

4030865





Cuando el cáncer ataca a una persona, en realidad ataca a muchas. El cáncer no avisa. Una vez se diagnóstica, tanto al paciente como a su familia les llega al corazón.

Empieza a derrumbarse los sueños que juntos construyeron y apagarse día a día la vida de quién la padece.

Y aunque la vida sigue, cuando éste fallece, su partida deja una inmensa soledad en su familia. Porque el cáncer es implacable, no conoce de razas, sexo, ni edad. El cáncer acaba con miles de personas, todos los días y con sus sueños. Tú que aún estés a tiempo, cuídate, hazte un chequeo; hazlo por ti, por tu familia, por tus planes, por tu futuro.

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL ATENDIDO EN LA LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA

**DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE
TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN
FASE TERMINAL ATENDIDO EN LA LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER
DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA**

**ROSIRIS DE JESÚS BERMEJO CEPEDA
MARIA BERNARDA BUELVAS PERCY
MARYLUZ CAMARGO LANDÁZURY**

**CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMÓN BOLÍVAR
UNIDAD ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA
BARRANQUILLA**

2002

UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR
BIBLIOTECA
BARRANQUILLA

No INVENTARIO 4 0 3 0 8 6 5

PRECIO _____

FECHA 01-11-2008

CANJE _____



**DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE
TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN
FASE TERMINAL ATENDIDO EN LA LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER
DE LA CIUDAD DE BARRANQUILLA**

**ROSIRIS DE JESÚS BERMEJO CEPEDA
MARIA BERNARDA BUELVAS PERCY
MARYLUZ CAMARGO LANDÁZURY**

**Informe Final de Investigación presentado al Comité de Investigación de la
Unidad Académica De Psicología**

**Asesor
CARLOS DE CASTRO
Psicólogo**

**CORPORACIÓN EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMÓN BOLÍVAR
UNIDAD ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA
BARRANQUILLA**

2002

A Dios por poseer el más inmenso amor y el más puro corazón, y por ser la luz y el guía de mis pasos.

A mí por perseverar y no desfallecer.

A mis padres; por darme todo incluyendo la vida; especialmente a ti mamá por amarte, por ser la musa de mi inspiración y motor de mi existencia. Este es un triunfo de las dos.

A mis hermanas y tíos por estar conmigo siempre.

A mis amigas Mary y Mayi por soportarme y luchar juntas en este duro camino teniendo siempre presente la voluntad, perseverancia y el coraje que siempre nos caracterizó.

A mis amigas y también grupo de estudio, por ser incondicionales conmigo.

Y a todas las personas que me ayudaron a culminar uno de mis más grandes sueños.

Rosiris

A Dios, quien me ha dado alegría e inmenso amor en los momentos más difíciles de mi vida.

A mi familia, en especial a mis padres, quienes me han brindado apoyo, amor y confianza para salir adelante y alcanzar esta meta.

A Maryluz y Rosiris por compartir conmigo este sueño y vencer todas las dificultades que se nos presentaron.

Y a ti, chelito, por todos el amor que me brindastes cuando Dios te puso a mi lado y aunque ya no estás presente, comparto contigo esta alegría.

Maria

A Dios, fuente inagotable de amor, de sueños, de milagros, de realidades que aunque imposibles se realizan en la existencia.

A mis padres a quienes debo todo lo que soy, gracias por su sacrificio y tanto amor; esto es de ustedes y para ustedes.

A Javier por su colaboración incondicional a lo largo de este proceso.

A Amanda y Luisa, quienes son mi inspiración y es mi deber hacer con mi ejemplo unas personas positivas para el mundo entero.

A María y Rosiris por su capacidad de aguante y perseverancia en la realización de este trabajo conmigo.

Y a todas aquellas personas que me ayudaron de una u otra manera en la realización de este sueño.

Maryluz

CARLOS JOSE DE CASTRO

Psicólogo

Universidad del Norte

Barranquilla, Junio 1 de 2002.

Señores

Universidad Simón Bolívar

Comité de Admisiones

Ciudad

Por medio de la presente certifico que el proyecto de investigación: “ Descripción del proceso de duelo anticipado en familias de tipo funcional, con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal”, ha cumplido con los requisitos metodológicos exigidos, tanto por el comité de investigación de la Universidad, como los de la Institución que facilito la muestra. (Liga de lucha contra el cáncer). Así mismo las estudiantes Maria Vuelvas, Rosiris Bermejo, y Mari luz Camargo se ciñeron a las pautas recomendadas en cuanto al planteamiento del trabajo hasta la fecha.



Carlos José De Castro
Psicólogo
R.M.S. # 001448

Ps. CARLOS JOSE DE CASTRO

RMS # 001448

NOTA DE ACEPTACIÓN

Número _____

Letra _____


Jurado


Jurado

Jurado

Barranquilla, Junio de 2002

AGRADECIMIENTOS

Para aprender a caminar necesitamos una mano que nos sostenga, piso donde apoyarnos y ánimo para levantarnos una y otra vez. Es por ello que queremos agradecer a todas las personas que participaron y colaboraron en la realización de este trabajo:

A Dios por dotarnos de la capacidad suficiente para desarrollar este trabajo.

A Carlos de Castro, Psicólogo y Director de la Investigación, por creer en nuestro trabajo y sus valiosas orientaciones que nos ayudaron a realizar esta investigación.

A la Doctora Fatima Salgado, psicóloga de la Liga de Lucha contra el Cáncer; por enseñarnos el significado del trabajo con enfermos de cáncer y sus familias.

A los pacientes y sus familiares, por compartir con nosotras sus pensamientos, sentimientos y acciones para enfrentar la enfermedad, así como la forma en que ellos han encontrado coraje para salir adelante y vivir cada día con el cáncer.

A la Doctora Adriana Altamar, Directora de la Línea de Investigación en Familia y Desarrollo Humano de la Unidad Académica de Psicología de la Corporación Mayor del Desarrollo Simón Bolívar, por su colaboración y validación en la elaboración del Instrumento.

A la Doctora Yomaira Altahona, Jefe de Área de Epistemología e Investigación de la Unidad Académica de Psicología de la Corporación Mayor del Desarrollo Simón Bolívar, por sus valiosos aportes a nuestra investigación.

A la Liga de Lucha contra el Cáncer por habernos abierto las puertas para llevar a cabo esta investigación.

A todas las demás personas que nos colaboraron directa o indirectamente, por su apoyo y confianza para culminar esta investigación.

A Todos Gracias

Rosiris, María y Maryluz



LISTA DE ANEXOS

	Págs
Anexo A. Carta de presentación de la investigación a la Liga de Lucha contra el Cáncer	202
Anexo B. Carta de Validación de Entrevista Semi – Estructurada	205
Anexo C. Carta de Presentación de la Investigación a las Familias	207
Anexo D. Formato de APGAR Familiar	209
Anexo E. Historia Clínica Familiar	211
Anexo F. Guía de Entrevista Semi – Estructurada	215
Anexo G. Guía de autoobservación para el entrevistador	225
Anexo H. Guía de observación para el observador	228

Anexo I Guía para el Cierre de la Entrevista 232

Anexo J. Carta de la Oncóloga de la Liga de Lucha Contra el Cáncer 234

CONTENIDO

Pág.

INTRODUCCIÓN	
2. DESCRIPCIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	21
3. JUSTIFICACIÓN	24
4. OBJETIVOS	29
4.1. OBJETIVO GENERAL	29
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
5. MARCO TEÓRICO	30
5.1. DEFINICIÓN DE DUELO	30
5.1.1. Tipos de Pérdida	32
5.1.2. Recorrido del Proceso de Duelo	33
5.1.3. Tareas del Duelo	35
5.1.4. Clases de Duelo	36
5.1.4.1. Duelo Normal	37
5.1.4.2. Duelo Patológico	37
5.1.4.3. Duelo Retardado	38
5.1.4.4. Duelo Crónico	38
5.1.4.5. Duelo Anticipado	38

5.4.7. La Enfermedad y el Ciclo Vital Familiar	101
5.4.8. Factores que afectan la reacción familiar ante la enfermedad	102
5.4.9. La Familia se prepara para la Muerte	104
5.5. EL CÁNCER	105
5.5.1. Definición del Cáncer	105
5.5.2. Síntomas del Cáncer	106
5.5.3. Causas del Cáncer	107
5.5.4. Tipos de Cáncer	108
5.5.5. Tratamientos del Cáncer	109
5.5.6. Fases de una Enfermedad Grave	109
5.5.7. El Cáncer en Fase Terminal	110
5.6. LA LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER	113
6. DEFINICIÓN DE VARIABLES	117
6.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL	117
6.1.1. Duelo Anticipado	117
6.1.2. Familia funcional	117
6.2. DEFINICIÓN OPERACIONAL	118
6.2.1. Proceso de duelo anticipado	118
6.2.2. Familias funcionales	121
7. METODOLOGÍA	124
7.1. PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN	124
7.2. ENFOQUE METODOLÓGICO	125
7.3. MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN	125
7.4. POBLACIÓN	126

7.5. MUESTRA	126
7.6. MUESTREO	127
7.7. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	127
7.7.1. Apgar Familiar	127
7.7.2. Historia Clínica familiar	132
7.7.3. Guía de entrevista semi-estructurada	132
7.7.4. Guía de autoobservación para el entrevistador	135
7.7.5. Guía de observación para el observador	136
7.7.6. Guía para el cierre de la entrevista	138
7.8. PROCEDIMIENTO	138
8. RESULTADOS	142
9. CONCLUSIONES	153
10. DISCUSIONES Y RECOMENDACIONES	157
BIBLIOGRAFÍA	162
ANEXOS	166

INTRODUCCIÓN

Cuando las personas no han sufrido la pérdida de un ser querido significativo suponen no haber vivenciado un proceso de duelo; situación que se relaciona con el desconocimiento que suele tener la mayor parte de la población acerca de términos como: pérdida y duelo. Por ello se hace necesario entender que las pérdidas pueden darse de diversas maneras sean físicas, es decir, que se pueden tocar; simbólicas o no perceptible externamente y cuya naturaleza es psicosocial y por último, las pérdidas necesarias para el crecimiento humano.

Sin embargo, cualquiera que sea el tipo de pérdida, éstas son experiencias que aunque traen dolor no se puede evitar, porque el hombre inevitablemente tiene que transitarlas. Todas ellas implican una renuncia, un abandonar algo conocido y seguro, para aceptar las metas que plantea el crecer y el alcanzar autonomía como persona. Son experiencias universales, y sean o no reconocidas como pérdidas de todas maneras generan una reacción de privación y duelo¹.

¹ FONNEGRA, Isa. *De Cara a la Muerte*. Bogotá: Intermedio Editores. 1999 p. 183

Por esta razón, se hace más fácil la comprensión del duelo como un proceso activo de adaptación, ante la pérdida de un ser querido, un objeto o evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, social y espiritual, que se presenta como respuesta a él. Este proceso implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor.²

No obstante, aunque el ser humano sufra muchas pérdidas, es la muerte de un ser querido la más significativa debido al impacto emocional que genera y a los grandes vacíos que deja la ausencia de ese ser querido, lo cual produce muchas veces mecanismos disfuncionales que imposibilitan la aceptación del evento en la vida y por ende dificulta la reestructuración de la propia identidad y del grupo familiar.

Sin embargo, no siempre un proceso de duelo se vivencia como convencionalmente se cree o conoce; es decir, cuando la persona fallece. Algunas veces se experimenta hondas sensaciones de dolor, tristeza, vacío, angustia, aislamiento social, emocional e impotencia por parte de los familiares al ver que su ser querido se deteriora progresivamente, sin poder detener el avance de la enfermedad terminal, a esto se le denomina proceso de duelo anticipado.

De ahí que ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad terminal sale ileso de la experiencia pues debe enfrentar permanentemente desgastes,

² *Ibid.*, p. 184

exigencias y cambios. Es posible que, como consecuencia de la enfermedad terminal la familia entera o alguno de sus miembros sean mejores luego de enfrentar el sufrimiento, de reconocer la necesidad que tienen unos de otros y del valor emocional del apoyo y la compañía en los momentos adversos y asumir el replanteamiento interior acerca de la vida y el morir. Pero en otros casos, las relaciones entre los miembros de la familia quedan irremediabilmente heridas o rotas como consecuencia de un proceso agobiante que se vivió como algo destructivo en la mayoría de las situaciones.³

Teniendo en cuenta lo anterior, este trabajo tiene como objetivo: “Describir el proceso de duelo anticipado en familias funcionales con paciente diagnosticados con cáncer en fase terminal atendidos en la Liga de Lucha contra el Cáncer de la ciudad de Barranquilla”.

Para el desarrollo de este objetivo se utilizó el paradigma histórico-hermenéutico y el enfoque fenomenológico; y como modalidad de investigación el estudio de casos. La población estuvo constituida por diez familias que tenían un miembro diagnosticado con cáncer y que se encontraba en fase terminal, los cuales fueron atendidos en la Liga de Lucha contra el Cáncer.

Para la selección de la muestra se utilizó el muestreo no aleatorio intencional, la cual estuvo conformada por tres familias que cumplían las características necesarias para la realización de esta investigación. Se utilizó como instrumento

³ *Ibid p. 159*

y técnica de recolección de datos; el APGAR familiar, el cual permitió establecer en primera instancia la funcionalidad familiar, posteriormente se elaboró una Historia Clínica Familiar que permitiera complementar los resultados obtenidos con el APGAR familiar.

Por último, se aplicó una entrevista semi – estructurada la cual permitió conocer el recorrido del proceso de duelo anticipado, así como la funcionalidad de las familias en términos de adaptación, participación, ganancias o crecimiento, afecto y recursos. Para manejar la neutralidad, confiabilidad y triangular la información se utilizaron las guías de autoobservación del entrevistador, la guía de observación para el observador y la guía de cierre de la entrevista.

Se eligió como autor guía a la psicóloga clínica Isa Fonnegra, Psicoterapeuta de pacientes terminales y sus familias y su libro *De Cara a la Muerte*. Esta investigación se encuentra enmarcada bajo los lineamientos del modelo sistémico, el cual considera a la familia como un sistema que tiene cadenas de reacciones interdependientes, donde los miembros actúan regularmente y en diversos grados de dependencia uno del otro; de tal manera que un acontecimiento que afecte a un miembro, extiende sus efectos sobre los demás.

2. DESCRIPCIÓN Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

Ante la noticia de una enfermedad irreversible y que amenaza la vida de uno de sus miembros, la familia experimenta una crisis que pone a prueba la solidez y la madurez de sus vínculos. En cierto modo, las reacciones de la familia tendientes a adaptarse a esa realidad, pasan por las mismas etapas que el enfermo terminal.

Sin embargo, cada familia es única y su constelación representa una unidad, un sistema en el cual el total es mucho más que la suma de sus partes como sistema, cualquier evento que la afecte como un todo, afectaría a cada uno de sus miembros, así como lo que afecte a uno de sus miembros tendrá un efecto particular en todo el sistema. Como todos los sistemas, la familia lucha por mantener un balance homeostático, un equilibrio, y para ello desarrolla roles específicos, patrones de comunicación, expectativas, conductas determinadas y mecanismos y estrategias para enfrentar la adversidad.

Cuando un individuo se encuentra gravemente enfermo y no puede continuar asumiendo sus roles y obligaciones como se espera de él, se genera un cambio en todo el balance interno. Cada familia en particular determinará cómo enfrentar

la situación y a qué costo, y la energía emocional del sistema se volverá, de alguna forma, hacia el restablecimiento de la homeostásis.

La familia del enfermo terminal no solo tiene que afrontar la realidad de que su ser querido se está muriendo y que finalmente lo perderá, sino también que la unidad familiar, tal como era, ya no volverá a ser, después de que éste muera. Muchas exigencias dolorosas subyacen a ésta situación y en ella se pone a prueba el grado de apertura en la comunicación, que incluye la tolerancia de los miembros a la expresión abierta de las emociones y sentimientos negativos de uno de ellos, sin que ello lleve al caos emocional a los demás, la flexibilidad en los roles y la solidez de los mecanismos de ajuste de la familia.

Desde luego, hay muchas otras variables que influyen en la reacción de una familia como son: la enfermedad de la cual se trate, la identidad y el rol de quien está enfermo, al momento en que se presente la enfermedad dentro del ciclo de vida familiar y el funcionamiento familiar previo⁴. Es precisamente este último factor la razón por la cual se realizó este estudio con familias de tipo funcional, además de que se consideraba que estas tendrán un mejor manejo de estas situaciones.

Por otra parte, la elaboración de esta investigación en la liga de lucha contra el cáncer se fundamenta en que es una institución que tiene como misión contribuir a

⁴FONNEGRA, Isa. *Aproximación Psicológica al mundo del paciente terminal. En: I simposio colombiano sobre el cuidado integral a los pacientes terminales Bogotá 1988.*

la disminución de la mortalidad por cáncer y sus repercusiones sociales, psicológicas y económicas; por lo que facilita la realización de estudios que apunten a mejorar sus servicios y ofrecer una mayor calidad de vida para sus pacientes y familiares.

Teniendo en cuenta lo anterior, el interés de la investigación es conocer ¿Cómo es el proceso de duelo anticipado en familias de tipo funcional con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal atendido en la Liga de Lucha con el Cáncer de la ciudad de Barranquilla?.

3. JUSTIFICACIÓN

A lo largo de su existencia el hombre esta expuesto a múltiples pérdidas no solo físicas sino simbólicas y emocionales, de tal manera que nadie está exento de vivir una experiencia de duelo, hecho que aunque parezca contradictorio es inherente al ser humano y hace parte del proceso vital, tanto así que de la manera como se vivencia y se afrontan las pérdidas depende en gran medida el desarrollo y madurez humana.

No obstante, aunque el proceso de duelo es universal, la forma como se experimenta es única y muy particular en cada persona ya que depende de factores como: el tipo de pérdida, la edad, sexo y personalidad del doliente medio socio-cultural (recursos, apoyo), entre otros. Además es importante la preparación que se tiene ante el hecho, porque no es lo mismo el duelo tras una enfermedad larga que genera sufrimiento pero también ofrece la posibilidad de reparar, despedir, que el duelo por una muerte súbita o repentina.

Aunque si bien es cierto que el duelo largo es imprevisible brinda más oportunidades al doliente que aquel duelo brusco o inesperado; para ninguno de

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Describir el proceso de duelo anticipado en familias de tipo funcional con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal atendido en la liga de lucha contra el cáncer de la ciudad de Barranquilla.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Describir las fases de negación, ira, negociación, depresión y aceptación en familias de tipo funcional que vivencian un proceso de duelo anticipado por un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal atendido en la Liga de Lucha contra el Cáncer de la ciudad de Barranquilla.

Describir la adaptabilidad, participación, ganancia, afecto y recursos en familias de tipo funcional que vivencian un proceso de duelo anticipado por un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal atendido en la Liga de Lucha contra el Cáncer de la ciudad de Barranquilla.

los dos sucesos las personas se preparan. De ahí que el diagnóstico de cáncer en uno de los miembros de la familia pueden provocar tanto en el paciente como en sus familiares emociones que van desde el miedo, enojo, depresión, ansiedad, hasta la culpabilidad debido a que en algunos tipos de cáncer la inminencia de la muerte es inevitable.

Lo anterior lleva al paciente y sus familiares a vivenciar un proceso de duelo anticipado el cual conlleva a cambios y reorganizaciones en la estructura familiar para hacer frente a este evento no normativo; la forma en que se maneje está determinada, en gran parte, por la manera en que ha funcionado la familia en el pasado. Es así como las familias acostumbradas a compartir sus sentimientos entre sus miembros, generalmente son capaces de hablar sobre la enfermedad y los cambios que ésta trae aparejados. A diferencia de aquellas familias en que cada miembro resuelve sus propios problemas en forma individual en los cuales una persona ha ejercido el rol principal a la hora de tomar decisiones, podrán tener mayor dificultad para manejarse frente a la enfermedad.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, es interés de las investigadoras conocer como las familias funcionales vivencian el proceso de duelo anticipado, lo cual permitirá a su vez entender de que manera la familia reorganiza toda su estructura (roles, reglas, límites, jerarquías); así como la participación de sus miembros, la comunicación, las actividades cotidianas a las que estaba acostumbrada la familia, sus recursos y demás componentes familiares para hacerle frente a las demandas que la enfermedad obliga afrontar.

A partir de esto se podrá determinar el grado de afección que el diagnóstico de una enfermedad terminal produjo en la familia. Además el estudio de estas temáticas enriquece el repertorio intelectual de las investigadoras permitiéndoles conocer la dinámica de las familias con esas características, al mismo tiempo que brinda un fortalecimiento a nivel personal y profesional.

Otro factor motivante para la realización de la investigación es que la mayor parte de información que se tiene sobre el cáncer hace referencia a la enfermedad en sí, sus causas probables o sobre nuevos métodos de tratamientos. Existe muy poca información sobre la manera en que las familias tratan el cáncer día a día y las pocas investigaciones que se han realizado incluyen a las familias para analizar su influencia en el proceso de enfermedad, ya sea mejorando o empeorando la condición del paciente.

Por ello es pertinente comentar que en Barranquilla a través de las universidades del Norte y Metropolitana se han realizado diversas investigaciones encaminadas al estudio del paciente con cáncer; pero hasta el momento no se ha realizado ninguna que contemple las variables de duelo anticipado y familias funcionales que son las variables mencionadas en el presente estudio.

Para lograr el objetivo de esta investigación fue necesario que las familias investigadas fueran funcionales, porque se tiene la creencia de que la familia al ser funcional tendrá un manejo más adecuado y asertivo sobre la enfermedad que en aquellas no funcionales; además le será más fácil el superar una fase del

proceso de duelo a otra; y en términos generales su estudio traería más beneficios a la investigación.

Igualmente es indispensable que el miembro enfermo de las familias funcionales que hicieron parte de la muestra se le halla diagnosticado cáncer y se encuentra en fase terminal, ya que esto permitirá a la investigadoras observar todo el recorrido que ha hecho la familia durante el proceso de duelo anticipado, el cual se inicia desde el diagnóstico hasta la fase terminal de la enfermedad.

Con la elaboración de este estudio, se podría innovar nuevos modelos de intervención en las familias que vivencian este tipo de crisis, lo cual representará un aporte científico al campo de la psicología. Así mismo, con esta investigación se busca que el personal docente y estudiantil de la Unidad Académica de Psicología de la Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar se interesen por investigar sobre estas temáticas debido a la importancia que reviste su conocimiento en la comunidad estudiantil, tanto a nivel personal porque contribuye de alguna manera a que los estudiantes se sensibilicen con este tipo de situaciones en las cuales ninguna persona está exenta de verse involucrado, como a nivel profesional, porque son los psicólogos los llamados a intervenir en este tipo de crisis.

Para finalizar, con esta investigación se pretende ampliar la perspectiva en la intervención que actualmente se maneja en la Liga de Lucha contra el Cáncer, con respecto al paciente terminal y su familia; lo cual apuntaría al bienestar y

crecimiento familiar, es decir, se trata de que al momento de diagnosticar la enfermedad terminal se incluya a la familia en el proceso estimulándolos a enfrentar la situación mediante la utilización de sus capacidades en pro del bienestar tanto del paciente, como del sistema familiar, así se tendrán en cuenta las necesidades de ambos y no solo las del paciente.

En términos generales, se trata de que la familia pueda percibir el evento no normativo como una oportunidad para fortalecerse y aún crecer a través de él y no como un evento que los bloquea.

5. MARCO TEÓRICO

Al enfrentarse a una investigación sea cual fuere su temática, se hizo necesario realizar una aproximación teórica que sustentara como marco referencial las variables a estudiar.

5.1. DEFINICIÓN DE DUELO

El duelo es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como respuesta a él. Este proceso implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor.⁵

Es decir, la persona se compromete activamente en su proceso de duelo y no deja que factores externos como el tiempo o la distancia resuelvan la pena sufrida. Sin embargo, el duelo no es una decisión que se pueda tomar, puesto que se presenta en una forma arbitraria, no está en nuestras manos elegirla pero si la

⁵ FONNEGRA, Isa. *De cara a la muerte. Op Cit p. 184.*

forma como afrontarla, ya sea preparándose o no para la muerte en caso de enfermedad, si se vé o no el cadáver, si se habla o se aísla del evento doloroso, si se busca ayuda o compañía o se encierra en sí misma.

Hacer un duelo conlleva a una reorganización en la vida del doliente porque luego de su elaboración puede producir transformaciones que mejoren o tal vez empeoren su estilo de vida.

Así mismo, la elaboración sana o patológica de un proceso de duelo dependerá de varios factores; tanto nuestros, como del tipo de muerte de que se trata, de la persona que se murió y de la relación que tenía con el doliente, así como del medio; esto es de aquellas personas y afectos con los que se puede contar en esos momentos difíciles y de los cuales se puede derivar el apoyo, la cercanía, el consuelo y la esperanza que tanto se necesita. Por lo tanto, son determinantes: la edad en el momento de perder al ser amado, el sexo, pues la cultura colombiana permite más la expresión sana de tristeza en la mujer; como se enfrentaron las pérdidas de la infancia, qué tan preparado se estaba para el deceso; pues es diferente el duelo tras una enfermedad larga que nos ha hecho sufrir pero que al igual ofrece la posibilidad de reparar, de acercar y de despedir, que el duelo tras una muerte súbita, accidental o traumática.

Es importante tener en cuenta para evaluar una respuesta de duelo si se trata de una muerte prematura, ya que la muerte de un niño o adolescente hiere

profundamente pues con su muerte se van partes propias proyectadas, inacabadas, por hacer... también influye la relación que se tenía con la persona y cuanto del diario alimento de afecto se derivaba de ella. Igualmente, los papeles que esa persona desempeñaba en la propia vida, por ejemplo, cuando se pierde al cónyuge, se puede también el hecho de ser parte de una pareja, de un amigo interno, el compañero sexual, el proveedor económico, etc.

5.1.1. Tipos de Pérdida. Existen varias clases de pérdidas; los cuales todos los seres humanos de alguna u otra manera deben asumir.⁶ Por ejemplo, existen pérdidas tangibles como la muerte de un ser querido, la cartera robada, el incendio de una casa, etc. Igualmente hay pérdida simbólicas que son más que todo de naturaleza psicológica o imperceptibles; entre éstas están la jubilación de un trabajador, el divorcio, la independencia, la libertad en caso de un secuestro o encarcelamiento; la pérdida de sueños o metas que el ser humano se propone en la vida otras pérdidas son necesarias para crecer; como por ejemplo, la gratificación de ser cargados cuando se aprenden a caminar, el paso de la niñez a la adolescencia, de la adolescencia a la adultez, la pérdida de los placeres de la soltería cuando alguien se casa. Así mismo las pérdidas físicas, emocionales, sexuales y sociales que impone la vejez.

Pero es la muerte de un ser querido, la pérdida más significativa que sufre una persona. Son tantas las implicaciones, que el ser humano ha optado en negarlo o simplemente no hablar del tema.

⁶ *Ibid.* p. 181

No importa que tan capaces o tan fuerte o hábiles sean las personas siempre tendrán muchas pérdidas y es importante aceptarlo así, pues se puede decir que el Camino hacia el desarrollo y la madurez humana está sobre la base de pérdidas y determinado en gran parte por la forma particular de enfrentarlas.

5.1.2. Recorrido del Proceso de Duelo. La Doctora Isa Fonnegra describe que en primera instancia las ideas que rondan en la mente del doliente son las de negación, las cuales tiene como finalidad protegerlo mientras pasa el tiempo y se puede asimilar poco a poco el impacto total de lo que ocurrió, lo que en estos momentos provoca hacer es todo aquello que un niño pequeño hace cuando lo separan de su mamá; sin querer él llora, llama, grita, golpea con rabia.

Aparecen también necesidades infantiles muy primitivas, como el querer ser abrazados, ser abrigado, poca luz, poco ruido, poca comida, que alguien tome las decisiones propias. En términos generales, al enfrentar el hecho de la muerte del ser querido, las personas quedan como suspendidas en el aire, atontados por el golpe, quizás continúen realizando lo indispensable automáticamente, pero con sus sentimientos congelados.

Como parte de la reacción de alarma son características la ansiedad, el desasosiego e insomnio; lo cual expresa también el temor hacia el futuro sin la persona, la inseguridad que produce el no poder contar más con ese ser afectivamente significativo.

También se siente rabia por haber sido despojado de ese ser, por lo que es sentido como abandono de su parte, por haberse llevado lo mejor de uno. Estas reacciones están en el fondo de todo proceso de duelo. A veces la cultura se opone a su expresión y la rabia se queda adentro y puede evolucionar a una depresión y otras veces, al no poderse sacar abiertamente, se desvía y se enfila hacia los médicos por su negligencia o hacia sus familiares (¿Porqué a mí y no a ellos? Nadie comprende lo que siento) o hacia Dios, por haber permitido algo tan injusto, surgen también autoreproches relacionados con culpa, bien sea por lo que se hizo mal en la relación, como por la omisión, por aquello que se dejó de hacer y muy frecuentemente estos autoreproches se dirigen en primera instancia a la conducta o procedimientos médicos que habría podido salvarle la vida y que por negligencia no se hicieron.

La tristeza con manifestación de llanto o sin ella, de acuerdo a lo que el medio dictamine y a la aceptación que se tenga de las partes frágiles y vulnerables propias; es desde luego el sentimiento de fondo de esta etapa aguda del duelo.

A veces buscando mitigar el dolor de la pérdida, se siente a la persona muerta, lo que produce alarma en el individuo, pues se cree alucinando. Se oyen sus pasos, se siente su olor particular, se percibe su proximidad. Sensaciones corporales muy particulares, acompañan los procesos de duelo: aparece algo similar a la hipocondría, pero de carácter transitorio y normal, entonces se sienten síntomas semejantes a los que experimentaba el ser amado, palpitaciones, trastornos digestivos, pérdida de apetito y peso y se respira en forma de hondos suspiros.

También se puede imitar al muerto adoptando gestos, maneras o expresiones verbales muy suyas como una forma de retenerlo por identificación.

El desinterés, desesperanza y la apatía hacia todo lo que antes con su compañía atraía, otro rasgo predominante en esta etapa: los días representan una sucesión rutinaria de labores. El proceso psicológico del duelo, el ir deshaciendo lentamente todos los lazos que constituían el vínculo, ese recordar tan intenso y dolorosos al principio de solo lo bueno y luego también de lo malo el irse desprendiendo, el repartir las pertenencias de las personas muertas, deshacer su cuarto, rehacer el ambiente ya sin él, el ir aceptando que la vida cambió irremediablemente, toma meses y a veces años. Pero... todo duelo tiene un fin.

5.1.3. Tareas del Duelo. La Doctora Isa Fonnegra en su artículo "Cuando se muere el ser querido, plantea que el doliente debe realizar una serie de tareas al iniciar un proceso de duelo, las cuales describe de la siguiente manera:

1. **Aceptar la realidad e irreversibilidad de la pérdida:** consiste en que el ser amado no volverá.
2. **Experimentar el dolor de la pérdida:** no todo el mundo experimenta la misma intensidad de dolor o siente en la misma forma, pero es imposible perder a alguien si se ha estado muy apegado a él; sin sentir algún nivel de dolor; es decir, se trata de sentir libremente la pérdida y no de ocultar los verdaderos sentimientos.

3. Adaptarse a un medio ambiente en el cual falta quien murió: esto comienza a darse alrededor de los tres meses, después de la muerte e implica aceptar el vivir solo y adaptar estilo de vida y hábitos, a la situación actual (sin la presencia del ser querido).
4. Retirar la energía emocional colocada en quien murió y reinvertirla en otra relación. Esta es la tarea final del duelo y es lo que precisamente Freud señalaba al decir "El duelo tiene una tarea psíquica muy precisa a cumplir; su función es separar del muerto los recuerdos y las esperanzas de su sobreviviente".

5.1.4. Clases de Duelo. El duelo es el proceso de adaptación que sigue a las pérdidas importantes en la vida. No es un estado, se trata de un camino con principios y con fin, lento, largo, extremadamente doloroso que todos debemos recorrer y que implica deshacer pedacito por pedacito el vínculo, la relación con ese ser amado que ya no está, y guardar en nuestro mundo interno su imagen, su recuerdo.⁷

Los profesionales que han trabajado con dolientes, han identificado varias formas de duelo: duelo normal, duelo patológico, duelo retardado, duelo crónico y duelo anticipado.

⁷ FONNEGRA, Isa. *Cuando se muere el ser querido. En: El Espectador. Bogotá: 12 de Octubre de 1987 p. 6*

5.1.4.1. Duelo Normal. En el duelo normal o no complicado, podemos encontrar sintomatología como: sentimientos de culpa, síntomas somáticos, depresivos y ansiosos, irritabilidad y reacciones hostiles, identificación con rasgos y/o actitudes del difunto, temores hipocondríacos al padecer la misma enfermedad.⁸

Este duelo no complicado suele dar un síndrome depresivo típico con síntomas asociados de tipo de la pérdida de apetito, peso o insomnio. Además de inhibición psicomotora e ideas de muerte que se suelen limitar al deseo de haber muerto en lugar de la persona querida o bien de morir con ella.

5.1.4.2. Duelo Patológico. El duelo patológico o complicado puede presentar reacciones tardías después de la negación prolongada, hiperactividad sin sentimientos de pérdida, síntomas delirantes, paranoides o de negación de la muerte del ser querido, patología, psicósomática, pérdida continuada de las relaciones sociales, depresión severa con síntomas de agitación, conductas autodestructivas.

Entre el duelo normal y el patológico no siempre es clara la diferencia debido a que comparten muchos signos y síntomas similares, sin embargo al duelo normal hay que acompañarlo pero no interferirlo, ni tratarlo como sucede en el duelo patológico.

⁸ REACCIONES. De los profesionales y la familia ante la enfermedad terminal. <http://www.medired.com/spo/terminal.htm>.

Así mismo la duración de la expresión normal del duelo es muy variable según influencia culturales, pero es más importante la naturaleza de los síntomas, pasado 6 a 12 meses, será sospechoso, de carácter patológico.⁹

5.1.4.3. Duelo Retardado. Se manifiesta en aquellas personas que parecen mantener el control de la situación sin dar signos aparentes de sufrimiento. La preocupación de ayudar a familiares y atender diversas exigencia de las circunstancias no les deja tiempo para ocuparse de sí misma. .. Se entregan a actividades para no pensar en lo sucedido, tras meses o años de luto, un recuerdo o una imagen basta para desencadenar el irresuelto luto que llevan dentro.¹⁰

5.1.4.4. Duelo Crónico. Se arrastra durante años, el superviviente es absorbido por constantes recuerdos y es incapaz de reinsertarse en el tejido social.¹¹

5.1.4.5. Duelo Anticipado. Para efectos de la investigación, el tipo de duelo a estudiar es el duelo anticipado, del cual son muchas las definiciones que se pueden tomar. Sin embargo, se definirán algunas, antes de escoger la que se utilizará como variable de investigación.

Se refiere al proceso de duelo normal que ocurre cuando el paciente o los miembros de la familia presiente la muerte, e incluye muchos de los síntomas que

⁹ *Ibid* p. 80

¹⁰ DUELO. <http://www.cirugest.com/revisiones/cir05-02/05-02.17htm>

¹¹ *Ibid*. p. 10

representan después de que la persona fallece. El duelo anticipado incluye depresión, suma preocupación por la persona que va a morir, preparación para el desenlace, y adaptación a los cambios que ésta conlleva.

Este duelo provee a los familiares de tiempo para absorber gradualmente la realidad de la pérdida. Los individuos pueden finalizar "asuntos pendientes" con el moribundo (por ejemplo, el decir "adios", "te amo" o "te perdono".¹²

Es la profunda angustia emocional que ocurre cuando alguien padece una enfermedad prolongada y a menudo tanto el paciente como la familia espera la muerte. El duelo anticipado puede ser tan doloroso y estresante como el fallecimiento mismo de la persona.¹³

Es el proceso de duelo que se inicia con el diagnóstico de la enfermedad y da pie para prepararse para la muerte, anticipando y viviendo día a día las muchas pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar.¹⁴

Término usado por Lindeman para indicar aquellas fases del duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte, ayuda a tomar conciencia de cuanto está sucediendo, a liberar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte... El duelo anticipado ofrece a las personas

¹² *Pérdida, Pena y Pesar.* http://www.cancenet.nci.nih.gov/clinpdg/supportive_pt_span_2/506750.html.

¹³ <http://www.homehealth/glossary.htm://www.homestead.com/montedeoyal/anticipatoria001.html>.

¹⁴ FONNEGRA. *Isa. De Cara a la muerte.* Op cit p. 169.

implicadas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida.¹⁵

Se define como el período de tiempo durante el cual y ante una muerte esperada o que parece altamente probable, el individuo experimenta una serie de sentimientos y emociones semejantes a una aflicción real pero de menor intensidad, como una forma de preparar intelectualmente el duelo real y disminuir así el impacto de la pérdida. Es una forma de retirar lentamente la libido del objeto amado, como tal, es una respuesta adaptativa a la amenaza de una pérdida real. Es también un período durante el cual el individuo puede intentar la resolución de conflictos previos.¹⁶

Para esta investigación, la definición de duelo anticipado que más se ajusta porque contiene las variables a investigar es la siguiente:

El duelo anticipado es el proceso que atraviesa la familia y el paciente terminal a través de fases emocionales que se inician con el diagnóstico de una enfermedad fatal y dá pie para prepararse para la muerte, anticipando y viviendo día a día las muchas pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar.¹⁷

¹⁵ Ponencia Atención al duelo http://www.Metas.org/listametas/atenciónal_deuloamparopereira.doc

¹⁶ La Salud en el hogar. El hospicio y el cuidado de los ancianos. <http://www.methodisthelth.com/spanish/homehealth/glassany.hm>.

¹⁷ Este concepto fue construido por las investigadoras en base a los conceptos dados por Isa Fonnegra y la Doctora Elizabeth Kübler Ross (Fonnegra, Isa De cara a la muerte. 1999, p. 169 <http://www.ssa.gob.mx/conasida/preven/cursos/cap.22.pdf>).

La familia y los amigos observan con creciente importancia personal el debilitamiento progresivo del ser querido que antes gozaba de salud, era activo, alegre y vigoroso y ahora pierde fuerza, se postra en una cama o dura largo tiempo hospitalizado y muere lentamente, lo cual genera en la familia mucho dolor y hondas sensaciones de pérdidas y vacíos, igualmente sentimientos de angustia, tristeza, rabia, etc. por no evitar el sufrimiento y buscar una cura para la enfermedad; por ello es importante y útil comprender que no existe una única muerte del ser querido, sino que día a día se van muriendo partes entrañables, rasgos muy valorados como el control y la independencia y actitudes muy necesarias para los demás como las de acompañar, decidir y dar fortalezas; por tanto, la familia debe, poco a poco, hacer varios duelos, esto es ir aceptando esas pequeñas muertes que culminan en la muerte biológica y total y adaptarse a ellas.

Haber iniciado el duelo antes de la muerte del ser querido no significa que no habrá dolor en el período que se sigue, pero si es un hecho comprobable clínicamente el que en la medida en que se haya propiciado un buen duelo anticipatorio, el duelo postmortem será más tranquilo, sereno, predecible y menos tormentoso.

El valor del duelo anticipatorio radica, pues, en la habilidad de la familia para incluir al enfermo en el proceso, facilitándole la despedida de sus seres queridos y permitiéndole sacar a tiempo aquellos conflictos y malentendidos sin resolver, para poder quedar en paz con todos ellos. En este proceso tanto el paciente

como la familia toman conciencia de que la pérdida es recíproca: así como la familia se prepara para perder a un ser querido, el debe prepararse para perderlo a todos.

Es importante tener en cuenta que una familia solidaria y abierta podrá vivir la paradoja del duelo anticipado por un lado, apearse y retener, y por otro, desapearse, soltar y dejar ir al moribundo. Algunas personas ven como inapropiado el permitirse hacer un duelo por alguien que aún está vivo, pero cuando el morir se concibe como un largo proceso que incluye muchas pérdidas o pequeñas muertes que generan duelo, éste se hace más comprensible. El conocimiento de que la muerte terminará pronto una vida, pero no necesariamente una relación, puede llevar a los miembros de una familia a sentir, a hacer cosas y a planear antes de que sea demasiado tarde.

Hay que tener en cuenta que los sentimientos subyacentes a un proceso de duelo dependen de la relación que tengan los miembros de la familia con el enfermo, igualmente el tiempo que le dediquen para cuidarlos, el tipo de enfermedad y desde luego las características de personalidad del doliente.

Los indicadores de que un duelo anticipado se está elaborando de forma auténtica y real serán: ¹⁸

- Se comparte información honesta, veraz y confiable durante la etapa previa.

¹⁸ FONNEGRA, Isa. *De cara a la muerte. Op cit. p. 170*

- Se permite la participación familiar en los ciudadanos del ser querido y en la toma de decisiones.

- Las reacciones de cada uno de los miembros son bienvenidas y respetadas aunque no coincidan con el precepto familiar de lo que es esperable.

- Se puede discutir o anticipar el evento de la muerte.

- Se habla de la muerte, se imagina, se prevee.

- Se otorga prioridad a las necesidades del enfermo a sus deseos y expectativas.

- Se permite el descanso, el humor y la recreación durante esta etapa previa.

- Se le encuentra un sentido a la enfermedad y es posible reparar heridas previas.

- Se permite a los familiares, sin abandonar al enfermo, atreverse a planear un futuro sin él.

5.2. CONCEPTO DE FAMILIA

Grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socio – culturales en los cuales se desarrollo.¹⁹

- Especificaciones del concepto de familia:

La familia es un componente de la estructura, la sociedad, como tal se encuentra condicionada por el sistema económico y el período histórico, social y cultural en el cual se desarrolla.

Se inserta en la estructura de clase de la sociedad y refleja el grado de desarrollo socioeconómico y cultural de la misma.

Es un grupo que funciona en forma sistémica, como subsistema abierto en interconexión con la sociedad y los otros subsistemas que la componen, debe estar integrado al menos por dos personas, que conviven en una vivienda o parte de ella, compartan o no sus recursos o servicios.

Incluye cualquier vínculo consanguíneo con independencia del grado de consanguinidad.

¹⁹ INFANTE, Olga. *Etal. Manual para la intervención en la salud familiar. 2001:* <http://www.aps.sld.cu/libros/amual.pdf>.

No limita el grado de parentesco y contempla hijos adoptados o de otros vínculos matrimoniales. En el caso de que no existan vínculos consanguíneos y de parentesco se considera familia a aquellos convivientes con relación de afinidad que reproduzcan el vínculo afectivo natural entre familiares consanguíneos y parientes.

Se excluye de esta definición otros casos que también requieren atención de salud pero no constituyen un grupo familiar como por ejemplo el hogar unipersonal (persona que vive sola) y grupos de personas que conviven sin establecer relaciones familiares, ejemplos: Becados, alquilados, albergados.

5.2.1. Clasificación de la familia. El tamaño y composición de la familia ha sido analizado por antropólogos, sociólogos, demógrafos entre otros investigadores, pero su enfoque basado es la clasificación tradicional de familias extensas y nuclear es insuficiente para abordar el estudio de la estructura familiar en el campo de las ciencias de la salud.

Por eso se hace necesario, crear una nueva clasificación que tenga en cuenta no solo el número de las distintas generaciones que la forma; sino también, otras viables como la presencia de otras personas o parientes en el seno familiar, el número de hijos, las familias de divorciados, las monoparentales, etc.

5.2.1.1. Familia Extensa. Es aquella en que se mantiene el vínculo generacional, pues conviven en un mismo hogar más de dos generaciones.

5.2.1.2. Familia Nuclear. Está formada por dos individuos de distinto sexo que ejercen el papel de padres, y por sus hijos. Según determinadas peculiaridades se subdividen en las siguientes formas:

5.2.1.2.1. Familia nuclear con parientes próximos. Se refiere a aquellas familias que tienen en la misma localidad a otros miembros familiares fundamentalmente la madre de uno de los cónyuges.

5.2.1.2.2. Familia nuclear sin parientes próximos. Cuando no tiene una familiar en su misma localidad.

4.2.1.2.3. Familia nuclear numerosa. Es la que está formada por los padres y más de cuatro hijos.

5.2.1.2.4. Familia nuclear ampliada. Recibe esta denominación cuando en el hogar conviven otras personas, que pueden ser: Parientes (tíos, abuelos, etc.), agregados (personas sin vínculos consanguíneos, servicios domésticos, huéspedes, etc.)

5.2.1.3. Familia Binuclear. Se clasifican así cuando después de un divorcio uno de los cónyuges se ha vuelto a casar y conviven en el mismo hogar - hijos de distintos progenitores.

5.2.1.4. Familia Monoparental. Está constituida por un solo cónyuge y su hijo.

5.2.1.5. Persona sin familia. Se incluye no solo el adulto soltero, sino también el divorciado o el viudo sin hijo, y los jóvenes que por necesidad de trabajo viven de este modo, sin que implique un rechazo a la vida familiar.

5.2.1.6. Equivalentes familiares. Se trata de individuos que conviven en un mismo hogar, sin constituir un núcleo familiar tradicional como parejas homosexuales estables, grupos que viven junto o en comunes, religiosos que viven fuera de su comunidad, etc.

5.2.2. Funcionalidad Familiar. La funcionalidad es el grado con que se desenvuelve la conducta de sus miembros para satisfacer las funciones básicas de la familia y las necesidades individuales y/o colectivas. Por tanto, la funcionalidad familiar es un concepto básico para acercarse al conocimiento de la familia, toda vez que permita confrontar las necesidades de especie, económicas, de protección, de socialización, culturales y de prestigio a las que responde esta institución en diferentes sociedades y en los diferentes tiempos.²⁰

El estudio de la funcionalidad familiar ha sido objeto de diversos enfoques según los énfasis que se han hecho para su observación, y subsecuentemente, distintas propuestas de clasificación. De ahí que a la hora de hablar de funcionalidad familiar no existe un criterio único de los indicadores que la midan. Entre los enfoques que han estudiado la funcionalidad familiar se encuentran: tipología

²⁰ GIRALDO, Carlos. *Etal. Funcionalidad Familiar en los hogares comunitarios de Mitagüi, 1998.* <http://www.encolombia.com/pediatra3522000-funcionalidad2.htm>.

familiar de Cantor y Lehr (1975) que distinguen familias patológicas y no patológicas. Paradigma familiar de Reiss (1981) que comprende familias sensibles al ambiente, a la distancia y al consenso; niveles de funcionamiento de Beaves (1977) que discrimina estilo de familia y adapabilidad; modelo de McMaster (1978) que diferencia dimensiones como solución de problemas, comunicación, roles, responsividad, involucramiento afectivo y control conductual; y modelo circunflejo de Olson (1979) que abarca familias balanceadas, de rango medio y extremas.²¹

5.2.2.1. Clasificación de la familia según la funcionalidad familiar para efectos de la investigación el modelo a utilizar para la clasificación de la familia según la funcionalidad familiar, es la que propone el APGAR familiar (1979) que con base en las dimensiones: adaptación, participación, crecimiento, afecto y recursos, divide las familias en funcionales y disfuncionales.

Estos factores se definen como:

- **Adaptación o Adaptabilidad:** Se concibe como la capacidad de la familia para afrontar y superar los obstáculos que amenazan su subsistencia y además, es la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de

²¹ *Ibid*, p. 12

poder, las relaciones entre los miembros, las reglas de las relaciones en respuesta al estrés situacional y al propio avance de su ciclo vital.²²

- **Participación:** Es la participación en la toma de decisiones y responsabilidades; define el grado de poder de los miembros de la familia. También incluye la manera en que se comunica el Sistema Familiar, si es clara, coherente y afectiva que permita compartir problemas: evitar los mensajes dobles o mensajes incongruentes.²³

- **Ganancias y crecimientos:** Está referida a la manera en que los miembros de la familia, proponen o emprenden nuevas actividades tendientes a su desarrollo personal en las diferentes esferas; explora la forma en que la familia facilita o bloquea el inicio de acciones académicas, laborales recreativas, etc.²⁴

- **Afecto:** El afecto es una función esencial de la familia ¿Cómo responden los miembros de la familia a expresiones emocionales como afecto, amor, pena o rabia? Con frecuencia se ve que si las familias permiten la expresión afectiva, ésta se circunscribe a las emociones positivas: las negativas son consideradas malas, innombrables.²⁵

²² HERNÁNDEZ, Angela *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica breve. Santa fé de Bogotá: El Buho, 1997 p. 74*

²³ GIRALDO, Carlos. *Et al Op Cit.*

²⁴ ARIAS, Liliana; CASTELLANO, Jorge y MONTERO, José. *Recursos e Instrumentos en Medicina Familiar. APGAR Familiar. Ministerio de Salud S.L.P.*

²⁵ *Ibid. p. 163.*

- **Recursos:** Capacidad de resolver los problemas del grupo familiar, compartiendo el tiempo, espacio y dinero entre los integrantes de la familia.²⁶

5.2.2.1.1. Familia Funcional: Es aquella que promueve un desarrollo favorable a la salud y crecimiento personal de todos sus miembros; para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita, capacidad de adaptación al cambio, se dan afecto y comparten tiempo, espacio y dinero.

5.2.2.1.2. Familia Disfuncional: Es aquella en que la ineffectividad llega al grado de insatisfacción en una familia. En ella, se puede observar interés no conjugados, necesidades no satisfechas, mala relación entre los miembros, amenazas presentes.²⁷

5.2.2.2. Ciclo Vital Familiar. Proceso continuo de evolución y desarrollo que atraviesa la familia desde la unión de la pareja para una nueva vida en común hasta su muerte. Se expresa en etapas delimitadas por la ocurrencia de determinados acontecimientos de la vida familiar.²⁸

²⁶ *Ibid.* p. 163.

²⁷ Este concepto fué construido por las investigadoras con base al concepto dado por Patricia Herrera. *La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud.* http://bus.sld/col_reastas/mgi/vol13-6-97/mgi13697.htm

²⁸ *Infante, Op Cit.* p. 220

- Etapas del Ciclo de vida Familiar.

1. Conformación de la pareja (sin hijos)

- Procesos emocionales de transición: Principios claves.

Compromiso con el nuevo sistema.

- Cambio de segundo orden requerido para el progreso en el desarrollo.
 - a. Formación del Sistema Marital.
 - b. Ajustes en las relaciones con la familia extensa y los amigos para incluir al cónyuge.

2. Familia con hijos pequeños (hijo mayor de 0 a 5 años).

- Proceso emocionales de transición: principios claves.
 - Aceptación de los nuevos miembros dentro del sistema
- Cambio de segundo orden requerido para el progreso en el desarrollo.
 - a. Ajuste marital para abrir espacio a los hijos.

- b. Asunción de los roles parentales.
- c. Ajustes en las relaciones con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos.

3. Familia con escolares (hijo mayor de 6 a 12 años)

- Proceso emocional de transición: principios claves
- Consolidación de la relación con los sistemas escolar y social más amplio.
- Cambios de segundo orden requeridos para el progreso en el desarrollo.
- a. ajuste de normas internas de diferenciación de la familia.
- b. Fortalecimiento de la identidad familiar.

4. Familia con adolescentes hijo mayores de 13 a 18 años

- Procesos emocionales de transición: principios claves
- Incremento de la flexibilidad de la familia para integrar la autonomía de los hijos.
- Cambios de segundo orden requeridos para el progreso en el desarrollo.

a. Cambios en la relación parental para permitir la movilidad del adolescente dentro y fuera del sistema.

b. Re- enfoque de la vida marital y de la vida personal de los padres.

c. Cambios ocasionados por dificultades de la generación de los abuelos.

5. Salida de los hijos del hogar (hijo mayor de 19 a 30 años).

- Proceso emocional de transición: principio claves.

- Aceptación de los múltiples ingresos y salidas de miembros.

- Cambios de segundo orden requeridos para el progreso en el desarrollo.

a. Renegación en el sistema marital como diáda.

b. Desarrollo de la relación adulto – adulto entre padres e hijos.

c. Ajustes para incluir a la familia política.

5.2.2.3. Estructura Familiar. Desde el modelo sistemático hay diferentes autores que definen la estructura familiar, pero para el presente estudio la definición que más se ajusta es la que plantea Angela Hernández quien afirma que la estructura

familiar contempla los aspectos de roles, jerarquía, límites, reglas, composición y subsistemas.²⁹

5.2.2.3.1. Roles. Todas las organizaciones (sociales, familiares, empresariales, etc.) se caracteriza por alguna forma de dividir el esfuerzo total del sistema de modo que la función de cada miembro quede articulada con la del otro.

Por lo tanto, una de las propiedades importantes de un sistema "Es la estabilización de un conjunto de relaciones mutuas entre los miembros individuales y otro conjunto de funciones asociadas con cada miembro. A estos patrones estables de conducta individual se les llama roles o papeles".³⁰

Los roles también se refiere al "conjunto de conductas que son más o menos características de todos los ocupantes de cualquier posición".³¹

Así mismo, puede definirse los roles como una "serie de acciones o responsabilidades que el miembro ejecuta o asume en orden a la asignación o a la expectativa de la familia hacia éste, teniendo en cuenta aspectos sociales y culturales como las tradiciones de cada sistema".³²

²⁹ HERNÁNDEZ, *Op cit.* p. 29.

³⁰ ZAPOZNICK, J. citado por Fernández, Budy Angela y Ruth. *Universidad del Norte* 1999 p. 366-367.

³¹ MONTERO, Maritza. *Psicología Social. México: Trillos* 1979 p. 23.

³² *Ibid.* p. 225

Puede decirse que los roles están más o menos estructurados. En una familia hay ciertos roles definidos y existe un acuerdo bastante difundido con respecto al comportamiento esperado de sus miembros. Todo Comportamiento de rol es aceptable en los participantes del sistema familiar, así pueden otorgar recompensas a los que desempeñan correctamente los roles e imponer castigos a quienes no lo hacen; ésta es la manera como el sistema motiva a sus miembros para desempeñar sus roles.

Por lo tanto, el conjunto de roles puede ser fuente de conflicto familiar, cuando los miembros no desempeñan correctamente sus funciones o por el contrario las exigencias que le formulan los demás miembros le resultan incompatibles.

Es importante aclarar que los miembros difieren en su manera de desempeñar los mismos roles, en su nueva familia es diferente al rol que desempeña este mismo hijo en su familia de origen. De igual manera no hay que olvidar que cada miembro cumple varios roles simultáneos de hijos, nieto, sobrino, etc.

Es por ello que se considera necesario, que al indagar los roles en un sistema familiar se conozcan los distintos contextos en los que se encuentran involucrados sus miembros y los papeles que ejercen en cada uno de ellos.

Los roles también pueden ser complementarios y paralelos. Los primeros hacen referencia “A que la conducta de uno de los participantes complementan la del otro, constituyendo un tipo distinto de gestalt”.³³

Así mismo el autor considera que en los roles complementarios hay dos posiciones distintas; en participantes ocupa lo que se ha descrito de diversas maneras como la posición superior o primaria mientras que el otro ocupa la posición correspondiente o secundaria.

Estos términos “buenos o malos” “fuerte o débil”. De igual forma ninguno de los participantes impone al otro roles complementarios, sino que cada uno de ellos se comporte de una manera que presupone la conducta del otro. Los roles complementarios pueden estar establecidos por el contexto social o cultural como los casos de padres – madres – hijos.

Por otro lado, se definen roles paralelos como la participación activa, que ejerce cada uno de los miembros del Sistema Familiar ante las acciones o responsabilidades del hogar; donde los comportamientos de uno favorecen a los del otro y viceversa. En los roles paralelos ninguno de los miembros presupone la conducta del otro.

³³ ALVAREZ, Celia y PRETTEL, Marta. *Caracterización de la Dinámica Familiar de las Consultantes de la Comisaría Segunda de Familia del Distrito de Barranquilla. Tesis de Maestría en desarrollo de la Universidad del Norte. 1988. p. 52.*

5.2.2.3.2. Límites y reglas. El concepto de límite está íntimamente ligado con el de función o rol, pues dentro de una familia los individuos y sus sistemas han de definirse y delinear las funciones de cada miembro. Esta demarcación de las funciones de los miembros permite que exista una claridad de lo que se debe y se puede asumir, y lo que no es pertinente que se ejerza.

Para Zsaponick, "Los límites están constituidos por las reglas que definen las circunscripciones de participación en el subsistema. Estas reglas que pueden ser explícitas o implícitas prescriben o determinan quienes participan en el subsistema y qué tan extensa es esa participación, la función de esta demarcación es proteger la diferenciación del sistema y por lo tanto la integridad de sus miembros."³⁴

Cabe anotar que las reglas explícitas e implícitas organizan la interacción familiar, aunque por lo general no se puedan en forma explícita, sino que son el producto de definiciones recíprocas que solo se reconocen después de haberse transgredido.

Por otra parte, vale decir que las reglas son patrones de conducta compartidas por los miembros del sistema familiar que se prevé que ellas han de ajustarse y que son puestas en vigencia mediante sanciones positivas o negativas. Las reglas suministran perfiles y pautas orientadas que indican qué acciones son apropiadas en determinadas circunstancias.

³⁴ ZSAPONICK, *Op. Cit* p. 140.

El acatamiento de las reglas está vinculado con la asignación de recursos dentro del sistema familiar. Un reparto equitativo intensifica la tendencia de los miembros a la obediencia y exige menos vigilancia para producirlo, en tanto que lo contrario se validó en el caso de un reparto poco equitativo.

También las reglas tienen un carácter netamente descriptivo de las secuencias interaccionales del sistema, pero a medida que avanza la familia por su ciclo vital actúan como normas que sirven para evaluar la conducta de sus miembros, en consonancia con valores que provienen de la cultura teniendo en cuenta que puede variar según el momento histórico, que a su vez son asimilados en una forma particular en cada familia.

La demarcación de los límites puede fluctuar entre dos polos, uno como demarcaciones bastante indiferenciales y difusas, resultando una familia aglutinada y otro con límites rígidos, con una comunicación entre sus miembros difícil, resultando una familia desligada.³⁵

Estos elementos en referencia a los límites son generativos de patologías pues, ambos polos conducen a las relaciones inadecuadas que unas veces pueden caracterizarse por la pérdida de autonomía individual y otras por las carencias del sentido de pertenencia al núcleo familiar.

³⁵ FERNÁNDEZ, Angela y GARCÍA, Ruth. *Características de la Dinámica Familiar y funciones de las familias maltratantes en torno a los adultos mayores. Maestría en Desarrollo Familiar. Uninorte. Barranquilla 1998 p. 23.*

Por otro lado, el sistema familiar que establece todos los límites tiene la función de contener a sus integrantes, protegerlos de las presiones exteriores, controlar el flujo de información que entra y sale de su relación con el entorno; de manera que cumplan funciones tanto protectoras como reguladoras, como el fin de mantener a los miembros unidos y al sistema estable.

Cuando el sistema familiar cumple todas estas funciones de manera adaptativa permiten a sus miembros tengan una gran individualización, ayudando además a todo el sistema a utilizar sus mecanismos de afrontamiento, cuando se encuentre ante cualquier suceso estresante. Por el contrario, cuando hay permeabilidad excesiva en los límites o escasa, el sistema familiar pierde su integridad e identidad.

5.2.2.3.3. Jerarquía. La jerarquía es un término que denota la distribución del poder dentro del sistema familiar, imprimiéndole a la organización una particularidad específica, de igual forma por las normas y el grado de autoridad con que se imparte desde la jerarquía.³⁶

Según la teoría sistémica se designa jerarquía como una regla de ordenamiento que subordina elementos de un sistema a otros elementos jerárquicos, a fin de promover la diferenciación de parte del sistema y la complejidad creciente del todo. El ordenamiento jerárquico hace que cada elemento puede hacer

³⁶ *Ibid.* p. 24

simultáneamente el todo abarcador de partes subordinadas y una parte de un todo subordinado.³⁷

La familia al estructurarse tiende a establecer reglas generales que rigen la organización y el funcionamiento, formándose así una jerarquía con distintos niveles de autoridad en la que hay una complementariedad de funciones e interdependencia entre los miembros, en particular de un mismo nivel jerárquico.

Para la organización de todo sistema familiar se considera necesario que sus miembros hagan un claro reconocimiento de poder y la autoridad, a fin de que se cumplan las reglas, normas y roles establecidos; los cuales son fundamentales para el funcionamiento familiar. Es así como a través del cumplimiento exitoso de las tareas, la familia logra sus metas biológicas, psicológica y sociales como por ejemplo, el logro del desarrollo de todos sus miembros, proveer seguridad, autonomía, y lograr cohesión necesaria para mantener la unión, entre otras.

5.2.2.3.4. Composición Familiar. Minuchin, describe una serie de tipologías familiares, las cuales se describirán a continuación:

- **Familias de pas de deux:** Se compone de dos personas, como por ejemplo: madre – hijos, la pareja anciana cuyos hijos han dejado al hogar (Síndrome del Nido Vacío); cuyo miembro crean lazos afectivos muy fuertes y dependientes, que influyen en la personalidad.

³⁷ *Ibid.* P. 24

- **Familias de tres generaciones:** Las familias están constituidas por varias generaciones que viven en íntima relación, es probablemente la configuración familiar más típica en todo el mundo. La familia de varias generaciones tiende a ser más características de las clase media baja y los grupos socioeconómicos inferiores.

- **Familia con soporte:** Se caracteriza por haber muchos niños en el hogar, por lo común uno de ellos y a veces los mayores reciben responsabilidades parentales que por lo general ocasionan conflictos entre hermanos, puesto que el niño que recibe la responsabilizad lo excluyen del subsistema de los hermanos y lo eleva hacia el subistema parental. El tiene más acceso a los progenitores y puede promover habilidades ejecutivas.

- **Familia Acordeón:** Es cuando uno de los progenitores permanece alejado por lapsos prolongados. Las funciones parentales se concentran en una sola persona, durante una parte de cada ciclo. En estos casos es una cristalización posible de un solo progenitor.

- **Familia cambiantes:** Son aquellas familias que cambian constantemente de domicilio, que impide que sus miembros se adopten con facilidad a las situaciones que se le van presentando.

- **Familias con padrastros o madrastras:** Cuando un padre adoptivo se agrega a la unidad familiar, conlleva a un proceso de integración que puede ser más o menos logrado.

- **Familias con fantasmas:** Son familias que han sufrido muerte, deserción, puede tropezar con problemas para reasignar las tareas del miembro que hace falta. Los miembros de esta familia pueden vivir sus problemas con la consecuencia de un duelo incompleto.

- **Familias descontroladas:** Son aquellas familias en donde uno de sus miembros presenta síntomas en el área del control. Las pautas de comunicación tiende a ser caóticas en éstas familias. Los participantes no cuentan con ser escuchados y los mensajes sobre la modalidad del vínculo son más importantes que el contenido. Las comunicaciones aparecen organizadas en torno de secuencias o interacciones provistas de un valor afectivo.

- **Familias Psicósomáticas:** La estructura de esta familia incluye excesiva insistencia en los cuidados tiernos "sobrepotección". La familia parece funcionar óptimamente cuando alguien esté enfermo. Entre las características de estas familias se descubre sobrepotección, fusión o unión excesiva entre los miembros de una familia; la incapacidad para resolver conflictos, enorme preocupación por mantener la paz y una rigidez externa.

Familia Huéspedes: Son aquellas familias que tienden a acudir temporalmente a un individuo. Son características principales de los institutos encargados para estas acciones.

Teniendo en cuenta la anterior clasificación se puede decir que la familia caracteriza por el hecho de que el comportamiento de cada uno de sus miembros está relacionado con el comportamiento de los otros y por ende, con el de la familia, los cuales son reforzados por reglas, normas y principios, dependiendo de los rituales o creencias del grupo familiar.³⁸

5.2.2.3.5. Subsistema. Todo ser vivo es un sistema dinámico, constituido como unidad que al asociarse conforman unidades cada vez más complejas, con una vivencia a la conservación, crecimiento y desarrollo.

En este caso la familia es entendida entonces como un sistema o unidad compleja, a su vez se conforman por unidades simples en las que se dan las siguientes relaciones:³⁹

- **Relación Conyugal:** En la unidad familiar se puede crear la relación cónyuges y ella constituye el principio de la organización, "la existencia" de una familia y el mantenimiento de una atmósfera familiar; las cuales son el producto de la relación entre los padres dentro del marco social en que viven. Pero también hay factores

³⁸ *Ibid*, p. 119.

³⁹ GALOFRE, Muñoz. *Naturaleza de la Crisis Familiar y su Efecto en el Desarrollo Psicosocial del Niño. Tesis de Pregrado. Universidad Metropolitana. Barranquilla 1987. p. 7.*

que tienden a la desorganización de los padres como el tipo de personalidad, conflictos infantiles no resueltos, enfermedad mental o psíquico entre otros.

- **Relación Parento Filiar:** Relación que se establece entre los padres y los hijos. No cabe duda que la fortaleza de la familia radica en el hecho de ser un punto de reunión entre el padre y la madre que tienden a la integración.

- **Relación Fraternal:** Corresponde a la relación entre los hermanos. Es importante señalar que la integración de la familia deriva de las tendencias a la integración de cada una de los hijos, lo cual forma parte del proceso de crecimiento de los hijos, es decir, que el niño al identificarse con ambos padres alcanza una integración individual, que va a ejercer un efecto integral sobre su medio inmediato. Contribuyendo así, a la armonía familiar.

5.2.2.4. Crisis Familiares: Son la expresión de contradicciones entre la organización estructural y funcional de la familia y las demandas derivadas de los nuevos acontecimientos de la vida y que se afrontan que producen desorganización en el seno familiar.⁴⁰

Las crisis familiares son clasificadas en dos grandes grupos:

⁴⁰ INFANTE, Olga Op Cit. p. 12

1. Crisis Transitorias o Normativas: Son las relacionadas con los acontecimientos normales y esperables en el desarrollo familiar y que se erigen como puntos críticos de transición a lo largo del ciclo vital.

2. Crisis no Transitorias o Paranormativas: Son las relacionadas con acontecimientos de carácter accidental, no guardan relación directa con las etapas del ciclo vital. Estas crisis se clasifican, según la naturaleza del acontecimiento que las provoca en:

- **Desmembramiento:** Separación temporal o definitiva de algún integrante de la familia. Ejemplo: Hospitalización prolongada, abandono, separación conyugal, salida del hogar al extranjero u otras provincias del país, muerte prematura respecto al ciclo de vida, suicidio.

- **Incremento:** Incorporación de uno o más miembros de la familia. Ejemplo: regreso al hogar, adopción, convivencia temporal.

- **Desmoralización:** Crisis caracterizada por la afectación de los valores y principios éticos – morales de la familia. Ejemplo: Conducta antisocial, encarcelamiento, escándalo en la comunidad, entre otros.

- **Cambio económico importante:** Tanto en sentido positivo como negativo. Ejemplo: Pérdida de trabajo, deterioro de condiciones de la vivienda, pérdida de alguna propiedad importante como la casa, una herencia.

- **Problemas de salud:** Ejemplo: Embarazo no deseado, infertilidad, intento de suicidio, trastorno psiquiátrico, accidente, diagnóstico de enfermedad de alto compromiso con la vida.

La forma en que la familia maneja las crisis pueden fortalecerla o debilitarla.

En todas las familias con independencia de su clasificación estructural, se presentan crisis. En una familia pueden presentarse simultáneamente:

- Crisis transitorias o normativas y no transitorias paranormativas.
- Más de una crisis transitoria.
- Más de una crisis no transitoria.

Un mismo acontecimiento puede generar más de una crisis paranormativa, el afrontamiento de las crisis puede considerarse: Adecuado cuando se acometen cambios constructivos que contribuyen al ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo. No adecuado cuando no se acometen cambios que ajusten al grupo familiar, no se hace una adecuada reestructuración de la situación problemática.

El afrontamiento a la crisis por parte de la familia, incluyendo el tiempo de duración de las mismas, depende de los recursos internos y externos con que cuente la familia.

- **Recursos internos:** Se refiere a las experiencias previas en el afrontamiento a otras crisis, al funcionamiento de la familia y a la situación social y económica de la misma.

- **Recursos externos:** Se refiere al apoyo social con que cuenta la familia, un amigo, un vecino, familia de origen, instituciones escolares, laborales, de salud y de la comunidad.

5.2.2.5. Tensiones familiares. Las tensiones son definidas por Angela Hernández Córdoba (1997) como “una condición de presión, asociada a una necesidad o deseo de cambiar algo. Los estresores ocurren como eventos y producen cambios; las tensiones, por el contrario, están ahí y el cambio es requerido para liberarse de ellas. A diferencia de los estresores, las tensiones no comienzan en un momento específico, sino que aparecen de forma más insidiosa en la familia”.⁴¹

Las principales fuentes de tensión son:

- Tensiones no resueltas, asociadas con eventos anteriores, como cuando la familia no logra superar totalmente un estresor. Por ejemplo: La enfermedad crónica de uno de sus miembros y lleva consigo esta tensión como parte de sus demandas acumuladas.

⁴¹ HERNÁNDEZ, Angela. *Op. cit.*, p. 51.

- Tensiones que surgen cuando el desempeño de un rol dentro de la familia no llena las expectativas que tienen los demás o uno mismo. Por ejemplo, cuando un padre no tiene suficiente tiempo para compartir con sus hijos y todos viven ese hecho con una interferencia con su rol parental; o cuando uno de los esposos no está satisfecho con la vida sexual con su pareja.
- Tensiones que surgen de los esfuerzos mismos de ajuste y adaptación de la familia. En el proceso del afrontamiento de las demandas, surgen patrones individuales y familiares que llegan a estabilizarse; en algunos casos estos patrones mantienen un equilibrio precario en el sistema familiar, a costa del bloqueo en el desarrollo físico o emocional de algunos de los miembros, bloqueo que se cristaliza como un síntoma, tal como el alcoholismo del padre, la depresión de la madre, o la triangulación de uno de los hijos en el conflicto conyugal. Estos patrones disfuncionales son una retroalimentación permanente al sistema familiar en busca de cambio y se convierten entonces en parte de la acumulación de tensiones.

En lo que respecta a esta investigación, las tensiones estudiadas fueron las relacionadas con la enfermedad, es decir, se indagaron la presencia o no de enfermedades, quienes las padecieron, la frecuencia, qué tipos de enfermedades padecieron.

5.2.2.6. Procesos de ajuste, adaptación y crisis familiares. Hay un proceso constante entre estas variables: ajuste – crisis, adaptabilidad que son

desencadenadas por los eventos normativos y no normativos de las etapas del ciclo vital, los cuales a su vez producen crisis o cambios que son seguidos por períodos de estabilidad.⁴²

Fase de ajuste. Durante esta etapa, los patrones de interacción familiar, los roles y las reglas de las relaciones, están bien establecidas y guían la actividad diaria, de modo que los hechos son predecibles y los miembros de la familia saben qué esperar unos de otros; esta estabilidad no excluye la aparición de algunos factores de perturbación, relativamente predecibles, como conflictos maritales, dificultades en las relaciones con los hijos, etc.

Las familias siempre están sujetas a cambios menores, en esta fase tratan de hacer cambios mayores en su sistema. Es decir, que pueden estar utilizando los siguientes recursos: evitación, eliminación y asimilación. La evitación se refiere a negarse e ignorar el estresor y sus exigencias, con la esperanza que se resolverán por sí mismas.

La eliminación se refiere al esfuerzo activo por librarse de las exigencias, cambiando, removiendo o redefiniendo el estresor. Y la asimilación es por el contrario, el intento de aceptar las demandas y los cambios generados.

⁴² *Ibid.*, p. 49.

Crisis Familiar. En algunas familias hay eventos o demandas que no se pueden enfrentar, por la insuficiencia o manejo inadecuado de las capacidades, como aquellas donde:

- La naturaleza del estresor o transición implica un cambio en la estructura familiar.
- La naturaleza, número y la duración de las demandas, agotan los recursos existentes en la familia.
- El número y la persistencia de anteriores problemas, abruman los recursos de la familia.
- La capacidad y los recursos de la familia son inadecuados o insuficientes.

Existen indicadores específicos que reflejan la crisis familiar, entre los que se encuentran:

- a) Incapacidad de los miembros para desempeñar roles y las tareas diarias.
- b) Incapacidad para resolver situaciones o tomar decisiones.
- c) El desarrollo y adquisición de nuevos recursos llamados adaptativos.

d) El desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento.

Fase de adaptación. En esta etapa, la familia busca de alguna manera, mantener el equilibrio del funcionamiento familiar acudiendo a:

a) La alteración o expansión de sus definiciones y significados para darse cuenta de cómo han cambiado sus circunstancias.

b) La reducción de la acumulación de demandas.

c) Cambio del foco de búsqueda de la supervivencia familiar a la supervivencia individual.

5.3. PRINCIPIOS EPISTEMOLÓGICOS DEL MODELO SISTÉMICO

El modelo sistémico está fundamentado por tres principales teorías: la teoría general de los sistemas, la teoría de la comunicación humana y la teoría cibernética.

5.3.1. Teoría General de los Sistemas. Los postulados básicos de esta teoría tienen su arraigo después de la segunda guerra mundial, cuando el biólogo alemán Ludwing Von Bertalanffy (1968) comenzó a percibir la similitud entre muchas disciplinas con relación a los sistemas, por lo cual decidió hacer una abstracción general que se pudiera aplicar a diversos fenómenos; es así como

apoyado en soportes de la física, la biología y la cibernética, hace una integración novedosa y útil que dá cabida a esta importante teoría de los sistemas generales, a través de la cual los modelos, principios y leyes aplicables a sistemas generalizados a subclases, sin importar su género; la naturaleza de sus elementos, componentes y las relaciones o “fuerzas” que imperen entre ellos, principios aplicables a los sistemas en general.

En un sentido amplio, la Teoría General de Sistemas (TGS), se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad, y al mismo tiempo, como una orientación hacia una práctica estimulante para formas de trabajo transdisciplinarias.⁴³

Los objetivos originales de la Teoría General de Sistemas son los siguientes:

- Impulsar el desarrollo de una terminología general que permita describir las características, las funciones y los comportamientos sistémicos.
- Desarrollar un conjunto de leyes aplicables a todos estos comportamientos.
- Promover una formalización (matemática) de estas leyes.

⁴³ *ARNOLD, Marcelo. Departamento de Antropología. Chile.*
<http://renuesociales.Vchile.c//publicaciones/morbio103/frames45.htm>.

5.3.2. Bases epistemológicas de la Teoría General de los Sistemas. Según Bertalanffy (1976), se puede hablar de una filosofía de sistemas, ya que toda teoría científica de gran alcance tiene aspectos metafísicos. El define en la filosofía de sistemas una ontología, una epistemología de sistemas y una filosofía de valores de sistemas.

- **La Ontología.** Aboca a la definición de un sistema y el entendimiento de cómo están plasmados los sistemas en los distintos niveles del mundo de la observación, es decir, la Ontología se preocupa de problemas tales como el distinguir un sistema real de un sistema conceptual.
- **La Epistemología.** Se refiere a la distancia de la T.G.S. con respecto al positivismo o empirismo lógico. Las bases de Bertalanffy en filosofía siguió la tradición del neopositivismo del grupo de Maritz Schlick, posteriormente llamado Círculo de Viena, pero su interés giraba en el misticismo alemán, el relativismo histórico de Spengler y la historia del arte, aunado a otras actitudes no ortodoxas, le impidió llegar a ser un buen positivista. Bertalanffy señala que la epistemología del positivismo lógico es física lista y anatomista.
- **La Filosofía.** Se preocupa de la relación entre los seres humanos y el mundo, pues Bertalanffy señala que la imagen de ser humano diferirá si se entiende el mundo como partículas físicas gobernadas por el azar o como un orden

jerárquico simbólico. La T.G.S. no acepta ninguna de esas visiones de mundo, sino que optó por una visión heurística.

5.3.3. Conceptos principales de la Teoría General de los Sistemas.

- El Primer concepto básico es el de totalidad, según el cual el sistema es algo más que la suma de las partes (Principio de no-sumatividad). El todo implica la aparición de cualidades emergentes que no poseen las partes del sistema. Este concepto se ajusta a la investigación con familias de tipo funcional, ya que éste es un sistema en el cual todos sus integrantes forman parte de la unidad familiar, por lo que las observaciones y aproximaciones a esta familia se hacen teniendo en cuenta la funcionalidad familiar en todo el sistema y no sólo el desempeño individual de cada miembro.

- El segundo concepto hace referencia al modo como se desarrollan las interacciones: La circularidad, las relaciones entre los elementos nunca son unilaterales sino circulares, el juego de los feedbacks pone en evidencia la importancia de la reciprocidad de las acciones y de las influencias que se ejercen entre los diversos elementos que constituyen el sistema. Esto se aplica a las familias de tipo funcional con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal, en la medida que por ser un grupo interrelacionado, un cambio en un miembro afecta a los demás y a la familia como tal. Es decir, que la enfermedad en un miembro de la familia no sólo afecta a quien la padece, sino también a todo el sistema familiar.

- El tercer y último elemento describe el principio de equifinalidad, el cual establece que los mismos efectos pueden tener orígenes diferentes. Los cambios observados en un sistema abierto no están solamente determinados por las condiciones iniciales de dicho sistema, sino también por sus diversos parámetros y por la propia naturaleza de los procesos de cambio, es decir, para comprender el funcionamiento de un sistema abierto importa más conocer su organización estructural y funcional, que preocuparse por describir su origen o génesis. En términos generales, el principio de equifinalidad plantea que el mismo origen puede llevar a diferentes resultados y el mismo resultado puede surgir de distintos orígenes. Al aplicar este concepto a las familias investigadas, se puede inferir que a pesar de que ellas comparten el mismo evento: estar vivenciando un proceso de duelo anticipado, cada una de ellas lo concibe y por ende reacciona de manera diferente, aún cuando las reacciones provengan del mismo suceso los resultados serán diferentes.

5.3.4. Teoría de la Comunicación Humana. La comunicación se define como un sistema de comportamiento integrado, que tiene por efecto ajustar, calibrar, hacer posible las relaciones humanas, constituyendo de alguna manera la sustancia de toda interacción. Para la Teoría General de los Sistemas es importante el tipo de relación establecida, siendo una variable esencial para la comprensión de la comunicación, todo ser humano se da cuenta que existe cierto grado de incertidumbre en cuanto a la claridad de los mensajes que transmite, experimentando la necesidad de verificar como son recibidos estos mensajes para completar su propia percepción de lo que acaba de transmitir.

Existe un sistema de comunicación, en el que las personas involucradas cumplen funciones recíprocas como emisor y receptor de mensajes transmitidos por el triple canal verbal, paraverbal y no verbal, estos mensajes son percibidos y decodificados por el dispositivo receptor, las respuestas suscitadas son codificadas y emitidas por el dispositivo emisor de cada sujeto según las mismas variables.

Teniendo en cuenta la importancia de la comunicación en las interacciones humanas, se hace indispensable conocer el proceso comunicativo en las familias investigadas, verificando si éste es adecuado o no, es decir, si existe apertura o interferencia en la comunicación al interior del sistema familiar.

5.3.5. Teoría Cibernética. Es uno de los sistemas de control basado en la comunicación (Transferencia de información) entre sistema y medio circundante y dentro del sistema, y en el control (retroalimentación) del funcionamiento del sistema en consideración al medio; esta teoría logra reconocer la estructura reguladora aún cuando genuinos mecanismos permanezcan desconocidos y sin describir, y el sistema sea una “caja negra” definida sólo por la entrada y salida. Por las razones parecidas el mismo esquema cibernético puede aplicarse a sistemas hidráulicos, eléctricos, fisiológicos, etc.

La compleja y sutil teoría de los mecanismos en tecnología ha sido trasladada sólo en grado limitado a sistemas naturales (Kalmus y Milson, 1996). El aporte de esta teoría en primera instancia ha sido la revolución industrial, particularmente por

haber desarrollado los sistemas digitales de cálculo y la transmisión de la información y comunicación entre varios sistemas.

La tendencia a estudiar sistemas como entidades más que como conglomerados de partes congruentes con la tendencia de la ciencia contemporánea a no aislar fenómenos en contextos estrechamente confinado, sino al contrario, abrir interacciones para examinar segmentos de la naturaleza cada vez mayores. Este es uno de los planteamientos de Bertalanffy en relación con la importancia que ha tenido la Teoría General de los Sistemas para el estudio de los sistemas complejos, como los sociales y humanos, entre otros. De ahí que en el estudio de las familias de tipo funcional con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal, se tenga en cuenta la manera en que el proceso de enfermedad influye en las interacciones entre los subsistemas que componen el sistema familiar, así como en las interacciones con los otros sistemas con los que se relaciona el grupo familiar (social, laboral, educativo, etc.).

5-3.6. Enfoque Sistémico.

5.3.6.1. ¿Qué es un sistema? Según Von Bertalanffy, “un sistema es un conjunto de partes coordinadas y en interacción para alcanzar un conjunto de objetivos”⁴⁴.

⁴⁴ ARIAS, Liliana; CASTELLANOS, Jorge y MONTERO, José. *Principios de Medicina Familiar. Ministerio de Salud S.I. p. 16.*

En otras palabras, un sistema es un grupo de partes y objetos que interactúan formando un todo o que se encuentran bajo la influencia de fuerzas en alguna relación definida.⁴⁵

La teoría general de los sistemas enuncia que los sistemas deben poseer dos importantes rasgos:

Sinergia, que significa que la simple suma de las partes es diferente del todo, y la **recursividad** que es el hecho de que un objeto sinérgico esté compuesto por partes que a su vez son sistemas. Se habla entonces de sistemas, subsistemas y suprasistemas. Lo esencial de la recursividad es que cada uno de estos componentes del sistema, tienen propiedades que lo convierten en una totalidad, es decir, en un sistema independiente.

5.3.6.2. Familia como sistema. Se considera a la familia como un sistema cuando un cambio en una de sus partes le sigue un cambio compensatorio de otras partes del sistema. La familia es un conjunto de sistemas y subsistemas. Los sistemas operan a todos los niveles de eficacia desde un funcionamiento óptimo hasta la disfunción y el fracaso total. También es preciso pensar en términos de sobrefuncionamiento, que puede oscilar entre el funcionamiento compensado y descompensado. El funcionamiento de todos los sistemas

⁴⁵ *Ibid.*, p. 47.

depende de los sistemas superiores de los cuales forman parte, así como subsistemas.⁴⁶

Existen tres aspectos que las teorías sistémicas aplican a las familias:

- La familia como sistema en constante transformación o bien, como sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por lo que atraviesa, exigencias que cambian también con las variaciones de los requerimientos sociales que se les plantean en el curso del tiempo, con el fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la componen (Minuchin, 1977).

Este doble proceso de continuidad y de crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias, tendencia homeostática y capacidad de transformación: Circuitos retroactivos actúan a través de un complejo mecanismo de retroalimentación (Feed – Back), orientado hacia el mantenimiento de la homeostasis (retroalimentación negativa) o bien hacia el cambio (retroalimentación positiva).

- La familia como sistema activo que se autogobierna, mediante reglas que se han desarrollado y modificado en el tiempo y a través del ensayo y el error, que permiten a los diversos miembros experimentar lo que está permitido en relación y

⁴⁶ MURRAY, Bowen. *La Terapia Familiar en la Práctica Clínica. España: Biblioteca Psicológica, 1989. Vol. 1.*

lo que no lo está, hasta llegar a una definición estable de la relación, es decir, de la formación de una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares del sistema mismo y susceptibles, con el fin de nuevas formulaciones y adaptaciones.

Como todo organismo humano, la familia no es un recipiente pasivo sino un sistema intrínsecamente activo, así todo tipo de tensión, sea originada por cambios dentro de la familia (intrasistémico; el nacimiento de los hijos, su crecimiento hasta que se independizan, un luto, un divorcio, etc.), o provenga del exterior (cambio intersistémico, mudanzas, modificaciones del ambiente, o de las condiciones de trabajo, cambios profundos en el cambio de valores, etc.), vendrá a pesar sobre el sistema de funcionamiento familiar y requerirá un proceso de adaptación, es decir, una transformación constante de las interacciones familiares, capaz de mantener la continuidad de la familia por un lado y de consentir el crecimiento de sus miembros por otro.

- La familia como sistema abierto en interacción con otros sistemas (escuelas, fábricas, barrios, institutos, grupos de coetáneos, etc.). Esto significa que las relaciones interfamiliares se observan en relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales, las condicionan y están a su vez condicionadas por las normas y los valores de la sociedad circundante a través de un equilibrio dinámico.

5.4. PACIENTE EN FASE TERMINAL

El concepto de paciente terminal por cáncer es aquél en quien la inminencia de la muerte es determinada como cierta e impredecible a corto plazo, debido a que su enfermedad ya no pudo ser curada y para quien la terapia ha cambiado de curativa a paliativa.⁴⁷

El hecho de experimentar síntomas de una enfermedad terminal, despierta temores y ansiedades que pueden desorganizar la vida de cualquier persona. Esto se agudiza con la práctica de exámenes médicos que confirman dicha enfermedad.

La forma particular como cada paciente reacciona depende de varios factores, entre ellos qué tan sorpresivo es el diagnóstico, si por algún motivo resultaba esperable, el momento del ciclo vital en que se manifiesta la enfermedad, las características de personalidad, los mecanismos adaptativos que haya empleado con éxito en previos momentos difíciles, el balance que pueda hacer de su vida, el tipo de enfermedad y el futuro previsible, la manera como fué informado, el grado de apertura de la comunicación y el apoyo que pueda derivar de su familia (Jaramillo, 1998).

⁴⁷ REDONDO, Berta; JIMÉNEZ, Pedro y VÁSQUEZ, Encarnación. *El Paciente Terminal por Cáncer y sus derechos*. http://bus.sld.co/revistas/onc/vol11_1_95/onced195.htm.

A partir del diagnóstico, el paciente experimenta períodos de negación en donde se nota tranquilo como si no padeciera una enfermedad terminal, en otras ocasiones siente una profunda tristeza debido a que su vida y todo lo que había imaginado hacer, está próximo a terminar. Con el transcurrir del tiempo, la enfermedad se hace más notable tanto a nivel físico como emocional y conlleva a vivenciar un duelo por las múltiples pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar. En este momento, el enfermo necesita la compañía y comprensión de aquellas personas que son significativamente importantes para él.

Teniendo en cuenta lo anterior, vale la pena resaltar los cambios que se han venido presentando en el manejo del paciente en fase terminal y su enfermedad, desde una perspectiva más humanitaria y sensibilizadora que cambia la aplicación de métodos de curación infructuosos aún a costa del sufrimiento del paciente, por un tratamiento dirigido a reducirle el dolor, la incomodidad e incrementar el bienestar interponiendo el concepto de calidad de vida antes que el de cantidad y que tiene como objetivo el respeto por la vida y la dignidad del paciente, hasta el fin de sus días.

Es reconfortante y esperanzador saber que a pesar de los avances científicos y de los esfuerzos que crea la ciencia para evitar la muerte y alargar la existencia a costa de lo que sea, existan personas conscientes de lo relevante de mantener la dignidad humana hasta el último momento. De ahí que algunos países son pioneros de los cuidados paliativos entre los que están: Argentina, España, Inglaterra y Estados Unidos. En Colombia se ha venido gestando este trabajo a

través de fundaciones como Omega, Eudes, Fundamor y de algunas clínicas y hospitales que han incorporado a su programa este tipo de servicio.

Sin embargo, la lucha es ardua y todavía falta mucho por hacer; lo ideal sería que a nivel mundial se continúe mejorando las condiciones, las circunstancias y la calidad de vida hasta el final de la existencia humana.

5.4.1. Fases por las que atraviesa el paciente en fase terminal. La Doctora Elizabeth Kübler Ross, estableció que los pacientes terminales experimentan ciertas respuestas emocionales que se presentan en forma de etapas, la cual denominó **proceso de morir**.⁴⁸

Las personas ante la mala noticia reaccionan con incredulidad, shock, con aturdimiento.

La primera etapa o respuesta emocional es la negación, la mayoría de las personas responden con impacto cuando están próximos a morir y niegan la realidad. Esto cumple un propósito, el de permitirle al yo recuperarse del impacto y afrontarlo poco a poco.

La segunda etapa es la ira, responden con inconformidad ante la muerte, se vuelven envidiosas con los que están a su alrededor, que son jóvenes y sanos.

⁴⁸ FONNEGRA. *De cara a la muerte*. Op. cit., p. 142.

Sienten ira no hacia personas sino hacia la juventud y la salud que no tienen, necesitan expresar su rabia para liberarse de ella.

La tercera es la negociación; las personas hacen negociación o pactos con Dios o con el equipo médico por la salud, o una prolongación de la vida. Estos pactos representan el conocimiento de que el tiempo es limitado y la vida finita.

La cuarta etapa es la depresión, las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su vida. Al expresar la profundidad de su angustia, pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas al esconder su dolor. Se dá el estado de decalectización en el que se van deshaciendo los vínculos, desatando los lazos, moviéndose lentamente hacia un estado de desapego y separación de lo que debe ser dejado atrás.

Por último, la aceptación, que es cuando las personas pueden reconocer que el fin de su vida está cercano. Tienen una actitud de ser conscientes de lo inevitable, de haber agotado ya las paces con la inevitabilidad de la muerte.

Esto no significa que todos pasen por este proceso en el orden descrito. Esto obedece a una forma de ordenamiento con un fin metodológico y pedagógico.

5.4.2. Percepción de la inminencia de la muerte. Un paciente percibe de muchas fuentes que va a morir a causa de su enfermedad, conocimiento que no

se remite únicamente al diagnóstico directo y explícito dado por el médico. Esta percepción puede provenir:⁴⁹

- De comentarios que el médico le hace a alguien más y que el paciente escucha, o de comentarios del personal paramédico, particularmente de las enfermeras, ya sean estos hechos en forma directa o velada.
- De modificaciones ostensibles en la conducta o actitudes de los demás: las visitas del médico que se abrevian o escasean, familiares que llegan provenientes de otras ciudades, cambios en el trato de parte de los seres queridos sentidos como tirantez, tensión, exagerada solicitud, sonrisas y alegrías fingidas, esperanzas y comentarios animosos acerca de su supuesta mejoría, pero que el paciente percibe sin respaldo o que adivina como bien intencionados pero irreales.
- De cambios en la rutina y en los procedimientos médicos; por ejemplo, se abandona la idea de la quimioterapia, se cancela la cirugía que había sido programada, o se le traslada del hospital a la casa o viceversa.
- De señales de deterioro y avance de la enfermedad provenientes de su propio cuerpo, o bien a través de lecturas y averiguaciones que llevan al paciente a establecer un autodiagnóstico.

⁴⁹ FONNEGRA. *Aproximación Psicológica al mundo del paciente terminal*. Op. cit., p. 3.

De todas maneras, cualquiera que sea la fuente de información por la cual el paciente capte que la curación es ya imposible, el saber que se acerca el momento de su muerte precipita una crisis.

5.4.3. Reacción ante la inminencia de la muerte. La forma en que el paciente vivencia la inminencia de su propia muerte está determinada por cuatro tipo de variables.⁵⁰

1) Características personales: Edad, sexo, creencias religiosas, educación, tipo de personalidad, antecedentes con pérdidas y muerte, estilo personal y mecanismos de ajustes empleados en el pasado para enfrentar la adversidad, temores específicos ante la muerte, asuntos pendientes por resolver, expectativas con respecto a la enfermedad basadas en gran parte en experiencias previas o derivadas de otras fuentes de información (por ejemplo, si la persona tuvo un familiar con una enfermedad parecida y presencié su sufrimiento, dolores intensos y difíciles de eliminar, abandono, etc.).

2) Características de las relaciones interpersonales: Hace referencia a la cantidad y calidad de los vínculos de afecto del paciente, las posibilidades de apertura en la comunicación y el grado de apoyo y seguridad que tales relaciones le ofrecen.

⁵⁰ *Ibid.*, p. 4.

3) Factores socio-económicos: Los recursos financieros disponibles y el grado de lesión en el status de vida familiar que representaría el retiro del trabajo del paciente, a los costos calculables para el tratamiento de la enfermedad, etc.

4) Aspectos característicos de la enfermedad: El tipo de enfermedad (Sida, Cáncer, enfermedades cardíacas, degenerativas, etc.), su localización, la relación culposa con hábitos de vida (fumar, homosexualidad, etc.), el significado personal de la enfermedad, expectativas con respecto al curso de la enfermedad (presencia y cantidad de dolor esperado, efectos del deterioro físico o mental, efectos de las drogas usadas, etc.

5.4.4. Temores del paciente en fase terminal. En su trayectoria hacia la muerte inevitable, los enfermos terminales enfrentan múltiples temores. Los más frecuentes son:⁵¹

- Temor a la muerte en sí y al proceso previo.
- Temor a lo desconocido.
- Al dolor físico y al sufrimiento emocional propio y de los seres queridos.
- A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez.

⁵¹ FONNEGRA. *De cara a la muerte. Op. cit. p. 120.*

- A inspirar compasión.
- A perder el control de sí mismo y a la autonomía en la toma de decisiones.
- A dejar a sus familiares y amigos.
- A la soledad por el abandono de los demás.
- A morir privados de su dignidad.
- A la regresión, la dependencia, a “volverse niños” (tener que usar pañales, ser bañados o alimentados).
- Pérdida de ilusiones, planes, del placer.

Los enfermos experimentan muchos otros temores cuando se acerca el momento de la muerte. Sin embargo, el estar en relación activa con una o varias personas que compartan con ellos, que reciban sus confidencias, que los escuchen, ya representa un importante alivio psicológico. En muchos casos los pacientes sienten “temor de compartir sus temores” con sus familiares, pues no quieren inquietarlos, preocuparlos, o causarles mas sufrimiento, lo cual representa algo así como una condena a sufrir en silencio, cuyo resultado es una notoria y dolorosa reducción en la comunicación, con la consiguiente sensación de aislamiento (Jaramillo, 1988).

5.4.5. Calidad de vida del paciente terminal. Hay cuatro áreas en las cuales la calidad de vida del enfermo terminal se expresa y se altera, las cuales deben ser evaluadas y respetadas:⁵²

- **Psicológica:** Comprende el sufrimiento, la ansiedad, la incertidumbre, la sensación de ser un estorbo, etc.
- **Ocupacional:** Comprende la posible renuncia a su actividad, trabajo u oficio, y el enfrentar una vida vacía, sin retos ni exigencias, debido a las limitaciones que impone la enfermedad.
- **Social:** Comprende el sentimiento de abandono por parte de la sociedad y el deseo de rehuir a los amigos debido a los síntomas molestos y desagradables. El aislamiento social del enfermo, producto de sus restricciones para la interacción con otros, genera depresión y sensaciones de minusvalía personal.
- **Física:** Comprende el dolor, síntomas como náuseas, vómitos o asfixia y la limitación o cancelación de la vida sexual. Verse reducido a una cama y obligado a usar pañales o babero, no poderse desplazar solo y tener que renunciar a la privacidad por necesitar enfermera de día y de noche, son limitaciones que forman parte de la cotidianidad y resultan intolerables e

⁵² *Ibid.*, p. 122.

inconcebibles para algunas personas desde el punto de vista de su calidad de vida.

5.4.6. La Familia del paciente terminal. Al imaginar que una familia es como un móvil, un conjunto armónico de pequeños objetos que cuelgan ordenadamente de cuerdas, alcanzando un equilibrio, no nos resulta difícil comprender el desequilibrio interno que representa para ella la enfermedad de uno de sus miembros. El móvil tiene un balance interno que está dado por las formas y el peso diferente de cada pieza. Cuando se suprime una, el conjunto se desordena y ninguna de las restantes conserva su lugar y posición inicial. De igual manera, la armonía y el orden familiar se alteran irremediablemente con el diagnóstico de enfermedad en uno de sus miembros, perceptible o imperceptiblemente, cada una de las partes del móvil familiar se afecta y debe acomodarse en forma antes desconocida para mantener el equilibrio ante esta nueva realidad de la enfermedad.⁵³

Ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad fatal sale ilesa de la experiencia, pues debe enfrentar permanente y frecuentemente desgastantes exigencias y cambios. El último es la muerte del ser querido, y cuando ésta ocurre, cada miembro es diferente de lo que era cuando aquél gozaba de salud. Es posible que, como consecuencia de la enfermedad, la familia entera o alguno de sus miembros sean mejores luego de enfrentar el sufrimiento, de reconocer la necesidad que tienen unos de otros y el valor emocional del apoyo y la compañía

⁵³ *Ibid.*, p. 159.

en los momentos adversos, y de asumir el replanteamiento interior acerca del significado de la vida y del morir. Pero, en otros casos, la familia queda irremediablemente herida o rota como consecuencia de un proceso agobiante, que se vivió como destructivo. En términos generales, la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

- Desorganización, puesto que la enfermedad pone a prueba y a veces quebranta, los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos. La preservación de las rutinas saludables y de las funciones de cada cual puede hacerse imposible por el estrés que generan las circunstancias.
- Ansiedad, que puede expresarse en conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia de uno a otros y rupturas o alteraciones en la comunicación, que ocasionalmente se manifiestan con gritos e interrupciones o ignorando y descalificando lo que el otro dice.
- Labilidad o fragilidad emocional, que es una reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente. Conflictos previos no bien resueltos y adormecidos pueden despertarse, rabia, dolor intenso, agrios desacuerdos en cuanto a las decisiones que se toman, problemas de liderazgo, culpas, recriminaciones y

temores salen a la superficie y amenazan acabar con un ambiente que previamente era equilibrado, "en orden" y apacible.

- Tendencia a la introversión, pues la enfermedad, es una poderosa fuerza centrípeta que ejerce un efecto de bunker, o de muralla en la familia para defenderse del desorden y el caos que genera la enfermedad, aparecen nuevas normas y quien no las cumpla atenta contra el precario equilibrio del núcleo familiar y es "expulsado" de él. (Rosen, 1990).

5-4.6.1. Fases por las que atraviesa la familia del paciente en fase terminal.

La familia del paciente terminal igualmente atraviesa las fases emocionales descritas por la Doctora Elizabeth Kübler Ross; la forma en que se presentan dependerá de la estructura interna de la familia y de la historia personal de cada uno de sus miembros.

Las fases o etapas de acuerdo a la doctora Kübler – Ross son:⁵⁴

1. Negación: Es una defensa provisional para controlar la angustia ante el conocimiento del hecho, los familiares saben que algo sucede pero se niegan, hay angustia a imaginar lo que vendrá después, algunas familias se aíslan. Igualmente, en esta primera fase del diagnóstico de la enfermedad la actitud es de búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la misma

⁵⁴ ORTIZ, Victor. *Bases sobre el conocimiento del VIH/ETS. Curso Abierto y a Distancia sobre SIDA y ETS.* <http://www.ssa.gob.mx/conasida/preven/wrso/cap22.pdf>.

y de lucha contra la enfermedad, con búsqueda de soporte y apoyo, como son otros mecanismos de afrontamiento: racionalización, aislamiento emocional o la evitación. La familia puede buscar compulsivamente otros medios, otros laboratorios, otras latitudes donde tal diagnóstico se invalide.

2. Ira: Se inicia una búsqueda etiológica que le dé un significado a la enfermedad, surgen interrogantes del tipo: ¿por qué tuvo que pasarle a mi familia?, ¿Por qué no a otros?. Se escuchan frases tales como "Dios y la vida son injustos con nosotros", hay sentimientos de rabia y enojo; incluso contra el paciente. También para la familia es cómodo en ese momento echar la culpa al médico o quejarse continuamente de todo (asistencia, personal, institución, etc.) haciendo muy difícil la relación con ellos. Hay que entenderlo y no responder en espejo. Hay familiares que culpabilizan al propio moribundo, le dicen que no se muera, no me hagas ésto, no puedo vivir sin ti, no te puedes ir, "no perdonarle" que el otro se muera y dejarle en problemas. Esa ira se vuelca irracionalmente sobre el propio enfermo, agrava su período de depresión y no le permite atravesar esta época y llegar serenamente a la de aceptación. La ira la descargará también en la sociedad que ve hostil, a veces llegando a las agresiones verbales o físicas, demandas judiciales, etc. A veces se preocupan mucho de los aspectos materiales, prácticos y económicos, como una forma de aturdirse o de no pensar en lo que realmente les angustia. Puede sorprender a las personas que le rodean y nunca se les debe juzgar por ello.

3. Negociación: En esta etapa se ofrece un buen comportamiento a cambio de curarse. Esto se puede manifestar con supersticiones o rituales. Representa un intento de retrasar o posponer lo inevitable. Por tanto, la familia tratará de pactar con Dios, buscando el milagro que impida un daño mayor a su ser querido, harán diversas promesas. Psicológicamente esta actitud es un comportamiento regresivo propio de la infancia, el cual tiene que ver con sentimientos de culpa de cada uno de los integrantes del grupo familiar y con el deseo de reparar las culpas.

4. Depresión: Se repetirán pensamientos de culpa del tipo: "Tendríamos que haber ido al médico antes...", cuando la enfermedad es muy prolongada puede desearse la muerte como un alivio para el propio paciente, pero cargado de culpa. La familia sufre de depresión reactiva como respuesta a las pérdidas reales (caída del pelo, remoción de una parte del cuerpo) y simbólicas que sufre el paciente (pérdida de funciones).

Al aumentar el deterioro físico, se comienza a perder la esperanza de la recuperación del paciente, por lo que la familia entra en un proceso depresivo mayor ante la inevitable muerte de su familiar. Puede no ser fácil diagnosticar una depresión, sin embargo es necesario estar atento con los signos y síntomas de depresión tales como: anorexia o pérdida de peso, cambio en el modelo de sueño, cambio en el nivel de actividad, disminución del interés o placer en las actividades normales, disminución del impulso sexual, fatiga o disminución de la energía, sensación de inutilidad, culpa, incapacidad para concentrarse,

pensamientos recurrentes de muerte; también resulta importante identificar si es un caso de depresión grave, ya que la contemplación del suicidio puede ser considerada por alguno de los integrantes del grupo familiar.

5. Aceptación: Algunos la han descrito como progresiva: Primero se acepta el diagnóstico y luego el pronóstico. Sin embargo, para alcanzar esta etapa es muy importante que la familia sea ayudada en la aceptación del final, ya que es común que tengan sentimientos contradictorios, deseando por un lado que su familiar muera para evitar que siga sufriendo y por otro lado, deseos de que siga vivo y mejore su salud. La aceptación real de esta etapa puede facilitar que el grupo familiar viva con plenitud cada día, aprendiendo a aceptar la calidad de vida, por encima de la cantidad de días.

Es muy frecuente que la familia y el paciente vivan las fases a veces a destiempo, sin marchar al unísono, también suele suceder que no se presente en el orden descrito, que haya alternancia entre las etapas, o que se observe que alguien está en una etapa por la cual ya se había pasado anteriormente, por lo que es muy importante recordar que no existen reacciones, sino personas que reaccionan.

Otros autores también han realizado trabajos con personas diagnosticadas con cáncer y sus familias e igual describen el proceso de duelo anticipado a manera de etapas. Sin embargo, las investigadoras asumen que la forma en que la doctora Kübler Ross lo plantea es la mejor, en cuanto a que describe de manera

más completa el proceso de duelo anticipado, además de que comprende las variables de estudio de esta investigación.

Así mismo, reafirmamos estar de acuerdo con la Doctora Kübler Ross cuando plantea que no existen reacciones, sino personas que reaccionan y por ello suele suceder que no todos los pacientes y sus familiares transiten por todas las etapas o que lo hagan de manera lineal, pues pueden darse de forma alterna o secuencial.

Lo anterior, debido a que cada persona y grupo familiar dependiendo de características propias, así como del medio reaccionarán ante el evento, por ejemplo, una familia que cuenta con sólidos recursos para hacer frente a la enfermedad podrá sortear mejor la situación que aquella que no los tiene.

5.4.6.2. La familia ante el impacto de la enfermedad. Cuando en la familia aparece una enfermedad terminal que conducirá a la muerte, se genera en sus miembros fuertes emociones acompañadas de intenso dolor y sufrimiento psicológico, sentimientos de angustia, culpa, desesperación, incredulidad y confusión. Se supone que dichas emociones pertenecen al mundo interno de cada uno de los individuos y no se tiene en cuenta los procesos emocionales generados en y por la misma estructura familiar.

La familia es un sistema, un todo organizado y las partes que la conforman son interdependientes; dentro de este proceso cada miembro del grupo expresa su

propio sentir, pero además se experimentan sensaciones y percepciones originadas en ese mismo sistema.

En el caso de una familia con un miembro que padece cáncer, no sólo es éste quien elabora el impacto de la inminencia de su propia enfermedad, sino que cada uno de los miembros y el grupo, deberán hacerlo. Cada cual elabora el duelo en relación con sus propias sensaciones y vivencias acerca de la enfermedad, de su pasado y de sus duelos anteriores, del grado de dependencia emocional con el paciente y de la función que éste tiene dentro del grupo.

La vivencia y la percepción que se tiene de la enfermedad dependen en gran parte de los rasgos y de los comportamientos del sistema social, cultural y económico en que se vive, de allí que cada familia tenga una manera particular de enfrentarla. Todas las familias poseen rituales, costumbres sociales y religiosas para enfrentar la enfermedad y éstas deben ser comprendidas por el terapeuta mediante la obtención de un genograma o árbol familiar.

5.4.6.2.1. Tareas familiares. La familia debe iniciar un proceso conjunto de duelo anticipado y terminar los asuntos con el paciente que se muere. Expresar sentimientos, resolver conflictos del pasado, aclarar confusiones y recordar relaciones mutuas con el objeto de que la separación final sea más tolerable y tranquila para el paciente. El grupo debe apoyar al paciente y al mismo tiempo luchar por encontrar paliativas hasta que sobrevenga la muerte. De esta forma, el grupo familiar comenzará a organizarse para mantener su estabilidad después del

desequilibrio causado por la enfermedad, para asegurar la supervivencia continua de los otros miembros e iniciar el proceso de cambio que se debe cumplir tras la muerte del paciente.

5.4.6.2.2. Respuestas emocionales. Ante la pena de que algún miembro de la familia está enfermo, cada uno de los miembros de la familia se entristece por la parte de sí mismo que va a perder y por la familia como un todo, que cambiará para siempre.

Las principales emociones como respuesta a la amenaza de la pérdida del ser querido es la tristeza, la agresividad y la culpa, los cuales son estimuladas por los acontecimientos diarios y por los cambios y las separaciones físicas que impone la enfermedad.

La agresividad que se produce en el grupo familiar se debe a la falta del ser querido para llenar las necesidades de dependencia de los miembros de la familia, pues su capacidad está disminuida para funcionar y desempeñar esos roles. La acumulación y la represión de la rabia debilitan la habilidad para controlar la situación; los miembros de la familia necesitan a menudo ayuda del terapeuta para expresar de manera apropiada este tipo de sentimiento hacia el paciente.

Las emociones de rabia, culpa, de frustración y de tristeza con relación al enfermo, no están reñidas con el amor al ser querido, son parte del proceso

normal y deben ser elaboradas por los miembros de la familia como parte del impacto sobre cada uno de ellos sobre el sistema familiar.

5.4.6.2.3. Temores de la familia.

- Temor al sufrimiento del paciente y especialmente a que tenga una agonía dolorosa.
- Temor a que el paciente sea abandonado y no reciba atención adecuada en el momento oportuno.
- Temor a hablar con el paciente en algunas ocasiones.
- Temor a que el paciente compruebe su condición física por las manifestaciones o actitudes de la familia.
- A estar ausente cuando la persona fallezca o separarse de ella un rato, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realizar actividades propias de la vida cotidiana.

5.4.6.2.4. Dilemas familiares. En la mayoría de los casos, la familia debe ser testigo del debilitamiento progresivo de su ser querido sin encontrar a su alcance ninguna herramienta para detener el curso inevitable de la pérdida y la muerte. Los familiares más cercanos sufren al ver a su padre, hermano, esposo o hijo,

experimentar dolor físico, síntomas difíciles de controlar sufrimiento psicológico y problemas para comunicarlos. Con frecuencia, además, deben adaptarse a los altibajos propios del curso de la enfermedad que implican que el paciente puede sentirse muy bien un día, muy mal al día siguiente y un poco mejor dos días después.

Por lo tanto, la familia de un paciente terminal por lo general suele experimentar una serie de dilemas que plantean situaciones o tareas antagónicas y por ende, el asumir roles casi opuestos, lo cual produce enormes cantidades de angustia, indecisión y culpa. Algunos de esos dilemas son:⁵⁵

- Invertir más energía y dedicación en un paciente que de todas formas va a morir Vs. Ir separándose poco a poco a costa quizás de que el paciente pueda sentirse abandonado.
- Balancear el apoyo al paciente en su creciente dependencia Vs. El respeto por su necesaria autonomía y necesidad de control.
- Atender las necesidades del paciente Vs. Atender las necesidades propias o sea, encontrar el punto medio entre la participación en el cuidado del paciente terminal y poder seguir viviendo la propia vida.

⁵⁵ FONNEGRA. *Aproximación Psicológica al mundo del paciente terminal*. Op. cit., p. 8.

- Exagerar los cuidados y detalles amorosos en los últimos días Vs. Actuar con naturalidad hasta el final, simplemente estando presente en forma más pasiva frente al paciente.
- Ir planeando la vida sin él en un futuro Vs. Traicionarlo al estar desde ya asumiendo la vida en su ausencia.
- Redistribuir activamente entre la familia, los roles y tareas que el paciente asumía antes Vs. Esperar para no hacer nada que le procure mayor sensación de pérdida a él.

La familia debe ir enfrentando y resolviendo cada uno de estos dilemas en la mejor forma y en el momento más oportuno. Las respuestas emocionales que estas situaciones suscitan, de angustia, culpa, confusión e incertidumbre, representan una carga agobiante para los miembros de una familia, y compartirlas especialmente, el legitimizarlas, alivia la tensión y promueve la búsqueda de soluciones adaptativas.

5.4.7. La enfermedad y el ciclo vital familiar. La definición de familia debe ser entendida ampliamente, pues abarca no sólo a las personas que tienen un vínculo consanguíneo – padres, hermanos, abuelos, etc. - sino también, a aquellas significativas afectivamente y que participan de la vida familiar, como ciertos amigos muy cercanos, la niñera o empleada de la casa que lleva años conviviendo

con ellos, el o la compañera homosexual, entre otros, que han de ser tenidos en cuenta también como integrantes del grupo familiar.

El ciclo vital de una familia incluye períodos en los que existe una tendencia a agruparse y a permanecer unidos, y otros en los que la tarea saludable es desprenderse y facilitar la dispersión de los miembros.

Una crisis familiar, en cualquier etapa del ciclo vital en que se produzca, es una poderosa fuerza centrípeta que congrega a sus miembros. En tiempos de dificultad las familias se cierran, a veces hasta el extremo de rechazar la ayuda, la intervención y la orientación externas, construyendo para protegerse una especie de barricada que puede aislarlas demasiado y sobrecargarlas con deberes y tareas. Pero esta natural tendencia a cerrarse, cuando coincide con una etapa de la vida familiar en la cual lo natural es la separación y la sana distancia entre los miembros, impone a la familia, a destiempo, una obligada cercanía y convivencia que puede representar una regresión a etapas anteriores ya superadas y generar roces y dificultades entre unos y otros.

5.4.8. Factores que afectan la reacción familiar ante la enfermedad. Para comprender el grado de lesión a que está expuesta una familia que enfrenta la enfermedad de uno de sus miembros, es importante mencionar algunos factores:

- Quién es la persona enferma y qué papel desempeña en la familia, qué tan importante y necesaria es su presencia para los demás miembros de la familia, qué representa y qué aporta.
- De qué está enfermo, cómo sobrevino el desenlace de la enfermedad, qué tan bien atendido está el enfermo.
- Los valores y creencias familiares, qué significado le asigna la familia a una determinada enfermedad, cuáles son sus actitudes y posturas frente a esta problemática.
- El funcionamiento familiar previo a la enfermedad: la reacción será totalmente diferente si se trata de una familia con buenas relaciones, cercana, respetuosa de las diferencias individuales entre sus miembros, o si se trata de una familia con vínculos rotos o lesionados, conflictiva y/o con patrones de comunicación insanos.
- Los recursos a que puede acudir en los momentos de crisis; qué tan sólida, generosa y disponible es la red de apoyo emocional y financiero con que cuenta la familia o si es o no permitido solicitar ayuda.
- El ciclo vital de la familia o momento en que ocurre la crisis.

5.4.9. La familia se prepara para la muerte. Tanto la familia como el enfermo terminal atraviesan tres fases o momentos diferentes que pueden o no coincidir con el curso real de la enfermedad.

La primera es la fase inicial o preparatoria; la cual se inicia con el diagnóstico de la enfermedad, se caracteriza por períodos de negación que permiten asimilar poco a poco el impacto de la noticia; dependiendo de cómo era la familia antes de este evento, determinará en parte, la forma de manejar el diagnóstico. Otro aspecto de este momento es la desorganización, ansiedad y labilidad afectiva que se despiertan entre los miembros de la familia debido a las decisiones que se deben tomar en cuanto al plan de tratamiento; para algunos miembros de la familia es aceptada la decisión del enfermo y otros la rechazan creando así un conflicto donde lo importante es afrontar la enfermedad juntamente.

El segundo momento es convivir con la enfermedad fatal; en esta fase la ansiedad ha bajado y los miembros de la familia se van adaptando a la futura pérdida, esto conlleva a reorganizarse en varios aspectos como el tiempo para el cuidado del ser querido y la planeación económica para proveer los gastos futuros. Esta fase suele ser muy larga, el ser querido se deteriora poco a poco y pueden haber semanas de mejoría pero otras en que el enfermo vuelve a requerir hospitalizaciones y cuidados más exigentes, llevando a la familia a un estado emocional muy vulnerable y agotador. Cada miembro de la familia reacciona en forma diferente; algunos de ellos, ante las demandas que requiere la enfermedad

optarán por alejarse y otros por dedicarse más al enfermo. Por eso, lo mejor es hablar sobre este aspecto y buscar ayuda profesional si es necesario.

La tercera y última fase es la aceptación final; en este momento la muerte del ser querido es una realidad próxima e innegable, nuevamente se sienten emociones intensas y el núcleo familiar está dirigido al apoyo incondicional que requiere este momento. La manera en que se vivenciará el duelo posterior a la muerte, estará determinado por la forma en que la familia manejó las fases anteriores; es decir, si se tomaron decisiones respetando la voluntad y dignidad del ser querido, y si éste al final tuvo una buena muerte, habrá en la familia una tristeza sin culpa ni remordimiento, caso distinto en aquellas familias que sus decisiones fueron tomadas guiadas por la angustia y confusión.

5.5. CÁNCER

5.5.1. Definición del Cáncer. La palabra cáncer se refiere, no sólo a la enfermedad, sino que engloba alrededor de un centenar de cuadros clínicos, distintos. Sin embargo, todos ellos comparten una serie de rasgos que los caracterizan.⁵⁶

Toda enfermedad cancerosa se produce porque unas células del cuerpo, que se ven atípicas, comenzarán a crecer y se multiplicarán de forma rápida y desorganizada, dando como resultado la aparición del llamado tumor maligno o

⁵⁶ <http://lalec.rs.com.ar/colon.htm>.

cáncer. Estas células anormales, que en un principio aparecerán en un órgano determinado pueden invadir a través de la sangre o la linfa a otros órganos o tejidos; estas localizaciones secundarias del cáncer reciben el nombre de Metástasis.⁵⁷

5.5.2. Síntomas del cáncer. El cáncer es una enfermedad que desde su inicio provoca frecuentemente muchos síntomas y éstos se hacen cada vez más cambiantes y complejos según avanza la enfermedad. Muchos autores afirman que el enfermo con cáncer, sobre todo, en fase avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante.

Los síntomas que más comúnmente se encontraron reflejados en las evaluaciones realizadas por los profesionales médicos fueron:⁵⁸

- Dolor.

- Síntomas digestivos (anorexia, adelgazamiento, boca seca (xerostomía), candidiasis orofaríngea, disfagia, náuseas, y vómitos, estreñimiento, obstrucción gastrointestinal, diarrea).

- Síntomas respiratorios (disnea, respiración estertorosa, tos, hipo).

⁵⁷ *Ibid.*,

⁵⁸ *Ibid.*,

- Síntomas neuropsicológicos (ansiedad, insomnio, depresión, estado confusional agudo, sensación de pérdida de control en la que la desesperanza, impotencia y anticipación del sufrimiento y muerte suelen ser los síntomas principales).
- Otros (Ascitis, irritación gástrica, hemoptisis masiva, convulsiones, hipercalcemia, retención, incontinencia urinaria, prurito, decúbitos, úlceras malignas).

5.5.3. Causas del cáncer. Los factores que pueden determinar su aparición, pueden dividirse en cuatro grandes grupos:⁵⁹

1. Hereditarias: Por ejemplo los protooncogenes.

2. Ambientales: Cancerígenos laborales.

3. Conductuales: Por ejemplo, la adición al tabaco, los hábitos alimenticios.

4. Psico-socio-emocionales: Por ejemplo, la capacidad de adaptarse a las situaciones de la propia vida, la red circular afectiva, el desempeño y desarrollo social, la satisfacción de las necesidades básicas.

⁵⁹ GARCÍA, Ana. *El Cáncer y la Psicooncología*. http://www.psicooncologia.org/articulos/articulos_p_.detalle.cfm?art_ID=17

Cualquiera de estos factores es causa necesaria, pero ninguno por sí solo es causa suficiente; es decir, que deben concurrir más de uno de ellos, para que el sistema inmune no pueda destruir a esa célula “confundida” en el momento de su nacimiento y antes de que comience a multiplicarse indefinidamente, permitiendo su evolución.

5.5.4. Tipos de Cáncer. Existen diferentes tipos de cáncer, pero entre los más frecuentes están.⁶⁰

- Cáncer de vejiga.
- Cáncer de pulmón.
- Cáncer de ovario.
- Linfoma.
- Melanoma.
- Cáncer rectal.
- Cáncer de próstata.
- Cáncer de Endometrio.
- Cáncer de cerviz.
- Leucemia.
- Cáncer de cabeza y cuello.
- Cáncer de seno.
- Cáncer de colon.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 8

5.5.5. Tratamientos del Cáncer.

- Quimioterapia.
- Radioterapia.
- Cirugía.
- Complemento /medicina alternativa.
- Cuidado paliativo.

5.5.6. Fases de una enfermedad grave. El entender cómo otras personas afrontan las enfermedades de gravedad podría ayudar al paciente y su familia a prepararse para lidiar con la que atañe a su caso. Se puede decir que la enfermedad grave consta de cuatro fases: La fase antes del diagnóstico, la fase aguda, la crónica, fase de recuperación y fase final o terminal.⁶¹

La fase anterior al diagnóstico de una enfermedad grave es el período de tiempo antes del diagnóstico cuando el paciente se da cuenta de que corre el riesgo de desarrollar una enfermedad. Esta fase no se compone de un solo instante, sino que se extiende por todo el período en que la persona es sometida a un examen físico, incluyendo varios análisis y culmina en el momento en que recibe el diagnóstico.

⁶¹ *PERDIDA, PENA Y PESAR Op. Cit. 20*

La fase aguda sucede durante el diagnóstico, cuando la persona se ve forzada a entender el diagnóstico y tiene que tomar una serie de decisiones acerca de su cuidado médico.

La fase crónica se define como el período entre el diagnóstico y el resultado del tratamiento, cuando los pacientes tratan de lidiar con las demandas de la vida cotidiana al mismo tiempo que reciben tratamiento y tratan de aceptar sus efectos secundarios. Hace algún tiempo, el período entre el diagnóstico de cáncer y la muerte era típicamente de unos meses, los cuales se solían pasar en el hospital. Sin embargo, ahora las personas pueden vivir años después de recibir un diagnóstico de cáncer.

Durante la fase de recuperación, las personas tienen que afrontar los efectos psicológicos, sociales, físicos, religiosos y monetarios del cáncer.

La fase final o terminal de una enfermedad grave ocurre cuando la muerte se convierte en algo inminente. En este momento se cambia de objetivo, y en vez de intentar curar o prolongar la vida del individuo, los esfuerzos se concentran en ayudar a que la persona se sienta cómoda y ofrecer alivios para el dolor. Las tareas durante esta fase final a menudo se enfocan en lo religioso.

5.5.7. El Cáncer en fase terminal. Cuando se llega a la fase terminal de la enfermedad, una vez que ya no se puede ofrecer al paciente un tratamiento

curativo, esto es cuando existe un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo.

Los criterios diagnósticos que definen la fase terminal de la enfermedad o más correctamente en Oncología “enfermedad neoplásica progresiva” son:⁶²

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

En la actualidad, todas las personas tienen acceso a información muy variada con respecto al cáncer que va desde las causas, prevención, tipos, métodos de atención, tratamiento, hasta guías para el cuidado del paciente con cáncer y su familia, entre otros. La manera de acceder a esta información es diversa y de fácil

⁶² GONZÁLEZ, M.; GARCÍA, B. *La Asistencia Hospitalaria del Enfermo Terminal*.
http://www.arannetworks.es/ediciones_aran/revistas/cancer/2000/02/pdfs/001402/cano303.pdf.

obtención, ya sea en libros, revistas, medios de comunicación (televisión, radio, prensa, internet) y está al alcance de todos independientemente de si se está o no directa o indirectamente relacionados con esta patología. De ahí que el cáncer dejó de ser un tema exclusivamente conocido y de interés para los médicos y para las personas afectadas y sus familiares.

No obstante, a pesar de que toda la población ya tiene acceso a información acerca del cáncer, las investigadoras consideran que todavía falta mucho camino por recorrer, específicamente en lo que respecta a tratamiento e intervención de la familia del paciente con cáncer y a sus necesidades como grupo familiar. Esto debido a que se han notado vacíos en este aspecto; con ello no se está afirmando que no exista información, si la hay pero muy poca o escasa, considerando lo relevante de la situación.

La mayoría de la información que se encuentra acerca de la familia del paciente con cáncer apunta a atender las necesidades del paciente dejando de lado al sistema familiar, y es precisamente a esto a lo que hacen hincapié las investigadoras, la falta de estrategias de intervención y aportes teóricos que incluyan a la familia dentro del proceso de enfermedad, teniendo como referencia las necesidades tanto del paciente como del grupo familiar, es decir, del resto de personas que rodean al enfermo que también sufren, se agotan y tienen derechos y necesidades al igual que el paciente terminal. Así como la manera como la enfermedad afecta a los roles familiares, la toma de decisiones, la comunicación,

incluyan a la familia dentro del proceso de enfermedad, teniendo como referencia las necesidades tanto del paciente como del grupo familiar. es decir. del resto de personas que rodean al enfermo que también sufren, se agotan y tienen derechos y necesidades al igual que el paciente terminal. Así como la manera como la enfermedad afecta a los roles familiares, la toma de decisiones, la comunicación, las actividades cotidianas a las que estaba acostumbrada la familia, sus recursos y demás componentes familiares.

5.6. LIGA DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER

Entidad privada, sin ánimo de lucro de carácter cívico, científico y de servicio social, fundada el 13 de junio de 1961; cuyo objetivo principal es el diagnóstico y prevención en cáncer, con cuarenta años de existencia en el mercado de la salud⁶³.

Cuenta con un cuadro médico de base. Su horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 5:00 p.m. Su sede se encuentra ubicada en la Carrera 25 No. 53D-65 en la ciudad de Barranquilla.

Misión: Asociación de derecho privado, sin ánimo de lucro y utilidad común, conformada por persona jurídica. Denominada Liga de Lucha contra el Cáncer Seccional Atlántico, identificada con la misión de contribuir a la disminución de la

⁶³ SALGADO, Fátima y DE CASTRO, Carlos. *Sistemas de creencias en mujeres con cáncer de mama. Trabajo de grado (Psicología), Universidad del Norte, 1999.*

su responsabilidad social, personal y voluntaria para un trabajo responsable, organizado y profesional y desempeña un papel de liderazgo y servicio a Colombia.

Servicios ofrecidos:

Consulta general (Mujeres) incluye: Citología vaginal, exámen de seno, piel, garganta y verruga.

Consulta general (hombres) incluye: exámen de garganta, piel, verruga, testículos, próstata (mayores de 40 años).

Consulta especializada:

Además de las consultas de cada especialidad se realizan los siguientes procedimientos:

- Urología oncológica: Citoscopia, circuncisiones.
- Otorrinolaringología: Nasolaringoscopias, toma de biopsias, cauterizaciones.
- Gastroenterología: Esofagogastroduodenoscopia, rectosigmoidoscopia, colonoscopia izquierda, colonoscopia total, polipectomía endoscópica, extracción de cuerpo extraño, toma de biopsias, anoscopias, sigmoidoscopias.

Ginecología Oncológica: Colposcopias, biopsias, crioterapias – cauterizaciones, radiofrecuencias, biopsias de endometrio, vulvoscopias.

Cirujano de cabeza y cuello: Toma de biopsias, extirpación de masas en cabeza y cuello.

Cirujano Oncológico: Toma de biopsias (Tru – cut), extirpación de lesiones en mama.

Oncología: Sala de quimioterapia.

Hematología: Diagnóstico y tratamiento de enfermedades, Hemato – Oncológicas, quimioterapia sistémica.

Medicina Interna y Cardiología: Consulta.

Cirugía Plástica – Dermatología: Extirpación de lesiones de piel y toma de biopsias de piel.

Estudios: Mamografía, ecografía, laboratorio clínico.

Servicios especiales: Club de mastectomizadas, Banco de Drogas Oncológicas.

6. DEFINICIÓN DE VARIABLES

6.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL

6.1.1. Duelo Anticipado: El duelo anticipado es el proceso que atraviesa la familia y el paciente terminal a través de fases emocionales (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) que se inician con el diagnóstico de una enfermedad fatal y da pie para prepararse para la muerte, anticipando y viviendo día a día las muchas pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar.⁶⁴

6.1.2. Familia Funcional: Es aquella que promueve un desarrollo favorable a la salud y crecimiento personal de todos sus miembros; para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita, capacidad de adaptación al cambio, se dan afecto y comparten tiempo, espacio y dinero. Por lo tanto son indicadores de funcionalidad familiar: adaptabilidad, participación, ganancia o crecimiento, afecto y recursos⁶⁵.

⁶⁴ Este concepto fue construido por las investigadoras en base a los conceptos dados por Isa Fonnegra y la Doctora Elizabeth Kübler Ross (Fonnegra, Isa De cara a la muerte. 1999, p. 169 <http://www.ssa.gob.mx/conasida/preven/cursos/cap.22.pdf>).

⁶⁵ Este concepto fue construido por las investigadoras con base al concepto dado por Patricia Herrera. La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud. <http://bus.s/d/w/revista/mg/vol/13-6-97/mgi13697.htm>.

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	INDICES
	Negociación	<p>Quejas continuas con respecto a la enfermedad.</p> <p>Comportamientos orientados a negociar la enfermedad por la vida.</p>	<p>Quejas con respecto a: La asistencia en salud. La asistencia familiar. El apoyo social (amigo, compañeros de trabajo, vecinos).</p> <p>Identificación de rituales realizados y acuerdos entre los miembros de la familia para negociar la enfermedad por la vida. Identificación de personas, objetos o sistemas con los cuales se negocia. Descripción de los acuerdos de dicha negociación.</p>
	Depresión	<p>Pensamientos de culpabilidad por parte de la familia.</p> <p>Depresión reactiva a cambios físicos del paciente.</p> <p>Pérdida de la esperanza</p>	<p>Ideas de autoreproche. Miembros que la presentan Efectos de estas ideas en sus interacciones.</p> <p>Factores visibles del deterioro del paciente.</p> <p>Pérdida de la fé, confianza de la familia frente a la recuperación del</p>

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	INDICES
		<p>Presencia de signos y síntomas depresivos (anorexia, insomnio, anhedonia, fatiga, etc) desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad.</p> <p>Pensamientos y sentimientos confusos.</p> <p>Elemento que identifica la familia para mejorar la calidad de vida del paciente en fase terminal.</p>	<p>Paciente desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad.</p> <p>Pérdida de peso pérdida del apetito. Dificultad para dormir. Falta de energía. Disminución del placer en las actividades cotidianas (autocuidado personal, actividades domésticas, laborales, recreativas y sociales). Pensamientos de muerte.</p> <p>Deseo de la muerte como fin del sufrimiento. Deseo de la recuperación.</p> <p>Concepto que tiene la familia sobre la calidad de vida. Actividades que representan calidad de vida. Miembros de la familia que realizan las actividades que representan calidad de vida.</p>
	Aceptación		

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	INDICES
		Planeación del futuro de la familia sin el paciente en fase terminal.	-Actividades académicas, laborales, recreativas, sociales sin el paciente.
6.2.2. Familias funcionales	Adaptabilidad	<p>Modificación de la estructura de poder frente a la enfermedad terminal.</p> <p>Modificación de las reglas familiares frente a la enfermedad terminal.</p> <p>Modificación de la estructura familiar frente a tensiones por otras enfermedades y muerte.</p>	<p>Estructura familiar (composición, y jerarquía familiar) Roles que asume cada miembro frente a la enfermedad terminal.</p> <p>Acuerdos explícitos entre los miembros de la familia para enfrentar la enfermedad terminal. Cumplimiento de los acuerdos familiares.</p> <p>Identificación de los miembros de la familia que han padecido otras enfermedades y han muerto. Cambio de roles que se han establecido ante la inminencia de la enfermedad del cáncer. Acuerdos establecidos entre ellos para el mantenimiento de los roles.</p>

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	INDICES
	Participación	Toma de decisiones frente a la enfermedad	Miembros que participan en la toma de decisiones frente a la enfermedad terminal. Comunicación clara, coherente y afectiva que permita compartir problemas generados por la enfermedad.
	Ganancia	Actividades tendientes al desarrollo personal (académicos, laborales y recreativas).	Miembros que desempeñan estas actividades.
	Afecto	Respuestas familiares a expresiones emocionales frente a la enfermedad terminal	Identificación de expresiones emocionales permitidas y no permitidas frente a la enfermedad terminal. Reacción de los miembros de la familia ante esas expresiones.
	Recursos	Distribución del tiempo, espacio y dinero en el manejo de la enfermedad.	Tiempo dedicado al cuidado del ser querido. Tiempo dedicado a la asistencia médica. Espacio físico dedicado para

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	INDICES
			<p>Atender al enfermo.</p> <p>Personas que comparten el tiempo para esas actividades.</p> <p>Gastos generados por la enfermedad.</p>

7. METODOLOGÍA

7.1. PARADIGMA DE INVESTIGACIÓN

Para la realización de esta investigación, se tomó como paradigma de investigación el histórico-hermenéutico; “que aparece como una opción que no se agota exclusivamente en una dimensión filosófica sino que trasciende a una propuesta metodológica de comprensión de la realidad social bajo la metáfora de un texto susceptible de ser interpretado y para el efecto desarrolla en sus distintas acepciones caminos metodológicos con particularidades muy propias que la hacen distinta a otras alternativas de investigación. Además, busca incrementar el entendimiento para mirar otras culturas, grupos, individuos, condiciones y estilos de vida sobre una perspectiva doble de presente y pasado”⁶⁶.

Este paradigma se ajusta a la investigación, porque una vez obtenidos los resultados se procedió a interpretarlo.

⁶⁶ SANDOVAL CASILIMAS, Carlos A. *Investigación cualitativa. Santafé de Bogotá, Colombia. Icfes, agosto de 1997, pág. 60 – 61.*

7.2. ENFOQUE METODOLÓGICO

El enfoque metodológico que se utilizó fue el fenomenológico “que trata de describir la experiencia sin acudir a explicaciones causales. Se preocupa por acceder a la esencia de ese conjunto de existencialidades; para lo cual Spielberg, citado en Boyot (1993), plantea los siguientes pasos: intuición, análisis, descripción de fenómeno, observación de los modos de aparición del fenómeno, exploración del fenómeno en la conciencia, superstición de las creencias e interpretación de los signos ocultos o encubiertos”⁶⁷.

En esta investigación no se pretendió buscar relaciones causales sino describir como las familias de tipo funcional habían vivenciado el proceso de duelo anticipado.

7.3. MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN

En cuanto a la modalidad de investigación se escogió el estudio de caso, el cual es definido como: “el foco de atención que se dirige a un grupo de personas o conductas, con el propósito de comprender el ciclo vital de una unidad individualizada, correspondiente a un individuo, un grupo, institución social o comunidad. El estudio de caso examina y analiza con mucha profundidad la interacción de los factores seleccionados, utiliza parcialmente el enfoque

⁶⁷ *Ibid.* Pag. 52.

longitudinal o genético, por medio de los cuales estudia el desarrollo durante un tiempo y un espacio dentro de un lapso determinado”⁶⁸.

7.4. POBLACIÓN

La población inicialmente estaba constituida por 10 familias que tienen un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal y que fueron atendidos en la Liga de Lucha contra el Cáncer. Pero durante el proceso de selección de la muestra fallecieron 3 pacientes, reduciéndose así el número de la población a 7 familias.

7.5. MUESTRA

Estuvo constituido por tres familias que cumplieron con los requisitos necesarios para la realización de esta investigación, como son:

1. Ser familias de tipo funcional.
2. Estar vivenciando el proceso de duelo anticipado.
3. Que a uno de sus miembros se le haya diagnosticado cáncer y se encuentre en fase terminal.
4. Que el diagnóstico de fase terminal se le haya informado tanto al paciente como a la familia desde hace 4 meses.

⁶⁸ CERDA, Hugo. *Elementos de la investigación. Santafé de Bogotá: El Buho, Segunda Edición. P. 85.*

5. El paciente tenga conocimiento de su condición.

7.6. MUESTREO

El muestreo es no aleatorio, denominado muestreo intencional o basado en criterios, puesto que en este tipo de muestreo se eligen una serie de criterios que se consideran necesarios o altamente convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación⁶⁹.

7.7. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La información del presente estudio se recolectó mediante las siguientes técnicas e instrumentos: el APGAR familiar, una historia clínica familiar, una guía de entrevista semi-estructurada elaborada por las investigadoras, una guía de autoobservación para el entrevistador, una guía de observación para el observador y una guía para el cierre de la entrevista tomadas de la tesis: Estructura, funcionamiento y mecanismos de afrontamiento de los sucesos estresores de las familias nucleares del barrio Los Olivos de la ciudad de Barranquilla.

7.7.1. Apgar Familiar. El método más utilizado en Hispanoamérica, para medir el funcionamiento familiar es el apgar familiar, el cual fue diseñado por el Dr. Gabriel Swilkstein en los años 70 y ha sido aplicado en varios estudios y contextos socioculturales en 1987. Mide las funciones de apoyo en caso de dificultades, la

participación de los miembros, la facilitación para el desarrollo físico, mental y social, la relación afectiva y el grado en que comparten los recursos.

Fue retomado del instrumento que se utiliza para evaluar a los niños recién nacidos e indagar su potencial y capacidad madurativa en su proceso de gestación. Richardson en 1948 fue de las primeras personas en motivar a los médicos para evaluar el paciente en el contexto de la familia. En 1978 el Dr. Gabriel Smilkstein diseña el "APGAR FAMILIAR" como herramienta para la valoración funcional de la familia.

El instrumento fue denominado "APGAR FAMILIAR" porque se consideró que Apgar era una palabra de fácil evocación por parte del médico, que significa evaluación rápida de un recién nacido. De la misma manera, al asimilar cada inicial de la palabra con una función de la familia era posible obtener un panorama grueso de la funcionalidad familiar que permitiera realizar anticipación o intervención.

Los objetivos de este instrumento son:

- Identificar el Apgar Familiar como instrumento para valorar la función familiar.
- Aplicar el Apgar Familiar como herramienta para la atención en salud.

El Apgar presenta cinco componentes

⁶⁹ MARTÍNEZ, Miguel. *La investigación cualitativa etnográfica en educación*. p.55

1. **Adaptación:** Se relaciona con la forma en que los miembros de la familia, en tiempos de necesidad y crisis, se ayudan y se adaptan a los cambios o retos que se les presentan.
2. **Participación:** En esta función se evalúa la participación. Cómo se comunican los miembros de la familia acerca de asuntos tales como vacaciones, finanzas, cuidado médico, compras y problemas personales, valora si la participación es permitida para todos o si es selectiva para algunos.
3. **Ganancia o crecimiento:** Está referida a la manera en que los miembros de la familia, proponen o emprender nuevas actividades tendientes a su desarrollo personal en las diferentes esferas; explora la forma en que la familia facilita o bloquea el inicio de acciones académicas, laborales, recreativas, etc.
4. **El afecto:** La familia debe crear espacios donde sus miembros puedan expresar sus emociones positivas o negativas.
5. **Recursos:** La familia debe tener la capacidad de administrar para organizar los recursos materiales (dinero), no materiales (tiempo).

Es un instrumento dinámico. Es un formulario autoadministrado, de fácil lectura e instrucciones simples, probado y validado en diversas culturas. Requiere un tiempo muy corto para ser completado, puede ser leído para que en el evento de

que esta persona sea iletrada, ésta elija la opción de cada ítem o si presenta problemas visuales o motores que lo impidan completarlo por sí misma.

La validación inicial del Apgar se efectuó para establecer correlaciones con un instrumento previamente utilizado e igualmente con esquemáticos de función familiar hecho por diversos psicólogos. Después de esta validación inicial, el Apgar Familiar se evaluó en múltiples investigaciones como aquella efectuada por los departamentos de Psicología y de Psiquiatría de la Universidad de Washington y el estudio longitudinal de la Universidad de Taiwan que mostró una correlación entre 0.71 y 0.863. Igualmente, este estudio se correlacionó con el instrumento de dibujar un árbol. En tales estudios el soporte social que suministraban los amigos se correlacionaba con la función del Apgar Familiar. Esto motivó al autor del Apgar Familiar a incluir en su evaluación el apoyo que brindan los amigos y lo fundamental de contar con al menos una persona como soporte y elemento facilitante para enfrentar los tiempos de crisis.

En diversos estudios de la Universidad del Valle se ha utilizado el Apgar Familiar como elemento de evaluación de la función familiar en diferentes circunstancias (embarazo, depresión, post parto, condiciones alérgicas, hipertensión arterial y en estudios de promoción de la salud y en seguimientos de familias. Lo que se logró observar es que el instrumento es de gran utilidad y fácil aplicación cuando el nivel de escolaridad del paciente permite la autoadministración.

La calificación del instrumento se categoriza en cinco opciones de respuesta:

Nunca (0)

Casi nunca (1)

Algunas veces (2)

Casi siempre (3)

Siempre (4)

Al sumar los 5 parámetros el puntaje oscila entre 0 y 20 para indicar baja, mediana o alta satisfacción con el funcionamiento de la familia.

Para el instrumento inicial se propusieron tres posibles respuestas (0, 1, 2) en cada parámetro; al sumar los cinco parámetros, el registro oscilaba entre 0 y 10 puntos, que indica baja o alta satisfacción con el funcionamiento de la familia. Más adelante se observó que la precisión del instrumento se aumentaba cuando cada uno de los cinco aspectos que se evalúan en el Apgar Familiar se categorizaban bajo cinco opciones (4,3,2,1,0). Así, al sumar los cinco parámetros, el puntaje oscila entre 0 a 20 para indicar baja o alta satisfacción con el funcionamiento de la familia. Este sistema es el que se utiliza actualmente a nivel de atención primaria y de investigación.

La equivalencia de la puntuación con la función familiar, evaluada con las cinco primeras preguntas, es la siguiente:

Buena función familiar 18-20

Disfunción familiar leve 14-17

Disfunción familiar moderada 10-13

Disfunción familiar severa ≤ 9

Para las preguntas de soporte de amigos, el puntaje máximo es de 8/8. Se evalúa la presencia de soporte de amigos y su calidad. La importancia radica en que se ha encontrado como fundamental el apoyo de una persona para hacer el efecto equilibrador entre estresores y recursos, y obtener, por tanto, un mejor equilibrio psicosocial.

La puntuación conjunta entre el Apgar Familiar y el soporte de amigos, da un valor máximo de 28/28. Es posible definir el uso del Apgar Familiar, del soporte de amigos, a nivel individual o para evaluar conjunta, según el objetivo de la investigación y/o evaluación. (Ver Anexo D).

7.7.2. Historia clínica familiar. Contenía los siguientes aspectos: datos de identificación, condiciones físicas de la casa, historia de la familia, funcionamiento familiar, ciclo vital, crisis no normativas – crisis normativas. Ésta se elaboró con el fin de complementar los datos obtenidos de la aplicación del Apgar Familiar. (Ver Anexo E).

7.7.3. Guía de entrevista semi-estructurada. Se define guía de entrevista como un plan de información, en donde el investigador prepara un listado de temas, que permitan conducir la discusión, profundizar y ampliar los aspectos más relevantes para el estudio. Así mismo la guía no es un esquema rígido, sino un medio para

asegurar que la información fluya de manera lógica y flexible sin descuidar los objetivos de la entrevista⁷⁰.

Además la entrevista semi- estructurada, es una interacción que se establece entre entrevistador y el entrevistado, donde el primero hace muy pocas preguntas directas y deja hablar al entrevistado siempre que vaya tocando los temas señalados en la guía. En el caso de que se aparte de ellos o que no toque algunos puntos en cuestión, el investigador llamará la atención sobre ellos, aunque tratando siempre de preservar la espontaneidad de interacción⁷¹.

Las preguntas circulares abiertas y cerradas son una herramienta útil para reunir información puesto que proveen a las familias la oportunidad de mirarse así misma sistemáticamente, desarrollando una conciencia de interrelación recíproca en sus propios comportamientos, promoviendo significativos y espontáneos cambios⁷².

Las preguntas circulares investigan los patrones contextuales recurrentes de relaciones que constituyen un sistema familiar. Así como la exploración completa de comportamientos y enlaces ideológicos entre la evolución de los problemas presentados y las interacciones alrededor de esas dinámicas que revelan los círculos familiares de interacción.

⁷⁰ SABINO, Carlos. *El proceso de investigación*. 2 Ed. Bogotá: Panamericana p. 178.

⁷¹ *Ibid.* p. 180.

Así mismo, mantienen la neutralidad, permitiendo a su vez actuar sin prejuicios y aceptando a todos sin tomar parte con ningún miembro o subsistema en particular. Las preguntas circulares tienen la intencionalidad de promover cambios en el sistema, sin que ya sea necesario decirle directamente a la familia "haga eso"; ese acercamiento provee un modelo para generar opciones, evaluando posibles consecuencias de cambios. Estas preguntas pueden ser utilizadas como un método indirecto de aprendizaje y resolver decisiones. Así mismo, permite observar las perspectivas de la situación y explorar el pasado, conociendo las secuencias de interacciones relacionadas con el problema presente tal como lo describen las familias.

La guía de entrevista semi-estructurada fue elaborada por las investigadoras y validada por la Doctora Adriana Altamar, Psicóloga y directora de la línea de investigación en familia y desarrollo humano de la Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar. Esta entrevista se elaboró de tal manera que constará de dos partes: guía de entrevista semi-estructurada del proceso de duelo anticipado, que permite ver todo el recorrido del proceso de duelo anticipado y guía de entrevista semi-estructurada de la funcionalidad familiar, que permite conocer la funcionalidad de las familias en términos de adaptación, participación, ganancia o crecimiento, afectos y recursos. (Ver anexo F).

⁷² PENN, Selvini y PALAZZOLI, Tomm. Citados por THORONA S, Nelson: COLLTE FLEURIDAS y ROSENTHAL M, David. *La evolución de preguntas circulares: Entrenamiento terapéutico familiar*, Universidad de Iowa. p. 29-32.

Este instrumento fue sometido a 6 revisiones hasta que se logró unificar todas las recomendaciones de la Juez Adriana Altamar y se estructuró un formato de entrevista flexible que considerara las dimensiones incluidas en el marco teórico de la investigación; y estuvo dirigida al paciente y su familia, específicamente a aquellas personas adultas que convivan con el paciente y que asumen roles jerárquicos dentro del proceso de enfermedad.

Se les solicitó su aprobación para grabarlas y posteriormente fueron transcritas para su análisis.

7.7.4. Guía de autoobservación para el entrevistador. Esta fue diligenciada por el investigador inmediatamente después de la entrevista; (Ver Anexo G), el cual debió observar los aspectos relacionados con su rol como investigador, tales como:

- Manejo y dominio de la guía de la entrevista.
- Explicar al entrevistado claramente el motivo de la entrevista (encuadre de la entrevista).
- Establecimiento del rapport con el entrevistado.
- Controlar las interferencias que surjan durante la entrevista.
- Cuidarse de no involucrar al observador en la entrevista y en la solución de las interferencias que se presentaron.
- Aclarar dudas.
- No establecer alianzas o coaliciones con el entrevistado o con algún tercero.

- Que el entrevistador conservara su rol jerárquico.
- Coherencia entre la comunicación verbal del entrevistado.

7.7.5. Guía de observación para el observador. En ésta se tuvo la intención de observar la relación entre los diferentes miembros del sistema investigativo entre el entrevistador y el entrevistado, y al mismo tiempo el observador no podrá dejar de autoobservarse. (Ver Anexo H).

Esta guía contempló las siguientes variables:

1. Comunicación. En este el observador debió registrar la coherencia entre la comunicación verbal y no verbal, en cuanto al contenido que construye el entrevistado con su familia y el contenido que construía el entrevistador con el entrevistado.

También se observaron las interferencias o problemas que bloquearon y perturbaron la continuidad de la entrevista.

2. Empatía. Contempló la confianza, afectividad y espontaneidad, entre el entrevistador y el entrevistado. El observador debió registrar si el entrevistador fue claro en la explicación de los objetivos de la investigación (encuadre), si empleó un lenguaje accesible al entrevistado, seguridad y dominio al responder las inquietudes del entrevistado y de los contenidos tratados; así mismo si se permitió expresar sus inquietudes y emociones.

3. Ubicación espacial de los miembros del sistema investigativo.

Dependiendo del sitio donde se ubicó el entrevistado, se ubicaron el entrevistador y el observador, este último debió colocarse en una posición estratégica que le permitió observar interacciones que se generaron entre el entrevistador y el entrevistado, con relación al contenido tratado. La posición estratégica se representó gráficamente así:

Se tuvo en cuenta, las posiciones asumidas durante la sesión del sistema investigativo para saber la coherencia entre los contenidos tratados y las interacciones establecidas entre los miembros.

4. Estructura de la interacción. Se observó, si tanto el entrevistador como el observador, desempeñaron los roles preestablecidos para el desarrollo de la entrevista.

Las funciones que debió cumplir el observador fueron:

- No intervenir entre el entrevistado y entrevistador.
- El observador no debió hacer manifestaciones verbales y no verbales al entrevistador y al entrevistado, con respecto a los contenidos tratados durante la entrevista, sólo era posible en la intercesión (interrupción acordada para la retroalimentación entre el observador y entrevistados).
- Registrar las posibles alianzas y coaliciones que se podían generar entre el entrevistado y el entrevistador, entre el entrevistado y un miembro de la familia y entre el entrevistador y un tercero del que se hablaba.

Normas y límites. Son los acuerdos que establecían los miembros del sistema investigativo que participaban en el momento de la entrevista. El observador debió registrar que estas se cumplieran.

7.7.6. Guía para el cierre de la entrevista. Esta guía, la utilizó el entrevistador con el fin de explorar que tipo de contenidos o procesos psicológicos se reactivaron en la vida individual y/o familiar, del entrevistado, con el fin de brindarle las pautas, herramientas que le facilitarían el manejo de estas. (Ver Anexo I).

7.8. PROCEDIMIENTO

Para el desarrollo de esta investigación, inicialmente se escogió el tema: el duelo y luego se delimitó mediante la revisión bibliográfica relacionada con la temática en las Universidades del Norte y la Metropolitana; por tanto una vez finalizado este proceso se estableció que la temática a desarrollar sería: “Descripción del proceso de duelo anticipado en familias de tipo funcional con un miembro diagnosticado con cáncer en fase terminal”.

Teniendo claro la temática a estudiar, se procedió a elaborar el marco teórico, se trazaron unos objetivos y se escogió el tipo de investigación. Para llevar a cabo lo anterior, se consultaron bibliotecas tales como: Centro Cultural Comfamiliar, Biblioteca Piloto de la Aduana, Biblioteca José Martí y Hemeroteca de la Universidad Simón Bolívar, Biblioteca Departamental Meyra del Mar, Biblioteca de

la Caja de Compensación Familiar de Combarranquilla, además de consultas en Internet.

Durante el desarrollo de esta investigación se contó con la asesoría del Psicólogo Carlos de Castro; quién fue el director de este estudio, y de algunos docentes de la Universidad Simón Bolívar como Patricia Ruiz, Yomaira Altahona y Margarita Cardeño.

Con la colaboración de la psicóloga Adriana Altamar se realizó el cuadro de operacionalización de variables, el cual sirvió de guía para la elaboración de la entrevista semi-estructurada. El proceso de validación de este instrumento se inició en Septiembre del año 2001 hasta el mes de Marzo de 2002, cuando fue validada.

En el transcurso de la validación del instrumento, las investigadoras se dirigieron a la Liga contra el Cáncer, con el propósito de presentar la investigación y los objetivos de ésta; además solicitar la colaboración y aprobación de la institución para la realización del estudio.

Para este proceso se hizo necesario redactar una carta respaldada por la decana de la Facultad de Psicología, con el fin de llevarla a la institución. Una vez que se aprobó la solicitud, se estableció el contacto con la psicóloga Fátima Salgado quién fue la encargada de realizar el acercamiento entre las investigadoras y la población de estudio.

Este acercamiento con la población fue posible mediante la entrega de una carta elaborada por la Liga de lucha contra el cáncer en donde se les solicitaba a las familias su colaboración con la investigación. Luego de esto las familias que aprobaron su colaboración con el estudio, procedieron a diligenciar el Apgar Familiar, el cual permitió establecer cuales familias eran de tipo funcional y por ende la muestra de la investigación. Posteriormente se realizó la elaboración de una histórica clínica familiar con el propósito de complementar la información recolectada en el Apgar Familiar.

Seguidamente se llevó a cabo la aplicación de las entrevista semi-estructurada con el fin de conocer el recorrido del proceso de duelo anticipado, así como la funcionalidad de las familias durante este proceso. Es preciso mencionar que la entrevista fue aplicada a todos los miembros de la familia adultos incluyendo el paciente, y que las investigadoras que hacían las veces de entrevistadoras, se encargaban de hacer la presentación e informarle al entrevistado en que consistía el rol que asumiría cada uno de los participantes (entrevistador, entrevistado y observador). Se aclara que algunas veces las entrevistadoras asumían el rol de observadoras y viceversa.

Simultáneamente, se les pedía la autorización para hacer uso de la grabadora, haciéndoles ver que ésta sería una herramienta útil puesto que se podía tener un contacto más cercano con ellos y conocerlos mejor, ya que de no ser así, se tendría que escribir y perderse de información valiosa (información no verbal). Así

mismo, se les aclaró que ésta sería estrictamente confidencial por lo que nadie diferente al sistema investigativo tendría acceso.

Por otra parte, para la confiabilidad de los datos, se utilizó una guía de auto-observación para el entrevistador – guía de observación para el observador y guía para el cierre de la entrevista.

Al finalizar cada entrevista se les preguntaba como se sintieron en el transcurso de las entrevistas; además se indagó si surgieron dudas o inquietudes y se les suministraron sugerencias que contribuyeran al manejo de alguna dificultad presente.

Cabe resaltar que para la realización del proceso de obtención de datos fue necesario que el equipo investigativo se trasladará a las casas de las familias y se sometieran a todas sus condiciones.

Finalmente se procedió a la categorización y al análisis descriptivo; para luego interpretar los datos obtenidos a lo largo del proceso investigativo.

8. RESULTADOS

En esta investigación se llevó a cabo un continuo proceso que permitió el hallazgo de los resultados mediante una serie de pasos; en primera medida se realizó la categorización de la información recolectada a través de la entrevista semi – estructurada en la cual se identificaron las categorías resultantes de las características de las variables estudiadas, este proceso se realizó sujeto por sujeto y luego, familia por familia, de acuerdo a la información suministrada por éstos.

Seguidamente se procedió al análisis descriptivo de cada una de ellas; para luego interpretar los datos obtenidos a lo largo del proceso de investigación. A continuación se destacan los cuadros descriptivos y comparativos realizados durante el proceso.

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CANCER EN FASE TERMINAL

FAMILIA 1

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones comportamentales de la negación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. La paciente solicitó los servicios de otras instituciones con el fin de recibir tratamiento y no para corroborar el diagnóstico: "Si nosotros fuimos a radiólogo Sabbag era porque en la liga no realizaban la radioterapia". • Práctica repetitiva de exámenes. La práctica repetitiva de exámenes se hace por iniciativa del médico para hacerle un seguimiento de la enfermedad: "Si, me han repetido exámenes como ecografías, radiografías; ya que el Oncólogo quería saber como había evolucionado y si las quimioterapias me habrán servido". • Búsqueda de información. La búsqueda de información por parte de la paciente acerca de la enfermedad es para entenderla y no negarla: "Hemos leído libros, folletos, 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. La familia recurrió a otros médicos e instituciones para que la paciente recibiera tratamiento y no invalidar el diagnóstico: "No, nosotros no hicimos eso. Nosotros cambiamos de médico porque en la liga no hacían radioterapia". • Práctica repetitiva de exámenes. Se hace por iniciativa del médico: "Si, le repitieron unas ecografías y unas radiografías". • Búsqueda de información. La búsqueda de información por parte de la familia acerca de la enfermedad es para entenderla y no negarla: "María 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. Tanto paciente como familia concuerdan en que no recurrieron a otro médico e instituciones para invalidar el diagnóstico sino en búsqueda de tratamiento. • Práctica repetitiva de exámenes. La práctica repetitiva de exámenes se hizo por criterio médico con el fin de hacerle seguimiento a la enfermedad y no por iniciativa de la familia y la paciente. • Búsqueda de información. La búsqueda de información por parte de la familia y la paciente se hizo con el propósito de entender y comprender aspectos del

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones comportamentales de ira</p>	<p>revistas para informarnos y entender la enfermedad”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad. La manera como la paciente explica la enfermedad está relacionada con sus creencias religiosas: “Yo creo que esta enfermedad es una de las tantas pruebas que nos pone Dios”. • Búsqueda de un responsable La paciente no responsabiliza a nadie en el surgimiento de su enfermedad: “No”. • Atención médica La paciente describe la atención médica de acuerdo al trato que recibe por parte de ellos: “La primera Doctora es una H.P., es insensible y no da esperanza mientras que el segundo doctor si es bueno, no tengo quejas de él”. 	<p>y yo hemos leído folletos, libros y revistas que hablan del cáncer, así hemos entendido la enfermedad”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad. La familia tenía la creencia que jamás vivenciaría una enfermedad como el cáncer: “Yo pensaba que eso era una enfermedad que le daba a otras personas y no a mi esposa, pero por lo que leí me di cuenta que estaba equivocado, el cáncer le puede dar a cualquier persona”. • Búsqueda de un responsable. La familia no responsabiliza a nadie de la enfermedad en el paciente: “A ninguno”. • Atención médica La familia describe la atención médica de acuerdo al trato que recibe de ella: “La primera doctora que atendió a mi esposa es insensible, no tiene en cuenta el dolor ajeno y dá el diagnóstico bruscamente. 	<p>cáncer y no para negar la enfermedad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad. Paciente y familia difieren en el concepto que tienen acerca del origen de la enfermedad, ya que la paciente le da una connotación religiosa y la familia lo ve como un hecho aislado que no podía presentarse en ningún miembro. • Búsqueda de un responsable La familia no responsabiliza a nadie en el surgimiento de la enfermedad. • Atención médica La familia y la paciente describe la atención médica de acuerdo al trato que reciben por parte de ellos.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Fase de negociación</p>	<p>• Atención familiar y social La paciente ha recibido apoyo por parte de amigos, vecinos y familiares; consistiendo ésto en consejos, material y emocional: "He contado con mis familiares, amigos y vecinos; nunca me han dejado sola y me han ayudado mucho dándome consejos, con los oficios de la casa y hasta con algún dinero para la radioterapia".</p> <p>• Identificación de rituales La paciente ha negociado su salud con Dios y con el equipo médico: "Mi esposo y yo oramos mucho, nos aferramos a Dios y hemos decidido cambiar algunos hábitos como no trasnochar, comer bien, nada de alcohol, y seguir las indicaciones del médico"</p>	<p>En cambio los otros médicos se han portado muy bien con nosotros e incluso nos consigue descuentos en los tratamientos".</p> <p>• Atención familiar y social La familia ha contado con el apoyo de vecinos, amigos y familiares: "He recibido la ayuda de mi familia, la familia de mi esposa, nuestros amigos y mis compañeros de trabajo".</p> <p>• Identificación de rituales La familia ha negociado la salud de la paciente con Dios y el equipo médico: "Nos hemos acercado bastante a Dios, cambiamos de hábitos y seguimos las instrucciones del médico".</p>	<p>• Atención familiar y social Tanto la paciente como su familia describen que si han recibido apoyo familiar y social, el cual básicamente ha consistido en material, consejos y emocional.</p> <p>• Identificación de rituales La manera en que la paciente y la familia negocian la prolongación de la vida es a través del acercamiento a Dios y al sistema de salud.</p>

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Síntomas depresivos presentes en el paciente y su familia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acuerdos para cumplir rituales Las actividades que se realizan para negociar la salud fue de mutuo acuerdo: "Fué una decisión mutua el cambiar nuestro estilo de vida por mi salud". • Ideas de autoreproche No existen reproches por parte de la paciente y su familia por el surgimiento de la enfermedad: "No nadie". • Cambios físicos Ante los cambios físicos se alteraron de manera transitoria las relaciones familiares que fueron superados: "Afectó al comienzo cuando me quitaron el seno, lloré mucho y me daba pena que mi esposo me viera o me tocará; ya después de hablar mucho con él todo cambio y estamos bien". 	<ul style="list-style-type: none"> • Acuerdos para cumplir rituales Las actividades que la familia realiza para negociar la salud de la paciente fue en mutuo acuerdo: "Todo se hizo en mutuo acuerdo con mi esposa porque todo lo que sea para beneficio de ella, bienvenido sea". • Ideas de autoreproche No existen reproches familiares por la enfermedad del paciente: "Nadie se reprocha". • Cambios físicos Alteraron de manera transitoria las relaciones familiares: "Al principio ella lloraba mucho y estaba muy triste, no me tenía confianza y no quería que me le acercará, pero le dije que la quería mucho y que no me importaba que le faltara el seno pués gracias a ésto se iba a mejorar, yo fui muy comprensivo con ella". 	<ul style="list-style-type: none"> • Acuerdo para cumplir rituales. La familia y la paciente acordaron negociar la enfermedad por la salud mediante un acercamiento a Dios y al sistema de salud. • Ideas de autoreproche Desde la perspectiva del paciente y su familia, no existe ningún miembro que se autorreproche por la enfermedad. • Cambios físicos Los cambios físicos de la paciente (pérdida de cabello, pérdida de peso, extirpación del seno, entre otros) alteran de manera transitoria las relaciones familiares.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones comportamentales de la aceptación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la esperanza La paciente y su familia mantienen la esperanza en la recuperación: "Nadie ha perdido la fe en mi recuperación". • Signos y síntomas depresivos La paciente presenta síntomas depresivos como pérdida de apetito, insomnio, anhedonia: "Después de la mastectomía y cuando supe los resultados de los últimos exámenes lloré mucho, no me daba hambre pero después me di cuenta que tenía que luchar porque los médicos dicen una cosa pero al final quien decide es Dios". • Ideas de muerte Las ideas de muerte que ha presentado la paciente están relacionadas con el diagnóstico y las recaídas: "Yo he pensado en la muerte cuando me diagnosticaron la enfermedad y cuando me he sentido tan mal". 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la esperanza Nadie en la familia ha perdido la fe en la recuperación de la paciente: "Ninguno". • Signos y síntomas depresivos En la familia la paciente ha presentado síntomas depresivos como pérdida de apetito, insomnio, anhedonia: "Mi esposa cuando la operaron del seno y luego cuando supo que el cáncer había invadido su cuerpo". • Ideas de muerte Las ideas de muerte que se han presentado en la familia se dieron cuando se diagnosticó la enfermedad: "Cuando le dijeron a María que tenía cáncer me asusté mucho, pues que a uno le digan cáncer, se piensa en la muerte". 	<ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de la esperanza Tanto en la paciente como en la familia mantienen la esperanza de la recuperación de la paciente". • Signos y síntomas depresivos En la familia quién presentó signos y síntomas depresivos fué la paciente pero ésto es momentáneo. • Ideas de muerte La paciente y su familia concuerdan en que las ideas de muerte surgieron con el diagnóstico de la enfermedad; pero éstas volvieron a surgir en la paciente con sus recaídas.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="638 208 1060 473"> <p>• Calidad de vida El concepto de calidad de vida está relacionada con la eficacia del tratamiento: "Para mi es algo que me va beneficiar en la forma en que el medicamento y el tratamiento van a hacer mejor efecto en mí".</p> <li data-bbox="638 579 1060 873"> <p>• Actividades que representan Calidad de vida Las actividades que la paciente realiza para mantener la calidad de vida están relacionadas con el concepto que se tiene: "Siguiendo los tratamientos que el médico me indica".</p> <li data-bbox="638 1047 1060 1244"> <p>• Futuro familiar La paciente prefiere centrarse en el presente y no pensar en el futuro: "No quiero preocuparme por el futuro sino vivir el presente".</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1073 208 1495 473"> <p>• Calidad de vida El concepto que tiene la familia de calidad de vida está relacionada con la salud y el apoyo de seres querido: "Es tener una vida sana, estar apoyado por las personas que uno quiere".</p> <li data-bbox="1073 579 1495 972"> <p>• Actividades que representan Calidad de vida Las actividades que la familia realiza para mantener la calidad de vida están relacionadas con el concepto que se tiene: "Alimentación sana, cero alcohol, no trasnochar, jugando lotería, hablamos y reímos con los amigos y seguimos el tratamiento".</p> <li data-bbox="1073 1047 1495 1244"> <p>• Futuro familiar La familia prefiere pensar en el presente y no en el futuro : "No quiero pensar en el futuro, solo en el presente y que mi esposa se va a mejorar".</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1508 208 1931 397"> <p>• Calidad de vida La paciente asocia la calidad de vida con la salud, mientras que su familia además de tener en cuenta ésto, incluye el apoyo familiar.</p> <li data-bbox="1508 579 1931 873"> <p>• Actividades que representan Calidad de vida Las actividades que la paciente y su familia realizan para mantener la calidad de vida están estrechamente relacionadas con el concepto que manejan.</p> <li data-bbox="1508 1047 1931 1176"> <p>• Futuro familiar La paciente y su familia optan por vivir el presente y no pensar en el futuro.</p>

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Adaptabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar Las decisiones en el núcleo familia de la paciente, en cuanto al manejo de la enfermedad, incluye al médico: "Las decisiones las tomamos entre mi esposo, el médico y yo". • Roles El cambio de funciones se ha sabido manejar con la ayuda de amigos y vecinos: "yo no hago nada, sino que mi esposo es quién me atiende cuando el trabajo se lo permite y sino, mis amigos y vecinos". • Acuerdos La paciente asume que los cambios en las funciones son solo producto de la situación: "ningún acuerdo, simplemente las cosas se hacen así para ayudarnos". 	<ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar Las decisiones importantes en la familia son tomadas entre ella, su esposo y el médico: "Entre María y yo junto con el médico". • Roles A partir de la enfermedad se han generado mucho cambios en las funciones de la familia de la paciente: "Muchos yo además de trabajar tengo que bañar a María y llevarla al médico, además de estar pendiente de las cosas de la casa". • Acuerdos En la familia de la paciente los acuerdos no se dan, simplemente se realizan las cosas dependiendo de las necesidades: "ninguna clase de acuerdo". Cuando veo que ella no puede estar haciendo ciertas cosas no es necesario que me digan que las haga, yo tengo que hacerlas mientras estoy en casa y los vecinos la ayudan cuando yo no puedo hacerlo". 	<ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar En la toma de decisiones la familia permite la participación de todos sus miembros, incluyendo un miembro del sistema de salud (el médico). • Roles A partir de la enfermedad se han generado muchos cambios en las funciones familiares, esto se han manejado con el soporte de amigos y vecinos. • Acuerdos Los acuerdos para el mantenimiento de las funciones en la familia se han dado de manera implícita dependiendo de las necesidades surgidas por la enfermedad.

CATEGORIA DEFINIDA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Participación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación Desde la perspectiva de la paciente, los diálogos de la familia comprenden la enfermedad, pero también otros tipos de temas: "Hablamos sobre la enfermedad y lo relacionado con ella, pero también se habla de otros temas porque no todo puede ser la enfermedad". La paciente manifiesta que si hubo cambios en la comunicación familiar: "Al comienzo no se me podía mencionar la enfermedad porque me ponía a llorar, yo ahora siento que puedo hablar de ella con más claridad, sin que eso deje de dolerme". 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación El diálogo que se establece entre los miembros de la familia tocan diferentes aspectos además de la enfermedad : "Hablamos de todo, del tratamiento, el cuidado médico y la recuperación de María, le cuento de cómo me fue en mi trabajo, de manera que no le esté hablando siempre de la enfermedad". A raíz de la enfermedad en la familia de la paciente hubieron cambios iniciales en la comunicación familiar que han sido superados: "Claro que si, por ejemplo al comienzo de la enfermedad a María no se le podía mencionar nada que se le pareciera porque lloraba mucho, pero ya son 2 años de lucha, ya lo soportamos pero nos duele porque ha cambiado nuestra vida". 	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación La comunicación en la familia no solo se centra en la enfermedad sino que hay apertura a otros temas. La comunicación familiar se vio alterada de manera transitoria.
<p>Ganancia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal En la familia se desempeñan actividades laborales, 	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal. En la familia se desempeñan actividades laborales 	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal En la familia se desarrollan actividades académicas,

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Afecto</p> <p>Recursos</p>	<p>Académicas y recreativas: "Mi esposo es supervisor, yo soy ama de casa y mi hijo está en segundo de primaria. La manera de recrearnos es jugando lotería y hablando con los amigos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales La paciente manifiesta haber cambios en la expresión de las emociones: "Mi esposo trata de no llorar frente a mi, pero yo sé que él siente muchos deseos de llorar y que sufre por todo esto". • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. Para el manejo de la enfermedad ha contado con el apoyo familiar y social de los amigos y vecinos: "Al inicio de la enfermedad podía hacer mis cosas y solo necesite ayuda después de la mastectomía, pero desde hace dos meses 	<p>Académicas y recreativas: "yo soy supervisor de ventas, mi hijo cursa segundo de primaria y María ama de casa; creo que la manera de recrearnos es escuchando música, cuando vienen los amigos contamos chistes y jugamos lotería.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales Los familiares tratan de mostrarle a la paciente únicamente las expresiones positivas ocultando las negativas: "A raíz de la enfermedad he tratado de mostrarle que estoy alegre y cuando deseo llorar me voy al baño o a otro lado". • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. La familia para manejar el tiempo, asistencia médica y cuidado de la paciente ha contado con el apoyo de parientes, amigos y vecinos: "Para sobrellevar la enfermedad, nos han ayudado mucho mi papá, mi mamá, la familia de Mary y nuestros vecinos y amigos". 	<p>Recreativas y laborales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales La paciente y la familia manifiestan que solo se expresan emociones positivas y se reprimen las negativas. • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. Para el manejo del tiempo, asistencia médica y cuidados generados por la enfermedad, la familia ha contado con la ayuda de familiares, vecinos y amigos.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>necesito ayuda de tiempo completo, por lo que mi esposo me baña y mis vecinas se turnan para hacer los oficios de la casa".</p> <ul style="list-style-type: none"> Espacio fisico Se ha limitado el lugar de atención al paciente a un solo lugar de la casa: "Antes andaba por toda la casa pero ahora que me siento tan mal y que no puedo caminar prefiero estar en el patio". Gastos de la enfermedad Los gastos de la enfermedad son compartidos entre el esposo, la familia y la red de amigos: "Mi esposo es quien lleva la carga pero gracias a Dios contamos con la ayuda de algunos familiares, de amigos y en radiólogos Sabbag nos hacen descuento por las radioterapias. 	<ul style="list-style-type: none"> Espacio fisico Se ha dispuesto para el cuidado de la paciente un solo sitio: María se pasa la mayor parte del tiempo en el patio". Gastos de enfermedad Los gastos generados por la enfermedad han sido asumidos por el esposo de la paciente con ayuda de amigos y vecinos: "Yo soy quien ha costeado la enfermedad pero he contado con el apoyo de mi familia y la de María y también nuestros amigos y mis compañeros de trabajo. 	<ul style="list-style-type: none"> Espacio fisico Teniendo en cuenta el desarrollo de la enfermedad se ha limitado el espacio físico para cuidar a la paciente a un solo sitio. Gastos de enfermedad La familia y la paciente han recibido la ayuda de amigos y vecinos para cubrir los gastos que ha generado la enfermedad.

(FAMILIA 2) DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones Comportamentales de la negación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. La búsqueda de otras instituciones de salud fue motivada porque el tiempo de afiliación de la paciente a la EPS no cubría los gastos médicos para el manejo de la enfermedad: "Cuando a mí me diagnosticaron la enfermedad en CEMED y dijeron que el tiempo de cotización no cubría la enfermedad, fué cuando mi hija resolvió llevarme a la Liga". • Práctica repetitiva de exámenes. La repetición de los exámenes por parte del médico hacia la paciente era en razón de conocer su estado de salud: "El médico me repitió unos exámenes pero no sé cuales, él lo hizo para saber como estaba, eso fué lo que me dijo". 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. La familia acudió a otras instituciones de salud porque el tiempo de afiliación de la paciente a la EPS no cubría el tratamiento: "Nosotros llevamos a mami a la Liga fué porque la EPS de mi hermana no cubría los gastos del tratamiento que ella necesitaba". "Si llevamos a mami a la Liga fué para que le trataran el cáncer porque la EPS no cubría los gastos de la enfermedad". • Práctica repetitiva de exámenes. La práctica repetitiva de exámenes se hace por iniciativa del médico con el fin de conocer el estado de salud de la paciente: "A mami ya le han repetido varios exámenes porque el médico quería saber cómo seguía". "Cuando el doctor quiere saber cómo está mi mamá, le manda de nuevo unos exámenes". 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones. La Búsqueda de otras instituciones de salud por parte de la familia fué motivado porque el tiempo de afiliación de la paciente a la EPS no cubría los gastos médicos para el manejo de la enfermedad. • Práctica repetitiva de exámenes. La familia y la paciente expresan que los exámenes que se han repetido han sido por iniciativa del médico con el fin de hacerle seguimiento a la enfermedad y no para invalidar el diagnóstico.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones Comportamentales De la Ira.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Búsqueda de información. La paciente se conformó con la información que le proporcionaba el médico: "Yo si tengo alguna pregunta se la hago al médico y él me responde". ● Etiología de la enfermedad. El concepto que tiene la paciente acerca del origen de la enfermedad está ligado a golpes. "Yo no sé por qué me surgió este tumor, pues no me he golpeado ni nada". ● Búsqueda de un responsable. La paciente atribuye como responsable de su enfermedad a los primeros médicos que la atendieron: "Yo estoy así por culpa de los primeros médicos que me atendieron". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Búsqueda de información. La familia se conformó con la información que recibía del médico: "No, nosotras le preguntamos al médico". "No, pero le preguntamos al médico". ● Etiología de la enfermedad. La familia describe el origen de la enfermedad de acuerdo a los cambios físicos y a los temores de la paciente: "Pienso que es una enfermedad muy cruel, mi mamá era una mujer muy hermosa y no entiendo por qué le dió a ella". "El cáncer dá miedo, temor, tanto así que mi mamá no menciona la palabra cáncer sino tumor". ● Búsqueda de un responsable. Un miembro de la familia no responsabiliza a nadie en el surgimiento de la enfermedad: "Nadie tiene la culpa". Mientras que otro familiar responsabiliza a un hermano y 	<ul style="list-style-type: none"> ● Búsqueda de información. Existió un conformismo por parte de la familia y la paciente al no indagar sobre la enfermedad y quedarse sólo con la información que el médico les proporcionaba. ● Etiología de la enfermedad. La paciente y su familia difieren en cuanto al concepto que tienen sobre el origen de la enfermedad; debido a que la paciente relaciona la etiología de la enfermedad con golpes; y en su familia uno de los miembros lo asocia con los temores de la paciente; mientras que el otro aún no entiende el por qué del surgimiento de la enfermedad. ● Búsqueda de un responsable. La paciente comparte con uno de sus familiares el hecho de atribuir a los primeros médicos el surgimiento de la enfermedad; pero distan en que éste último culpa a un hermano.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>• Atención médica. La percepción que la paciente tiene sobre la atención médica está relacionada con el mejoramiento de su salud: "Los médicos me atienden bien, gracias a ellos y a las químicas estoy mejor".</p>	<p>a los primeros médicos que atendieron a la paciente: "Mi hermano tiene gran culpa en lo que le está sucediendo a mami, porque él vendió una finca de ellos y se gastó toda la plata, con ese dinero mi mamá hubiera ido a las mejores clínicas y ya estaría sana. También los primeros médicos que vieron a mamá, le introdujeron una aguja en el seno y se lo inflamaron, le hicieron una mamografía y le dolió. A raíz de ésto mami se puso mal.</p> <p>• Atención médica. La percepción que la familia tiene de la atención médica está relacionada con el mejoramiento de la salud de la paciente: "Los de la Liga han tratado bien a mami, ella ha mejorado desde que va allá". "La atención médica de la Liga es muy buena, el seno de mami está en un tamaño normal y en mejores condiciones".</p>	<p>A diferencia de otro miembro de la familia, quien no responsabiliza a nadie.</p> <p>• Atención médica. La manera en que la paciente y su familia describen la atención médica está vinculada a la forma en que el sistema médico mejora la salud de la paciente.</p>

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Fase de Negociación.	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención familiar y social. La ayuda que ha recibido la paciente, es por parte de sus familiares: "Mi familia ha estado muy pendiente de mí, mis hijas me consienten mucho y me dicen que voy a mejorar". ● Identificación de rituales. Para la búsqueda de la prolongación de la vida se ha dado un acercamiento a Dios: "Un pastor vino y me oró y me dijo que estaba sana y mi hija Liliana asiste a un grupo de oración y va a misa todos los domingos". ● Acuerdos para cumplir rituales. Las actividades que se realizaron para negociar la salud fueron de mutuo acuerdo: "mi hija Liliana y yo acordamos que ella iría al grupo de oración 	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención familiar y social. La familia ha recibido la ayuda de otros parientes: "Con mis tíos maternos y con mi suegra". "Mis tíos están muy pendientes de nosotras y ayudan económicamente con el tratamiento y la suegra de mi hermana le habla y distrae a mami". ● Identificación de rituales. Un miembro de la familia ha negociado la salud de la paciente: "Mi hermana va a un grupo de oración donde reza por la salud de mamá". "Yo ingresé al grupo de oración de mi barrio, voy a misa todos los domingos, gracias a esto he recibido grandes bendiciones y estoy segura que Dios va a sanar a mamá". ● Acuerdos para cumplir rituales. Las actividades que la familia realiza para negociar la salud de la paciente fué en mutuo acuerdo: "Mi hermana va al grupo de oración y mi mamá 	<ul style="list-style-type: none"> ● Atención familiar y social. Tanto la paciente como la familia expresan que han recibido ayuda de sus familiares, el cual consiste en apoyo emocional y económico. ● Identificación de rituales. Para la búsqueda de la prolongación de la vida de la paciente, sólo un miembro de la familia ha tenido un acercamiento a Dios. ● Acuerdos para cumplir rituales. En la familia se establecieron acuerdos para que el miembro de la familia que ha tenido un acercamiento a Dios, realizara actividades para negociar la

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Signos y síntomas depresivos presentes en la familia y el paciente.</p>	<p>y que yo pondría de mi parte para mejorar”.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ideas de autorreproche. No existen reproches por parte de la paciente y su familia por el surgimiento de la enfermedad: “No”. ● Cambios físicos. Los cambios físicos que ha presentado la paciente han fortalecido los lazos familiares: “Por el contrario, mis hijas me consienten y se preocupan por mi aspecto físico, tanto así que quieren comprarme una peluca”. 	<p>Pone todo de su parte para sanarse”.</p> <p>“Yo hablé con mamá y quedamos en que mientras yo le pido a Dios, ella nos ayudaría haciéndose el tratamiento como es debido”.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ideas de autorreproche. No existen reproches por la enfermedad de la paciente: “No”. “Ninguna”. ● Cambios físicos. Los cambios físicos que ha presentado la paciente han fortalecido los lazos familiares: “Mi hermana y yo nos hemos unido para atender a mami”. “La queremos mucho, la consentimos y hemos decidido comprarle una peluca para que se vea bien”. 	<p>salud de la paciente.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ideas de autorreproche. Tanto en la paciente como en la familia no se presentan ideas de autorreproche por el surgimiento de la enfermedad. ● Cambios físicos. Los cambios físicos de la paciente han generado modificaciones en las relaciones familiares; pero en forma positiva, ya que los fortaleció.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Aceptación.	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de la esperanza. La paciente y su familia mantienen la esperanza en la recuperación: "Ninguno, todos confiamos que me voy a recuperar". ● Síntomas depresivos. La paciente desde el diagnóstico de la enfermedad ha presentado síntomas depresivos: "Desde que me diagnosticaron la enfermedad ya no me interesa nada, no me provoca la comida, por lo que me he adelgazado". ● Ideas de muerte. Las ideas de muerte están relacionadas con el diagnóstico de la enfermedad: "Cuando me diagnosticaron la enfermedad sentí temor de muerte". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de la esperanza. Nadie en la familia ha perdido la fé en la recuperación de la paciente: "Nadie" "Ninguno". ● Síntomas depresivos. En la familia la paciente ha presentado síntomas depresivos como pérdida de apetito, insomnio, anhedonia: "Mamá es la que ha padecido todo ésto desde que le descubrieron la enfermedad y en la actualidad aún se encuentra así". "Mi mamá desde que le hicieron los primeros exámenes en CEMED, cuando le diagnosticaron la enfermedad; es la hora y aún no quiere comer mucho". ● Ideas de muerte. Las ideas de muerte que se han presentado en la familia están relacionadas con el diagnóstico: "Cuando le diagnosticaron la enfermedad a 	<ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida de la esperanza. La familia conserva la esperanza de la recuperación de la paciente. ● Síntomas depresivos: Desde la perspectiva de la familia y la paciente, es ella quien ha presentado síntomas depresivos desde el diagnóstico de la enfermedad. ● Ideas de muerte. Las ideas de muerte tanto en la paciente como en la familia surgieron en el momento del diagnóstico de cáncer.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida. El concepto de calidad de vida está relacionado con un estado de salud óptimo: "Pienso que es estar bien, sana y sin dolor". • Actividades que representan calidad de vida. Las actividades que la paciente realiza para mantener la calidad de vida están relacionadas con el concepto que se tiene: "Haciéndome las químicas para sanarme". 	<p>Mami yo pensé que se iba a morir". "Cuando supe el diagnóstico de mi mamá me asusté mucho".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida. La familia relaciona el concepto de calidad de vida con un buen estado de salud: "Es el Bienestar que se puede tener y vivir bien". "Vivir de la mejor forma, tener buena salud". • Actividades que representan calidad de vida. Las actividades que la familia realiza para mantener la calidad de vida están relacionadas con el concepto que se tiene: "Alimentarse bien y no descuidar el tratamiento de mamá". "Nosotros le compramos frutas y jugos a mami, la ponemos más bonita". 	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida. La familia comparte que la calidad de vida está unida a un estado de salud óptimo. • Actividades que representan calidad de vida. Las actividades que la paciente y la familia realizan para mantener la calidad de vida, tienden a preservar un estado de salud adecuado.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Adaptabilidad	<ul style="list-style-type: none"> ● Futuro familiar. La paciente prefiere centrarse en el presente y no pensar en el futuro: "Yo primero tengo que salir de ésto". ● Estructura familiar. Las decisiones son tomadas por las hijas de la paciente: "Mis hijas son las que deciden qué se hace". ● Roles. Se han hecho ajustes en el hogar para retomar las funciones de la paciente: "Yo no hago nada, antes lo hacía todo; ahora lo hace Lisseth, la muchacha, y mi otra hija viene a almorzar conmigo". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Futuro familiar. La familia visualiza el futuro incluyendo a la paciente: "Mi hijo estaría grande y gozando de su abuelita". "Yo de pronto estaría casada, mi hermana y yo trabajando, recibiendo bendiciones en el hogar y en el trabajo, y mi mamá sana". ● Estructura familiar. En la familia de la paciente las decisiones importantes son tomadas por las hijas: "Mi hermana y yo". "Liliana y yo". ● Roles. La enfermedad de la paciente ha traído consigo importantes reajustes en las funciones de la familia: "Mi mamá ya no hace nada, ahora todo depende de nosotras". "Mami ya no puede hacer los oficios de la casa, por lo que contratamos a una empleada". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Futuro familiar. Mientras que la familia visualiza el futuro teniendo en cuenta la paciente, ésta prefiere centrarse en el presente sin pensar en el futuro. ● Estructura familiar. En la toma de decisiones la paciente no participa, siendo excluida por los demás familiares. ● Roles. En la familia de la paciente se han dado algunos cambios en las tareas que desempeñaba la paciente, debido a la enfermedad, contando con la colaboración de los parientes y una empleada del servicio.

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> ● Acuerdos. La paciente reconoce que en su familia sí se hicieron acuerdos para el cambio de funciones: "Los acuerdos que se han hecho es de contratar a una persona que se encargara de los oficios de la casa y de que yo me iría cada quince días para la casa de mi hija Patricia". ● Tensiones por muerte. La paciente se ha enfrentado a la muerte de un ser querido: "Mi primer esposo murió hace años, de él me quedó un hijo, su muerte fué muy dura para mí". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Acuerdos. A raíz de la enfermedad de la paciente, los familiares han establecido acuerdos para mantener las funciones: "Contratar a una muchacha que haga los oficios de la casa y que mi hermana se lleve a mi mamá cada quince días para yo recrearme". "El acuerdo que hemos hecho ha sido entre Liliana y yo, quedamos que yo me llevaba a mi mamá cada quince días para mi casa, de esta forma a mi hermana le queda más espacio para recrearse". ● Tensiones por muerte. En la familia ha habido afrontamientos de muerte de un ser significativo: "Si, mamá, cuando murió el papá de Darío, del resto nadie más". "Mi mamá enviudó muy joven y le quedó un hijo que es mi hermano, ésto le dió duro pero salió adelante". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Acuerdos. En la familia se establecieron acuerdos como el contratar una empleada del servicio y el turnarse el cuidado de la paciente. ● Tensiones por muerte. En la familia quien se ha enfrentado a la muerte de un ser querido es la paciente (espos).

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Participación.	<p>• Comunicación.</p> <p>Los temas tratados giran en torno a la recuperación y distracción de la paciente: "Hablamos de mi recuperación de tener fé en Dios, del trabajo de mis hijas, de las novelas".</p> <p>La paciente evita la temática: "Yo trato de evitar el tema en lo posible, porque hablar de eso me pone mal".</p>	<p>• Comunicación.</p> <p>El diálogo familiar involucra otras cosas además de la enfermedad de la paciente: "Sobre la recuperación de mami, de mi trabajo, de novelas por la noche, de cosas así". "Primero hablamos con mi hermana de llevarla a otro sitio para tratarla, fué cuando la llevamos a la Liga, después convencerla para que se hiciera las quimioterapias, y de ahí en delante de su recuperación".</p> <p>La enfermedad en la paciente ha generado grandes cambios en la comunicación con la paciente: "Si, cuando quiero contar algún problema a mi hermana nos salimos del cuarto y hablamos a escondidas de mamá para que no se preocupe, demasiado tiene ella con ésto". "Obviamente, porque yo trato de hablarle de cosas positivas y nada negativas por lo que evito en lo posible contarle mis problemas".</p>	<p>• Comunicación.</p> <p>La paciente y su familia hablan sobre diferentes aspectos, debido a que prefieren hablar temas diferentes a la enfermedad, aunque se refieren a ella, y cuando lo hacen sólo se tocan aspectos relacionados con el bienestar de la paciente.</p> <p>La comunicación entre la paciente y la familia ha sido afectada porque la familia evita desarrollar temas como problemas o avances de la enfermedad, pero entre ellos no ha habido ninguna dificultad.</p>

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Ganancia.	<ul style="list-style-type: none"> ● Actividades tendientes al desarrollo personal. <p>Desde la perspectiva de la paciente sólo se realizan actividades laborales.</p> <p>"Liliana es administradora de un almacén y Patricia es secretaria y no nos recreamos porque yo no quiero salir".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Actividades tendientes al desarrollo personal. <p>En la familia sólo se realizan actividades laborales:</p> <p>"Yo soy administradora y Patricia secretaria y no nos recreamos".</p> <p>"Nosotras trabajamos, pero con la novedad de mami poco tiempo queda para recrearnos".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Actividades tendientes al desarrollo personal. <p>La paciente y la familia expresan que solamente realizan actividades laborales, las cuales son desempeñadas por las hijas de la paciente.</p>
Afecto.	<ul style="list-style-type: none"> ● Expresiones emocionales. <p>La paciente percibe los sentimientos de tristeza de sus familiares, aunque éstos intenten ocultarlos: "Mis hijas tratan de estar alegres todo el tiempo, pero hay ocasiones que descubro en sus gestos mucha tristeza".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Expresiones emocionales. <p>Los familiares tratan de mostrar a la paciente únicamente las expresiones positivas; "Si antes yo no tenía reparos de mostrar mi rabia o tristeza por algo y que mi mamá se diera cuenta, ahora solo trato de mostrarme que estoy contenta por su recuperación".</p> <p>"Entre mi hermana y yo no tanto; pero con mami si, porque ahora tratamos de ser más alegres y menos tristes".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Expresiones emocionales. <p>La familia solo acepta la expresión de sentimientos y emociones positivas hacia la paciente, reprimiendo las negativas.</p>

CATEGORÍA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Recursos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidados. Se maneja la enfermedad con apoyo familiar y recurso externo: "mi hija contrató a una muchacha para que se encargara de cuidarme, bañarme y curarme, quien me lleva al médico es Liliana". ● Espacio físico. Por preferencia de la paciente, el lugar de atención a sus necesidades se ha limitado al cuarto: "paso la mayor parte del tiempo en el cuarto porque no me gusta que la gente me vea así". ● Gastos de la enfermedad. Los gastos generados por la enfermedad de la paciente han sido costeados por la familia y con ayuda de otros parientes. "Mis hijas pagan todo y mis hermanas no dejan de ayudarme". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidados. Se maneja la enfermedad con apoyo familiar y recurso externo: "Nosotras contratamos a una muchacha para que haga los oficios de la casa y nosotras la cuidamos entre las dos". "Para poder sobrellevar lo de mamá hemos contado con el apoyo de mis tías y suegra". ● Espacio físico. Por preferencia de la paciente, el lugar de atención a sus necesidades se ha limitado al cuarto: "Mi mamá no quiere salir del cuarto. "El cuarto, pues ella dice que se siente mejor allí". ● Gastos de la enfermedad. Los gastos generados por la enfermedad de la paciente han sido costeados por la familia y con ayuda de otros parientes: "Nosotras hemos corrido con los gastos y con ayuda de nuestras tías". "Nosotras hemos costeado la enfermedad pero mis tías no nos han dejado de ayudar". 	<ul style="list-style-type: none"> ● Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidados. La familia y la paciente han manejado el tiempo, asistencia médica y el cuidado de la enfermedad con ayuda de otros familiares y recursos externos. ● Espacio físico. La familia y la paciente han optado por limitar el espacio físico a la habilitación de la paciente por preferencia de ésta. ● Gastos de la enfermedad. Los gastos generados por la enfermedad de la paciente son costeados por la familia con ayuda de algunos parientes.

DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

FAMILIA 3

CATEGORIA DEFINIDA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Manifestaciones comportamentales de la negación	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones El cambio de institución de salud se debió a la negligencia por parte de la entidad que prestaba inicialmente sus servicios al paciente: "Si yo cambie de entidad de salud fué por la mala atención que prestaban en Riohacha y por intermedio de mi hermano fué como viene a la liga". • Práctica repetitiva de exámenes En este caso los exámenes se volvieron a repetir para conocer el estado de salud del paciente: "Los médicos me volvieron hacer nuevas radiografías para conocer mi estado de salud". • Búsqueda de información El paciente no se interesó por 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones La familia recurrió a otras instituciones médicas para que el paciente recibiera tratamiento y no para corroborar el diagnóstico: "Mi hermano fué a otros médicos para que lo trataran". "Mi cuñado fué a la liga de aquí de Barranquilla porque en Riohacha no le daban tratamiento adecuado". • Práctica repetitiva de exámenes. La práctica repetitiva de exámenes se hace por iniciativa del médico: "El doctor ya le ha vuelto hacer varias radiografías. "Yo he llevado a mi cuñado hacerse de nuevo unas radiografías porque el doctor quería saber como se encontraba". • Búsqueda de información La familia se conformó con la 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de otros médicos e instituciones La familia y el paciente acudieron a otros médicos e instituciones con el fin de que éste recibiera un mejor tratamiento al que se le brindaban en Riohacha. • Práctica repetitiva de exámenes. La repetición de examen se hacen bajo criterio médico con el propósito de conocer el estado de salud del paciente. • Búsqueda de información Tanto el paciente como la

CATEGORIA DEFIITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones comportamentales de ira</p>	<p>Buscar información por su propia cuenta, sino que se quedó con la recibida por el médico y la institución: "Solamente lo que el médico y la liga me han proporcionado".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad La percepción que tiene el paciente de la aparición de su enfermedad, lo atribuye a su estilo de vida: "Es una enfermedad que medió por la vida que yo llevaba porque yo fumaba mucho". • Búsqueda de un responsable El paciente es consciente de que su enfermedad es debido a su estilo de vida: "Yo tengo la culpa de tener cáncer, yo pensaba de que era mentira que el cigarrillo daba cáncer y ahora se que estaba equivocado". 	<p>Información que recibía de los médicos: "No, el médico es quien explicó". "Nosotros hablamos con el médico y él nos explico".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad La familia describe la enfermedad según el estilo de vida que ha asumido el paciente: " Es una enfermedad que cambia la vida de quien la padece". "Mi cuñado es un hombre diferente desde que le diagnosticaron cáncer". • Búsqueda de un responsable La familia es consciente de que la enfermedad es causada por el estilo de vida que tenía el paciente: "Mi hermano le dio cáncer porque él nunca quiso dejar el cigarrillo y el alcohol". "A mi cuñado le fascinaba fumar y beber desde temprana edad, además llevaba una vida muy desordenada". 	<p>Familia no indagaron sobre la enfermedad, los conocimientos que tienen de ésta fueron proporcionados por la institución médica.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Etiología de la enfermedad El paciente describe la enfermedad según el estilo llevado por él; mientras que su familia se basa en la nueva vida que ha adquirido el paciente para hablar de la enfermedad. • Búsqueda de un responsable El paciente y la familia están de acuerdo en que la enfermedad se debió a los hábitos inadecuados asumidos por el paciente.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="644 142 1073 712"> <p>• Atención médica El concepto que el paciente tiene de la asistencia médica se relaciona con la satisfacción obtenida de los centros de salud en atención a sus necesidades: “En primera instancia, fue muy mala porque me retrasaban los exámenes, no me daban ni una pastilla para el dolor; por eso mi hermano me dijo que me viniera para Barranquilla y acá me han hecho tratamientos que al menos me permite hablar y comer. Yo estoy muy satisfecho con la liga”.</p> <li data-bbox="644 783 1073 1185"> <p>• Atención familiar y social El paciente en estos momentos ha contado únicamente con su familia: “Con mi familia, especialmente mi hermano y su esposa, es él quien costea los tratamientos, ambos me dan apoyo y me animan a seguir adelante.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1079 142 1508 681"> <p>• Atención médica El concepto que la familia tiene de la asistencia médica es de acuerdo a la satisfacción que el paciente obtiene de los centros de salud al cual asiste: “Inicialmente fue muy deficiente, pero en la actualidad estoy satisfecho con los resultados y el trato médico”. “Los médicos de Riohacha atendieron muy mal a mi cuñado, por eso mi esposo le dijo a Jorge que viniera a Barranquilla y acá lo han atendido muy bien”.</p> <li data-bbox="1079 783 1508 1185"> <p>• Atención familiar y social La familia ha afrontado sola la enfermedad del ser querido: “no hemos recibido la ayuda de nadie”. “Con ninguno, solo nosotros”.</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1514 142 1949 374"> <p>• Atención médica Desde la perspectiva del paciente y su familia, el concepto que tienen de la asistencia médica dependen del grado de satisfacción obtenida en el tratamiento médico.</p> <li data-bbox="1514 783 1949 949"> <p>• Atención familiar y social El paciente y su familia han enfrentado la enfermedad solos sin recibir la ayuda de otros familiares o sistema social.</p>

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Fase de negociación	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de rituales El paciente se ha acercado a Dios en busca de una sanación espiritual y no para prolongar su vida: "Yo voy a la oración fuerte del espíritu, porque he vivido tantas cosas y este es el momento de acercarme a Dios. • Acuerdos para cumplir rituales Las actividades que hace el paciente para negociar la salud espiritual son respetadas por su familia: "En mi casa decidimos respetarnos las creencias". 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de rituales La familia expresa que el paciente ha cambiado de estilo de vida y en estos momentos se encuentra consagrado a Dios. "Jorge acude a la oración fuerte del espíritu santo y lee la Biblia". "Mi cuñado ahora se ha consagrado a Dios, tanto así que asiste a un grupo de oración y lee la Biblia". • Acuerdos para cumplir rituales La familia respeta las actividades que el paciente realiza para negociar la salud espiritual : " Quedamos en respetar nuestras creencias". "Nosotros aceptamos que él vaya a la oración fuerte del espíritu santo". 	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de rituales El acercamiento a Dios por parte del paciente se debió por la búsqueda de una sanación espiritual y no física. Su familia se mantuvo al margen de esta situación. • Acuerdos para cumplir rituales Aunque la familia no participa en las actividades religiosas que el paciente realiza, ésta prefiere guardar respeto.
Síntomas depresivos	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas de autoreproche El paciente es consciente de la responsabilidad que tiene sobre su enfermedad: "Porque alguien tiene que sentirse culpable de lo que yo mismo me gané". 	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas de autoreproche No existen reproches familiares por la enfermedad del paciente: "Nadie". "Ninguno". 	<ul style="list-style-type: none"> • Ideas de autoreproche El paciente y su familia son conscientes de que la enfermedad se debe a los hábitos del paciente, por tanto, no existen ideas autoreproche.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="638 137 1058 432"> <p>• Cambios físicos Los cambios físicos que ha presentado el paciente fortaleció los lazos familiares: "El lazo familiar es bastante fuerte y no ha sido afectado por mis cambios físicos, ahora tengo más apoyo por parte de ellos".</p> <li data-bbox="638 644 1058 961"> <p>• Pérdida de la esperanza El paciente es consciente de que tiene pocas posibilidades de sanarse por haber rechazado la cirugía: "Estoy consciente que al rechazar la operación, rechacé gran probabilidad de sanarme.</p> <li data-bbox="638 1120 1058 1288"> <p>• Síntomas depresivos A partir de los malos tratos de la institución médica en Riohacha y del deterioro físico, el paciente ha</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1075 137 1495 560"> <p>• Cambios físicos Los cambios físicos del paciente fortaleció los lazos familiares : "Fue difícil y deprimente pero es algo normal, porque no es fácil ver a alguien que compartió mucho momentos con uno y cambie tanto; pero lo hemos superado". "Con apoyo y comprensión hemos salido adelante".</p> <li data-bbox="1075 644 1495 1082"> <p>• Pérdida de la esperanza La familia es consciente de que el paciente tiene pocas posibilidades de recuperarse al haber rechazado la cirugía: "Es duro aceptarlo, pero somos conscientes que la decisión de mi hermano dificulta su posibilidad de cura". "Mi cuñado dejó escapar gran posibilidad de sanarse al no dejarse operar"</p> <li data-bbox="1075 1120 1495 1264"> <p>• Síntomas depresivos En la familia el paciente es quien ha presentado síntomas depresivos como</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1512 137 1924 296"> <p>• Cambios físicos Los cambios físicos del paciente no deterioró las relaciones familiares, por el contrario, las afianzó.</p> <li data-bbox="1512 644 1924 923"> <p>• Pérdida de la esperanza Tanto paciente como familia son conscientes que existe poca posibilidad de recuperación, debido a que el paciente rechazó una cirugía que le podría prolongar su vida.</p> <li data-bbox="1512 1120 1924 1256"> <p>• Síntomas depresivos En la familia quien ha presentado síntomas depresivos, es el paciente.</p>

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Manifestaciones comportamentales aceptación</p>	<p>Presentado síntomas depresivos: "A raíz de los malos trato en Riohacha, de mi dificultad par tragar y hablar yo no dormía bien, no tenía interés para nada, he perdido peso".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ideas de muerte Las ideas de muerte surgen en el paciente con el deterioro físico y el rechazo a la operación: "yo sentí que me moría al verme que no podía ni hablar ni comer. También cuando el médico me dijo que me iba hacer una laringectomía, yo me negué porque prefiero morirme que ser un inútil". 	<p>Pérdida de peso, apetito, insomnio, anhedonia desde la mala atención de los médicos en Riohacha: "Mi hermano empezó a sentirse así desde que lo estaban atendiendo en Riohacha" "Mi cuñado es quien se ha sentido así".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ideas de muerte Las ideas de muerte que se presentaron en la familia están relacionadas con el rechazo de una operación: "Al principio fué muy duro escuchar que mi hermano no se iba a operar porque estaba rechazando la oportunidad de sanarse". Pero yo lo apoye en esta decisión". "Yo se que mi cuñado desaprovechó la oportunidad de sanarse cuando le dijo al médico que no se operaría, pero yo comprendo sus razones y por eso lo apoyo". 	<p>Esto se debió a la mala intervención que recibió de los centro médicos en Riohacha y por su deterioro físico".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ideas de muerte Las ideas de muerte surgieron en el paciente debido a su deterioro físico y el rechazo de la laringectomía, al igual que su familia.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="646 151 1067 415"> <p>• Calidad de vida El paciente no centra el concepto de calidad de vida en la parte física, sino que abarca otras esferas del ser humano: "La calidad de vida es estar en una estabilidad emocional y espiritual".</p> <li data-bbox="646 582 1067 914"> <p>• Actividades que representan calidad de vida Las actividades que el paciente hace para alcanzar la calidad de vida están relacionados con el concepto que se tiene: "Asistiendo a la oración fuerte del espíritu santo para encontrar la sanidad interior".</p> <li data-bbox="646 1081 1067 1285"> <p>• Futuro familiar El paciente imagina su familia en el futuro pero no se visualiza en él: "En cinco años mis sobrinos estarían en el bachillerato y en la universidad".</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1075 151 1502 514"> <p>• Calidad de vida La familia relaciona el concepto de calidad de vida, con la plenitud y la satisfacción que el ser humano pueda alcanzar: "Es vivir a plenitud, estar bien, alcanzar las metas que uno se propone ". "Es estar satisfecho con lo que uno ha hecho y satisfacer las necesidades como personas".</p> <li data-bbox="1075 582 1502 1050"> <p>• Actividades que representan calidad de vida Las actividades que la familia realiza para tener calidad de vida están relacionadas con el concepto que tienen de ella: "Nosotros hablamos, yo trabajo junto con mi esposa y mis hijos van al colegio, nos respetamos". "Nos apoyamos unos a otros, estamos juntos y luchamos por nuestros objetivos".</p> <li data-bbox="1075 1081 1502 1285"> <p>• Futuro familiar La familia se visualiza en el futuro pero son conscientes que de pronto el paciente no estaría ahí: "Ver a mis hijos creciendo, todos unidos en familia, Dios".</p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1510 151 1937 378"> <p>• Calidad de vida La familia asocia el concepto de calidad de vida con la satisfacción personal y el paciente tiene en cuenta la estabilidad emocional y espiritual.</p> <li data-bbox="1510 582 1937 846"> <p>• Actividades que representan calidad de vida Tanto el paciente como su familia realizan actividades para lograr calidad de vida de acuerdo al concepto que manejan.</p> <li data-bbox="1510 1081 1937 1285"> <p>• Futuro familiar La familia es capaz de proyectarse en el futuro siendo conscientes que el paciente podría o no estar ahí. Así mismo, el paciente de forma</p>

CATEGORIA DEFINIDA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Adaptabilidad</p>	<p>Mi hermano y mi cuñado trabajando. Todos ellos progresando.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar Se permite la participación de los demás miembros de la familia en el manejo de la enfermedad, pero quien decide es el paciente " En casa todos hablamos de la enfermedad, pero al final quien toma las decisiones soy yo". • Roles El paciente manifiesta que los cambios de funciones se han dado por razones distintas a la enfermedad: "Los cambios que se han hecho en la familia fueron por mi llegada a la casa, no por mi enfermedad". 	<p>Quiera con mi hermano". "La familia unida, los niños más grandes y si Dios permite con mi cuñado".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar El paciente es quien toma las decisiones y su familia es una fuente de apoyo para él: "Nosotros conversamos lo que el médico sugiere pero Jorge toma las decisiones, nosotros lo apoyamos". "Mi cuñado, nosotros lo que hacemos es apoyarlo". • Roles La familia realizó cambios por la llegada del paciente al hogar y no por su enfermedad: "Lo único que cambió fue cuando mi hermano llegó, del resto todo sigue igual". "solo nos desorganizamos un poco cuando llegó a la casa, porque era otro miembro más en la casa. 	<p>más realista, no se visualiza en él.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar Quien toma las decisiones importante en el manejo de la enfermedad es el paciente, y su familia es una fuente de apoyo para él. • Roles El cambio de funciones en la familia se dio por la presencia del paciente en ella y no por su enfermedad.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
Participación	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="638 142 1065 571"> • Acuerdos Los acuerdos se establecieron para abordar temas referidos a gastos de la enfermedad, cuidados y estadía del paciente: “Mi hermano se comprometió a costearme el tratamiento, mi cuñada a acompañarme al control en la liga y ambos me ofrecieron la casa por el tiempo que fuera necesario”. <li data-bbox="638 765 1065 1014"> • Comunicación Para el paciente, en la familia hay apertura a toda clase de temas: “Nosotros hablamos de cualquier cosa, de política, deporte, trabajo, etc. 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1075 142 1502 681"> • Acuerdos En la familia los acuerdos se establecieron para el apoyo del tratamiento y la estadía del paciente en casa: “Yo hablé con Jorge para que se viniera a Barranquilla que yo le iba a ayudar con los gastos del tratamiento”. “Mi esposo habló conmigo para que mi cuñado viniera a Barranquilla y se quedara en nuestra casa, entonces, yo me ofrecí a acompañarlo al médico”. <li data-bbox="1075 765 1502 1195"> • Comunicación El diálogo familiar se desarrolla normalmente: “Nosotros hablamos de la enfermedad pero también de muchas otras cosas”. “Nosotros hablamos como siempre lo hemos hecho, hablamos de varios temas, simplemente ahora tenemos otro tema que conversar, el cáncer”. 	<ul style="list-style-type: none"> <li data-bbox="1512 142 1931 424"> • Acuerdos Aunque en la familia no hubo cambios en las funciones por la enfermedad, si llegaron a unos acuerdos encaminados a costear los gastos de la enfermedad y la estadía del paciente en el hogar. <li data-bbox="1512 765 1931 1014"> • Comunicación La comunicación familiar fluye normalmente y no está dado únicamente por la enfermedad del paciente sino que hay apertura a diversos temas.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Ganancia</p>	<p>El paciente expresa que no se han presentado cambios en la comunicación familiar: "Mi familia no ha cambiado la forma de dialogar".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal <p>Desde la perspectivas del paciente, en la familia se realizan actividades académicas, recreativas y laborales: "Mi hermano es gerente y su esposa es contadora, mi sobrino cursa cuarto de primaria y la niña séptimo grado. En cuanto a la recreación, consiste en hablar, ver T.V, leer periódicos, etc".</p>	<p>La enfermedad en la familia no ha generado cambios en la comunicación: "No veo porque la comunicación tiene que afectarse, nosotros hablamos de todo y todos participamos". "Siempre hemos sido honestos a la hora de hablar y ésto no ha cambiado".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal <p>Las actividades en la familia siguen siendo las mismas, solo ha variado las del paciente: "Nosotros nos divertimos como cualquier otra familia, leemos, hablamos, vemos T.V, recordamos cosas y salimos. Pero Jorge no trabaja por su enfermedad y él prefiere salir a la oración fuerte del espíritu santo". "Nosotros reímos, hablamos y vemos T.V., Jorge lee la Biblia y acude a su oración".</p>	<p>El paciente y la familia manifiestan que la enfermedad no ha afectado la comunicación familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actividades tendientes al desarrollo personal <p>El paciente y su familia expresan que realizan actividades recreativas, laborales y académicas.</p>

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
<p>Afecto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales El paciente menciona no haber cambios en la familia con respecto a la expresión de sentimientos: "No he notado cambios, puesto que siempre hemos sido sinceros y respetuosos al expresar lo que sentimos". 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales La familia trata de ser sutil y cautelosa a la hora de expresar sus sentimientos "Ahora somos cautelosos al demostrar lo que sentimos para no herir a Jorge, porque aunque es fuerte, yo sé que sufre". "Nosotros siempre tratamos de ser honestos, respetuosos y sutiles con los sentimientos y pensamiento de los demás, en especial con mi cuñado". 	<ul style="list-style-type: none"> • Expresiones emocionales Existen desacuerdos entre el paciente y la familia al momento de describir las formas en que se expresan afecto. El paciente menciona que no ha existido cambios en sus expresiones emocionales; mientras que la familia afirma que son muy cautelosos y sutiles al demostrar sus afectos para no herir al ser querido enfermo.
<p>Recursos</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. El paciente manifiesta ser independiente en el manejo de la enfermedad, aunque cuenta con el apoyo familia: "Yo desde que llegué a Barranquilla, me he cuidado solo, aunque Zunilda me acompaña al control médico en la liga". 	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. Se maneja la enfermedad con apoyo familiar: "Zuny acompaña a mi hermano a sus controles en la liga y él se cuida solo porque es muy independiente y yo le costeo su tratamiento". "Eduardo es quien costea los gastos de la enfermedad, yo lo acompaño al médico y él se cuida solo". 	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo del tiempo, asistencia médica y cuidado. Debido a la independencia del paciente en lo referente al cuidado personal, ha permitido que los familiares sirvan solo de apoyo en la asistencia médica.

CATEGORIA DEFINITIVA	FUENTE 1 (PACIENTE)	FUENTE 2 (FAMILIAR)	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<ul style="list-style-type: none"> • Espacio físico La enfermedad no ha limitado el desplazamiento del paciente: "Yo ando por todo el apartamento pero no me gusta estar encerrado y me voy para la esquina hablar con el frutero o a caminar las calles". • Gastos de la enfermedad Quien costea los gastos que genera la enfermedad del paciente es su familia: "Mi hermano se comprometió a costear los gastos del tratamiento". 	<ul style="list-style-type: none"> • Espacio físico La familia manifiesta que la enfermedad no ha limitado el espacio físico al paciente: "Mi hermano es independiente, él sale, ya hasta hizo amigos aquí en Barranquilla". "Jorge no le gusta estar en el apartamento todo el tiempo, por eso sale a caminar o se pone hablar con el frutero". • Gastos de la enfermedad La familia es quien costea los gastos del ser querido enfermo: "Yo quedé con mi hermano que le pagaría el tratamiento y él acepto mi ayuda". "Mi esposo ayuda a mi cuñado con los gastos del tratamiento". 	<ul style="list-style-type: none"> • Espacio físico La familia y el paciente expresan que la enfermedad no es motivo para delimitar su espacio físico. • Gastos de la enfermedad Quien asume los gastos generados por la enfermedad del paciente son sus familiares, en especial su hermano.

De acuerdo al Apgar familiar, instrumento utilizado para medir la funcionalidad familiar, se puede decir que las familias que hicieron parte de la muestra gozan de una buena funcionalidad familiar debido a que obtuvieron un puntaje de 18 en este test, clasificándolas como familias funcionales.

Mediante la historia clínica, instrumento utilizado para reforzar los resultados arrojados por el Apgar familiar y conocer la clasificación familiar, el ciclo vital, la crisis normativas y no normativas de cada familia; se puede afirmar que:

FAMILIA UNO:

Es una familia nuclear compuesta por el padre, la madre y su hijo; su ciclo vital familiar se encuentra en la etapa de familia con hijos escolares por lo que deben cumplir como procesos emocionales de transición: la consolidación de la relación con los sistemas sociales y cambios de segundo orden requeridos para el progreso en el desarrollo como el ajuste de normas internas, de diferenciación de la familia y el fortalecimiento de la identidad familiar.

Esta familia ha enfrentado crisis normativas como lo son el matrimonio, el nacimiento de su primer hijo y el ingreso de éste al colegio; y crisis no normativas relacionadas con problemas de salud como lo es diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros.

FAMILIA DOS:

Es una familia monoparental compuesta por un solo miembro del sistema conyugal (madre) y una de sus hijos. Su ciclo vital familiar se encuentra en la etapa de salida de los hijos del hogar por lo que deben cumplir como procesos emocionales de transición: la aceptación de los múltiples ingresos y salidas de miembros y como cambios de segundo orden requeridos para el desarrollo, la realización de ajustes para incluir a la familia política y el desarrollo de la relación adulto-adulto entre padres e hijos.

Las crisis normativas que ha enfrentado esta familia son el matrimonio, nacimiento de los hijos, ingreso de los hijos al colegio, a la Universidad, el matrimonio de los hijos; y las crisis no normativas han sido por desmembramiento (muerte del primer esposo, abandono del segundo esposo y del primer hijo), incremento (muchacha del servicio doméstico) y problemas de salud (diagnóstico de cáncer).

FAMILIA TRES:

Es una familia nuclear ampliada compuesta por el padre, la madre, sus dos hijos y un tío (hermano del padre); su ciclo vital familiar se encuentra en la etapa de familias con hijos adolescentes por lo que deben cumplir como procesos emocionales de transición: el incremento de la flexibilidad de la familia para integrar la autonomía de los hijos, y cambios de segundo orden requeridos para el progreso en el desarrollo como son los cambios en la relación parental para

permitir la movilidad del adolescente dentro y fuera del sistema, re-enfoque de la vida marital y de la vida personal de los padres y cambios ocasionados por las dificultades de la generación de abuelos.

La familia se ha enfrentado a crisis normativas como el matrimonio, el nacimiento de los hijos, el ingreso de éstos a la escuela, y crisis no normativas como el incremento (la llegada del hermano al núcleo familiar) y problemas de salud como el diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros.

El último instrumento para la recolección de datos en esta investigación fue la entrevista semiestructurada que permitió conocer las fases del proceso de duelo anticipado y los indicadores de funcionalidad familiar. Por tanto se puede decir que: la manera como la familia han enfrentado la enfermedad en uno de sus miembros y la consecuente elaboración del proceso de duelo anticipado está relacionado con factores propios del sistema familiar como son: el funcionamiento familiar previo, los recursos internos y externos con los que cuenta la familia, así como de características propias del paciente (sus reacciones, características de personalidad y el nivel de afrontamiento de su enfermedad).

De lo anterior Isa Fonnegra (1999) plantea "que la manera como la familia reacciona ante la enfermedad, se encuentra influenciada por varios factores como: quien es la persona enferma y el papel que desempeña, la importancia y lo que le puede aportar al hogar, el tipo de enfermedad, si se puede prevenir o no, de la forma en que ha sido atendido, si el paciente se prepara para la muerte y habla de

ella, de los valores y creencias familiares, del significado que le da a la enfermedad y a la muerte. el funcionamiento familiar previo o la enfermedad, los recursos con los que cuenta la familia, su red de apoyo emocional y si es permitido solicitarla”.

El hecho de que las familias no hayan buscado otros médicos u otras instituciones y más información acerca del cáncer o repetir exámenes por su iniciativa, no determina que las familias no hayan vivenciado la fase de negociación ya que no se puede desconocer el factor económico de las familias para la realización de este tipo de búsquedas y también del estado terminal de la enfermedad en la cual se encontraba el ser querido al momento de realizar este estudio.

En la familia uno, todos sus miembros se encontraban en la fase de negociación porque aún continúan negociando la prolongación de la vida del paciente con el sistema religioso y de salud, específicamente con Dios y con en oncólogo; mediante la realización de actividades que procuran un acercamiento con estos sistemas.

Teniendo en cuenta lo anterior, Elizabeth Kübler Ross (1999) propone “que al etapa de negociación se caracteriza porque en ella las personas ofrecen un buen comportamiento a cambio de curarse; esto se puede manifestar con supersticiones y rituales. Representa un intento de retrasar o posponer lo inevitable. Por tanto, la familia tratará de pactar con Dios buscando el milagro que impida un daño mayor a su ser querido, harán diversas promesas”.

Por lo contrario, en la familia dos se encontró que sus integrantes se hallaron transitando diversas etapas así: la paciente se encontró en la fase de depresión porque presenta los signos y síntomas característicos de esta fase como lo es pérdida de peso, pérdida del apetito, dificultad para dormir, falta de energía y desinterés en las actividades cotidianas. Sus familiares están en la fase de negociación e ira, mientras que una realiza intentos de acercamiento a Dios para prolongar la vida de su ser querido enfermo; el otro familiar culpabiliza a un miembro de la familia de ser el responsable de la enfermedad, además de que intenta buscarle un significado.

De acuerdo a esto, la doctora Elizabeth Kübler Ross plantea "que en la fase de ira se inicia una búsqueda etiológica de la enfermedad y surgen interrogantes del tipo porque tubo que pasarle a mi familia; también hay sentimientos de enojo, rabia y quejas continuas con el personal médico".

Además, la razón de que varios miembros de una familia vuelvan a transitar fases ya transitadas o que las transiten de manera alterna no es motivo de disfunción familiar, como lo afirma Elizabeth Kübler Ross "es muy frecuente que la familia del paciente viva a veces las fases a destiempo sin marchar al unísono sino, también, puede suceder que no se presenten en el orden descrito, que haya alternancia entre las etapas o que se observe que alguien esté en una etapa por la cual ya se habían pasado anteriormente, por lo que es muy importante recordar que no existen reacciones sino personas que reaccionan".

En la familia tres a diferencia de las otras, se encontraron en la fase de aceptación debido a que ellos le han hallado un significado a la enfermedad y más que darle importancia a la cantidad de días que puede vivir el paciente, se centran en su calidad de vida; así mismo, de las tres familias mencionadas, ésta es la única que está elaborando un buen duelo anticipado ya que ha cumplido con los indicadores establecidos por Isa Fonnegra (1999) "se comparte información honesta, veraz y confiable durante la etapa previa; se permite la participación familiar en los cuidados del ser querido; las reacciones de cada uno de los miembros son bienvenidas y respetadas aunque no coincidan con el precepto familiar y lo que es esperable; se puede discutir o anticipar el evento de la muerte; se habla de la muerte, se imagina, se prevé; se otorga prioridad a las necesidades del ser querido enfermo, a sus deseos y expectativas; se le encuentra un significado a la enfermedad y es posible reparar heridas, y se permite a los familiares sin abandonar al enfermo, atreverse a planear un futuro sin él".

Los conceptos sobre la etiología de la enfermedad que tienen los miembros de la familia dos reflejan el grado de desconocimiento e información de la enfermedad. Según la Organización Mundial del Cáncer (2001) el surgimiento de las ideas de muerte en el momento del diagnóstico tiene su explicación en que la palabra cáncer resulta aterradora y hacen que muchas personas piensen en la muerte.

El concepto de calidad de vida que manejan las familias, de uno u otra forma contempla las cuatro áreas mencionadas por la Dra. Isa Fonnegra "psicológica, comprende el sufrimiento y sensación de ser un inútil; ocupacional, comprende la

renuncia de su actividad social, comprende el deseo de huir de los amigos, debido a los síntomas desagradables, no poder desplazarse solo y tener que renunciar a la privacidad.

En el caso de la familia dos, se observó que la paciente ha optado un comportamiento dependiente (regresivo); sin embargo las personas con cáncer tienen que continuar aceptando alguna responsabilidad en sus actividades diarias, esto hace parte de la vida "sea firme pero muestre amor", resulta fácil de cometer el error de sobreproteger al paciente, a menudo los pacientes quieren y necesitan comprensión y ayuda verdadera. No necesitan atenciones exageradas o compasión" (Organización Mundial del Cáncer, 2001).

Por otra parte, la forma como fue el funcionamiento familiar dependió del grado de apoyo de otros sistemas como el social (amigos, vecinos), el de salud (institucional) y religioso; lo cual se justifica "en que la vivencia y percepción que se tiene de la enfermedad depende en gran parte de los rasgos y de los comportamientos del sistema social, cultural y económico en que se viven. De ahí que cada familia tenga una manera particular de enfrentarla. Todas las familias poseen rituales, costumbres sociales y religiosas para enfrentar la enfermedad (Isa Fonnegra, 1999).

Las familias uno y tres tuvieron una adaptabilidad hacia la enfermedad, debido a que hicieron cambios constructivos que contribuyó al ajuste de roles, flexibilidad de las normas y solicitud de apoyo, mientras que la familia dos han hecho un

manejo inadecuado de la enfermedad por lo que le ha dificultad la adaptabilidad en esta crisis paranormativa. debido a que no se dieron cambios que ajustarán al grupo familiar, generando una sobrecarga de roles, además esta familia se cerró se tal manera que rechazó la ayuda, la intervención y orientación externa (sistema social) construyendo para protegerse una especie de barricada que puede aislarlos demasiado y sobrecargados con deberes y tareas (Isa Fonnegra, 2001)

En cuanto a la participación, en la familia uno y tres, la comunicación es clara y coherente, hecho que es facilitado porque todo el sistema familiar no tiene ningún temor en hablar sobre la enfermedad, los avances o retrasos de ésta; así mismo, han tomado decisiones y distribuido responsabilidades para manejar la enfermedad. En contrastes en la familia dos existen mensajes dobles ya que el dialogo se produce solo en el sistema fraternal, son las hijas quienes toman las decisiones importantes y la madre (la paciente) evita hablar del tema.

Así mismo, en la familia uno y tres manejan en forma adecuada el factor ganancia y crecimiento como lo indica el Apgar familiar, "emprenden nuevas actividades tendientes al desarrollo personal de los miembros de la familia y desarrollan actividades académicas, laborales y recreativas. Por el contrario, la familia dos bloquean estas actividades, no se dan tiempo para distraerse o hacer otras labores diferente a las del trabajo y cuidados del paciente.

Las tres familias de la muestra solo expresan emociones positivas como el amor y se reprimen aquellas como la pena, la rabia y la tristeza para no herir al ser

querido enfermo; lo cual indica el Apgar familiar que "con frecuencia se ve que si las familias permiten la expresión afectiva. las negativas son consideradas malas. innombrables".

Por último, las tres familias utilizarán sus recursos para enfrentarse a esta crisis. puesto que han tenido la ayuda de otros familiares para solventar los gastos que generó la enfermedad; de igual forma, se distribuyeron el tiempo para el cuidado del ser querido enfermo y el espacio para esto es la propia casa de la familia.

Con relación a esto, el Apgar familiar expresa que los recursos son la capacidad de resolver problemas del grupo familiar, compartiendo el tiempo, espacio y dinero entre los integrantes de la familia.

VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS DATOS CUALITATIVOS.

Se presenta confiabilidad y validez interna porque el equipo investigativo ha estado de acuerdo con la descripción e interpretación de los resultados, con las conclusiones y sugerencias; además porque las categorías descriptivas establecidas se hicieron de manera concreta y precisa al tipo de investigación y según los criterios básicos del modelo sistémico. Igualmente se utilizaron medios técnicos como grabadora, guía de entrevista, guía de observación, guía de entrevistador, para darle mayor credibilidad a los datos obtenidos mediante la entrevista semi-estructurada.

Los resultados obtenidos a través de los instrumentos aplicados, son confirmados por las conductas realizadas por las familias y analizadas por el observador durante la entrevista. Las familias presentaron una comunicación coherente con su lenguaje verbal y no verbal, y expresión espontánea de las emociones y sentimientos, lo que aseguró un ambiente adecuado, que permitió una empatía apropiada al proceso.

La autoobservación realizada por el observador ayudó a comparar la información recolectada de las familias por el entrevistador y por el observador. Durante la guía de cierre las familias expresaron sentirse complacidas con la entrevista, porque ésta les permitió compartir su experiencia y autoevaluarse en la manera como ha manejado la enfermedad.

9. CONCLUSIONES

El hecho de que las familias no hayan buscado otros médicos u otras instituciones de salud y más información acerca del cáncer o repetir exámenes por su iniciativa, no determina que las familias no hayan vivenciado la fase de negación ya que no se puede desconocer el factor económico de las familias para la realización de este tipo de búsquedas y también del estado terminal de la enfermedad en la cual se encontraba el ser querido enfermo al momento de realizar este estudio.

Una vez las familias tuvieron conocimiento del diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros, cada uno de los integrantes del núcleo familiar atravesaron por la fase de ira, tratando de buscarle una explicación a la enfermedad y hasta responsabilizando a otras personas por el surgimiento de la enfermedad, generalmente eran miembros de los sistemas familiar de la salud y hasta religioso. Solo una de las familias no presentó ésta fase porque desde un inicio de la enfermedad (cáncer de garganta) conocían la causa que propició el surgimiento de la enfermedad: hábitos mal sanos adoptados por el paciente (fumar y tomar alcohol en exceso).

Igualmente, mediante este estudio se pudo establecer que las fases que más transitaron las familias fueron las de negociación y depresión la primera debido a que desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta la fase terminal en la que se encontraba el paciente, tanto este como sus familiares tuvieron acercamiento a los sistemas de salud y religioso, así como cambios en los hábitos alimenticios y estilo de vida en búsqueda de la recuperación del paciente.

En cuanto a la depresión, esta fase se dio como respuesta principalmente a los cambios físicos del paciente (mastectomía, pérdida de peso, pérdida del cabello, entre otros), al diagnóstico de la enfermedad y su evolución, a los resultados de los exámenes practicados y que reflejaban la actual condición del paciente; así como de los intentos fallidos de la negociación. Por lo tanto, es una fase que fluctúa con las otras, pero permanece en el trasfondo de las emociones. También se pudo identificar que quien más vivenció esta fase y se le dificultó superarla fue a el paciente.

En lo que respecta a la fase de aceptación, solo una familia (39 pudo llegar a ella, debido a que comprendieron que más vale la calidad que la cantidad de vida del paciente, le han encontrado un significado positivo a la enfermedad; y esto por ende les permitió elaborar un buen duelo anticipado, ya que cumple con los indicadores dados por la doctora Isa Fonnegra 1999, entre estos están: se comparte información honesta, veraz y confiable durante la etapa previa, se permite la participación familiar en los cuidados del ser querido y en la toma de decisiones, se otorga prioridad a las necesidades del enfermo, a sus deseos y

expectativas: se permite el descanso, el humor y la recreación durante la etapa previa, se le encuentra un sentido a la enfermedad y es posible reparar heridas previas.

Por el contrario, las otras dos familias (1 y 2) todavía no aceptan el estado terminal de la enfermedad de su ser querido, se aferran a una posible cura, lo cual es imposibilita la elaboración de un buen duelo anticipado.

Por otra parte es preciso anotar que las variables: adaptabilidad, participación, afecto ganancia o crecimiento y recursos; se afectaron con el diagnóstico del cáncer en las familias; pero la que más se alteró fue el afecto debido a que la expresión de emociones no se hacía en forma honesta y auténtica, sino que solo se limitó a la demostración de aquellas emociones como la risa, el humor, el amor, etc., negándose la oportunidad de compartir momentos de tristeza, dolor y el llorar de lado del ser querido enfermo.

Teniendo en cuenta lo anterior, cabe anotar que las familias 1 y 3 lograron adaptarse a los cambios generados por la enfermedad, lo cual les permitió manejarla de manera adaptativa. A diferencia de la familia 2 donde ha habido sobrecarga de roles, no se produce ganancia o crecimiento en cada uno de sus miembros y se han encerrado en sí mismos. Por tanto, la capacidad o habilidad que hayan tenido las familias para reorganizar o no su funcionamiento estuvo determinado por factores como: los recursos externos e internos con que contaron las familias, así como de las reacciones del paciente.

También se pudo establecer que la enfermedad no solo generó pérdidas, sino también ganancias, que habían sido imperceptibles hasta el momento de la investigación.

Para terminar, la responsabilidad y dedicación con que se asumió el compromiso de elaborar la investigación, así como la entrega del estudio del marco teórico y el análisis respectivo, hace que las investigadoras se encuentran fortalecidas en sus conocimientos y al mismo tiempo hayan obtenido crecimiento en su vida personal y profesional.

10. DISCUSIONES Y RECOMENDACIONES

En primera instancia existen muchos factores que inciden en la reacción familiar ante el proceso de enfermedad del cáncer, como son: las creencias familiares, quién es la persona enferma y su rol dentro de la familia, la edad, el momento en que ocurre la enfermedad (ciclo vital familiar y del paciente) recursos con los que cuenta la familia en momentos de crisis, entre otros. Sin embargo, se optó por investigar el funcionamiento en las familias que afrontan el proceso de duelo anticipado.

Igualmente se sabe que las fases de duelo no son estables y que las personas pueden transitarlas todas o algunas de ellas dependiendo del proceso de enfermedad, de sus propias reacciones y de las reacciones del enfermo. Separar las fases ya transitadas pueden volverse a presentar. Es por ello que con la investigación lo que se pretendió describir era cómo la familia maneja las fases que ya habían transitado a la vez que se establecía por cual fase se encontraba y su manejo en el momento en que se entrevistaron, por tanto aclarar que las familias entrevistadas dependiendo del desarrollo que haya tenido la enfermedad es probable que continúen en la fase en la que se encontró o estén en otra

- distinta, o por el contrario estén elaborando un proceso de duelo propiamente dicho.

Por último, cuando se decidió escoger familias de tipo funcional no se hizo pensando en familias perfectas sino en familias común y corriente que pudieran manejar de manera más adaptativa este tipo de crisis y que pudieran ser modelo para otras familias que consideren que ésta en una situación inmanejable.

Después de haber conocido y compartido la descripción se recomienda lo siguiente:

- **Liga de Lucha contra el Cáncer:**

Que la familia tenga intervención psicológica para enfrentar las demandas que la enfermedad del ser querido obliga a afrontar en beneficio de ellos y del paciente y que no solo se limite a las necesidades del paciente como actualmente se maneja.

- **Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar**

- Incluir dentro de su programa pedagógico temáticas relacionadas con procesos de duelo, y enfermedades terminales las cuales son pertinentes para nuestra formación personal y profesional, debido a que nadie esta exento de verse involucrado en este tipo de situaciones, así como que son los psicólogos los

llamados a intervenir en esta clase de procesos. No obstante, somos conscientes que esta clase de información se obtiene con una especialización, pero consideramos que es conveniente que desde el pregrado los estudiantes tengan los conocimientos básicos en estas temáticas.

- Comprender que estas temáticas requieren de más tiempo, por lo delicado del trabajo con pacientes oncológicos y su familia

- **Personal**

- La mayoría de las investigaciones de familia tienen en cuenta las variables de adaptabilidad y participación restándole importancia a otras variables como son las ganancias o crecimiento, recursos, y afectos, las cuales son igualmente importantes en el funcionamiento familiar.

- La realización de investigaciones en las cuales se tengan en cuenta variables como edad del paciente, creencias religiosas, tipo de cáncer, ciclo vital de la familia y su influencia en el manejo de la enfermedad.

- **Personal de la salud:**

- Es necesario que los médicos y otros profesionales de la salud que atiendan pacientes oncológicos se dirijan a éstos y sus familiares en términos menos técnicos que a través de su lenguaje verbal y no verbal, pueden transmitirles a

éstos su apoyo en esta problemática. Así mismo plantearle en forma sencilla los tratamientos y los efectos que estos pueden causar.

- No se puede desconocer los aspectos culturales que implica un diagnóstico de cáncer (el cáncer es contagioso, todo el que tiene cáncer se muere, entre otros).
- Se deben conocer los cambios de conducta, de adaptación, de rechazo y los mecanismos que emplean los pacientes y sus familiares para poder aceptar o rechazar el diagnóstico de cáncer y los tratamientos propuestos.
- Hay que tener en cuenta los conflictos espirituales asociados en muchos casos con el diagnóstico y el tratamiento de la sociedad.
- Los mecanismos de duelo que el paciente en ocasiones presente deben conocerse, para poder ayudar al paciente y su familia.
- En todo momento se debe mostrar un profesionalismo extremo y nunca descuidar la consideración y el enfoque humano que se debe tener al tratar tanto a los pacientes y sus familias.
- Es pertinente que la legislación colombiana tome medidas en aquellos casos en que el personal médico altera por su irresponsabilidad la salud emocional de los pacientes oncológicos.

- **Pacientes y sus Familias**

- Que la familia vea la crisis como una oportunidad para crecer y fortalecerse como familia y no como un evento que los termine desintegrando.
- Los familiares del paciente con cáncer también tienen sus propias necesidades y es pertinente que las satisfagan.
- Los familiares también pueden necesitar ayuda de personas ajenas a la familia para el cuidado del paciente, ya que ellos también se cansan, sufren y se agotan.
- Se reconoce que el diagnóstico de cáncer no es fácil y quién padece éste tipo de enfermedad sufre mucho. Sin embargo, la familia no es ajena a esta situación, por lo que es necesario que el paciente se conscientice que él no es el único que sufre.

BIBLIOGRAFÍA

ARIAS, Liliana; CASTELLANOS, Jorge Y MONTERO, José. Fundamentos y Principios de Medicina Familiar. Ministerio de Salud. S.1.

_____, _____. Recursos e Instrumentos en Medicina Familiar. Apgar Familiar. Ministerio de Salud. S.I.

ARNOLD, Marcel. Departamento de Antropología. Chile. <http://rehue.sociales.uchile.cl/publicaciones/moebio/03/frames45htm>.

BAQUERO, Claudia et al. Estructura, Funcionamiento y Mecanismos de Afrontamiento de los sucesos estresores de las familias nucleares del barrio Los Olivos de la ciudad de Barranquilla. Barranquilla, 2000. Trabajo de Grado (Psicología). Universidad Simón Bolívar, Facultad de Psicología.

BIENVENIDOS AL Centro de Recursos contra el Cáncer. http://www3.cancer.org/cancerinfo/load_cont.asp?ct=1&doc=51&language=spanish

CERDA, Hugo. Los Elementos de la Investigación. 2^a. Edición. Santafé de Bogotá: El Buho, 1995.

CERVANTES, Marilyn et al. Cohesión y Adaptabilidad frente a las tensiones de las familias extensas en desventaja socioeconómica que colindan en el arroyo "El Salao" del barrio La Pradera de la ciudad de Barranquilla. Barranquilla, 2001. Trabajo de Grado (Psicología). Universidad Simón Bolívar, Facultad de Psicología.

DANKE, Citado por Hernández Roberto. Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill, 1991.

DUELO. <http://www.cirugest.com/revisiones/cir05-02/05-02.17.htm>.

FERNANDEZ, Angela y GARCÍA, Ruth. Características de la Dinámica Familiar y Funciones de las Familias maltratantes en torno a los adultos mayores. Maestría en Desarrollo Familiar. Uninorte, Barranquilla, 1998.

FONNEGRA, Isa. Aproximación psicológica al mundo del paciente terminal. En: SIMPOSIO COLOMBIANO SOBRE EL CUIDADO INTEGRAL A PACIENTES TERMINALES (1988 Bogotá).

———, Cuando se muere el ser querido. En: El Espectador, Bogotá: (12, Oct., 1987).

———, De cara a la muerte. Bogotá: Intermedio Editores. 1999.

GALOFRE, Muñoz. Naturaleza de la Crisis Familiar y su efecto en el Desarrollo Psicosocial del Niño. Tesis de Pregrado. Universidad Metropolitana, Barranquilla, 1987.

GARCÍA, Ana. El Cáncer y la Psico Oncología. http://www.psicooncologia.org/articulosp/articulos_p_detalle.cfm?art_id=17.

GIRALDO, Carlos et al. Funcionalidad Familiar en los Hogares Comunitarios de Itagüí. 1998. http://www.encolombia.com/pediatría35_22000_funcionalidad2.htm.

GOENAGA, Pilar; JIMÉNEZ, Gina y LOPEZ, Luz Elena. Descripción de la Calidad de la Relación en Parejas cuyo ciclo vital está determinado por hijos en edad escolar de 6 a 10 años. Barranquilla, 1991. Trabajo de Grado (Psicología). Universidad del Norte, 1991.

GONZÁLEZ, M.; GARCÍA, B. La Asistencia Hospitalaria del Enfermo Terminal. http://www.arannetworks.es/ediciones_aran/revistas/cancer/2000/02/pdfs/002402/cano303pdf.

HERNÁNDEZ, Angela. Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Santafé de Bogotá: El Buho, 1997.

HERRERA, Patricia. La Familia Funcional y Disfuncional, un indicador de Salud. Revista Cubana Med. Gen Integr. 1997. http://bus.sld.culrevistas/mgi/vol13_6_97_/mg13697.htm.
http://www.homeostad.com/montedeoya/anticipatoria_001.html/.
<http://alec.rs.com.ar/colon.htm>.

INFANTE, Olga et al. Manual para la Intervención en la Salud Familiar. Grupo asesor metodológico de estudios de la salud de la familia. Ministerio de Salud Pública. República de Cuba, 2001. <http://www.aps.sld.cu/libros/manbual.pdf>.

INSTITUTO COLOMBIANO DE NORMAS TÉCNICAS Y CERTIFICACIÓN. Tesis y Otros Trabajos de grado. Bogotá: ICONTEC, 2001 NTC, 1486.

KÜBLER ROSS, Elizabeth. O Death and dying. Nueva York: Macmillan.

LA SALUD en el hogar, el hospicio y el cuidado de los ancianos. University of Utah health Sciences Center. Mayo 2001. <http://www.methodisthealth.com/spanish/homeheald/glossary.htm>.

LUQUEZ, Diana; FANDIÑO, José y HERNANDEZ, Yuberlis. Sistema de Creencias, Estructura y Funcionamiento de la familia con respecto a la enfermedad y rehabilitación de un infante de 7 años de edad, diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda en la ciudad de Barranquilla. Barranquilla, 2001. Trabajo de Grado (Psicología), Universidad Simón Bolívar, Facultad de Psicología.

MINUCHIN, Salvador. Técnicas de Terapia Familiar. 5 ed. Buenos Aires: Paidós, 1990 – 110.

MURRAY, Bowen. La Terapia Familiar en la Práctica Clínica. España: Biblioteca Psicológica, 1989. Vol. 1.

ORTIZ, Victor. Bases sobre el conocimiento del VIH/ETS. Curso Abierto y a Distancia sobre SIDA y ETS. <http://www.ssa.gob.mx/conasida/preven/wrso/cap22.pdf>.

OVALLE, Victor. Una Visión en la Metodología de la Investigación Científica. Un Enfoque Experimental, 1997.

PENN, Selvini y PALZZOLT, Tomm. Citados por THORONA, S., Nelson; COLLTE, Fleuridas Y ROSENTHAL M., David. La Evolución de Preguntas Circulares: Entrenamiento Terapéutico Familiar. Universidad de Iowa.

PERDIDA, PENA y Pesar. http://www.cancernet.nci.nih.gov/clinpdg/xupportive_pt_Span2/506750.htm/.

PETTY, Zaida; CALVO, Belkys y PERDOMO, Sofía. Recursos Personales, Familiares y de la comunidad de la familia y la paciente de 45 a 60 años de edad frente al diagnóstico de cáncer de seno y mastectomía en mujeres que asisten a la Liga de Lucha contra el Cáncer de la ciudad de Barranquilla. Trabajo de Grado (Psicología) Barranquilla, Universidad Simón Bolívar, 2001.

PLANIFICACIÓN DEL cuidado de Transición (PDQ®). http://cancer.gov/templates/doc_pdq.aspx?summaryid:spn_05471&versión=0.

PONENCIA ATENCIÓN al Duelo. En: XIX Congreso de la AEEC. Mesa Redonda. Aspectos Eticos de Enfermería. http://www.metas.org/listametas/atenciónal_duelo_amparo_pereiro.doc.

REACCIONES DE LOS Profesionales y la Familia ante la Enfermedad Terminal. <http://www.medired.com/syo/terminal.htm>.

FONNEGRA, Isa. Aproximación psicológica al mundo del paciente terminal. En: SIMPOSIO COLOMBIANO SOBRE EL CUIDADO INTEGRAL A PACIENTES TERMINALES (1988 Bogotá).

———, Cuando se muere el ser querido. En: El Espectador, Bogotá: (12, Oct., 1987).

———, De cara a la muerte. Bogotá: Intermedio Editores, 1999.

GALOFRE, Muñoz. Naturaleza de la Crisis Familiar y su efecto en el Desarrollo Psicosocial del Niño. Tesis de Pregrado. Universidad Metropolitana, Barranquilla, 1987.

GARCÍA, Ana. El Cáncer y la Psico Oncología. http://www.psicooncología.org/artículosp/articulos_p_detalle.cfm?art_id=17.

GIRALDO, Carlos et al. Funcionalidad Familiar en los Hogares Comunitarios de Itagüí. 1998. <http://www.encolombia.com/pediatría3522000funcionalidad2.htm>.

GOENAGA, Pilar, JIMÉNEZ, Gina y LOPEZ, Luz Elena. Descripción de la Calidad de la Relación en Parejas cuyo ciclo vital está determinado por hijos en edad escolar de 6 a 10 años. Barranquilla, 1991. Trabajo de Grado (Psicología). Universidad del Norte, 1991.

GONZÁLEZ, M.; GARCÍA, B. La Asistencia Hospitalaria del Enfermo Terminal. http://www.arannetworks.es/ediciones_aran/revistas/cancer/2000/02/pdfs/002402/cano303pdf.

HERNÁNDEZ, Angela. Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve. Santafé de Bogotá: El Buho, 1997.

HERRERA, Patricia. La Familia Funcional y Disfuncional, un indicador de Salud. Revista Cubana Med. Gen Integr. 1997. http://bus.sld.culrevistas/mgi/vol13_6_97_/mg13697.htm. <http://www.homeostad.com/montedeoya/anticipatoria001.html/>. <http://lalec.rs.com.ar/colon.htm>.

INFANTE, Olga et al. Manual para la Intervención en la Salud Familiar. Grupo asesor metodológico de estudios de la salud de la familia. Ministerio de Salud Pública. República de Cuba, 2001. <http://www.aps.sld.cu/libros/manual.pdf>.

INSTITUTO COLOMBIANO DE NORMAS TÉCNICAS Y CERTIFICACIÓN. Tesis y Otros Trabajos de grado. Bogotá: ICONTEC, 2001 NTC, 1486.

KÜBLER ROSS, Elizabeth. O Death and dying. Nueva York: Macmillan.

A N E X O S

ANEXO A



Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar

Carrera 59 N°. 59-92
Tels.: 3444333 - 3441265
3686918 • Fax: 3682802

Apartado Aéreo: 50595
Barranquilla • Colombia

Barranquilla 17 de Septiembre de 2001

Señora
ORietta JANIS DE CURE
PRESIDENTA
LIGA DE LUCHA CONTRA EL CANCER
E S. D.

Saludos cordiales,

Es del interés de la Facultad de Psicología de la CORPORACION EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMÓN BOLÍVAR formar a nuestros estudiantes, futuros psicólogos, una disposición hacia la investigación, por ello parte de los requisitos para egresar es el de hacer un trabajo de investigación dirigida. En tal sentido, y para cumplir con este requisito las estudiantes ROSIRIS BERMEJO, MARIA BUELVAS Y MARYLUZ CAMARGO, desean hacer un estudio respecto del duelo anticipado que hacen los miembros de las familias que tienen a uno de sus miembros afectados por una enfermedad terminal, caso concreto de su institución: el cáncer.

Por tal razón, y con mucho respeto, solicitamos de ustedes la colaboración en términos de permitir que dichos egresados puedan acceder a un grupo de familias de las que reciben la asistencia que su organización presta para que, con la prudencia, discreción, ética y responsabilidad que cada individuo, familia y la Liga, merecen, procedan a establecer contacto, e inicien un procedimiento de conocimiento mediante la entrevista y aplicación de una prueba psicológica. La Liga tendría acceso tanto al diseño del procedimiento, con fines de autorización, como a los resultados para hacer el uso que mejor convenga en procura del bienestar del paciente y su familia.

Aprovechamos esta oportunidad para expresarle nuestro interés de realizar un convenio interinstitucional con fines de cooperación en el desarrollo de nuestro respectivo objeto social. La CORPORACION EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO SIMÓN BOLÍVAR cuenta con facultad



Corporación Educativa Mayor del Desarrollo Simón Bolívar

Calle 591B - 50 02
Tele. 3441111 - 3441265
3686218 - Fax 3682892

Apartado Aéreo: 50595
Barranquilla - Colombia

de Enfermería, y Fisioterapia, que aunada a la de Psicología, podría, previo acuerdo y programación, ofrecer un servicio interdisciplinario al paciente y a su familia.


LUIZA OSORIO VALLEGAS
DECANA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

ANEXO B

Barranquilla 12 de Marzo de 2002

Señores:

COMITÉ DE INVESTIGACIONES

Facultad de Psicología

Cordial saludo.

La presente es con el fin de informarles que revisé el instrumento de la investigación titulada: “ Descripción del proceso de duelo anticipado en familias funcionales con pacientes diagnosticados con cáncer en fase terminal atendidos en la liga de lucha contra el cáncer de la ciudad de barranquilla”; por las estudiantes: Rosiris Bermejo Cepeda, Maria Buelvas Percy y Maryluz Camargo.

Dicha revisión, dio origen a asesorar a las estudiantes durante seis(6) sesiones hasta construirlo de manera coherente con la definición de las variables.

Agradeciendo su atención.

Adriana E. Altamar C.

ADRIANA ALTAMAR

ANEXO C

LIGA DE LUCHA CONTRA EL CANCER ATLANTICO



Barranquilla, Abril 18 del 2002

Señora

La Ciudad.-

Reciba Ud., nuestro cordial saludo y deseos por su restablecimiento.

En nuestro deseo de contribuir a lo que redunde en beneficio próximo de nuestros pacientes y sus familias, nos permitimos presentarles a las Psicólogas **ROSIRIS BERMEJO, MARIA BUELVAS Y MARY LUZ CAMARGO**, de la Universidad Simón Bolívar, quienes investigan acerca de cómo se desarrolla al interior de la Familia el manejo de los Procesos pertinentes a casos de la enfermedad del cáncer y cuyo objetivo Primordial es conocer que han pensado, sentido y hecho para hacer frente a la enfermedad del ser querido desde el momento del diagnóstico hasta la actualidad.

Por ello, muy atentamente solicitamos su autorización y colaboración en hacer parte de la muestra de este trabajo investigativo y mediante acuerdos de las partes proceder de conformidad.

En el primer encuentro se aplicará un test llamado Apgar Familiar a todos los miembros que conforman el grupo familiar y dependiendo de los resultados obtenidos se continuará en la realización de una entrevista que igualmente será aplicada a todos los miembros. Lo anterior está orientado a obtener la información que se busca con esta investigación y que al finalizarla, sus resultados estarán a su disposición en nuestra institución.

Agradeciendo la atención y colaboración prestada, quedamos de Uds., atentamente.

LIGA DE LUCHA CONTRA EL CANCER
DEL ATLANTICO

Fatima Salgado de Q.
PSICOLOGIA Y BIENESTAR SOCIAL

FATIMA SÁLGADO DE Q.
Departamento de Psicología
Liga de Lucha Contra el Cáncer.

ANEXO D

Nombre de la Familia: _____

Nombre del Paciente: _____

Fecha: _____

APGAR FAMILIAR

Las siguientes preguntas son de gran ayuda para entender mejor su salud integral. La Familia se define como el o los individuos con quienes usualmente vive. Si usted vive solo, ahora su Familia consiste en la (s) persona-(s) con quien (es) usted vive ahora el lazo emocional mas fuerte.

Para cada pregunta marque con una sola X.

Función	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Casi Siempre	Siempre
Me satisface la ayuda que recibo de mi Familia cuando tengo algún problema y/o necesidad.					
Me satisface la participación que mi Familia brinda y permite.					
Me satisface como mi Familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Me satisface como mi Familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi Familia: a) El tiempo para estar juntos. b) Los espacios en la casa. c) El dinero.					
Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos (as).					
Tiene usted algún (a) amigo (a) cercano (a) a quien pueda buscar cuando necesita ayuda?					

ANEXO E

HISTORIA CLÍNICA

I. IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DEL PACIENTE: _____

NOMBRE DE LA FAMILIA: _____

NOMBRE DEL PADRE: _____

EDAD: _____

OCUPACIÓN: _____

ESCOLARIDAD: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

LUGAR DE NACIMIENTO: _____

NOMBRE DE LA MADRE: _____

EDAD: _____

OCUPACIÓN: _____

ESCOLARIDAD: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

LUGAR DE NACIMIENTO: _____

NUMERO DE INTEGRANTES: _____

TELÉFONO: _____

DIRECCIÓN: _____

RELIGIÓN: _____

II. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA SIGNIFICATIVOS PARA LA COMPRESIÓN DEL CASO.

(Colocar un al lado de la paciente identificación).

Nombre y Apellido	Rol. Con P: I	Edad Años	Estudios	Ocupación	Estado Civil	Lugar de Nacimiento	Convive con P.I.

III. CONDICIONES FÍSICAS

IV. HISTORIA FAMILIAR

V. ESTADO EN EL CICLO VITAL DE LA FAMILIA DE CONVIVENCIA DEL PACIENTE IDENTIFICADO (Establecerlo a partir de la edad del hijo mayor).

- | | |
|-------------------------------|--------------------------------|
| 1. Pareja sin hijos | 2 Pre – escolar, 0 – 5 años |
| 3 Escolar 6 – 12 años | 4 Adolescentes 13- 19 años |
| 5 Adultos jóvenes 19 -30 años | 6 Disolución, Mayor de 30 años |

VI. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR:

Familia de convivencia del paciente identificado

ASPECTOS ESTRUCTURALES

Subsistemas que conviven

Especificar miembros

VII. CRISIS NORMATIVAS – CRISIS NO NORMATIVAS

ANEXO F

**GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DEL PROCESO DE DUELO
ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO FUNCIONAL CON UN MIEMBRO
DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL**

- NEGACIÓN

1. ¿A qué tipo de personas ha recurrido para corroborar el diagnóstico?.
2. ¿Cuándo lo hicieron?
3. ¿A qué Instituciones han recurrido para corroborar el diagnóstico?.
4. ¿Qué tipo de exámenes se le han repetido al paciente en fase terminal?.
5. ¿Por qué motivos?
6. ¿Por iniciativa de quien?
7. ¿cuándo lo hicieron?
8. ¿Han buscado información sobre los síntomas, medicamentos y tratamientos del cáncer?.
9. ¿Cuáles miembros de la familia lo han hecho?
10. ¿De qué manera lo han hecho?.
11. ¿En que momento, desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad, lo han hecho?.

- IRA

12. ¿Cómo explican la enfermedad del cáncer?
13. ¿Qué aspectos de la salud del paciente en fase terminal*, del ambiente (familiar, laboral, social y emocional) cree usted están relacionados con el surgimiento de la enfermedad en la familia?
14. Cree usted que los miembros de la familia han participado en el surgimiento de la enfermedad? ¿Por qué?
15. ¿Qué participación cree usted que han tenido (un miembro religioso, personal médico, un amigo, el paciente en fase terminal)* en el surgimiento de la enfermedad.
16. Describa la atención del personal médico con el paciente en fase terminal* y la familia desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad-
17. Describa la atención de la familia para con el paciente en fase terminal* desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad.
18. ¿Quiénes del grupo de amigos, trabajo y vecinos le han brindado ayuda y apoyo (económico, emocional, consejos y material) desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?
19. ¿Quiénes y cómo han utilizado esta ayuda?

* Nombre del paciente
* Nombre del paciente

- NEGOCIACIÓN

20. ¿Cuáles actividades han realizado los miembros de la familia en la búsqueda de la prolongación de la vida del paciente en fase terminal? *
21. ¿Quiénes realizan estas actividades?.
22. ¿En qué consisten estas actividades?.
23. ¿A qué acuerdos han llegado para lograr la prolongación de la vida?.
24. ¿Entre quienes se han establecido acuerdos?.
25. ¿Cómo han afectado estos acuerdos las relaciones familiares?.
26. ¿Entre quienes han cambiado las relaciones familiares?.

- DEPRESIÓN

27. ¿Han notado que algún miembro de la familia se reprocha por la enfermedad del paciente en fase terminal? * ¿Quién o quienes?.
28. ¿Cómo ha afectado esto las relaciones familiares?.
29. ¿Cómo los cambios físicos que ha presentado el paciente en fase terminal ha afectado las relaciones familiares?.
30. ¿De qué manera ha manejado la familia estos cambios que ha presentado el paciente en fase terminal?.
31. ¿Cómo ha reaccionado la familia ante estos cambios?.
32. ¿Cómo ha afectado estos cambios las relaciones familiares?.

* *Nombre del paciente*

33. ¿Cuáles miembros de la familia cree usted que han perdido la fé de la recuperación del paciente en fase terminal* ¿En que momento?.
34. ¿A través de que comportamientos manifiestan la pérdida de la fé?.
35. ¿Cuáles miembros de la familia presentan o han presentado pérdidas de peso desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
36. ¿Cuáles miembros de la familia presentan o han presentado pérdida del apetito desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
37. ¿Cuáles miembros de la familia presentan o han presentado dificultad para dormir desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
38. ¿Cuáles miembros de la familia presentan o han presentado falta de energía desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
39. ¿Cuáles miembros de la familia presentan o han presentado pérdida del interés en las actividades cotidianas?.

ACEPTACIÓN

40. ¿Qué ideas relacionadas con la muerte del paciente en fase terminal* han surgido y en quienes desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
41. ¿Qué sentimientos relacionados con la recuperación del paciente en fase terminal han surgido y en quienes desde el diagnóstico hasta la Fase actual de la enfermedad?.
42. ¿Para usted que significa calidad de vida?.

* *Nombre del paciente*

43. ¿Cuáles actividades realiza la familia para mejorar la calidad de vida?
44. ¿Cuáles miembros de la familia realizan las actividades que representan calidad de vida?
45. ¿Qué actividades académicas, laborales, recreativas y sociales estaría haciendo la familia y cada uno de sus miembros en cinco años?

**GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DE LA FUNCIONALIDAD
FAMILIAR EN EL PROCESO DE DUELO ANTICIPADO EN FAMILIAS DE TIPO
FUNCIONAL CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER EN FASE
TERMINAL**

- ADAPTABILIDAD

1. ¿Cuáles miembros de la familia han tomado las decisiones importantes en el manejo de la enfermedad desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?. ¿Qué otras personas?.
2. ¿Cuáles funciones han cambiado en la familia a partir de la presencia de la enfermedad terminal desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?.
3. ¿A qué acuerdos o compromisos llegaron los miembros de la familia para mantener estas funciones?.
4. ¿Cuáles miembros de la familia han presentado dificultades en el cumplimiento de estos acuerdos? ¿Entre quienes?.
5. ¿Qué tipos de dificultades?.
6. ¿Cuáles de los miembros de la familia han padecido otras enfermedades.
7. ¿Con qué frecuencia se han enfermado?.
8. ¿Qué tipo de dificultades padecieron?.

9. ¿En algún momento la familia se ha enfrentado a la muerte de un ser querido?
10. ¿cómo reaccionó la familia?
11. ¿Qué cambios de funciones se establecieron a partir de la enfermedad del cáncer en la familia?
12. ¿A qué acuerdos han llegado para mantener esas funciones?

- PARTICIPACIÓN

13. ¿Cuáles miembros de la familia participan en la toma de decisiones con respecto al tratamiento, cuidado del enfermo y gastos generados por la enfermedad terminal?
14. ¿Qué tema dialoga la familia sobre la enfermedad terminal?
15. ¿Sobre qué tema dialogaban cuando se enteraron del diagnóstico?
16. ¿Sobre que tema dialogan ahora?
17. ¿En cuáles de estos temas y entre quienes surgen conflictos y que intentos de soluciones han buscado?
18. ¿Qué temas se desarrollan completamente?
19. ¿Qué temas quedan inconclusos y quienes lo concluyen?
20. ¿Quién es el más afectado en estas discusiones?
21. ¿Quién es el más afectado en estas discusiones?
22. ¿Qué cambios han notado en la comunicación familiar desde el diagnóstico hasta la fase actual de la enfermedad?
23. ¿Con que miembro de la familia dialoga el paciente en fase terminal?

GANANCIA

24. ¿Cuáles actividades laborales desempeñan los miembros de la familia y quienes la desempeñan?.
25. ¿Cuáles actividades académicas desempeñan los miembros de la familia y quienes la desempeñan?.
26. ¿Cuáles actividades recreativas desempeñan los miembros de la familia y quiénes la desempeñan?.

AFECTO

27. ¿Cuáles expresiones emocionales son permitidas frente al paciente en fase terminal?. *
28. ¿Cuáles expresiones emocionales no son permitidas frente al paciente en fase terminal?. *
29. ¿Cómo reacciona la familia ante las expresiones emocionales de cada uno de sus miembros?.

RECURSOS

30. ¿Qué tiempo le dedican al cuidado del paciente en fase terminal?. *
31. ¿Qué tiempo dedican los miembros de la familias en la asistencia médico del paciente en fase terminal?. *

* *Nombre del paciente*

32. ¿Qué espacio (s) físicos se han dispuesto para atender al paciente en fase terminal?.*
33. ¿Cuáles miembros de la familia comparten tiempo para atender al paciente en fase terminal?.*
34. ¿Cómo se distribuyen los gastos que ha generado el cuidado de la enfermedad del paciente en fase terminal?.*

* *Nombre del paciente*

ANEXO G

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR

INSTRUMENTO

GUÍA DE AUTOOBSERVACIÓN PARA EL ENTREVISTADOR

1. COMUNICACIÓN

1.1. Coherencia entre la comunicación verbal y la no verbal.

- a. Entre el entrevistador y la familia.
- b. Entre el entrevistador y el entrevistado.

2. EMPATÍA

- a. Claridad de la explicación de los objetivos de la explicación.
- b. Lenguaje accesible al entrevistado.
- c. Seguridad y dominio de los contenidos tratados.
- d. Expresión espontánea de las emociones y sentimientos que aseguran un ambiente adecuado para el desarrollo de la entrevista.

3. UBICACIÓN ESPACIAL

4. ESTRUCTURA INTERACCIONAL

4.1. Jerarquía y roles

- a. ¿El entrevistador ha cumplido los roles?
- b. ¿El entrevistador mantuvo su posición jerárquica?.

4.2. Normas y Límites

- a. El entrevistador cumple con los acuerdos establecidos.
- b. El entrevistador cumple con los acuerdos preestablecidos con el observador para la entrevista.

4.3. Alianzas y coaliciones

4.3.1. Alianzas

- a. Entre quiénes
- b. Alrededor de qué contenidos

4.3.2. Coaliciones

- a. Entre quiénes
- b. Alrededor de qué contenido

- No involucrar al observador para la resolución de las interferencias.
- Aclarar dudas al entrevistado.

- c. ¿el entrevistador mantuvo su posición jerárquica?.

ANEXO H

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR
INSTRUMENTO
GUÍA DE OBSERVACIÓN PARA EL OBSERVADOR

La participación del observador dentro de la entrevista debe ser netamente pasiva, es decir no debe involucrarse de forma activa en ésta, evitando expresiones de forma verbal o no verbal.

1. COMUNICACIÓN

- 1.1. Coherencia entre la comunicación verbal y la no verbal.
 - a. Entre el entrevistador y la familia.
 - b. Entre el entrevistador y el entrevistado.

2. EMPATÍA

- a. Seguridad y dominio de los contenidos tratados.
- b. Expresión espontánea de las emociones y sentimientos que aseguran un ambiente adecuado para el desarrollo de la entrevista.

3. UBICACIÓN ESPACIAL

4. ESTRUCTURA INTERACCIONAL

4.1. Jerarquía y roles

a. ¿El entrevistador ha cumplido los roles?

- Explicar claramente el motivo de la entrevista.
- Desarrollar guía de entrevista.
- Controlar las interferencias imprevistas que surjan durante la entrevista.
- No involucrar al observador para la resolución de las interferencias.
- Aclarar dudas al entrevistado.

b. ¿El entrevistador mantuvo su posición jerárquica?.

4.2. Normas y Límites

a. El entrevistador cumple con los acuerdos establecidos.

b. El entrevistador cumple con los acuerdos preestablecidos con el observador para la entrevista.

4.3. Alianza y coaliciones

4.3.1. Alianzas

a. Entre quiénes.

b. Alrededor de qué contenido

4.3.2. Coaliciones

d. Entre quiénes

e. Alrededor de qué contenido

5. OBSERVACIONES

ANEXO I

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR

INSTRUMENTO

GUÍA PARA EL CIERRE DE LA ENTREVISTA

1. ¿Cómo se sintió durante la entrevista, conversando conmigo?.
2. ¿Después de esta entrevista, le han surgido inquietudes?.
3. ¿Después de esta entrevista que ha reflexionado?.

NOTA: Concluidas éstas tres preguntas, el entrevistador debe cerrar el proceso de la entrevista, estableciendo acuerdos relacionados con la remisión a tratamiento psicológico, si la familia lo requiere.

ANEXO J

Dra. Pilar Andrade Llinás

Oncología Clínica
U. Libre - U. de Buenos Aires

Barranquilla, Mayo 2 del 2002.

Señores:

UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR

At. Red de Investigación

Ciudad

Por la presente informo a ustedes que las estudiantes Rosiris Bermejo, María Buelvas y Mary luz Camargo, recibieron una charla aclaratoria sobre los términos metástasis y pacientes en fase terminal a solicitud de las mismas el día 25 del mes Abril del 2002.

Atentamente,



PILAR ANDRADE

1. LUTO - TEORIA

2. CANCER - DIAGNOSTICO Y TRATAMIENTO

3. FAMILIA

LIGA DE LUCHA CONTRA EL CANCER - ONCOLOGIA - TRATAMIENTO