

Duelo complicado en familiares de pacientes en etapa terminal: Enfermedades Crónico-Degenerativas

Complicated grief in families of patients in terminal stage:
chronic-degenerative diseases

Luto complicado em familiares de pacientes terminais:
doenças crônico-degenerativas

Gloria Margarita Ruiz Gómez¹
<https://orcid.org/0000-0001-6907-4997>

Lucely Maas Góngora¹
<https://orcid.org/0000-0001-8081-9830>

Juan Yovani Telumbre Terrero¹
<https://orcid.org/0000-0002-8695-7924>

Manuel Antonio López Cisneros¹
<https://orcid.org/0000-0002-9384-5752>

Johana Elizabeth Cruz Coba²
<https://orcid.org/0000-0001-6460-0425>

¹ Universidad Autónoma del Carmen (UNACAR). Facultad de Ciencias de la Salud, Licenciatura en Enfermería. Ciudad del Carmen, Campeche; México.

² Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Ciudad del Carmen, Campeche; México.

Autor de Correspondencia:

Gloria Margarita Ruiz Gómez

Correo electrónico:

g_ruiz_gomez@hotmail.com

Recibido: 02 diciembre 2022

Aceptado: 10 febrero 2023

Publicado: 28 febrero 2023

ISSN: 2954-4459

Resumen

Introducción: El *duelo complicado* se relaciona directamente con el proceso de la enfermedad crónica y/o en etapa terminal; cuando no se lleva un afrontamiento adecuado para aceptar la futura pérdida del ser querido se empiezan a reprimir emociones y se comienzan a complicar el duelo, por lo cual los familiares empiezan con problemas psicológicos, conductuales, físicos y emocionales que alteran su salud mental.

Objetivo: Identificar las reacciones que desencadenan los familiares de pacientes con enfermedad terminal durante el *duelo complicado*.

Metodología: Estudio cuantitativo. La muestra se conformó por 20 familiares de pacientes con enfermedad terminal (enfermedades crónico-degenerativas) en un hospital público mexicano. Se aplicó el inventario de duelo complicado escala tipo Likert, compuesto por dos factores: *Alteración emocional y falta de aceptación; Aflicción y vacío - sin sentido emocional*.

Previo a la aplicación de los instrumentos, los participantes firmaron consentimiento informado.

Resultados: Sentimiento de incapacidad para aceptar la pérdida del familiar y sentir que la vida no es la misma desde el diagnóstico del familiar (70%); afectación al observar que el familiar se encuentre limitado para las actividades rutinarias (50%) y por el futuro que les espera (45%).

Discusión y Conclusiones: Las reacciones que se desencadenan durante el duelo complicado los familiares de pacientes con enfermedad terminal corresponden a las alteración emocional y falta de aceptación, así como aflicción y vacío- sin sentido emocional.

Palabras clave: Duelo, privación del duelo, relaciones familiares, acontecimientos que cambian la vida, enfermedad.

Abstract

Introduction: Complicated mourning is directly related to the process of chronic and/or end-stage disease; when an adequate coping is not carried out to accept the future loss of the loved one, they begin to repress emotions and begin to complicate the duel, for which the relatives begin with psychological, behavioral, physical and emotional problems that alter their mental health.

Objective: To identify the reactions that were triggered during grief to complicate the relatives of patients with terminal illness.

Methodology: Quantitative study. The sample is made up of 20 relatives of patients with terminal illness (chronic-degenerative diseases) in a Mexican public hospital. The Likert-type scale complicated grief inventory was applied, composed of two factors: Emotional disturbance and lack of acceptance; Grief and emptiness - no emotional meaning. After applying the instruments, the participants signed an informed consent.

Results: Feeling of incapacity to accept the loss of the relative and feeling that life is not the same since the diagnosis of the relative (70%); affectation when observing that the family member is limited for routine activities (50%) and for the future that awaits them (45%).

Discussion and Conclusions: The reactions that are triggered during mourning complicate the relatives of patients with terminal illness correspond to emotional alteration and lack of acceptance as well as grief and emptiness- without emotional meaning.

Keywords: Grief, disenfranchised grief, family relations, life changing events, illness.

Resumo

Introdução: O duelo complicado se relaciona diretamente no processo da doença crônica e/ou na etapa terminal; quando não leva um confronto adequado para aceitar o futuro perdido do ser querido, empiezan a reprimir emoções e começa a complicar o duelo por que cual los familiares empiezan com problemas psicológicos, condutuais, físicos e emocionais que alteram sua saúde mental.

Objetivo: Identificar as reações desencadeadas durante o duelo complicado de familiares de pacientes com doença terminal.

Metodologia: Estudio cuantitativo. La muestra se conforma por 20 familiares de pacientes com enfermidade terminal (enfermedades crónico-degenerativas) em um hospital público mexicano. Aplica-se o inventário de duelo complicado escalar tipo Likert, composto por dois fatores: Alteração emocional e falta de aceitação; Aflicción y vacío- sin sentido emocional. Previa aplicación de instrumentos, los participantes firmaron consentimiento informado.

Resultados: Sentimiento de incapacidad para aceptar a perda do familiar e sentir que a vida não é a mesma desde o diagnóstico do familiar (70%); afectación al observar que el familiar se encontra limitado para las actividades rutinarias (50%) y para el futuro que les espera (45%).

Discussão e Conclusão: As reações que se desencadeiam durante o duelo complicado los familiares de pacientes com enfermedad terminal correspondem a las lteración emocional y falta de aceptación, así como aflicción y vacío- sin emocional sentido.

Palavras-chave: Luto, luto contido, relações familiares, acontecimentos que mudam a vida, doença.

Introducción

En las últimas décadas el envejecimiento progresivo de la población junto con el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas aumento en México, de acuerdo con el INEGI en el año 2021, las 2 principales causas de muertes por enfermedades crónicas registradas en ese año fueron las cardiopatías 19.7% (113,899) y la diabetes mellitus con el 12.8% (744,418).

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) son la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo. El término, *enfermedades no transmisibles* se refiere a un grupo de enfermedades que no son causadas principalmente por una infección aguda que dan como resultado consecuencias para la salud a largo plazo y con frecuencia crean una necesidad de tratamiento y cuidados a largo plazo. Estas condiciones incluyen cánceres, enfermedades cardiovasculares, diabetes y enfermedades pulmonares crónicas¹.

Cada año mueren por ENT en todo el mundo al menos 15 millones de personas de entre 30 y 69 años de edad; más del 85% de estas muertes “prematuras” ocurren en países de ingresos bajos y medianos. En la Región de las Américas mueren 2,2 millones de personas por ENT antes de cumplir 70 años.

El consumo de tabaco, la inactividad física, el uso nocivo del alcohol y las dietas malsanas aumentan el riesgo de morir a causa de una ENT. La detección, el cribado y el tratamiento, igual que los cuidados paliativos, son componentes fundamentales de la respuesta a las ENT.

El duelo en la actualidad es el proceso por el cual todo ser humano atraviesa ante situaciones de pérdida, dado a que es un periodo de dolor, tristeza y se da como reacción ante dicha pérdida. Sin embargo, cuando este duelo lidia con todo el proceso emocional de la perdida puede durar por mucho tiempo; la aflicción que se siente cuando la pérdida ocurre después de una enfermedad prolongada, es diferente a la pérdida por muerte súbita².

En la etapa terminal del enfermo, el médico ya no puede impedir la muerte, pero sí demorar el momento final. Prolongar la vida del paciente, incluso artificialmente, llega a convertirse en una meta y el equipo de salud aplica todos los conocimientos a su alcance para lograrlo, no obstante, existe personal de salud que acepta sus limitaciones.

Los procedimientos terapéuticos con frecuencia resultan polémicos, no muchas veces se aplican, a pesar de que la familia no los comprenda o presione para suprimirlos³.

Una persona con enfermedad en etapa terminal empieza una aflicción en respuesta a la expectativa de muerte afectando a todos los seres que lo rodean, debido a que no aceptan el diagnóstico de la enfermedad y el tiempo de vida que le queda. Dignificar los momentos finales de los enfermos es una tarea amorosa a la que todos podemos contribuir, ya sea que los mantengamos en un hospital, en casa o en una clínica de cuidados paliativos⁴. En este sentido, es necesario caer en cuenta de que la muerte no está confinada sólo a los hospitales, pues cada quien elegirá la mejor opción, dadas sus circunstancias particulares.

La pérdida de un ser querido es un suceso estresante universalmente, esto favorece la aparición de un conjunto de síntomas emocionales, cognitivos, conductuales y fisiológicos desagradables que el doliente experimenta durante las semanas y meses posteriores a dicha pérdida y que habitualmente se conocen como duelo⁵.

El Instituto de Neurología Cognitiva define al *duelo complicado* como la dificultad para aceptar la muerte del ser querido, la sensación de no poder creer que haya fallecido o este por fallecer y que esto trae sentimientos predominantes de soledad y tristeza.

Cuando el familiar del enfermo en etapa terminal no recibe el apoyo adecuado por parte del sistema de salud se generan problemas emocionales muy fuertes, dentro de ellos la culpabilidad, lo que causa que se repriman así mismos de la situación por la cual están pasando, al reprimir las emociones durante el conocimiento de la enfermedad del familiar se generan así mismos un trastorno del duelo el cual se torna complicado, este se da cuando los familiares se encuentran incapacitados por la pena, enfocados en la pérdida con un poco o ningún interés en otras relaciones o actividades⁶.

El impacto que causa la noticia de la enfermedad crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia representa un cambio radical tanto en su funcionamiento como en su composición; podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros, esto conlleva a un comportamiento desorganizativo, el cual trae consigo consecuencias y efectos que

pueden producir un estado emocional alterado que puede ocasionar consecuencias negativas para su salud y calidad de vida, disminuyendo su capacidad para el autocuidado e incrementando la morbilidad y mortalidad de suicidios y las conductas adictivas como generar un mayor consumo de alcohol, tabaco sedantes, así como un deterioro en la función inmunológica como consecuencia del estado de ansiedad y estrés, aunado a riesgo de otras enfermedades de cardiopatías, hipertensión, cáncer, entre otras.

Cualquier persona puede sufrir enfermedad que se agudice, por lo que se puede curar o morir a corto plazo. La patología puede transformarse en enfermedad crónica y por consiguiente puede conllevar a la discapacidad, en ocasiones el paciente rebasa el umbral funcional y se manifiesta su enfermedad como un proceso de enfermedad terminal, siendo denominado, como *enfermo moribundo*, en ocasiones acelerando su estado de salud, a un estado crítico, dependiendo de la enfermedad que curse, para culminar con la muerte⁷.

La Asociación Mexicana de Tanatología, A.C, describe a la *enfermedad crónica - degenerativa* como aquellas enfermedades que avanzan progresivamente hasta que terminan con la vida de la persona propiciando a su paso cambios en la funcionalidad de órganos y sistemas secundariamente y que son enfermedades esencialmente irreversibles⁸.

Si bien, el sufrir de esta futura pérdida genera diversos conflictos emocionales en el paciente y en el familiar, causando una clase de duelo, el cual, de primera instancia se conoce como *anticipado* dado que está vinculado con el familiar y el equipo de salud, este tipo de duelo se relaciona desde el tiempo de diagnóstico hasta la próxima muerte como intervalo *vivir-muriendo*, que en tanatología es mejor llamarle *vivir-viviendo*.

El objetivo de este estudio es identificar las reacciones que se desencadenan en los familiares con enfermedad terminal durante el *duelo complicado* (enfermedades crónico-degenerativas) del Hospital del ISSSTE en Ciudad del Carmen, Campeche.

Metodología

El presente estudio fue de tipo cuantitativo. El aspecto bioético de la investigación está enfocado en el duelo que se suscita al conocer la noticia de una enfermedad en etapa terminal, con el fin de conocer las emociones y el impacto que causa este diagnóstico en el entorno familiar, usando el método descriptivo-explicativo.

La población de estudio estuvo conformada por los familiares de pacientes con enfermedad terminal (enfermedades crónico-degenerativas) del Hospital del ISSSTE en Ciudad del Carmen, Campeche.

Instrumento

Para la recolección de la información se utilizó el inventario de duelo complicado en población colombiana, el cual con autorización de los autores Gamba - Collazos y Navia⁸, fue transculturalizado de palabras colombianas a mexicanas y adaptada a familiares de pacientes con enfermedad en etapa terminal; este cuestionario consta de 21 ítems tipo Likert que evalúa la persistencia de cada síntoma con opciones de respuesta que van de 0 (Nunca) a 4 (Siempre); sus autores establecieron que los puntajes mayores a 25 corresponden a “duelo complicado”

Cabe mencionar que los autores reportaron que el instrumento contaba con altos niveles de consistencia interna ($\alpha=.94$) y de fiabilidad test-retest ($r=.8$), así como buenos niveles de validez concurrente con el trig. Por su parte, la adaptación española Limonero, Lacasta, García, Mate, en el año 2009 tuvo un Alfa de Cronbach $=.88$ y una correlación de $r=.81$ en la prueba del test-retest.

Es importante mencionar que se agregaron preguntas para obtener la caracterización de la población de estudio.

Para la aplicación se procedió a gestionar la autorización de la institución de salud y se contactaron a los familiares de pacientes con diagnóstico de enfermedad en etapa terminal, se les explicó el objetivo del estudio y en los que consistiría su participación. Una vez confirmado su consentimiento informado, se les entregó el instrumento que fue aplicado de manera autodirigida.

Para el procesamiento y análisis de los datos se capturaron con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 25.0 se procedió a realizar análisis descriptivo.

El marco ético legal que sustenta este estudio, es la declaración de Helsinki, la Ley General de Salud, artículo 100 y el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación artículo 17 que menciona características de investigaciones sin riesgo y artículo 20, 21 y 22, que describen las condiciones y características del consentimiento informado.

Resultados

La caracterización de la población de estudio es la siguiente: la distribución de la población de estudio es equitativa en cuanto a sexo; en su mayoría son solteros (45%); en cuanto a escolaridad existe una ligera diferenciación, donde se observa con mayor porcentaje el nivel licenciatura (Tabla No.1).

De acuerdo al criterio de inclusión la totalidad en la población refirieron enfermedades crónico degenerativas previas.

Tabla No.1.

Datos sociodemográficos de familiares de pacientes con enfermedad terminal

Variables	<i>f</i>	%
Género		
Masculino	10	50
Femenino	10	50
Estado Civil		
Soltero	9	45
Casado	6	30
Unión Libre	2	10
Divorciado	3	15
Escolaridad		
Primaria	4	20
Secundaria	5	25
Bachillerato	4	20
Licenciatura	7	35
Percepción de la Salud Familiar		
Regular	8	40
Mala	2	10
Muy mala	10	50

Fuente: Elaboración propia, 2022

De acuerdo con los dos factores que incluye el inventario de duelo complicado a continuación, se presenta la descripción de éstos. El factor confor-mado por la alteración emocional y falta de aceptación de la enfermedad terminal del familiar en el cual se encuentran inmersos emociones y reacciones tales como negación, ira, agobio, frustración, enfado, shock, tristeza, entre muchas más. En este sentido se caracteriza porque algunas veces se sienten incapaces para aceptar la pérdida del familiar y sentir que la vida ya no es la misma desde el diagnóstico del familiar (70%) (Tabla No.2)

Tabla No.2.

Factor No. 1: Alteración emocional y falta de aceptación
de familiares de pacientes con enfermedad terminal

Afirmaciones	Nunca		Rara vez		Algunas Veces		A menudo		Siempre	
	N=20									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Pienso tanto en mi familiar enfermo que me resulta difícil hacer las cosas como las realizo normalmente.	1	5	2	10	6	30	3	15	8	40
La preocupación de la enfermedad de mi familiar me agobia.	1	5	1	5	4	20	8	40	6	30
Siento que no puedo aceptar el diagnóstico que mi familiar está presentando.	3	15	2	10	5	25	5	25	5	25
No puedo asimilar que esto le esté pasando a mi familiar.	-	-	1	5	4	20	12	60	3	15
Me siento incapaz de aceptar que puedo llegar a perderlo (a).	-	-	1	5	7	35	2	10	10	50
Me siento enfadado con dios, por la situación de mi familiar.	13	65	4	20	-	-	2	10	1	5
Me siento tenso desde que mi familiar se enteró de su enfermedad.	4	20	1	5	6	30	4	20	5	25
Siento que la vida ya no es la misma desde el diagnóstico de mi familiar.	-	-	3	15	7	35	3	15	7	35
Siento coraje y amargura por la situación de mi familiar.	6	30	2	10	3	15	6	30	3	15
Siento envidia de otras personas que no tienen familiares enfermos.	13	65	1	5	4	20	1	5	1	5

Fuente: Elaboración propia, 2022

En cuanto al segundo factor sobre Aflicción y vacío- sin sentido emocional al diagnóstico de su familiar, el cual es dado a que no conciben ni logran esclarecer que su familiar tiene una enfermedad incurable y se encuentran en un estado de incredulidad, confusión, preocupación, soledad, abandono, apatía y angustia.

Las afirmaciones que con mayor frecuencia se observan que es la afectación al observar que el familiar se encuentre limitado a realizar sus actividades rutinarias (50%) y por el futuro que les espera (45%); expresan no poder evitar sentirse angustiados con el estado de salud del familiar e igualmente sentir injusto gozar de buena salud mientras el familiar no (40%) (Tabla No. 3).

Tabla No.3.

Factor No. 2: Aflicción y vacío- sin sentido emocional en familiares de pacientes con enfermedad terminal

Afirmaciones	Nunca		Rara vez		Algunas Veces		A menudo		Siempre	
	N=20									
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Me afecta observar que mi familiar se encuentre limitado a realizar sus actividades rutinarias	1	5	-	-	2	10	7	35	10	50
Siento que he perdido el control de mi vida desde que comenzó la enfermedad de mi familiar.	3	15	3	15	5	25	4	20	5	25
No puedo evitar sentirme angustiada(o) con el estado de salud de mi familiar.	-	-	2	10	3	15	7	35	8	40
Me siento desolado (a) y afligido (a), por la situación que está pasando mi familiar.	2	10	1	5	5	25	5	25	7	35
Desde que supe del diagnóstico de mi familia me resulta difícil comunicarme de manera afectiva con él, sin que piense que le hablo por compasión.	10	50	2	10	5	25	1	5	2	10
Me siento sola y triste la mayor parte del tiempo desde que sé de la enfermedad de mi familiar.	2	10	5	25	5	25	5	25	3	15
Siento mucha preocupación del futuro que le espera a mi familiar.	-	-	-	-	4	20	8	40	8	45
Siento que la situación por la cual está pasando mi familiar afecta negativamente al resto de la familia.	1	5	4	20	4	20	3	15	8	40
Siento injusto que yo goce buena salud y mi familiar no.	3	15	2	20	5	25	2	10	6	30
Me siento en buena condición física y emocional, para enfrentar la situación por la cual estoy pasando.	6	30	6	30	4	20	1	5	3	15
Siento que no puedo seguir con el cuidado de mi familiar con enfermedad en etana terminal	8	40	6	30	4	20	1	5	1	5

Fuente: Elaboración propia 2022

Discusión

La familia del paciente en estado terminal se convierte en un elemento terapéutico esencial para aliviar el sufrimiento de este ¹⁰, los familiares de pacientes con enfermedad en etapa terminal ingresados en la institución sanitaria del ISSSTE, expresaron que a pesar de tener el conocimiento del proceso de la enfermedad de su familiar y de “aceptar” que quizás en algún momento puedan llegar a perderlos no aceptan del todo el diagnóstico de dicha enfermedad y aún conservan la esperanza de que la enfermedad de su familiar se pueda curar.

Si bien el conocimiento de la enfermedad en etapa terminal modifica el estado conductual, emocional y anímico del familiar, de primera instancia esto causa un shock emocional que es una especie de anestesia emocional o incredulidad y preocupación, por la progresión y malestar de la enfermedad; en estas circunstancias se

evalúan las complicaciones que puede ocasionar la enfermedad en relación al tiempo de vida que le queda a la persona enferma, para ello es difícil poder enfrentar y adecuarse a las reacciones intensas de dolor, rabia y miedo ocasionadas por la situación.

De acuerdo a Villalba¹¹, el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad es deficiente, esta conlleva un pronóstico fatal, que da lugar a diferentes reacciones tanto en el paciente como en su familia y en el personal sanitario, esta situación les provoca diferentes emociones y sentimientos que son ocasionados por el desarrollo y deterioro progresivo de la enfermedad en etapa terminal dado a que es un proceso difícil de asimilar, debido a las circunstancias, ya que desde el conocimiento de dicho diagnóstico de incurabilidad es un golpe duro para la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar; en este sentido, los resultados de este estudio muestran una falta de asimilación de la enfermedad en etapa terminal, muy a menudo no se asimila el diagnóstico de incurabilidad y son pocos los familiares los que muestran que no pueden asimilar lo que le está sucediendo a su ser querido familiar en etapa terminal, dado a que el familiar no logra adaptarse a la idea de la enfermedad, esto provoca que toda su atención sea por el bienestar de su familiar enfermo, optando por brindarles a sus familiares el mejor cuidado y dedicación.

Dignificar los momentos finales del enfermo es una tarea amorosa en la que todos pueden contribuir en el cuidado en la etapa final de la vida; todavía hoy, a muchas personas les atemoriza hablar de la muerte, sea la de otros o la propia o simplemente les desagrada. De tal modo, que en ocasiones es la misma familia quienes preferentemente pasan por alto la etapa final de vida, intentan rechazarla con todas sus fuerzas y llegan a considerarla como la mayor amenaza para disfrutar la vida. Siendo la muerte un tabú para las familias de las personas con enfermedad terminal¹².

Este comportamiento influye en su día a día modificando así su manera de actuar y pensar dado a que el proceso de readaptación que conlleva a esta nueva situación de su familiar en etapa terminal causa distracción en su hacer personal, familiar, social y laboral. Lo que ayuda a los familiares en este proceso de duelo es el conocimiento de la enfermedad terminal de su familiar no obstante que afecte su vida y no piensa más que en la enfermedad y las complicaciones que la misma pueda traer consigo.

Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez¹³. describen que el cuidador/familiar de un paciente terminal tiene que cambiar por completo su vida laboral y su horario habitual para atender las necesidades y cuidar a la persona dependiente es decir deberá adaptar toda su vida a la evolución de la enfermedad del familiar al que cuida, suponen para el cuidador/ familiar abandonar otras facetas de su vida habitual, esto coincide con los resultados, donde los participantes muestran desconcierto por la situación de su familiar lo que al mismo tiempo le va repercutiendo en su salud emocional y psicológica, que deriva en falta de atención y concentración para realizar las cosas de manera cotidiana, sienten el conflicto en virtud de que no pueden dejar de pensar en lo que pasara en un futuro con respecto a la enfermedad de su familiar, pocos se sienten distraídos por el diagnóstico y proceso de la enfermedad de su familiar en etapa terminal.

Con el tiempo, las exigencias de su tarea son cada vez mayores y así esté se va aislando de su vida familiar, laboral y social con mayor frecuencia, en muchos casos al tener que dedicar todo su tiempo al cuidado de la persona dependiente; causándole diferentes reacciones desencadenadas por la situación de su familiar lo que les ocasiona un efecto negativo en su salud, dicha situación los pone nerviosos, ansiosos, impacientes e inquietos lo cual les causa tensión, esta tensión no solo se relaciona con el hecho de conocer el diagnóstico de incurabilidad, sino también con los malestares, dolores y complicaciones que pueda traer el desarrollo de la enfermedad.

Todo esto es un conjunto de emociones que afectan su día a día provocándoles sentimientos de culpabilidad, tristeza, incertidumbre, miedo y rechazo hacia la enfermedad, lo que genera de manera paulatina una creciente tensión emocional, lo cual tiene relación desde el conocimiento de dicho diagnóstico y el deterioro progresivo de su familiar por la enfermedad las personas al dedicarse al cuidado del familiar, va modificando su entorno personal y social, como lo menciona Muñoz et.al¹³ deberá ser adaptada a toda la vida y evolución de la enfermedad del familiar, en otras palabras, toda esta tensión deriva en el familiar provocándole estrés, tal como se ve en este estudio donde por la tensión de la situación está presente.

La situación de la familia de un enfermo terminal es caracterizada por la aparición de un gran impacto emocional la cual los condiciona a la presencia de múltiples temores y miedos, si bien, el termino incurabilidad genera una alteración emocional, en función de que perciben de manera gradual el peligro inminente de perder a su

familiar, provocando reacciones psicofisiológicas modificando los patrones de conducta individuales, esta es una experiencia dado a que se encuentran inmersos cambios cognitivos (subjetivos), conductuales (expresivos) y fisiológicos (adaptativos)¹⁴.

Es importante mencionar que estas alteraciones provocan reacciones emocionales las cuales muchas veces no son asimiladas de la manera correcta y se pueden tornar patológicas de acuerdo a la frecuencia e intensidad, debido a la falta de aceptación de incurabilidad en su familiar enfermo. De acuerdo a García-Viniegras, Grau e Infante¹⁵ la enfermedad al final de la vida de algún miembro de la familia es una importante fuente de estrés y puede implicar tanto alteraciones emocionales como funcionales.

Algunas alteraciones que pueden presentar los familiares en estas circunstancias son: agotamiento físico y mental, labilidad emocional, depresión, trastornos de ansiedad especialmente miedos. conductas de consumo abusivas (alcohol, tabaco, comida, compras, etc.), trastornos del sueño (insomnio, pesadillas), alteraciones del apetito y el peso, síntomas hipocondríacos, reacciones fóbicas, conducta dependiente, problemas laborales, regresión conductual, problemas de aprendizaje, concentración y conducta.

A la anticipación de la pérdida y la presencia de síntomas complejos se unen dificultades en el funcionamiento familiar, producto o no del malestar emocional. Además de enfrentarse a su propio dolor y a cambios del enfermo, los familiares deben proveer de cuidado emocional y físico al paciente intentando mantener el funcionamiento cotidiano.

Si bien, es un proceso evolutivo ya que tiende a desestabilizar los mecanismos del núcleo familiar, dado al proceso de adaptación determinado por la presencia de varias fases que fueron descritas por Kübler-Ross¹⁶, dentro de las mismas se puede identificar la fase de la negación, es decir, en donde el mecanismo por el cual el familiar es capaz de evitar tomar contacto con la realidad inaceptable, negando la gravedad de la enfermedad¹⁷.

Si bien, el proceso de la enfermedad desde el conocimiento de su diagnóstico provoca un impacto emocional el cual desencadena una serie de mecanismos de autoprotección familiar, el primer impacto causa la negación total de la enfermedad

y la incredulidad de cuestionar el diagnóstico aun cuando para ellos es difícil aceptarlo; el solo hecho de que pierda la salud un integrante del núcleo familiar es simbólico, ya que afecta no solamente al paciente sino a todo su entorno.

Posteriormente empiezan a generar sensaciones conflictivas en las cuales se cuestionan del porque le ocurre eso a su familiar apareciendo sentimientos de ira, el enfado que le genera la situación real y la necesidad de descargar esta emoción inaceptable en otra persona, rebelándose contra su situación, la cual es vivida como una injusticia provocada por Dios.

Durante el proceso del duelo tanto el paciente como los familiares sienten que Dios los ha dejado solos¹⁸, esta situación se observó en los resultados de este estudio evidenciado por el enfado con dios, por la situación de mi familiar.

Por otro lado, no solamente se generan sentimientos de ira y abandono, cuando no se asimila ni se lleva el proceso de duelo de manera objetiva, se desarrollan sentimientos de coraje y amargura no solamente hacia nuestro creador, sino también hacia el enfermo e inclusive la conducta del propio familiar cambia tomando todo ese coraje en frustración de no poder apoyar a su familiar de manera útil durante todo este proceso.

En enfermedades de larga duración que conllevan una prolongada agonía suele aparecer la claudicación familiar, la cual es definida como la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del enfermo; se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico¹⁸. Si no se resuelve, puede derivar al abandono emocional del paciente y la ausencia o deterioro de los cuidados.

En tal sentido la vida de los familiares y el entorno del paciente no es el mismo ya que se encuentra con una serie de cambios, mismos que a su vez modifican la conducta del ser y estar, ya que se generan sensaciones de sobrecarga afectiva a la cual se encuentra sometida la familia.

Si bien, desde el momento en el que se conoce el diagnóstico cambia de manera directa la forma de actuar y pensar de los familiares ya que por su mente generan

diferentes escenarios por los cuales pasara su familiar, es importante mencionar que desde el conocimiento de la enfermedad los familiares empiezan a poner atención en los cuidados que requiere priorizándolo de manera inmediata¹⁹ descuidando su salud física mental y personal ya que esto genera un cambio de manera focal en el actuar diario.

Así mismo empiezan a ver la vida de otra manera en la cual se encuentran angustiados, tristes y afligidos por el deterioro a corto o largo plazo que pueda presentar su familiar a futuro; en efecto, los familiares expresaron que su vida cambió drásticamente desde que se enteraron del diagnóstico de incurabilidad de su familiar y esto les ha causado un gran impacto en sus vidas, sienten que desde el conocimiento de la enfermedad su vida cambio, que no es la misma. Si bien en este factor se evaluó el impacto emocional dada por alteraciones y reacciones las cuales constituyen las respuestas, físicas conductuales y emocionales ante la situación del diagnóstico para poder afrontarla.

En cuanto a la aflicción, vacío-sin sentido emocional, los familiares en el fondo de sí mismos, se sienten incapaces de superar y no poder aceptar el hecho de que su familiar tenga un determinado tiempo de vida. Cabe mencionar que este es un periodo de crisis y shock y un desencadenante de emociones por el futuro incierto que le espera a su familiar.

En lo que corresponde a la alteración y falta de aceptación se observó igualmente inestabilidad y alteración emocional. Si bien el conocimiento de la enfermedad en etapa terminal modifica el estado conductual, emocional y anímico del familiar, de primera instancia causa shock emocional que es una especie de anestesia sentimental o incredulidad y preocupación, por la progresión y malestar de la enfermedad; en estas circunstancias evalúan las complicaciones que puede ocasionar la enfermedad en relación al tiempo de vida que le queda a su familiar enfermo, para ellos es difícil poder enfrentar y adecuarse a las reacciones intensas de dolor, rabia y miedo ocasionadas por la situación.

De acuerdo a Villalba²⁰, el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad es deficiente, esta conlleva un pronóstico fatal, que da lugar a diferentes reacciones tanto en el paciente como en su familia y en el personal sanitario, esta situación les

provoca diferentes emociones y sentimientos que son ocasionados por el desarrollo y deterioro progresivo de la enfermedad en etapa terminal.

Dado a que es un proceso difícil de asimilar, -debido a las circunstancias-, desde el conocimiento de dicho diagnóstico de incurabilidad es un golpe duro para la estabilidad emocional de cada uno de los miembros del núcleo familiar en relación a lo mencionado la falta de asimilación de la enfermedad en etapa terminal, dado a que el familiar no logra adaptarse a la idea de la enfermedad, esto provoca que toda su atención sea por el bienestar de su familiar enfermo optando por brindarles a sus pacientes el mejor cuidado y dedicación diaria para que así este pueda presentar alguna mejoría, a pesar de saber que no será así dado el grado de la enfermedad en etapa terminal del familiar, de esta manera los familiares prestan más atención a las necesidades de su enfermo, afectando de manera indirecta su entorno.

Este comportamiento influye en su día a día modificando su manera de actuar y pensar en virtud de que el proceso de readaptación que conlleva a esta nueva situación de su familiar en etapa terminal causa distracción en su hacer personal, familiar, social y laboral, se sienten desconcertados por la situación de su familiar lo que al mismo tiempo le va repercutiendo en su salud emocional y psicológica lo que deriva a la falta de atención y concentración para realizar las cosas de su día a día. Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez¹³ describen que su vida laboral y su horario habitual para atender las necesidades y cuidar a la persona dependiente, es decir, deberá adaptar toda su vida a la evolución de la enfermedad del familiar al que cuida, suponen para el cuidador/ familiar abandonar otras facetas de su vida habitual.

Con el tiempo, las exigencias de su tarea son cada vez mayores, así este se va aislando de su vida familiar, laboral y social con mayor frecuencia, en muchos casos al tener que dedicar todo su tiempo al cuidado de la persona dependiente causándole diferentes reacciones desencadenadas por la situación de su familiar lo que les ocasiona un efecto negativo en su salud, dicha situación los pone nerviosos, ansiosos, impacientes e inquietos lo cual les causa tensión, esta tensión no solo se relaciona con el hecho de conocer el diagnóstico de incurabilidad, sino también con los malestares, dolores y complicaciones que pueda traer el desarrollo de la enfermedad.

Todo esto es un conjunto de emociones que afectan a los familiares de los enfermos terminales provocándoles sentimientos de culpabilidad, tristeza,

incertidumbre, miedo y rechazo hacia la enfermedad lo que les va provocando tensión emocional que se relaciona desde el conocimiento del diagnóstico y el deterioro progresivo de su familiar en función de la evolución de la enfermedad y al cuidado de su familiar, puesto que, al dedicarse a dicho cuidado el familiar va modificando su entorno personal y social, como lo menciona Rodríguez et. Al⁶, deberá ser adaptada a toda la vida y evolución de la enfermedad del familiar, en otras palabras, toda esta tensión deriva en el familiar provocándole estrés, demostrándose que por el diagnóstico de la enfermedad en etapa terminal.

Con relación a la falta de aceptación del diagnóstico de incurabilidad, la situación de la familia de un enfermo terminal es caracterizada por la aparición de un gran impacto emocional la cual los condiciona a la presencia de múltiples temores y miedos, si bien el término incurabilidad genera una alteración emocional debido a que perciben de manera gradual el peligro inminente de perder a su familiar, provocando reacciones psicofisiológicas modificando los patrones de conducta individuales ya que esta es una experiencia dado a que se encuentran inmersos cambios cognitivos(subjetivos), conductuales(expresivos) y fisiológicos(adaptativos)¹⁴.

Es importante mencionar que estas alteraciones provocan reacciones emocionales las cuales muchas veces no son asimiladas de la manera correcta y se pueden tornar patológicas de acuerdo a la frecuencia e intensidad, dada la falta de aceptación de incurabilidad en su familiar enfermo¹⁵.

A la anticipación de la pérdida y la presencia de síntomas complejos, se unen dificultades en el funcionamiento familiar producto o no del malestar emocional. Además de enfrentarse a su propio dolor y a cambios del enfermo, los familiares deben proveer de cuidado emocional y físico al paciente, intentando mantener el funcionamiento cotidiano.

En este proceso de cambios los familiares no solamente cuestionan si el diagnóstico certeramente es incurable, sino empiezan a sufrir una aflicción la cual desencadena ansiedad, miedo, tristeza y depresión ya que no saben el tiempo de vida que le quede a su familiar.

Conclusiones

El conocimiento de la enfermedad en etapa terminal, modifica el estado conductual, emocional y anímico del familiar, de primera instancia causa shock emocional que es una especie de anestesia emocional o incredulidad y preocupación, por la progresión y malestar de la enfermedad; en estas circunstancias evalúan las complicaciones que puede ocasionar la enfermedad con relación al tiempo de vida que le queda a su familiar enfermo, para ellos es difícil poder enfrentar y adecuarse a las reacciones intensas de dolor, rabia y miedo ocasionadas por la situación.

Referencias

1. Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano JF, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Med. Intensiva*. 2007; 31(6): 318-325. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006&lng=es
2. López Ibor M, I. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *An. Med. Interna*. 2007; 24(5): 209-211. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992007000500001&lng=es.
3. Fernández Ortega MA. El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista Fac. Med.* 2004; (6) 251-254. <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
4. Sánchez-Guio T, Becerril-Ramírez N, Delgado-Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto Zaragoza, *Revista española Ger y Geron* 2016; 11(1): 1-26. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf
5. Pascual A, M, Santamaria JL. Proceso de duelo en familiares y cuidadores. *Rev Esp. Ger y Geron*. 2009; 44(52)48-54. DOI: 10.1016/j.regg.2009.05.012
6. Rodríguez-Quijano B, Alvarado-Aguilar S, Gallardo-Rincon D, Cupil-Rodríguez A. L. Duelo en los hijos de la paciente con cáncer terminal. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(6) 440-446 <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-duelo-hijos-paciente-con-cancer-X1665920113687282>

7. Lacasta-Reverte MA, García Rodríguez ED. El Duelo en Cuidados Paliativos. Guía Médica s/f <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/lacasta-duelo-01.pdf>
8. Lacasta MA, Rocafort J, Blanco L, Limonero JT, Gómez X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los Servicios prestados en España. Med Paliat. 2008; 15 (1): 39-44
9. Limonero-García JT,, Lacasta-Reverte M, García-García JA, Mate-Méndez J., Prigerson HG. Adaptación al castellano del inventario de duelo complicado. MED PAL 2009,16(5): 291-297. https://www.researchgate.net/profile/Joaquin-Limonero/publication/234101905_Adaptacion_al_castellano_del_inventario_de_duelo_complicado/links/5ab50824a6fdcc46d3b28497/Adaptacion-al-castellano-del-inventario-de-duelo-complicado.pdf
10. Lacasta MA, Darío E. Guía clínica de duelo en Cuidados Paliativos. (Internet). Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). [consultado 13-03-2014]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=acc=see_guia&id_guia=1.
11. Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat editores, S.A., 1980; 5.
12. Astudillo-Alarcón W. La comunicación en la fase terminal. En: Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de atención primaria. Madrid, 1996; 37-66.
13. Muñoz-Cobos F, Espinosa-Imendro JM, Portillo-Strempele J, Benítez MR. Atención Primaria 2002;30(9): 576-580. <https://medes.com/publication/7445>
14. Díaz Sánchez CM. Compendio ante desastres y catástrofes, eventos disruptivos. [Tesis]. Universidad Autónoma de Bucamaranga. 2007. <http://hdl.handle.net/20.500.12749/19238>
15. García-Viniegras MCR, Grau-Abalo JÁ, Infante-Pedreira OE. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. Revista Cubana de Medicina General Integral. 2013; 30(1):121-131. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v30n1/mgil2114.pdf>
16. Bernau, J. A. The Institutionalization of Kübler-Ross's Five-Stage Model of Death and Dying. OMEGA-Journal of Death and Dying, 2020; 0(0). <https://doi.org/10.1177/00302228221098893>

17. Míguez-Burgos A, Muñoz-Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enferm. glob.* 2009; (16). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S1695-61412009000200018&lng=es.
18. Lorenzo-Álvarez R. Religión y espiritualidad en el ajuste al duelo. Trabajo Final de Máster Universitario en Psicología General Sanitaria por la Universidad de La Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/19504/Religion%20y%20espiritualidad%20en%20el%20ajuste%20al%20duelo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
19. Prado E, Marcon, Kalinke L, da Silva M, Barreto M, Takemoto A, Birolim M, Laranjeira C. Meanings and Experiences of End-of-Life Patients and Their Family Caregivers in Hospital-to-Home Transitions: A Constructivist Grounded Theory Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 12987. <https://doi.org/10.3390/ijerph192012987>
20. Villalba Nogales J.. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2015 ; 17(66):171-183. <https://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322015000300022>