



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA**

**EXPERIENCIAS Y AFECTACIONES BIOPSIICOSOCIALES DE
PERSONAS EN ETAPA TERMINAL PARA UNA PROPUESTA DE
ACOMPANIAMIENTO TANATOLÓGICO**

Tesis

**Que para obtener el grado de
MAESTRA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

PRESENTA:

Lic. Blanca Dania Curiel Latorre

Director de tesis

Dr. Santos Noé Herrera Mijangos

Co-Director de tesis

Mtro. José Luis Meléndez Coria

Comité tutorial

Dra. Dayana Luna Reyes

Dr. Jorge Gonzalo Escobar Torres

Dra. Antonia Yugoeslavia Iglesias Hermenegildo

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, septiembre de 2025



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Instituto de Ciencias de la Salud

School of Medical Sciences

Área Académica de Psicología

Department of Psychology

26 de septiembre de 2025

ICSa/MPS/125/2025

Asunto: Autorización de impresión de tesis

MTRA. OJUKY DEL ROCÍO ISLAS MALDONADO
DIRECTORA DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR
PRESENTE

El Comité Tutorial de la tesis titulada: *EXPERIENCIAS Y AFECTACIONES BIOPSIICOSOCIALES DE PERSONAS EN ETAPA TERMINAL PARA UNA PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO TANATOLÓGICO*, realizada por la sustentante: Blanca Dania Curiel Latorre, con número de cuenta: 147177, estudiante del programa de posgrado de Maestría en Psicología de la Salud, una vez que ha revisado, analizado y evaluado el documento recepcional de acuerdo con lo estipulado en el Artículo 110 del Reglamento de Estudios de Posgrado tiene a bien extender la presente:

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN

Por lo que la sustentante deberá cumplir los requisitos del Reglamento de Estudios de Posgrado y con lo establecido en el proceso de grado vigente.

Atentamente

"Amor, Orden y Progreso"

Pachuca de Soto, Hidalgo a 26 de septiembre de 2025



El Comité Tutorial

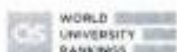
DIRECTOR	Dr. Santos Noé Herrera Mijangos
CO-DIRECTOR	Mtro. José Luis Meléndez Coria
MIEMBRO DEL COMITÉ	Dra. Dayana Luna Reyes
MIEMBRO DEL COMITÉ	Dr. Jorge Gonzalo Escobar Torres
MIEMBRO DEL COMITÉ	Dra. Antonia Yugoelavla Iglesias Hermenegildo

[Handwritten signatures of the committee members]

C.c.p. Archivo
AIVO/RMEGS

"Amor, Orden y Progreso"

Circuito ex-Hacienda la Concepción s/n Carretera
Pachuca Actopan, San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo
México, C.P.42174
Teléfono: 52(771)7172000 Ext. 41531 y 41550
psicologia@uaeh.edu.mx



2025



uaeh.edu.mx

Este proyecto de investigación se realizó con el apoyo del Programa Nacional de Posgrados de Calidad (PNPC) y el Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnología (CONAHCYT), encargados de promover el avance de la investigación científica, bajo el proyecto titulado “Experiencias y afectaciones biopsicosociales de personas en etapa terminal para una propuesta de acompañamiento tanatológico”, con número de apoyo **813510** del programa 0062221 – Maestría en Psicología de la Salud y número de CVU **1178168**. Bajo la responsabilidad del Dr. Santos Noé Herrera Mijangos y la revisión del Mtro. José Luis Meléndez Coria, Dra. Dayana Luna Reyes, Dr. Jorge Gonzalo Escobar Torres y Dra. Antonia Yugoelavla Iglesias Hermenegildo, como parte del cuerpo académico: Salud, género y educación (UAEH-ICSA) de la Maestría en Psicología de la Salud orientada a la investigación con número de cuenta **262878**.

Agradecimientos

A mi padre Salvador Curiel quien fue un guerrero incansable del cáncer, quien me enseñó que se necesita ser un gran ser humano para acompañar el dolor del otro, y ser motivo de esta investigación.

Gracias a Juan, Pedro, Blanca, Ivonne y Juan Carlos, por compartirme sus experiencias con la enfermedad y abrir su corazón para ser parte de este trabajo y a quienes ya partieron de este plano, espero que puedan estar en un mejor lugar, sin dolor y sufrimiento.

A todos y cada uno de los miembros del Comité Tutorial de esta tesis: al Dr. Noé director de la tesis, al Mtro. José Luis codirector de tesis; y a la Dra. Dayana, Dr. Jorge y Dra. Antonia, vocales del comité. Gracias por su compañía, guía y paciencia en este trabajo.

A mis hijos Zaid y MilKa, por estar a mi lado en este proyecto, por haberme cedido parte de su tiempo y ser el motivo de seguir día a día, ya que soy su guía y ejemplo.

A Gelacio, por enseñarme a que, si caigo debo levantarme, sacudirme y seguir adelante. Gracias por estar en este camino.

A Sandra, Claudia, Mauricio y Eliot compañeros(as) de la maestría por siempre estar a mi lado en los días difíciles, apoyarme y motivarme a concluir.

A Juana, mi mamá que siempre me motivó a seguir y no rendirme.

A mis hermanas Karo, Car, Gaby y Salvador, por motivarme a continuar en todo momento.

A todas las personas que siempre me ayudaron con un consejo, una palabra de aliento y compañía en este proceso.

A mí misma, por existir y resistir el camino para llegar hoy hasta aquí.

Índice

Contenido	
Resumen	8
Abstract	9
Introducción	10
Capítulo I: Marco conceptual	13
1.1 Tipos de pacientes	13
Pacientes crónicos	13
Paciente en situación de agonía	14
Paciente en etapa terminal	14
1.2 Derechos del enfermo terminal	16
1.3 Afectaciones biopsicosociales	18
Aspecto biológico	19
Aspecto psicológico	20
Aspecto social	22
Aspecto espiritual	23
1.4 Sufrimiento	26
1.5 Cuidados paliativos	28
1.6 Cuidador primario	29
1.7 Impacto en la economía familiar	30
Capítulo II: El duelo y la muerte en la etapa terminal	33
2.1 El duelo	33
2.2 Tipos de duelo	34
a) Duelo anticipatorio	34
b) Duelo complicado	35
2.3 Etapas de duelo	36
2.4 La muerte	38
2.5 Tipos de muerte	41
2.6 La muerte desde el judaísmo, cristianismo y budismo	43
Capítulo III: Marco contextual	47
La etapa terminal desde la ciencia	47
La etapa terminal desde la cultura	49
La etapa terminal desde la Religión	52
La etapa terminal desde el Estado	56
Planteamiento del problema	61

Justificación	65
Estado del arte y antecedentes	68
Análisis del estado de la cuestión.....	88
Capítulo IV: Marco metodológico	91
4.1 Tipo de estudio y diseño de investigación.....	91
4.2 Método.....	94
4.3 Instrumentos y técnicas	95
4.4 Criterios de inclusión, exclusión y participantes	96
Criterios de inclusión.....	96
Criterios de exclusión	96
Criterios de eliminación	96
Participantes	97
4.5 Procedimiento	97
4.6 Descripción del proceso de sistematización y análisis de los datos	99
4.7 Ejes de análisis	101
4.8 Aspectos éticos de la investigación	103
Capítulo V: Resultados.....	105
Experiencias y afectaciones biopsicosociales	105
5.1 Juan: “El desafío de la insuficiencia renal crónica”	105
5.2 Pedro: “Los estragos de la diabetes crónica”.....	111
5.3 Blanca: “Actitud positiva ante el cáncer de linfoma de Hodking”	115
5.4 Ivonne: “La negación ante el cáncer en la cabeza”	128
5.5 Juan Carlos: “Vencer al cáncer en el mediastino superior”	136
Capítulo VI: Discusión	147
Padecimiento.....	149
Aspecto biológico.....	152
Aspecto psicológico	154
Aspecto social	159
Antecedentes de la propuesta de acompañamiento tanatológico	161
Tanatología	165
Terapia existencial.....	166
Propuesta de acompañamiento tanatológico	170
Capítulo VII: Conclusiones	175
Referencias	179
Anexos	197

Anexo A. Formato único de voluntad anticipada	197
Anexo B. Consentimiento informado	199
Anexo C. Guía de entrevista	200
Anexo D. Guía de observación	203
Anexo E. Dictamen del comité de ética.....	205

Resumen

La etapa terminal de una enfermedad es considerada una problemática de salud pública en México y en el mundo, con afectaciones en la esfera biopsicosocial de las personas, ya que es un estado irreversible que condiciona el final de la vida del ser humano. El objetivo de esta investigación fue analizar las experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas con una enfermedad en etapa terminal, para así desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico, que pueda disminuir dichas afectaciones. Para lo anterior, se llevó a cabo una investigación de tipo cualitativa/fenomenológica, para conocer a profundidad la experiencia de cinco participantes, los cuales presentaban un estado avanzado del proceso de la enfermedad. Lo cual permitió realizar una propuesta de acompañamiento tanatológico desde un enfoque existencial.

Palabras clave: acompañamiento tanatológico, afectaciones biopsicosociales, etapa terminal, experiencias.

Abstract

The terminal stage of an illness is considered a public health issue in Mexico and around the world, affecting people's biopsychosocial sphere, as it is an irreversible condition that determines the end of a human being's life. The objective of this research was to analyze the experiences and biopsychosocial effects of people with a terminal illness in order to develop a proposal for thanatological support that could reduce these effects. To this end, qualitative/phenomenological research was conducted to gain an in-depth understanding of the experiences of five participants who were in an advanced stage of the disease process. This allowed for the development of a proposal for thanatological support from a holistic perspective with an existential approach.

Key words: thanatological support, biopsychosocial effects, terminal stage, experiences.

Introducción

La enfermedad en etapa terminal es definida por varios autores como una enfermedad avanzada y progresiva, para la cual existe un daño irreversible y no hay tratamiento curativo posible, así como la pérdida de la autonomía o fragilidad progresiva, un pronóstico de vida limitado, un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico (Amado y Oscanoa, 2020). La etapa terminal del ser humano es una de las experiencias vitales más difíciles, emocionalmente impactante y de importantes necesidades que tienen que afrontar las personas. Se experimentan momentos de gran intensidad emocional pueden aparecer tristeza, aislamiento, depresión, ansiedad, desesperanza, miedos, preocupaciones y agotamiento emocional, que disminuyen la calidad de vida del paciente (Rodríguez, Rodríguez & López, 2018).

Esta investigación se enfoca en analizar las experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas que padecen una enfermedad en etapa terminal, ubicadas en Pachuca Hidalgo, Ciudad de México y Culiacán Sinaloa, para así desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico que pueda disminuir dichas afectaciones.

En cuanto al capítulo I, «Marco conceptual» describe los tipos de pacientes, entre ellos el paciente terminal, así como las afectaciones biopsicosociales y espirituales, mismas que son exploradas a lo largo de la investigación, así como el sufrimiento, cuidados paliativos, el cuidador primario y el impacto en la economía familiar. Conceptos básicos que nos ayudan a comprender de forma más amplia los aspectos que rodean a una persona en estas condiciones.

Para el capítulo II, «El duelo y la muerte en etapa terminal» se mencionan conceptos de duelo que proviene del latino “dolos” y significa dolor. Y que es una reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Así como el tipo de duelo que experimenta la persona en etapa terminal. Y el proceso que vive la persona en relación con la muerte.

En el capítulo III, «Marco contextual» se revisa el tema de las personas en etapa terminal desde diversos enfoques como es la ciencia, la cultura, la religión y el estado; enfoques que de alguna manera son relevantes para el tema ya que se analizan diversas perspectivas como son las películas, canciones, libros que describen el momento final de la vida. Lo que las religiones mencionan sobre la muerte y de acuerdo con el estado lo que en México está permitido en apoyo a estas personas como es la voluntad anticipada.

Por otro lado, el Capítulo IV, «Marco metodológico» se desarrolla el método que se llevó a cabo en esta investigación. Por ello es una investigación cualitativa donde se utilizó el método fenomenológico lo que permitió obtener conocimiento sobre la realidad subjetiva de las personas que padecen una enfermedad en etapa terminal. Los datos fueron obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas a profundidad, para conocer las experiencias de los participantes estudiados. El análisis de datos se realizó considerando las siguientes fases: la obtención, la transcripción, la organización y codificación de los datos con base en las categorías de análisis, finalmente se realizó el análisis para generar las conclusiones sobre las afectaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas en etapa terminal. Se consideran aspectos éticos y de confidencialidad.

En el capítulo V, Resultados «Experiencias y afectaciones biopsicosociales» presenta los relatos de vida de cada uno de los participantes de esta investigación, comenzando con Juan y el desafío de la insuficiencia renal crónica, Pedro con los estragos de la diabetes crónica, Blanca con actitud positiva ante el cáncer de linfoma de Hodgkin, Ivonne ante la negación del cáncer de cabeza y Juan Carlos tras vencer el cáncer en el mediastino superior.

Para el capítulo VI, Discusión donde se presenta un análisis de los resultados obtenidos a lo largo de la investigación, así como el desarrollo de la propuesta de acompañamiento tanatológico.

Para finalizar se presenta el capítulo VII, Conclusiones se presentan los hallazgos encontrados y así como las limitaciones y sugerencias para futuras investigaciones. Las referencias utilizadas y los anexos.

Capítulo I: Marco conceptual

En palabras de Padmasambhava:

Los seres humanos afrontamos dos causas de muerte: la muerte prematura y muerte por el agotamiento del tiempo natural de duración de nuestra vida.

La muerte prematura puede evitarse mediante los métodos que se enseñan para prolongar la vida.

Sin embargo, cuando la causa de nuestra muerte es que ha llegado el fin del tiempo natural de duración de nuestra vida, somos como un candil que se ha quedado sin aceite.

No hay manera de evitar la muerte con engaños, es necesario prepararse para partir¹.

De acuerdo con la frase de Padmasambhava, él brinda un panorama de los dos tipos de muerte, la prematura y por el agotamiento del tiempo natural, que para esta investigación se abordaron experiencias de personas en etapa terminal de enfermedades comunes en México como cáncer, insuficiencia renal y diabetes, por lo cual en este capítulo se abordarán aspectos generales en relación a las personas que viven en etapa terminal, etapa crucial para las personas ya que se encuentran en el proceso de enfermedad avanzada y pronta a morir, lo que implica muchas áreas de la vida de la persona mismas que se describen a continuación.

1.1 Tipos de pacientes

Pacientes crónicos

Las enfermedades crónicas se definen como procesos patológicos de evolución prolongada que raras veces alcanzan una cura completa, y por consiguiente generan una gran carga social desde el enfoque económico, así como llegar a la dependencia social y discapacidad (Ardilla, 2018).

De acuerdo con Vinaccia y Orozco (2005), la enfermedad crónica se define como un trastorno orgánico funcional que lleva a una modificación en los estilos de vida de la persona y que persiste a lo largo de su vida. Existen factores que generan la enfermedad; como el ambiente, los estilos de vida, hábitos, la herencia, niveles de estrés, calidad de vida, entre otros.

¹ Rimpoché, S. (2006). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Urano.

Las enfermedades crónicas también son conocidas como enfermedades no transmisibles, de larga duración, y son el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Las principales enfermedades son las cardiovasculares, los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. Afectan a personas de cualquier edad, región y países, tanto a niños como a adultos, por distintos factores, como alcoholismo, tabaquismo, estilos de vida poco saludables, etcétera (OMS, 2022).

Paciente en situación de agonía

El paciente en situación de agonía o fase *pre-mortem* es el estado que comprende el agotamiento total de la reserva fisiológica y que progresa de forma irreversible hacia la muerte. La palabra «agonía» del griego *agon*: lucha, se refiere a la angustia que sufre una persona cuando está al borde de la muerte, o cuando está luchando por su vida. Así el paciente en situación de agonía precede a la muerte, y sus características son: el deterioro físico severo, presencia de debilidad extrema, trastornos del estado de conciencia, dificultad para relacionarse o comunicarse y de ingesta (Allende & Verástegui, 2013).

Gómez (2017) refiere que es un estado previo a la muerte, que se produce de forma gradual. Existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida de horas o pocos días. Es la etapa posterior a la que se enfocará esta investigación, ya que es cuando el paciente llega a este momento previo a la muerte.

Paciente en etapa terminal

La gravedad de una enfermedad es distinta a la terminalidad. Los enfermos graves aún pueden seguir diversos tratamientos específicos y de esta forma recuperarse. Sin embargo, los enfermos terminales se encuentran en diferentes condiciones. Por ello se describen las condiciones que

deben cumplir los pacientes para clasificarlos como terminales, según el Grupo de Estudios de Ética Clínica (2000):

- a) Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que ha sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto.
- b) La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en plazo relativamente breve (horas, días, semanas o unos pocos meses).
- c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. La edad avanzada no es un criterio válido para catalogar como terminal a un paciente (p. 2).

Tomado en cuenta estas consideraciones de un paciente en etapa terminal, se puede decir que es una persona en quien el grado de la enfermedad es muy avanzado y ya no tiene tratamiento curativo para la enfermedad, sino paliativo y de acompañamiento hasta el día de su muerte.

La etapa final de vida es una de las experiencias vitales más difíciles, emocionalmente impactantes y de importantes necesidades que tienen que afrontar las personas. Es una situación de gran intensidad emocional donde aparecen la tristeza, depresión, ansiedad, desesperanza, miedos, preocupaciones, aislamiento y agotamiento emocional, que pueden disminuir de forma importante la calidad de vida del paciente (Rodríguez et al., 2018).

De esta manera, Lanás (2022) refiere que el estado terminal de un paciente es el progreso de su enfermedad que abarca toda la esfera biopsicosocial, de tal manera irreversible que condiciona el final de la vida del ser humano. Puede ser catalogado como aquellos estados de transición entre la vida y la muerte biológica. Es un estado al que se enfrentarán los pacientes en estas circunstancias de vida y se les puede brindar un acompañamiento para que este proceso no lo vivencie con sufrimiento.

En este contexto, se considera paciente terminal a cualquier persona que ha sido diagnosticada con un padecimiento incurable y progresivo como cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, demencia, VIH/SIDA, insuficiencia cardiaca, pulmonar o renal crónica, entre otros, y que tiene una expectativa de vida limitada. Estas enfermedades suelen presentar síntomas variantes e intensos, lo que genera gran impacto emocional tanto en el paciente como en su familia, además de una alta demanda de atención. No hay un perfil típico de paciente terminal, ya que cada persona es única; la intervención debe centrarse en ayudarles vivir en el momento presente de la mejor manera posible y en mitigar los efectos de la enfermedad, así como los síntomas, la ansiedad, los miedos y las frustraciones, de acuerdo con sus creencias y su capacidad para aceptar la situación (Garza et al., 2018).

En tanto el paciente en etapa terminal, vive con mucha intensidad emocional, como tristeza, ansiedad, miedo, preocupación, entre otras que lo llevan a disminuir su bienestar y causar sufrimiento en muchas ocasiones.

1.2 Derechos del enfermo terminal

En cuanto a los derechos del paciente terminal, son parte fundamental para el acompañamiento a estos pacientes, ya que los familiares en algunos casos no quieren que sepan que es lo que les está sucediendo y les omiten su diagnóstico perdiendo así el derecho a decidir sobre su vida.

Es crucial reconocer los derechos de los pacientes terminales, ya que en numerosas ocasiones estos derechos se ven comprometidos, ya sea por desconocimiento o con la intención de preservar la seguridad e integridad del paciente. Lanas (2022) refiere a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) que describe los Derechos del Enfermo Terminal, los cuales se mencionan en la Tabla 1.

Tabla 1***Derechos del Enfermo Terminal***

Derecho	Definición
1.	Estar libre de dolor.
2.	No ser engañado.
3.	Ser tomado en cuenta para su tratamiento.
4.	Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte.
5.	Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
6.	Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
7.	Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
8.	Expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.
9.	Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
10.	Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
11.	Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte.
12.	No morir solo.
13.	Morir en paz y con dignidad.
14.	Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

Nota: Elaboración propia con base en Los Derechos del enfermo terminal descritos por la OMS en 1999.

De esta manera se preservan los principios fundamentales de la bioética, garantizando el respeto a la autonomía del paciente, sin vulnerar los principios de justicia, beneficencia y no maleficencia. Por lo tanto, tanto el paciente como su familia deben estar informados sobre estos derechos y cumplir con ellos. Aunque puede ser una tarea difícil para la familia o el personal médico, que intentan prevenir el sufrimiento del paciente, a menudo esto resulta en la violación del derecho del paciente a tomar decisiones sobre su vida.

Además, existen dos tipos de pacientes estrechamente relacionados con aquellos en etapa terminal: el paciente crónico, que se encuentra en el curso de la enfermedad que están de la mano del paciente en etapa terminal, y puede dependiendo de su evolución, llegar

eventualmente a la etapa terminal; y el paciente en agonía, que está a tan solo unas horas o minutos de fallecer. A continuación, se describen las áreas que tienen implicación en el proceso de enfermedad que está viviendo.

1.3 Afectaciones biopsicosociales

El ser humano es un todo. Para conocer la experiencia de los pacientes es necesario indagar en todas las áreas posibles de su vida, ya que no sólo es conducta, o pensamiento, es un todo que se debe explorar.

En este sentido, se entiende el proceso de enfermedad y salud en un marco de referencia desde un enfoque biopsicosocial, que permite conocer cada uno de los componentes del ser humano; biológicos, psicológicos y sociales, que intervienen en cada una de las enfermedades y por su puesto en los estados de salud. Por ello se necesita tener una perspectiva multidisciplinar, ya que el ser humano es un organismo biológico, psicológico y social, esto quiere decir que recibe información, le da un significado y la transmite, y con ello tiene una forma de comportarse.

Según el modelo biopsicosocial presentado por George L. Engel en 1977, se ha incrementado significativamente la comprensión del proceso de salud-enfermedad en las personas, y actualmente se utiliza en la práctica clínica por diversos profesionales de la salud (Arrieta & Guzmán, 2021).

Este modelo ofrece una forma de integrar todos los factores que componen al ser humano, es un modelo holístico y bondadoso, da apertura a ser empáticos y compasivos en la práctica clínica. Engel (1977), creía que en el fenómeno de la salud participaban aspectos biológicos, pero también psicológicos y de carácter social, así mismo recomendaba vehementemente averiguar creencias y expectativas del paciente para hacerle participar en la toma de decisiones (Borrell,

2016). Lo que facilita el entendimiento de la experiencia en todos los aspectos de la vida de cada persona. Por ello se describen a detalle cada una de las áreas a explorar en la investigación.

Aspecto biológico

Esta investigación, en lo que respecta al aspecto físico, se centrará en el dolor y los síntomas más frecuentes que presentan los pacientes. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés, 2016, como se cita en López & Rivera, 2018) define el dolor como: “una experiencia angustiante relacionada con un daño tisular real o potencial, y que incluye componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales” (p. 341). Por esta razón, existe una gran diversidad en cómo las personas perciben y afrontan el dolor.

Por otro lado, diversos autores afirman que el dolor surge como consecuencia de una lesión, enfermedad o deterioro progresivo que afecta el funcionamiento óptimo del cuerpo, lo que indica una disfunción. El dolor se considera el quinto signo vital (junto con el pulso, la respiración, la temperatura y la presión arterial) y es uno de los principales factores de sufrimiento. Además, se relaciona con la calidad de vida y dependiendo de su intensidad, puede llevar a quienes lo padecen a desear su propia muerte (Moreira et al., 2020).

Es importante destacar que el tratamiento eficaz del dolor en enfermedades terminales debe tener en cuenta la etapa evolutiva de la enfermedad. La intensidad del dolor varía según factores individuales que pueden influir significativamente en el umbral del dolor (Gómez, 2017). A menudo, el dolor se asocia con el sufrimiento y la desesperanza, siendo un compañero casi inevitable en enfermos terminales. Sin embargo, muchas personas carecen de acceso a los medicamentos o tratamientos necesarios para aliviar el dolor y el sufrimiento.

Cuando el dolor se convierte en crónico y progresivo, afecta el funcionamiento personal, familiar y social, impactando directamente en la calidad de vida del paciente y su entorno (López & Rivera, 2018). El dolor genera angustia tanto en el paciente como en sus familiares y los

profesionales de la salud que lo acompañan. El sufrimiento, así como la angustia emocional, espiritual y social, caracterizan la experiencia dolorosa, especialmente en enfermedades terminales. Estos son aspectos que deben considerarse en el tratamiento del paciente.

Según López y Rivera (2018), hay diversas formas de manifestar la experiencia del dolor, ya sea como enfermedad o sufrimiento. El sufrimiento no se refiere a una patología, sino a la vivencia personal de incomodidad, malestar y agotamiento, influenciada por las representaciones sociales e históricas que cada persona tiene respecto a su propio dolor. Por ello, la experiencia de cada paciente es única y está influenciada por su entorno y su historia personal.

De acuerdo con Sandoval (2019), en un curso de tanatología de un hospital privado, una paciente oncológica compartió lo siguiente: "Acepto la muerte, pero no aceptó el dolor". Estas palabras de una mujer en su tercera década de vida, quien falleció antes de concluir el curso y cuya hermana lo terminó en su honor, esta mujer, con estudios universitarios y de posgrado, gerente de un banco, luchaba contra un cáncer de mama con metástasis. Durante una sesión académica con personal de salud, compartió que sus médicos no querían aumentarle la dosis de morfina por temor a la adicción. De forma simpática, comentaba que moriría antes de desarrollar dicha adicción.

En la actualidad, la medicina se enfrenta a un gran reto: educar y promover el concepto de una vida y muerte dignas. Nadie debería sufrir dolor si existen los recursos y medicamentos para evitarlo, ni debería experimentar sufrimiento si existen lugares para su manejo. Reducir el dolor de los pacientes en etapa terminal es un desafío importante para las instituciones de salud del país, sin embargo, no imposible de lograr.

Aspecto psicológico

El área psicológica es de gran relevancia, ya que abarca todas las emociones, pensamientos y sentimientos que pueden experimentar los pacientes en las condiciones previamente

mencionadas. Es considerar esencial esta dimensión al trabajar con ellos, ya que muchos no logran expresar cómo se sienten en relación con el proceso de su enfermedad.

En el caso de los pacientes en etapa terminal, la salud mental implica enfrentar tanto el dolor como el final de la vida. Padecer una enfermedad conlleva una serie de emociones que alteran la vida diaria del paciente, confinándolo con frecuencia a un hospital, donde se somete a múltiples tratamientos, medicamentos, procedimientos, exámenes y dietas, lo que le genera ansiedad, rechazo, hostilidad, resistencia, depresión, entre otras reacciones psicológicas (Muños, 2022).

En cuanto a las emociones de las personas en etapa terminal, atraviesan experiencias de gran carga emocional, pudiendo manifestar tristeza, depresión, ansiedad, desesperanza, miedos, preocupaciones, aislamiento y agotamiento emocional, que pueden afectar negativamente su calidad (Rodríguez et al., 2018).

Además, los sentimientos implican un proceso cognitivo de elaboración y representación de las emociones; estos se desarrollan después de las sensaciones y las emociones. Aunque los sentimientos están ocultos, juegan un papel importante en la regulación de la vida y la supervivencia, y suelen ser más duraderos que la emoción (Martín, 2014).

Debido a las particularidades de su estado, los pacientes en etapa terminal experimentan cambios que afectan sus esferas emocional, intelectual y vital. Algunos de ellos padecen dolor, una sensación desagradable que se localiza en una parte específica del cuerpo, lo que genera incomodidad o sufrimiento. El sufrimiento a diferencia del dolor tiene una connotación más profunda, incluyendo un componente cultural que implica soportar o resistir incluso en ausencia de dolor

Actualmente, las intervenciones en el ámbito de la salud se han enfocado más en reducir el dolor, el sufrimiento y las deficiencias, en lugar de promover el desarrollo de las capacidades

individuales y colectivas (Vázquez et al., 2009). Esto ofrece una oportunidad de acercarse a estos pacientes, quienes necesitan expresar aquello que no han podido compartir con sus seres queridos, pero que les genera dolor y sufrimiento.

Aspecto social

El área social resulta ser uno de los más complejos para los pacientes en etapa terminal, ya que involucra a los familiares, cuidadores principales y redes de apoyo, que son fundamentales para promover su bienestar y mejorar su calidad de vida.

Estos pacientes necesitan contar con una red de apoyo, para sentirse acompañados. Se entiende por red social a un conjunto de personas, como familiares, vecinos, amigos y otros, que proporcionan un apoyo constante, tangible a un individuo o a una familia (Chadi, 2000, como se cita en Rivas, 2014).

Por lo general, en el núcleo familiar, suele haber una única persona que asume o le asignan el rol de cuidador principal. Según Navarrete y Taipe (2023), el cuidador principal es aquella persona del entorno del paciente que acepta de manera voluntariamente la responsabilidad de cuidar al enfermo en un sentido amplio, lo que incluye tomar decisiones y satisfacer las necesidades básicas del paciente, tanto de forma directa como indirecta. Este apoyo se extiende más allá del hogar. Asimismo, el cuidador informal es quien dedica una parte significativa de su tiempo diario al cuidado de una persona dependiente. Se reconoce al cuidador como elemento esencial para asegurar una vida plena, digna y de calidad para el paciente.

En este sentido, otros autores mencionan que la experiencia del proceso de muerte en un paciente terminal varía de una persona a otra. Esto se debe a factores como la situación familiar, las condiciones del enfermo, el nivel socioeconómico, las costumbres y las creencias, entre otros (Garza et al., 2018). Ya que cada persona vive en contextos distintos y con ello sus historias de vida son individuales que se tiene que trabajar personalmente.

Los pacientes en estado terminal suelen enfrentarse al aislamiento, lo cual puede estar relacionado con la pérdida de su rol dentro de la familia, el temor a la separación, el sentimiento de abandono, duelo anticipado, entre otros factores. Las personas están inmersas en diversos contextos (sociales, culturales, étnicos y de género), los cuales influyen en la forma en que experimentan el dolor (Moreira et al., 2020).

Un aspecto relevante es el contexto económico. Cuidar a un familiar en casa puede representar un gasto considerable para las familias trabajadoras, quienes a menudo no tienen tiempo suficiente para atenderlo y deben contratar a personal capacitado para reemplazarlos en su ausencia (Muños, 2022).

La dimensión social es de las más importantes para estos pacientes, ya que se ha observado que en muchas ocasiones se quedan solos, o el cuidador principal ya se encuentra agotado, cansado de ser quien esté a cargo de su familiar las 24 horas del día, los siete días de la semana, lo cual lleva a estas personas a presentar agotamiento, por todo el trabajo que conlleva ser un cuidador primario.

Aspecto espiritual

La espiritualidad, se convierte en un aspecto crucial para muchos pacientes, proporcionándoles consuelo, sentido y apoyo emocional ante la proximidad de la muerte. En este contexto la espiritualidad necesariamente no está vinculada a una religión formal, sino que puede manifestarse de diversas maneras, como la búsqueda de propósito, la conexión con los demás y el deseo de paz interior.

La esfera espiritual es única del ser humano (Gómez, 2017) y está relacionada con la vida interior, la cual puede estar vinculada a la religiosidad. Sin embargo, muchas personas pueden ser espirituales sin necesariamente ser religiosos. Este fenómeno responde a las necesidades humanas y se fundamenta con creencias potencialmente transformadoras.

Otro autor refiere que la espiritualidad es:

La experiencia de sentir que formas parte de algo más grande y profundo que tú mismo, algo que te conecta a todo y a todos, que te hace ver a todos los seres humanos y al planeta como la cosa en común que tenemos que cuidar (Cervantes, 2011, como se cita en Krmpotic, 2016, p.107).

De manera similar, la espiritualidad está vinculada a cómo las personas viven, manifiestan o buscan un sentido, propósito y trascendencia a su vida; Además, refleja la forma en que se conectan con el presente, consigo mismas, con los demás, con la naturaleza y con lo que consideran valioso o sagrado (King et al. 2013).

De acuerdo con Vidal (2019), la experiencia espiritual está siempre presente en la vida de las personas. Es una vivencia grandiosa, desconocida, inquietante, individual o colectiva, que nutre infinidad de momentos de la historia humana. Esta es un área importante de explorar en los pacientes en etapa terminal, ya que permite conocer la esencia de la experiencia que tienen en el momento presente. Desarrollar el sentido de espiritualidad trae armonía y paz. Con ello se puede llevar al paciente a reflexionar su día a día, puede rezar, orar, incluso meditar, ser agradecido, disfrutar de la naturaleza... son algunas cosas que pueden llevar a la persona a explorar su espiritualidad. Es un fenómeno que responde a las necesidades humanas con creencias potencialmente transformadoras.

Por otro lado, Ellen-Selman et al., (2018) refieren que sus hallazgos proporcionan evidencia de que la atención espiritual es un componente esencial pero descuidado, según los pacientes y sus cuidadores en una variedad de países. En sus estudios los participantes describieron la conexión humana, el estar centrados en la persona y la integración en el cuidado de la salud como fundamentales para el cuidado espiritual.

Gómez (2017) refiere que hay una serie de necesidades espirituales que el hombre ha de cubrir y que estas necesidades adquieren gran importancia al final de la vida. Por ello se describen las necesidades de la persona, que debe observarse en sus últimos días, las cuales se refieren en la tabla 2.

Tabla 2

Descripción de las necesidades espirituales

Necesidades espirituales
Con respecto al pasado • Revisión y necesidad de contar cosas • Sentimientos de culpa • Perdonar y ser perdonados. Reconciliación • Terminar proyectos inconclusos • Hacer algo que debería haberse realizado
Con respecto al presente • Ira: contra el destino, Dios, la medicina, la familia, entre otros • Encontrar sentido al sufrimiento • Crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad
Con respecto al futuro • Amar y ser amado • Encontrar significado a la vida • Encontrar el misterio de la muerte y de otra vida.

Nota: Elaboración propia a partir de Gómez (2017).

Estas necesidades de gran importancia se deben tomar en cuenta en el acompañamiento con los pacientes en etapa terminal, ya que la dimensión espiritual comprende al ser humano de una forma holística, que no se debe perder de vista. La esfera emocional es una de las más importantes para el ser humano. Si no se trabaja en ella, la persona pierde el sentido de su vida y con ello denota mayor sufrimiento.

La espiritualidad es una dimensión del ser humano que le permite sentirse como unidad, un proyecto unitario de vida. Es el sentido unitario de su realidad corpórea y lo traducen en una vida, en aspiraciones, ideales, valores propios (Redaelli, s/f) que deben explorarse al trabajar con

los pacientes en etapa terminal, ya que todo esto pierde sentido en los pacientes cuando ya se encuentra en cama, sin poder moverse, cuando ya aceptan que su muerte se acerca.

El dolor crónico carece de sentido, a diferencia del sufrimiento y el malestar que sí pueden ser afrontados con dignidad, inteligencia y valor, con el aprendizaje y el crecimiento psicológico. Es donde retoma mayor relevancia el trabajo con los pacientes. El paciente creyente muere esperanzado; y el sufrimiento y el dolor lo acepta para darle sentido a su muerte, al pensar que entrará a otra vida espiritual mejor. En estos pacientes su manejo se facilita en su asistencia final. El paciente no creyente muere sin esperanza y, por lo tanto, muere en la nada (Arredondo, 2017). Por ello, se ha encontrado que es importante cubrir el área espiritual.

Finalmente, el acompañamiento espiritual puede ser un factor esencial en los cuidados paliativos, facilitando que las personas en fase terminal expresen sus necesidades espirituales, como la necesidad de perdón, reconciliación, o la búsqueda de paz con sus creencias. Este apoyo, ya sea brindado por líderes religiosos, terapeutas espirituales o familiares, puede contribuir significativamente al bienestar emocional del paciente, ayudando a aliviar el estrés y la ansiedad relacionados con la muerte inminente (López et al., 2022).

1.4 Sufrimiento

El sufrimiento se ha estudiado por diversos autores, quienes lo asocian a la culpa, ansiedad, depresión y la relación con la enfermedad que la persona padece. Algunos investigadores lo describen como una expresión del dolor, señalando «el dolor puede ser causa de sufrimiento, pero puede existir sufrimiento sin dolor». Así, el dolor se entiende como una experiencia tanto sensorial como emocional, vinculada a un daño real o potencial, y está influenciado por cómo la persona enfrenta la situación, sus creencias sobre el dolor, experiencias previas, apoyo social y nivel educativo. En consecuencia, el sufrimiento es una reacción negativa provocada no solo por

el dolor, sino también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de vínculos afectivos y otros factores psicológicos (Bermejo et al., 2013).

Montoya-Juárez et al. (2013) describen que el sufrimiento que se asocia con una enfermedad terminal se concreta en el tema «dar cuenta de que la vida es corta». Es fundamental atribuir un significado positivo a las experiencias potencialmente dañinas que ocurren durante las enfermedades terminales. Al hacerlo es posible aliviar el sufrimiento de los pacientes con enfermedades terminales al final de la vida.

Kyota y Kanda (2019) mencionan que cuando los pacientes se dan cuenta que la muerte se acerca, miran hacia atrás sus vidas y su lucha contra el cáncer, y exploran las razones de su sufrimiento actual. Lo que ellos encuentran en su investigación es que los pacientes terminales intentan aceptar ese «destino incontrolable», aceptando una vida limitada, un cuerpo insatisfactorio y circunstancias angustiosas como parte del «tengo que aceptarlo». Así mismo, estos pacientes se reconcilian con sus vidas y tratan de estabilizar su mente cada día. «Tengo que aceptarlo» será una expresión en el sentido que se dice a sí mismo más que comunicar a los demás.

El paciente en etapa terminal tiene muchos motivos de sufrimiento. Por ello es necesario buscar sus causas para su alivio, porque los que sufren no pueden esperar. Es muy probable que esté sufriendo por la proximidad de la muerte, por tener que abandonar a sus seres queridos y por no haber resuelto diversas situaciones (Astudillo et al., 2007, pp. 23 y 24), que cuando es acompañado por un tanatólogo o psicólogo logra expresar esas situaciones pendientes y, si es posible, resolverlas.

El sufrimiento también debe observarse desde el punto de vista ético y considerar todas sus áreas: biológica, psicológica, social y espiritual, discuriendo que el sufrimiento va más allá de los factores fisiológicos; por ejemplo, cuando el paciente se siente debilitado, se altera la forma

en que come, se mueve, se relaciona consigo mismo y con otros individuos (Moreira et al., 2020). Es común que los pacientes en etapa terminal que sienten dolor lo relacionen con el sufrimiento por la culpa y el miedo al abandono.

1.5 Cuidados paliativos

La OMS (2020) refiere que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual, inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora. De tal manera que la falta de formación y de conciencia sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados. La necesidad mundial de los cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga de enfermedades no transmisibles.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SPECPAL, 2019) refiere que la enfermedad terminal se caracteriza por ser progresiva, avanzada e incurable, con una falta de probabilidad al tratamiento, la falta de probabilidad razonable de respuesta al tratamiento, con la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, así como un gran impacto emocional para el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte y una esperanza de vida limitada. Así mismo refiere la SPECPAL que el cáncer, el SIDA, las enfermedades de la motoneurona, las insuficiencias orgánicas específicas (riñón, corazón, hígado, etcétera) reúnen ciertas características, en mayor o menor medida en los estados finales de la enfermedad.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2016) refiere que los cuidados paliativos son:

- Atención a pacientes con enfermedades potencialmente mortales y a sus familiares

- Pueden prestarse en casa en centros de salud, hospitales y centros para enfermos terminales
- Mejoran la calidad de vida
- Alivian el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual.

Estos cuidados son esenciales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Por último, si estos cuidados no son brindados a los pacientes, si no es atendida su área biopsicosocial y espiritual, conlleva a una serie de problemáticas que generan sufrimiento al paciente y no le permite tener un bienestar o calidad de vida.

De tal manera que los pacientes en etapa terminal requieren de cuidados multidisciplinarios para afrontar todos los síntomas que pueden tener en esta etapa terminal, que implican su vida en todos sus ámbitos. Por ello los cuidados paliativos ayudan a estos pacientes a brindarles una mejor calidad de vida.

1.6 Cuidador primario

Ser cuidador no es fácil, ya que dedican una parte importante de su tiempo al cuidado de su familiar. Se le llama cuidador primario a la persona que asume la responsabilidad en la atención y el apoyo constante de las personas enfermas.

De acuerdo con Rodríguez et al. (2023), mencionan que la familia es fundamental para la provisión de cuidados y comodidad del paciente que se enfrenta a un deterioro paulatino de su salud hasta su estado final “la muerte”. Dicho cuidado es complejo, porque se necesita de recursos, capacidades, habilidades y disposición, ya que se cubren necesidades de forma biopsicosocial en cada una de las personas enfermas.

El cuidador también es reconocido por la sobrecarga de trabajo, ya que al atender a la persona enferma tiene que modificar ciertos hábitos y con ello alteraciones emocionales,

espirituales y económicas por lo que tiene que adaptarse a nuevas circunstancias y tener una reorganización familiar.

Por ello Flores et al. (2025), refiere que el cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, perteneciente al terreno de lo privado, “asuntos de familia”, en lo que la sociedad se involucra muy poco. Cuidar implica un sostén emocional y social. En ocasiones los cuidadores principales manifiestan sobrecarga, y con ello problemas de salud mental y física, así como un impacto negativo en su calidad de vida.

Por otro lado, el proceso de cuidado conlleva a gastos económicos, por el hecho de la gran demanda de gastos que implica la enfermedad, en consecuencia, de esto muchos pacientes y cuidadores pierden su trabajo o deciden renunciar a él, lo que en consecuencia implica padecer de recursos financieros para cubrir las necesidades de la persona enferma como los gastos familiares, que en consecuencia se vive como una carga financiera. (Hoang et al. 2018)

De la misma forma las enfermedades crónicas también llevan a tener un impacto emocional en las familias, ya que los miembros de la familia pueden sentirse agobiados por el cuidado de su ser querido y generar estrés o ansiedad cuando el tratamiento no funciona y la enfermedad avanza.

Aquí se denota la importancia del cuidador principal, ya que es un pilar para el enfermo, en el sostén de todo tipo, cumple diversos roles y en ocasiones debe dejar todo por dedicarse al cuidado de su familiar.

1.7 Impacto en la economía familiar

La economía en el contexto de la familia con una persona en una etapa avanzada de cualquier enfermedad es compleja ya que muchos no cuentan con los recursos suficientes para cubrir los gastos que la misma enfermedad implica.

Se encontró que el cáncer es la tercera causa de muerte en México, fallecen 14 de cada 100 personas, la esperanza de vida de estas es de 63 años y se estima que genera costos totales de entre 23 y 30 mil millones de pesos al año, la incidencia del cáncer en general es mayor en las personas y regiones de ingresos medios y altos, sin embargo, también afecta a los estratos socioeconómicos menos aventajados y a su vez estas desigualdades en México, viven contextos menos propicios para prevenir el cáncer y con ello a acceder a una atención oportuna efectiva y de calidad (Flamand et al. 2020).

En México, particularmente el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), es el proveedor de servicios de salud más importante del país, identificó al cáncer de mama dentro de los seis padecimientos que concentran el mayor gasto y recursos financieros de la institución para el año 2018, los gastos totales estimados en el tratamiento de este cáncer alcanzaron un total de \$ 2862 millones de pesos (Cruz et al. 2022). Este crecimiento en el número de casos desafía la estabilidad de cualquier sistema de salud en el mundo, en esto también influye el estadio en que se detecta el cáncer, ya que en etapas avanzadas suele ser más costoso el tratamiento para estos pacientes.

Continuando con la línea de investigación se encontró que en México no existe un registro nacional del panorama epidemiológico de la enfermedad renal crónica, sin embargo es identificada como un problema de salud pública, en este sentido se estima que el costo anual promedio del paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis varía entre \$223,183 y \$257,000 pesos, y el costo total para la institución puede representar entre el 1.47% y el 1.73% del presupuesto anual (Villarreal et al., 2020).

Se encuentran presupuestos en gran medida elevados de acuerdo al sistema institucional, sin embargo, de esta forma también afecta gravemente a las familias, ya que la enfermedades crónicas tienen un gran impacto en su economía ya que los costos de los medicamentos, las visitas al médico o las hospitalizaciones suelen ser muy elevados, además

de que muchas personas que padecen una enfermedad crónica ya no pueden trabajar de tiempo completo lo que reduce sus ingresos y los de sus familias y esto conlleva a una situación financiera complicada y estrés adicional para las personas afectadas (Manzano, 2025).

A continuación, se describe el capítulo II, el cual menciona aspectos sobre el duelo y la muerte en las personas que viven en etapa terminal de alguna enfermedad.

Capítulo II: El duelo y la muerte en la etapa terminal

Pero ahora que llega el anochecer y la oscuridad me quita el dolor de los ojos,
y el sol se desliza más allá de las dunas para violentar otras noches.
Yo, al ver a ese hombre que muere, madre, siento dolor.
En la piedad que no cede al amor, madre he aprendido el amor².
Fabrizio de André

De acuerdo con la frase del autor André de la oscuridad que se vive ante el dolor de una pérdida, de la posibilidad de perder algo, como la vida, la salud, el cuerpo, las noches tranquilas, etcétera, eso y más viven las personas en etapa terminal, las experiencias que viven constantemente son de dolor físico o mental.

El presente capítulo describe el duelo que experimenta el paciente en etapa terminal, ya sea por la pérdida de su salud, trabajo, familia, autonomía y proximidad de su muerte. Así mismo cómo se relaciona con la idea de muerte en estos pacientes.

2.1 El duelo

Para comenzar a desarrollar el tema, la palabra «duelo», proviene del término latino *dol/os* que significa dolor. Y es definida como la reacción natural ante la pérdida, ya sea de una persona, objeto o evento significativo, así como también la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. El duelo conlleva diversos componentes tanto físicos, psicológicos y sociales, la intensidad y la duración dependen de la dimensión y significado de la pérdida (Gómez, 2018).

Por otra parte, el duelo no es un trastorno mental, es un proceso doloroso e inesperado en respuesta a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa. Por lo tanto, no todos los duelos evolucionan de forma normal o satisfactoriamente, es importante saber cuándo un

² Mantegazza, R. (2006). *La muerte sin máscara*. Herder

duelo se está desviando hacia lo patológico (Camps et al., s. f.) ya que debe ser tratado de forma multidisciplinaria para que pueda resolverse de forma aceptable para el paciente.

Así es posible entender que el duelo y los procesos de duelo son parte de las representaciones mentales y conductas vividas con una pérdida afectiva. El término duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que surgen ante cualquier tipo de pérdida (fracasos escolares, divorcio, separación, pérdida de empleo, pérdida de domicilio, etcétera) y que pueden originar igualmente reacciones desadaptativas junto a manifestaciones de índole depresiva y emocional (pena, desesperanza, rabia, culpa, etcétera).

Otros textos con enfoque existencial hablan sobre el duelo:

“La muerte es la no respuesta” (Levinas, 1975 como se cita en Loera, 2021) y el duelo es el dolor de esa no respuesta, que no llega y que no logra escucharse, aunque se le espere y aunque se le llame. No respuesta que da lugar sólo al eco de nuestras voces, rebote de lo mismo con lo mismo, monólogo ante el silencio de quien ya no está y cuya ausencia deja una charla pendiente, pero sobre todo inconclusa (p.19).

Texto que hace referencia al duelo que viven los pacientes en etapa terminal sobre la ausencia de salud, estabilidad, autonomía, situaciones de su vida que tuvieron que dejar atrás y ahora eso ya no va a ser jamás, tener que ser una nueva persona, aceptarse con lo que ahora son con ese proceso de enfermedad, tener que morir y renacer en lo que ahora son.

2.2 Tipos de duelo

a) Duelo anticipatorio

Duelo anticipatorio es si la muerte se espera durante mucho tiempo, donde gran parte del proceso ya se ha realizado con anterioridad a la muerte. Este tipo de duelo suele vivir la mayoría de los pacientes con una enfermedad terminal.

De tal manera que el duelo anticipatorio, es esa odiosa pero saludable tarea de ir haciéndose a la idea de perder a un ser querido, de atreverse a imaginar cómo será su funeral y

cómo será el «después» sin él. Esto va ayudando a ir aceptando con el dolor del alma que implica la realidad de su muerte, el no poder hacer nada y la injusticia (Gómez, 2018). El familiar o el cuidador se va preparando para que la pérdida de su ser querido no sea tan dolorosa. Esto sucede en algunos casos; en otros los familiares o cuidadores no aceptan la muerte de su familiar y se hace un proceso más complicado de duelo.

Por otro lado, Astudillo et al. (2007) refieren que:

El duelo progresivo de la enfermedad da tiempo a las familias para que se adapten a los cambios y participen en su cuidado, lo que les hace acercarse más a sus enfermos, compartir sus preocupaciones, intentar buscar una solución que les tranquilice y mostrar su afecto. El duelo empieza en el momento en que se hace el diagnóstico. La percepción de la cercanía de la muerte y la vivencia de las pérdidas producen por lo general un profundo sentimiento de pesar para prepararse a enfrentarse a la muerte a las familias para adaptarse a la próxima pérdida de su ser querido y a continuar viviendo (p. 42).

Este duelo puede ser en forma de tristeza, ansiedad, querer reconciliarse o reconstruir lazos familiares, ayuda a los familiares a facilitar el duelo posterior a la muerte de su ser querido. La elaboración del duelo propiamente dicho, a la parte posterior a la muerte de su ser querido, se desarrollará mejor o peor dependiendo en gran medida de los eventos sucedidos durante la última etapa de la enfermedad del paciente. El duelo comienza por lo general cuando se hace el diagnóstico y pronóstico de incurabilidad (Gómez, 2018). Cuando es sabido que el paciente ya no tiene cura y que esté a su vez va a ir empeorando, hasta llegar al momento final de su vida.

b) Duelo complicado

Otro tipo de duelo es el complicado, como lo refieren autores como Astudillo et al. (2007) que diversos estudios señalan que, alrededor de un 20-25% de las personas que sufren la pérdida de un ser querido van a manifestar dificultades notables en su ajuste posterior, incluso durante

años. Por ello el duelo complicado es definido por la persistencia de por los menos 6 meses de añoranza asociada con cuatro de estos 8 síntomas: dificultad para moverse, desapego, amargura, sentimiento de que la vida está vacía, problemas para aceptar la muerte, sentir que el futuro no tiene sentido, estar al límite o agitado, dificultad para confiar en los otros desde la pérdida. Síntomas que presentan los familiares o cuidadores principales que deben considerarse para un trabajo terapéutico.

2.3 Etapas de duelo

Otro aspecto es que todo duelo es un proceso natural en el que la persona vive una serie de fases, que no necesariamente debe pasar por todas ellas ni seguir una determinada secuencia. Cada persona siente el duelo según su idiosincrasia, personalidad y recursos personales Astudillo et al. (2007), para afrontar la situación en el momento que se presente. Por ello cada persona vive de diferente manera su duelo.

Diferentes autores han descrito las fases de duelo. En este caso se van a referir las etapas que describe Elizabeth Kübler Ross, que serán tomadas como un referente para el acercamiento con el paciente. Sin embargo, en la actualidad existen teóricos que ofrecen la oportunidad de trabajar de una forma diferente con el duelo y ser más empáticos o humanos con las personas.

A continuación, se presenta la tabla 3, que describe las etapas de duelo de acuerdo con Kübler Ross, que describe en el libro Sobre la muerte y los moribundos (2017).

Tabla 3

Descripción de las Etapas de Duelo

Etapas	Definición
Primera fase:	«No, yo no, no puede ser verdad»
Negación y Aislamiento	Negación inicial: era común en los pacientes que se les revelaba directamente su enfermedad, o aquellos que no se les decía nada y llegaban a la conclusión por sí mismos. Negación angustiosa: es más típica del paciente que es informado prematura o bruscamente de su diagnóstico. Negación parcial: es habitual en casi todos los pacientes, no sólo al principio de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también, de vez en cuando.
Segunda fase:	La ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea.
Ira	La familia que les visita es recibida con poco entusiasmo, por lo que el encuentro se convierte en algo violento. El problema es que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo.
Tercera fase:	Es menos conocida pero igualmente útil para el paciente. Lo más que suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas.
Pacto (Negociación)	La mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto.
Cuarta fase:	El paciente desahuciado se da cuenta que no puede seguir negando su enfermedad, se ve obligado a pasar por más operaciones y hospitalizaciones, empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, y ya no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara.
Depresión	Depresión reactiva: una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para describir la causa de la depresión y aliviar algún sentimiento de culpabilidad o vergüenza, que a menudo acompañan a la depresión. Depresión preparatoria: El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido con los que se sienten a su lado.
Quinta fase:	Si un paciente ha tenido bastante tiempo y se le ha ayudado a pasar por las fases anteriores, llegará a una fase en la que su «destino» no le deprimirá ni le enojará.
Aceptación	Habrà llorado la pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él, y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad.
Esperanza	La única cosa que generalmente persiste a lo largo de todas estas fases es la esperanza. Es la esperanza, que a veces se introduce furtivamente, de que todo esto no sea más que una pesadilla, de que no sea verdad. Si un paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de muerte inminente.

Nota: Elaboración propia, con base en Elizabeth Kübler Ross (2017).

Kübler refiere estas cinco fases, las cuales formarán parte del proceso de duelo en un paciente en fase terminal. No necesariamente tienen que aparecer de forma ordenada, o vivir

todas las fases, la única que está presente en gran parte del proceso es la esperanza, ya que ésta le da soporte al paciente para creer que aún puede ocurrir algo que lo puede salvar de la situación en la que se encuentra; sin embargo, cuando esta se pierde, es señal de muerte inminente para el paciente. Las etapas de Kübler muestran un referente de cómo se encuentra el paciente, qué es lo que está sintiendo o pensando, para poder explorar de forma más amplia la experiencia del paciente.

2.4 La muerte

La muerte pertenece a la vida igual que el nacimiento.

Para andar no sólo levantamos el pie: también lo bajamos.

Tagore, de pájaros errantes, CCLXVII

El tema de la muerte se ha observado que en la cultura occidental no se habla, es un tema tabú, la cultura mexicana festeja a los muertos y hace infinidad de actividades. Pensar que es posible morir en cualquier momento es una negación total para simplemente pensar ese hecho, quizá por la gran carga emocional que esto conlleva. Lo que por el contrario en la cultura oriental se preparan en todo momento de su vida para morir. Como lo refiere Octavio Paz en su obra *El laberinto de la soledad*:

Para el habitante de Nueva York, París o Londres, la muerte es la palabra que jamás se pronuncia porque quema los labios. El mexicano en cambio, la frecuenta, la burla, la acaricia, duerme con ella, la festeja, es uno de sus juguetes favoritos y su amor más permanente (p.167).

Con ello la muerte es parte de la cultura mexicana; sin embargo, cuando se llega la hora de morir, no se acepta, se niega, causando un mayor dolor al enfermo y a sus familiares. Guevara (2022) refiere que la muerte es considerada como el fin de la vida, el cese irreversible de todas las funciones del organismo. Es el proceso final de la vida, momento al que todas las personas llegarán algún día, sin saber las circunstancias. Sin embargo, la muerte en sí, en ocasiones hace

reflexionar sobre la actitud que se toma frente a la vida, ¿se ha disfrutado, amado, cuidado?, cuando se sabe que la muerte está cerca lleva a la persona a experimentar muchas emociones y valorar los pocos días que le quedan, como es el caso de los pacientes en etapa terminal, que en ocasiones los lleva a querer hacer cosas que tienen pendientes por realizar, como viajar, perdonar, disfrutar, etcétera.

La Real Academia Española (2001) define a la muerte como la cesación o término de la vida. En el pensamiento tradicional, separación del cuerpo y el alma.

La muerte vista desde el pensamiento filosófico. Para Heidegger la muerte es un hecho inexorable de la condición humana, es el punto en el que todos los proyectos personales y posibilidades se cierran. Nadie sabe cuándo ni cómo morirá, aunque en todo momento está de cara a la muerte (Martínez, 2014). Se llega a este mundo sin haber pedido estar aquí; sin embargo, lo que marca la vida es la finitud que en cualquier momento todo terminará con la muerte.

Según el autor Mèlich (2019) refiere que no es lo mismo la muerte que el morir. Se vive muriendo. De lo que es posible entender que la muerte es el término de la vida y el morir es el proceso que tiene el ser humano a lo largo de su vida, en el cual a cada momento está en constante cambio y lleno de posibilidades para una vida diferente y con ello tener un buen morir, en este caso los pacientes en etapa terminal están en ese proceso de morir, desde toda su esfera biopsicosocial y espiritual.

De acuerdo con Rimpoché (2006) considera que:

A pesar de los éxitos tecnológicos de la sociedad occidental carece de una verdadera comprensión de lo que es la muerte y de lo que ocurre durante y después de ella. Descubrí que hoy se enseña a la gente a negar la muerte y a creer que no significa otra cosa que la aniquilación y pérdida. Eso quiere decir que la mayor parte del mundo vive o bien negando la muerte o bien aterrorizado por ella, muchas personas creen que el simple hecho de mencionarla entraña el riesgo de atraerla. Otros contemplan la muerte con una

jovialidad ingenua y despreocupada, convencidos de que, por una razón u otra, su muerte saldrá bien y no tendrán que preocuparse. (p. 30)

El autor refiere que aún en la actualidad se sigue careciendo del sentido hacia la muerte ya que nadie está preparado para su llegada y ello se niega su existencia, así generando angustia en la persona tras su cercanía, algunas personas mueren en vida ya que pierden el sentido y la autenticidad no reconocer su espiritualidad. Mientras tanto Mèlich (2019) refiere:

Sabemos que jamás podremos dominar a la naturaleza, que no somos inmunes al tiempo, a la voracidad del Cronos. Somos conscientes de que nuestra vida es breve y de que vamos a morir, de que no controlamos las condiciones que nos depara la existencia, de que somos más el resultado de nuestras pasiones que de nuestras acciones, de que llegamos demasiado tarde y de que nos iremos demasiado pronto, de que, como advierte Rilke, “vivimos siempre en despedida”. (p.14)

Con este texto cabe notar que el ser humano sabe que en algún momento va a morir; sin embargo, en ocasiones no se pueden controlar las condiciones de vida, lo que en este caso lleva a los pacientes en etapa terminal pensar que aún tienen cosas por hacer y la vida se les acaba y no pueden realizar las cosas pendientes que pudieran tener.

Actualmente la muerte ayuda a conectarla con otras experiencias del ser humano: como la vulnerabilidad, la creatividad, la ausencia, etcétera (Treek, 2021). Experiencias de la persona al saber que su muerte se acerca y no hay nada que la detenga, que la vulnerabilidad que presenta un paciente en etapa terminal, con la gran esperanza de mejorar cada vez desaparece para aceptar la llegada de la muerte. Por ello es importante visualizar la experiencia de estos pacientes y poder acompañarlos.

Estar-en-duelo recuerda la condición humana: ser incompletos (Loera, 2021). Así es como el paciente en etapa terminal vive muchas ausencias y con ello estar viviendo con sufrimiento. Y estar muriendo sin oportunidad de expresar su sentir, sus miedos, sufrimientos, etcétera.

2.5 Tipos de muerte

Existen diferentes tipos de muerte, los que son utilizados desde la tanatología forense, como por ejemplo la muerte súbita, muerte violenta, muerte cerebral. En este estudio es importante describir la muerte natural, denominada así porque existe una evolución natural que acaba con la existencia del individuo, como es el envejecimiento, enfermedades degenerativas, cardiovasculares, neoplásicas, etcétera, que conllevan a ciertos procesos que dan lugar a la muerte (Pérez & Pérez, 2023).

Así mismo existe la eutanasia, que es un proceso donde se adelanta el proceso de muerte, ya sea porque el paciente lo solicita porque aún está consciente; este es un tipo de eutanasia activa, pero cuando el paciente ya no es consciente y la familia toma la decisión es un tipo pasivo; por el contrario existe la llamada distanasia, en la que el paciente sigue medicado, conectado a los aparatos que lo mantienen con vida de forma artificial y la familia no permite que sea desconectado con la esperanza de que su familiar va a vivir más tiempo y no le permiten tener una muerte digna; y por último la ortotanasia, que es cuando el paciente muere de forma natural, por el proceso de enfermedad o por la edad, en casa, con calidad de vida y bienestar, teniendo un acompañamiento con un equipo multidisciplinario. Estos tipos son descritos más ampliamente en el marco contextual que se encuentra más adelante en la tesis.

Gómez (2017) refiere que la muerte es parte de la vida y es parte del relato de una vida. Como ya se ha mencionado, la muerte va caminando a lado de la vida, son inseparables; no se sabe cuándo y en qué momento pueda llegar. Y así mismo, en la tabla 4 se describen los cuatro tipos de muerte que pueden existir en la etapa terminal:

Tabla 4*Descripción de los tipos de muerte.*

Tipo	Definición
Muerte social	Es el retiro y separación del enfermo de los otros; puede suceder en días o semanas antes del fin, si al enfermo se le deja solo para morir. Es tratado como si ya estuviera muerto.
Muerte psíquica	Es el conocimiento subjetivamente cierto que se suscita un momento concreto de la vida: «voy a morir». Esta certeza psicológica puede coincidir con la muerte biológica o preceder días, semanas o meses en caso de una enfermedad determinada (Bayes, 2001 como se cita en Gómez, 2017).
Muerte biológica	El organismo, como entidad humana no existe ya, no existe ni consciencia, como en el caso del coma irreversible. Los pulmones y el corazón pueden seguir funcionando con soportes artificiales, pero el organismo biológico, entendiendo como entidad mente-cuerpo está muerto.
Muerte fisiológica	En ella los órganos vitales como el corazón, pulmones y cerebro, no funcionan.

Nota: Elaboración propia. Tipos de muerte descritos por Gómez Sancho (2017).

Se deben considerar estos tipos de muerte que pueden estar viviendo los pacientes en etapa terminal. La muerte social sucede en muchos casos cuando se separa al enfermo de los otros, pueden ser algunos días o semanas antes de su muerte. Con ello se le trata a la persona como si ya ha muerto: el abandono y la soledad pueden llegar a ser tan insoportables como la propia muerte. El enfermo sólo desea que lo visiten y no lo consideran muerto antes de morir. La muerte psíquica es cuando el paciente genera la conciencia de «voy a morir». Así, esta certeza puede coincidir con la muerte biológica, por ejemplo, en las enfermedades terminales cuando la persona acepta su muerte, se ve reflejado en el debilitamiento del estado físico. En la muerte biológica se da una situación compleja cuando se quiere preservar la vida artificialmente y se niega la muerte del familiar ya que se quiere seguir conservándolo con vida, y con ello se hace más complejo el proceso de duelo. Y finalmente la muerte fisiológica, cuando los órganos vitales dejan de funcionar y hay una muerte real.

Por otra parte, el autor (Kellehear, 1968, como se cita en Krikorian, 2020) refiere que «las actitudes de los moribundos en un entorno hospitalario y sus hallazgos sugieren que una buena muerte en los hospitales puede lograrse bajo las siguientes condiciones: conciencia de la muerte,

preparación para la muerte, abandono de roles, responsabilidades y despedida» (p. 152). El autor da cuenta sobre el trabajo personal que realiza la persona enferma, ya que a través del tiempo que lleva padeciendo la enfermedad, va aceptando que cada vez se acerca más su muerte.

Desde otro enfoque, Esquerda (2022) comenta que a menudo las personas se pierden en el peso del pasado y lo que será en el futuro, dejando de lado lo único que posee, que es el presente. Cuando se reconoce la finitud humana, es cuando se da valor al tiempo presente, ya que es único e irrepetible. Sólo se tiene el presente: un presente que es la memoria de las cosas pasadas, un presente de lo que ahora está pasando y un presente de las cosas que aún están por suceder. Por ello la conciencia de la finitud que ancla la persona al presente y le recuerda su valor. Por ello la autora hace el énfasis del presente, porque es lo único que se tiene, y así mismo las personas en etapa terminal no saben si habrá un después y hay que estar en el momento en que aún pueden ser escuchados, y sentirse acompañados, de tal manera que sea posible estar ahí para ellos, sin prejuicios y con un corazón de empatía hacia ellos.

2.6 La muerte desde el judaísmo, cristianismo y budismo

Las creencias religiosas pueden contribuir a la experiencia del proceso de morir y a la adaptación posterior que la persona experimenta ante la pérdida. Con la celebración de sacramentos, confesiones o reconciliaciones, el moribundo consigue una cierta paz espiritual y confort.

Cabe mencionar la importancia de conocer aspectos importantes de las religiones, ya que los pacientes en etapa terminal tienen distintas costumbres y prácticas de acuerdo con su religión. Las grandes religiones tienen diferentes características, desde las cuales se puede acompañar a un paciente desde diversos ámbitos. Existe una gran diversidad de religiones, como el judaísmo, religión cuya finalidad era acatar los mandamientos que recibió Moisés en el monte Sinaí, y cuyos fieles practican los preceptos de la Torá. La caridad es uno de los principios de justicia. Para los pacientes crónicos o en etapa terminal, existen oraciones que se rezan durante

la enfermedad y, cuando se acerca la muerte, se puede pedir la presencia del rabino. En el momento del fallecimiento se trata el cuerpo con respeto y no se permite ninguna mutilación. La autopsia está prohibida, ningún judío desea que sean donados sus órganos (Behar, 2003).

El cristianismo es una de las grandes religiones monoteístas, que se basa en las enseñanzas del profeta Jesús de Nazaret, «Jesucristo», quien según sus creyentes salvó al mundo de la muerte, dando una nueva vida a los que creen en él. Por ello muchas personas de esta religión mueren con la esperanza de resucitar en algún momento y eso es lo que les ayuda a morir tranquilos, al igual que si han llevado una vida de acuerdo con los mandamientos y sacramentos que esa religión sostiene. El enfermo es asistido por un sacerdote para brindarle la confesión y pueda ser perdonado por sus pecados y así brindarle la absolución; esta religión se amplía un poco más en el marco contextual donde se presenta la entrevista a un sacerdote.

Otra religión importante, que no es muy practicada en México, sin embargo, brinda muchos elementos para trabajar o conocer de una persona en etapa terminal, como es que la persona ha trabajado con su espiritualidad y con él mismo, es el budismo, que no es una religión como tal sino una filosofía de vida, que ayuda a las personas a conocerse a sí mismos y tener un conocimiento personal más profundo.

La tradición budista, fue expuesta por Siddharta Gautama Buda (el iluminado), en la que, vivir y morir son el anverso y el reverso de la existencia humana. En la cultura occidental, al terminar la vida el cuerpo es objeto de un ritual o ceremonia para preparar al difunto y disponerlo para su destino definitivo. En la tradición budista, se vive y se muere a la vez, es una sola experiencia. Esta filosofía de vida tiene el principio de no permanencia, que rechaza la noción de un alma individual que aguarde la esperanza de existir eternamente. Se cree que el balance de energía acumulada en vida y el apego a la propia existencia causan un ciclo de nacimientos y renacimientos llamado *samsara*, y el objetivo no es renacer eternamente, sino liberarse del ciclo a través de la experiencia del *nirvana*, es decir, la iluminación (Athie, 2014).

Rimpoche (2006) refiere que con frecuencia la persona que va a morir se encuentra reservada e insegura. Muchas veces no dice lo que piensa, ni lo que desea. Por ello debe brindarse un acompañamiento de confianza, con una atmósfera relajada, lo que permite a la persona moribunda hablar sobre las cosas que realmente desea hablar. Con ello animarla a que pueda expresar sus pensamientos, temores y emociones sobre la muerte y el morir. Así, cuando el moribundo empieza a hablar sobre sus sentimientos, no se le interrumpe, ni se le resta importancia a lo que está diciendo. Los enfermos terminales necesitan toda la sensibilidad, afecto y amorosa compasión para permitirles que puedan expresar su sentir, sentarse al lado del enfermo y como si no tuviera nada más importante que hacer. El humor es algo maravilloso que aligera la atmósfera y ayuda a romper la exagerada seriedad y la intensidad de la situación. La tarea es ayudar a la persona a ponerse en contacto con su propia fuerza, confianza, fe y espiritualidad, sea cual sea. Y finalmente, la persona que está a punto de morir necesita que le demuestren amor incondicional como sea posible; se debe ser uno mismo, un verdadero amigo, de igual a igual, con sencillez, para que el enfermo se sienta acompañado y verdaderamente amado y aceptado.

Este autor brinda importantes aspectos para el acercamiento con estos pacientes: ellos son unos verdaderos maestros que enseñan a acompañar con el corazón y empatía para que ellos se sientan verdaderamente aceptados y que existe alguien que los escucha y quiere acompañarlos en ese proceso de morir.

La muerte es un tema complejo, porque implica muchos aspectos del ser humano, desde sus creencias, valores, cultura, educación, religión, espiritualidad, etcétera. En este capítulo se mencionó el duelo que viven los pacientes en etapa terminal y todo lo que conlleva el dolor que ellos viven al estar postrados en una cama o saberse con una enfermedad que no tienen cura; de igual manera los familiares, que en muchos casos no permiten a su enfermo morir, y en otros casos viven un duelo anticipado donde ya les es más fácil aceptar la pérdida de su familiar.

También se habló del tema de la muerte, que, en la cultura mexicana, pese a su aparente desparpajo, es un tema tabú. Sin embargo, la muerte está ahí al lado de cada uno acompañándolo en cada momento para que cuando sea el indicado pueda partir de este mundo. En ello influyen las creencias, las costumbres, la religión, la educación, etcétera, que de alguna manera se tienen que considerar para el acercamiento con los pacientes que están muriendo, para escucharlos y que ellos se sientan acompañados por alguien en algún momento.

A continuación, se presenta el capítulo III, el cual describe el marco contextual, en el cual se describe la etapa terminal desde diferentes áreas como es la ciencia, la cultura, la religión y el Estado, importantes para ampliar el panorama de este estudio.

Capítulo III: Marco contextual

La gran tragedia de la vida NO es la muerte. La gran tragedia de la vida es la que dejamos morir en nuestro interior mientras estamos vivos.
Norman Cousins

El tema del paciente en etapa terminal es complejo para el mundo, por todas las áreas que conforman al ser humano, como son la ciencia, la cultura, la religión y el estado; ya que cada una lo contempla desde un enfoque diferente; sin embargo, todas se conjugan entre sí. Retomando el epígrafe: «La gran tragedia de la vida NO es la muerte. La gran tragedia de la vida es que la dejamos morir en nuestro interior mientras estamos vivos», estas son formas de vida en las que se encuentran muchos de los pacientes en etapa terminal, ya que por las características propias del estado de enfermedad en que se encuentran, su esfera biopsicosocial se ve afectada, pierden el sentido de la vida y los lleva a experimentar sufrimiento y no viven el momento presente. Por ello es necesario analizar cada una de las aristas que conforman al paciente.

La etapa terminal desde la ciencia

La etapa terminal de una enfermedad ha sido un tema estudiado por la ciencia, en el campo de la medicina; sin embargo, se ha dejado de lado el campo de la psicología, disciplina que estudia muchos de los factores que influyen en estos pacientes, como las emociones, los pensamientos, los sentimientos, el duelo, la idea de muerte, entre otros.

El paciente en etapa terminal, visto desde la ciencia, es aquel que tiene una enfermedad la cual no tiene un tratamiento curativo específico, que no existe posibilidad para retrasar su evolución, y por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (inferior a 6 meses); es progresiva y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en el paciente y en su familia. Con ello el propósito de la atención médica no es curar sino cuidar al paciente, a pesar de la persistencia y

progresión irreversible de la enfermedad. Y así proporcionar la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte (Barragán, 2017).

En este sentido la Dra. Kübler Ross fue quien se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los pacientes en fase terminal, durante su proceso de muerte. Fue ella, a través de su labor, quien hizo sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin creó clínicas cuyo lema es: “Ayudar a las personas enfermas en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas” (Behar, 2003). Por ello cobra gran relevancia la labor que se hace con los pacientes en etapa terminal y el acompañamiento que se les puede brindar.

De esta manera es importante como psicólogo brindar la ayuda necesaria para estos pacientes ya que usan el dolor físico para expresar sus emociones negativas, así como no son atendidas sus necesidades espirituales y estas pueden llevar a una fuente de sufrimiento por los sentimientos, su fragmentación interna, intolerancia al dolor, desesperación y angustia. Por ello el acompañamiento espiritual significa a menudo facilitar y validar la búsqueda de la trascendencia y legitimar, ayudar a interpretar la reminiscencia de la propia vida (Arredondo, 2017).

Lo problemático de los pacientes en la etapa terminal no es morir en sí, sino morir con dolor, sin atención adecuada y de manera indigna. De tal forma que cuando curar ya no es posible, la única alternativa es cuidar de forma humanizada al enfermo y a su familia, ya que estos pacientes tienen derecho a ser cuidados por personas sensibles y cordiales para que puedan ayudarles a aliviar su dolor y el sufrimiento (Luis, 2021).

En México han existido avances en el trabajo con pacientes en etapa terminal, como es que surgen los cuidados paliativos y las clínicas del dolor que han ido en aumento debido al creciente número de enfermedades en etapa terminal, crónicas degenerativas y personas adultas

mayores. Es muy importante que la comunidad médica reciba capacitación en el cuidado de las personas enfermas y presérvarles una muerte apacible, por el estado de sufrimiento que experimentan estos pacientes y así como brindarle el apoyo al cuidador principal y la familia.

Finalmente tener presente el tema de la muerte, ya que en muchos casos es inevitable mencionarlo y conversarlo, y aún en la actualidad se considera un tema negativo y no se habla. Sin embargo, cuando se trata de una enfermedad terminal esta es algo que está presente y sucederá tarde o temprano. Por ello es necesario saber qué es lo que desea el paciente, ya que es un momento de reflexionar sobre los asuntos del ser humano como lo es la vida y la muerte. De esta manera la cultura es un ámbito importante que posibilita conocer diversas formas de ver a estos pacientes y brindarles un mejor acompañamiento.

La etapa terminal desde la cultura

Otro aspecto que observar es la cultura, que definió Edwar B. Tylor, en 1871, como: «...esa totalidad que incluye conocimientos, creencias, arte, moral, derecho, costumbres y cualesquiera otras aptitudes y hábitos que el hombre adquiere como miembro de la sociedad» (citado por Leví-Strauss, 1992, p. 368). El ser humano está inmerso en esta totalidad de saberes que lo van moldeando a lo largo de su vida y no puede prescindir de ella.

Así mismo, una de las perspectivas que se ha interesado por el tema es la literatura, en la cual diversos textos hacen referencia a los pacientes en etapa terminal. Uno de ellos es el texto de *La muerte de Iván Ilich*, del autor Tolstoi, novela en la que se narra el curso de una enfermedad que arrastra al personaje hasta su muerte, y en cuyo proceso de enfermedad se describen los días de dolor, desesperación, angustia que vive este personaje. Así lo describe:

No se trata del apéndice o del riñón, sino de la vida y... la muerte. Sí, la vida estaba ahí y ahora se va, se va, y no puedo retenerla. Sí. ¿De qué sirve engañarme? ¿Acaso lo ven todos, menos yo, que me estoy muriendo, y que sólo es cuestión de semanas, de días...

quizás ahora mismo? Antes había luz aquí y ahora hay tinieblas. Yo estaba aquí, y ahora voy allá. ¿A dónde? Se sintió transido de frío, se le cortó el aliento, y sólo percibía el golpeteo de su corazón; “Cuando yo ya no exista, ¿que habrá? No habrá nada. Entonces, ¿dónde estaré cuando ya no exista? ¿Es esto morir? No, no quiero” (Tolstói, 2006, p. 54).

Texto donde se intuye la muerte, sin embargo, no se acepta el hecho de morir, por las creencias, la sociedad, la familia, es tan complejo aceptarlo y poder vivirlo sin miedo.

Otra línea de análisis es la música. Existen diversas canciones, las cuales nos llevan a pensar en qué va a pasar cuando ya no esté un ser querido, o qué se hizo o se dejó de hacer al pasar por este mundo, con qué cosas nos quedamos en la memoria, etcétera, tal es el caso de la canción *My Way (A mi manera)*, que es una canción popular adaptada del inglés por Paul Anka, en 1969. Es una canción de origen francés de 1967 (*Comme d'habitude*) escrita por Claude Francois y Jacques Revaux.

La canción: *A mi manera* narra la historia de un hombre que está llegando al final de sus días y hace un recuento de su vida, mira con satisfacción su vida, y seguro de eso está, dice que recorrió varios caminos, y lo más importante es que lo hizo a su manera. Sin embargo, en su vida tuvo subidas y bajadas, en momentos le tocó perder, así como de algunas cosas se arrepiente y está tranquilo de haberlo hecho a su modo. Amó, rio, y lloró como todos, y ahora sabe que, siempre se tuvo a él mismo.

Canción que ayuda para realizar un trabajo más profundo con los pacientes en etapa terminal, ya que podrán identificar que todo lo que hicieron en su vida no fue tan malo y que aún en las condiciones en que ellos se encuentran aún pueden disfrutar sus últimos días con

sabiduría y poder reconocerse o lograr reconocer su Self³ ante la situación de vida que están teniendo en ese momento.

Del mismo modo las películas, que al igual que la música hay infinidad de estas que ayudan a comprender qué pasa con los pacientes en etapa terminal, como son sus últimos días, sus sufrimientos, sus deseos, anhelos, tristezas, angustias, etcétera, cómo está muy bien representado en la película: *Acapulco la vida va*, del director Serrano, que cuenta una historia muy conmovedora. Habla de un paciente que está en estado terminal de un tumor en el cerebro, el cual decide ir a Acapulco para hacer un reencuentro con su pasado, y busca resolver algunos pendientes. Por ello invita a sus amigos a pasar unos días en Acapulco, como cuando eran jóvenes. Muchas de estas situaciones hacen a los pacientes en etapa terminal, como el buscar concluir cosas pendientes de algún momento de la vida, y así poder cumplir sus últimos deseos.

En comparación con la película *Ahora o nunca*, protagonizada por los actores Jack Nicholson y Morgan Freeman, de origen estadounidense. Se exponen características de resiliencia ya que en algún momento todos vamos a morir. Aquí se muestra a dos pacientes en etapa terminal de cáncer, los cuales se conocen en un hospital y deciden salir a cumplir con sus últimos deseos. Uno es millonario e invita al otro, hacen una lista de cosas pendientes y van a cumplir sus deseos; esto los llena de felicidad y tranquilidad.

Este tipo de películas ayudan a comprender cuál es el sentir de estos pacientes en esta etapa, ya que existen muchos aspectos en torno a estas circunstancias, como la familia, la religión, la cultura, y el trabajo espiritual que cada persona ha realizado. Son aspectos que influyen de gran manera en los pacientes para asimilar o rechazar su estado de vida por el que están pasando.

³ Término que utiliza la Gestalt para describir la consciencia del ser humano.

La etapa terminal desde la Religión

Otra dimensión muy importante para la etapa terminal de los seres humanos es la religión, ya que son creencias y costumbres en relación con una deidad, a través de sus textos sagrados y los principios que rigen a sus seguidores. La religión influye en demasía en la vida de las personas, ya que para muchos es un proceso de transición a la vida eterna, a una reencarnación, a un descanso terrenal, de acuerdo con la religión que profese la persona. Las religiones más importantes en el mundo son el cristianismo,⁴ el judaísmo,⁵ el islam⁶ y el budismo.⁷

De acuerdo con las estadísticas, para el 2020 en México alrededor del 77.7 % de la población se denominaba católica, lo cual representó cerca de los 97,9 millones de personas y 10,2 millones, que representan aproximadamente el 8.1 % de la población, que no profesa alguna religión (Statista Research Department, 2020). En Hidalgo, para el mismo año, el 80.3 % de la población es católica con 2,475 984 feligreses; seguidas del 9.8 % protestante; cristiano evangélico con 301 786 personas y en último lugar se ubican las personas sin religión con un 4.6 % de 141 682 personas (INEGI, 2020).

El cristianismo sigue las enseñanzas bíblicas del nuevo testamento. Los cristianos creen que la muerte de Jesús ha reconciliado a la humanidad con Dios y que la resurrección de Cristo salvó al mundo tanto de la muerte como del pecado, dando nueva vida a quienes creen en él. En el cristianismo, algunos grupos dan más importancia a la palabra bíblica y otros a los sacramentos (Behar, 2003). Por ello es esencial saber qué tipo de religión profesa el paciente en etapa terminal para saber de qué manera se le va a acompañar y saber qué tipo de servicio desean de acuerdo con su práctica religiosa y poder prepararse.

⁴ Sigue las enseñanzas bíblicas del Nuevo testamento, creen en Jesús hijo de Dios y la resurrección de Cristo.

⁵ Está fundamentado en la Torá o Ley de Moisés, contenida en los primeros cinco libros del Antiguo Testamento.

⁶ Su libro sagrado es el Corán, revelado por el profeta Mohamed.

⁷ Doctrina que fue expuesta por Siddharta Gautama Buda (el Iluminado).

La mayoría de los creyentes desean la presencia de un sacerdote, quien será el que dará al enfermo los sacramentos de la confesión, la absolución, la comunión y la extremaunción. La presencia de un sacerdote es vital en los últimos días del enfermo; sin embargo, en las grandes ciudades cuesta una cantidad considerable la presencia de uno. A través de la experiencia personal se evidencia que:

Me encontraba con mi padre internado en el área de oncología de un hospital de la Ciudad de México, el cual pedía que se le llevara a un sacerdote, investigué en la iglesia más cercana y tenía un costo de \$ 800.00 la visita, razón por la que no fue posible llevarlo ya que era un costo muy elevado y no contaba con el recurso.⁸

Y situaciones similares pueden ser muy evidentes en muchos lugares donde los familiares no pueden pagar este tipo de aliciente para el enfermo.

Observando que hay un gran porcentaje de católicos en México, se entrevistó a un sacerdote el cual refiere: «el acompañamiento que se le brinda desde la religión católica a un enfermo terminal es brindarles el sacramento de la unción de los enfermos».⁹ Para fortalecer al enfermo en su enfermedad, a su vez le ofrecen el sacramento de la confesión, brindándole una sanación espiritual que se da a través del perdón de sus pecados, ya que se cree que el pecado enferma el alma y esto tiene repercusiones en el cuerpo. Así que el acompañamiento se le da al enfermo y a los familiares principalmente: al enfermo para prepararlo para la vida eterna, ya que se cree que no todo termina en ese momento, sino que habrá una vida eterna. También se les acompaña con la oración, ya que se ha observado que el paciente tiene una mejor adherencia al tratamiento, también se le confiesa, se le unge¹⁰ y cada ocho días va un ministro a llevarle la

⁸ Plática con una persona a quien se ofreció anonimidad, en julio de 2019, en la Ciudad de México.

⁹ Entrevista con un sacerdote el día 9 de octubre de 2022 en San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo.

¹⁰ Rito católico, donde se hace la señal de la cruz con aceite bendito sobre el cuerpo de una persona, para otorgarle un sacramento y conferir una dignidad.

comunión a su domicilio, a leerle un poco la palabra de Dios, para que comulgue y a hacer oración.

Así mismo, el catolicismo no cree que la enfermedad sea un castigo, sino que llega por la debilidad humana, ya que el cuerpo humano es limitado y se enferma, «así como una florecita se marchita».¹¹ También que, de la enfermedad, Dios puede sacar un bien mayor como el sublimar, de entenderlo o de acercarlo a Dios o de tener ese momento de reconciliación, ya que se ha observado que la enfermedad de una persona hace que cambie su estilo de vida, que la familia se una más, que se acerque un poco más a Dios y se preocupe por su espiritualidad, que valore la salud, así como que la persona sea más humana.

También dentro de la religión católica, los sacerdotes enseñan que el dolor no es malo, la enfermedad va unida al dolor, y de este se puede sacar algo bueno, ya que con el dolor la persona se hace más humana, hay más unión, se hacen más empáticos con las demás personas ya que se puede comprender a otro que pase por una situación similar, ayuda a valorar: la vida, la salud y lo que se tiene. También la enfermedad se va entendiendo como algo de purificación. Cuando la persona la entiende de esa manera, entiende que se cometió un error, una equivocación y le ayuda a purificarse. La religión católica ve al sufrimiento como algo que ayuda a conectar con Dios y que le da sentido, no como algo receptivo, sino que se le puede dar sentido al sufrimiento.

De la misma forma se entrevistó a un ministro extraordinario de la comunión, el cual menciona que: «se debe tener una formación especial para realizar este tipo de acercamiento con algún enfermo»;¹² Cabe señalar que la formación de los ministros les permite tener el acceso a las formas o las hostias que se consagran en el momento de la misa, que son las que llevan a

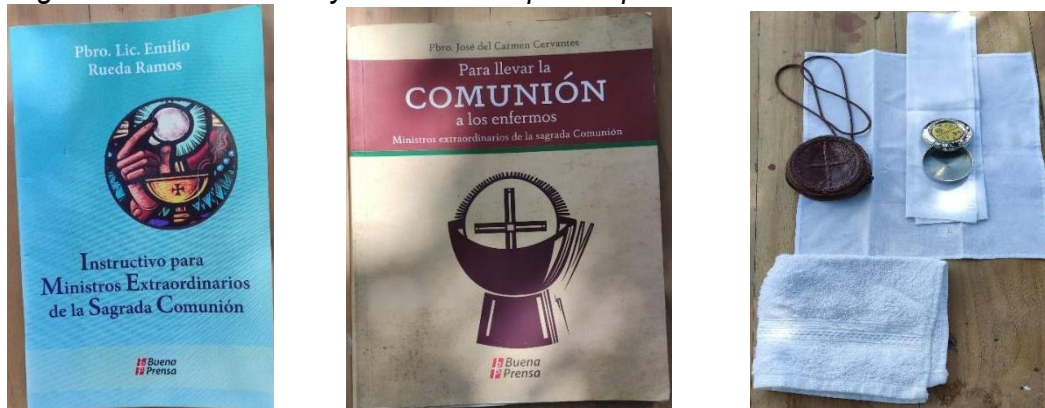
¹¹ Entrevista con un sacerdote el día 9 de octubre de 2022, en San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo.

¹² Entrevista a un Ministro Extraordinario de la Comunión el día 16 de octubre de 2022 en San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo.

las personas. Estas formas se colocan en un cofrecito color plata que se llama relicario, y este, a su vez en un porta relicario que es una funda de cuero. También se lleva un corporal (un mantelito que se pone en la mesa donde se pone la forma consagrada), un purificador (es donde se lleva envuelto el relicario) y un manual para guiarse y realizar la oración.

Figura 1

Imágenes sobre los libros y los artículos que ocupa un Ministro Extraordinario de la Comunión



Nota: Imágenes tomadas personalmente en la entrevista con el Ministro Extraordinario de la Comunión el día 16 de octubre de 2022, en San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo.

Otra característica importante que menciona el ministro es que él va con mucha voluntad, debe de ir en paz consigo mismo, principalmente dejando afuera todo lo que lleva en la mente. Debe prepararse espiritualmente como la persona que lleva la comunión al enfermo. Se le brindan palabras de aliento al enfermo, y se procede al ritual para la comunión como: colocar el corporal sobre la mesa o altar que el familiar del enfermo prepara previamente con un vaso de agua y una veladora o cirio pascual, se purifican las manos para el momento de tocar la hostia. Sobre el corporal se pone el relicario y se comienza la oración: se le dice: «la paz reine en esta casa» y ellos, los familiares y acompañantes, contestan «en nombre del padre, del hijo, del espíritu santo» ... Se sigue la oración paso a paso con el manual y todo ello dura aproximadamente de 8 a 10 minutos. Se guarda el relicario y el corporal, se despide. Este es a grandes rasgos el ritual de la comunión que se sigue con los enfermos que se visitan cada ocho días.

Tanto el acompañamiento que puede dar el sacerdote como el ministro extraordinario de la comunión, son muy importantes para el bienestar de los pacientes en etapa terminal. Esto, así como el rito, les ayuda a estar en paz consigo mismo o prepararse espiritualmente para su partida final. Se observa el papel tan importante que juega la religión en la vida del ser humano, así como no se puede dejar de lado al Estado con las leyes que lo rigen.

La etapa terminal desde el Estado

Habría que añadir otro aspecto importante para los pacientes en etapa terminal: es el Estado, que es un modelo de orden para los miembros de una sociedad, el cual observa el aspecto legal. Partiendo de este punto, todo ser humano tiene derechos y obligaciones.

A través del tiempo al enfermo se le ha ido considerando como un ser adulto, autónomo, capaz de recibir toda la información, y libre de tomar las decisiones referentes a su propio cuerpo, sobre su salud y su vida (Sánchez, 2011). Estos son derechos fundamentales de todo individuo de poder decidir con su vida, su cuerpo y su muerte.

La autonomía del paciente es de suma importancia en la voluntad anticipada ya que con plena competencia y suficiente información el paciente decide y comunica su aceptación o rechazo a la asistencia o tratamientos indicados, así como la atención médica que le ha de acompañar y en la medida de lo posible aliviar el sufrimiento (Sánchez, 2011). El consentimiento informado, otorgado por el paciente con tiempo, previene una pérdida de consciencia o capacidad de manifestar la voluntad sobre la atención médica o saber el tipo de tratamientos que se desean o no recibir, principalmente al final de la vida.

La voluntad anticipada es un documento (véase en el Anexo A) en el que se declara el deseo de una persona de que, para su propia muerte tenga total dignidad, no se le apliquen determinados cuidados médicos o medios extraordinarios en caso de padecer una enfermedad terminal.

El Gobierno de México (2019) menciona que en ocasiones los procedimientos médicos someten al enfermo terminal al uso de aparatos médicos que lo mantienen vivo de manera artificial, prolongando su agonía y sufrimiento. La Ciudad de México fue la primera entidad de la nación en aprobar la *Ley de Voluntad Anticipada* en enero de 2008. La voluntad anticipada no prolonga ni acorta la vida, respeta el momento natural de la muerte y favorece la atención y los cuidados paliativos al final de la vida, es decir ofrece un acompañamiento al paciente sin intervención médica durante la última etapa. Para ejercer la voluntad anticipada existen dos modalidades: a) el documento se tramita ante notario público, y b) el formato que se otorga en instituciones de salud públicas, privadas y sociales.

A 10 años de proclamarse la *Ley de Voluntad Anticipada* en la Ciudad de México, las mujeres, los solteros y las personas de la tercera edad son los más interesados en tener una muerte digna si padecen alguna enfermedad terminal. En enero de 2008 se implementó esta ley. Para diciembre de 2017 se han firmado 9 mil 991 solicitudes de voluntad anticipada, 64% son mujeres y la mayoría son solteros. Casi 60% son firmadas por personas de 61 a 80 años. El 50.29% manifestó voluntad de ser donador de órganos (Hernández, 2018). La implementación de esta ley ayuda a los enfermos a anticipar qué es lo que quieren para el final de sus días.

De acuerdo con la *Ley de Voluntad anticipada para el Estado de Hidalgo* (2016), se dice:

Artículo 1.

- I. Establecer las normas para regular y garantizar el otorgamiento de la voluntad anticipada de cualquier persona con capacidad de ejercicio ante Notario Público, o excepcionalmente ante el médico tratante estando enferma en fase terminal, para ejercer el derecho a medidas terapéuticas, incluyendo cuidados paliativos, y rechazar tratamientos extraordinarios que la sitúen en obstinación terapéutica, con la pretensión se prolongar de manera innecesaria su vida.

- II. Proteger en todo momento la dignidad de las o los enfermos en fase terminal, con el fin de evitar la obstinación terapéutica, de conformidad con lo dispuesto en la *Ley General de Salud* y a la *Ley de Salud*.

Artículo 2. La aplicación de las disposiciones establecidas en la presente ley es relativa a la voluntad anticipada de las personas en materia de ortotanasia y no permiten ni facultan, en ninguna circunstancia, la realización de prácticas eutanásicas.

Queda prohibido suministrar fármacos, medicamentos u otras sustancias con la finalidad de acotar la vida de la o del presente; así como aplicar tratamientos que provoquen de manera intencional la muerte (p. 3 y 4).

Así mismo se menciona que la voluntad anticipada no es lo mismo que eutanasia. La voluntad anticipada regula la ortotanasia;¹³ Es decir, la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal. La legislación no permite la eutanasia o acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente.

En cuanto a la eutanasia, Ochoa (2017) refiere el aumento de la esperanza de vida al nacer y el incremento de personas de edad avanzada con enfermedades degenerativas que conllevan dolor y sufrimiento, hacen necesaria la búsqueda de alternativas para disminuir o evitar esos sufrimientos dentro de los principios de autonomía y libertad de los usuarios de la atención médica.

La eutanasia se puede definir como el acto deliberado de poner fin a la vida, a petición propia o de algún familiar. En México está prohibida la práctica de la eutanasia y del suicidio médicamente asistido (entendiéndose como la ayuda que le da un médico a un paciente en respuesta a su solicitud proporcionándole los medios para suicidarse y es el paciente quien realiza la acción final que causa la muerte). De acuerdo con la *Ley General de Salud*, en su

¹³ Permitir que la muerte ocurra «en su tiempo cierto», «cuando deba ocurrir», de manera natural.

artículo 161 Bis 21, que a la letra dice: «Queda prohibida la práctica de la eutanasia entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el *Código Penal Federal* bajo el amparo de esta ley» (Ochoa, 2017). Es muy complicado el hecho de no poder apoyar a los pacientes desde esta alternativa de solución a su dolor y sufrimiento, ya que la persona o la familia pueden decidir cómo es que se quieren pasar los últimos días de vida, así como poder llevar una vida digna libre de dolor y agonía, evitando el encarnizamiento¹⁴ terapéutico o distanasia, y el deseo de los médicos y en muchos casos de los familiares por mantener con vida a una persona sin esperanza de recuperación.

Una solución más humana para los enfermos terminales es otorgarles medicamentos cada vez más eficaces para disminuir el dolor y el sufrimiento sin tener como efecto secundario el acortamiento de la vida. Se espera que a corto plazo haya una aprobación de técnicas y medicamentos paliativos más eficaces para hacer la muerte más humana (Ochoa, 2017). En contra parte de la eutanasia está la ortotanasia, que es una muerte natural y digna en el «momento adecuado» (Moreira, 2020). La muerte se entiende como un proceso natural y, por lo tanto, debe respetarse la dignidad de la persona.

Otro aspecto que tendría que conocer el paciente en etapa terminal, es el testamento que de acuerdo con el artículo 1295 del *Código Civil Federal*, dice: es un acto voluntario, es personal, revocable y libre. Sirve para determinar qué va a pasar con sus bienes y derechos, reconocer sus deberes jurídicos, así como señalar cómo habrá de cumplirse su voluntad.

Posterior a la muerte del paciente, se debe tramitar el certificado de defunción es un documento oficial que acredita el fallecimiento de la persona, fecha y lugar en que se produjo. Es importante para realizar los trámites funerarios sin complicaciones. Así como indispensable para que los seguros de vida o los deseos comiencen a generar sus efectos. Deseos de los

¹⁴ Se asemeja a la distanasia «muerte angustiosa o difícil», esto es prolongar de forma inútil el proceso de morir.

pacientes que se pueden identificar desde un acompañamiento donde pueda expresar lo que quiere para después de morir, si quiere ser enterrado o cremado, así como todas sus peticiones.

Después de obtener el certificado de defunción se tramita el acta de defunción, el cual se tramita en el Registro Civil y es muy importante para gestiones de cobro de seguros, herencia, cancelación de deudas de crédito, pensiones y demás (FUNEZA, 2021).

Conclusión

Finalmente, cabe mencionar que para el paciente en etapa terminal cada una de las dimensiones son de gran importancia, ya que cada una aporta una parte importante en el acompañamiento con estos pacientes desde las partes médica y psicológica. La cultura es un contexto amplio que aporta muchos saberes para que en este caso sea posible ayudar a estos pacientes, con la escucha de una canción, con una película, ya que puede tener muchos aportes desde estos ámbitos y saber qué hacer.

Así mismo la religión puede ser de gran apoyo para la mayoría de los pacientes ya que ellos profesan una religión y el que un sacerdote los pueda acompañar en estas condiciones les brinda un mayor bienestar para sus últimos días y llegar más conscientes al momento de su muerte; y por último el estado de derecho de cada ser humano es esencial, ya que estos pacientes tienen derechos y en muchos casos son violentados. Tienen la capacidad de decidir que quieren para sus últimos días, por ejemplo, poder tener una voluntad anticipada y respetar su voluntad; sin embargo, aún son muy bajas las estadísticas de las personas que hacen uso de este documento. Es importante que se dé a conocer y que se promueva en los hospitales para poder disminuir el sufrimiento innecesario en los pacientes.

Planteamiento del problema

Las personas en etapa terminal son un problema de salud pública en México y en el mundo, ya que la etapa terminal de una enfermedad tiene un impacto en todas las áreas del ser humano, desde la física, psicológica y social, lo que conlleva a un trabajo multidisciplinario. Lanás (2022) refiere que el estado terminal de un paciente es un proceso de orden biopsicosocial, que de manera irreversible condiciona el final de la vida del ser humano, pudiendo ser catalogado como aquellos estados de transición entre la vida y la muerte biológica.

De igual manera la etapa terminal es una de las experiencias vitales más difíciles, impactante en lo emocional, y de importantes necesidades que tienen que afrontar las personas. Por ello es una situación con mucha intensidad emocional, en la que aparecen tristeza, aislamiento, depresión, ansiedad, desesperanza, miedos, preocupaciones y agotamiento emocional, entre otras, que a su vez pueden disminuir de forma importante la calidad de vida del paciente (Rodríguez et al., 2018).

La etapa terminal es una problemática mundial que afecta a muchas personas de distintas enfermedades. De este modo la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) anuncia que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo a mediano. En la actualidad, en el mundo tan sólo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben. Estos cuidados tienen una función en el alivio del dolor y del sufrimiento físico, psicosocial o espiritual, con un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que estén pasando por problemas asociados a enfermedades (OMS, 2023).

Las estadísticas reportadas por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2022) refieren que, durante el periodo enero-junio de 2021, las defunciones por la COVID-19 fueron la primera causa de muerte en México, con 145,159 casos. Le siguen enfermedades del

corazón con 113,899, de la diabetes mellitus con 74,418 casos, de tumores malignos con 44,197. Estas enfermedades pueden llevar a la persona a una etapa terminal.

Una amplia gama de enfermedades requiere cuidados paliativos, ya que cada año aumenta el número de personas con padecimientos no transmisibles como el cáncer, enfermedades cardiovasculares, enfermedades respiratorias crónicas, VIH-SIDA y diabetes, enfermedades que en algún momento llegan a la etapa terminal ya que el proceso de la enfermedad en una etapa avanzada llega a ser de alguna forma similar.

Los cuidados paliativos son la atención que se le brinda a personas con enfermedades incurables, crónicas o no transmisibles, y a sus familiares, con la finalidad de brindarles una mejor calidad de vida y aliviar el dolor físico, así como acompañar en el proceso de duelo. En México sólo el 3% de los pacientes recibe atención paliativa al dolor. Al año, hasta 600 mil enfermos terminales o crónicos requieren de este tipo de servicio, que es considerado un derecho en el país (González, 2021).

Por tanto, una segunda problemática que enfrentan las personas con una enfermedad en etapa terminal es la atención psicológica, «la práctica asistencial [que] brilla por su ausencia» menciona (Pelechano, 2012, como se cita en Herrera et al., 2022, p. 13), ya que muy pocas instituciones de salud pública la incluyen en el proceso de tratamiento, y no en todos los estados se brinda la atención psicológica, como menciona el Instituto Mexicano del seguro Social (IMSS), brinda apoyo a través de la tanatología, a encontrar sentido ante la pérdida de un ser querido, por medio del área de trabajo social en Unidades de Medicina Familiar (UMF) y en hospitales de Segundo Nivel de atención brindan ayuda a los pacientes y familiares a superar estas adversidades (Gobierno de México, 2024), contradictorio ya que el trabajo de las y los psicólogos es determinante cuando la persona no está en condiciones de controlar sus emociones, pensamientos y conductas, considerando que el estado de salud mental significa bienestar físico (Secretaría de Salud, 2021).

La atención psicológica a pacientes en etapa terminal, como en cualquier otra etapa o situación crítica, trata de mejorar la forma en que alguien vive la vida. De cierta manera se proporciona un espacio para que la persona pueda expresar sus necesidades, deseos y ser escuchado en este momento de su vida (Gatto, 2017). Sin embargo, el trabajo de los psicólogos en las instituciones de salud no es tomado en cuenta, ya que en este proceso de enfermedad los más cercanos son los médicos y enfermeras. El psicólogo es parte del equipo multidisciplinario que acompaña a un paciente en etapa terminal, debe, por tanto, apoyar al paciente a afrontar sus pérdidas físicas, psicológicas, espirituales y sociales que ha tenido y tendrá durante el proceso de su enfermedad (Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco 2015, como se cita en Herrera et al., 2022).

Una tercera problemática que tienen los pacientes en etapa terminal es la ausencia de acompañamiento tanatológico, ya que la mayoría de las intervenciones son desde la terapia cognitivo conductual (TCC), que asume un enfoque de tratamiento de la disfunción clínica y de la conducta normal y anormal. El objeto de estudio de la TCC es la conducta en sus distintos niveles (conductual, cognitivo, fisiológico y emocional), considerada como una actividad susceptible de medición y evaluación (Ruiz et al., 2012).

Existen otras intervenciones, como la regulación emocional, técnicas de relajación y respiración, la meditación, entre otras «que entrenan el reconocimiento de estados mentales derivados de los procesos a nivel cerebral y la sensación de control sobre el cuerpo y el comportamiento» (Senders et al., 2012, como se cita en Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015, p. 210).

Estas intervenciones dejan de lado la parte sensible, humana de los pacientes; hacen falta investigaciones exploratorias acerca de las experiencias de los pacientes, desde un enfoque cualitativo, para describir sus necesidades, inquietudes, deseos en el aquí y ahora. Los pacientes en etapa terminal en muchas ocasiones no son vistos, escuchados, atendidos. Se ha

observado la falta de empatía por parte de los médicos, y eso a su vez genera en estos pacientes distintos procesos biopsicosociales como espirituales, que, si no existen las condiciones para que éstos puedan resolverlos, llegan a presentar sufrimiento, dolor físico, ansiedad, depresión, carencia de sentido, angustia, etcétera. Por ello es de suma importancia el haber realizado esta investigación.

Cabe destacar que es importante la labor que realiza el tanatólogo cuando acompaña al ser humano en cualquier etapa de la vida ante una pérdida. Éste debe estar consciente que, para que la persona pueda transitar por el duelo, se debe crear un entorno seguro donde pueda explorar sus emociones, sentimientos y pensamientos con plenitud, empatía, conocimiento, cercanía, calidez y calidad humana (Martín, 2014). Por lo anterior, fue relevante conocer las experiencias de las personas en etapa terminal de padecimientos como cáncer, diabetes e insuficiencia renal, para el desarrollo de una propuesta de acompañamiento para estos pacientes.

El presente trabajo de tesis buscó conocer la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias y afectaciones biopsicosociales de personas con una enfermedad en etapa terminal?; El objetivo general consistió en: *Analizar las experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas con una enfermedad en etapa terminal, para así desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico, que pueda disminuir dichas afectaciones.* Y los objetivos específicos buscaron:

1. Describir el padecimiento y sus consecuencias mediante los relatos de personas con una enfermedad en etapa terminal.
2. Analizar las afectaciones biopsicosociales de las personas en etapa terminal de una enfermedad.
3. Desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico.

Justificación

Las personas que se encuentran en etapa terminal de alguna enfermedad presentan distintos padecimientos, los cuales implican aspectos biológicos, psicológicos y sociales, por lo que se debe abordar de forma holística. Las investigaciones revisadas nos aportan diversos elementos para conocer a profundidad la etapa terminal. Por ello la enfermedad terminal es definida como:

Una enfermedad avanzada y progresiva, donde existe daño irreversible y no hay tratamiento curativo posible, una pérdida de la autonomía o fragilidad progresiva, un pronóstico de vida limitado, gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, asociada a la alta demanda y uso de recursos (Amado & Oscanoa, 2020, p. 2).

Por otro lado, autores como Amado y Oscanoa, (2016), refieren que la mayor esperanza de vida, el avance científico-tecnológico y los cambios socioculturales han producido un incremento significativo de enfermedades crónicas degenerativas y neoplásicas, así es como muchas personas viven más, pero con mayores comorbilidades. Por ello, muchos de estos pacientes padecen un sufrimiento intenso y requieren de una atención sanitaria multidisciplinaria.

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2016) los cuidados paliativos tienen la función ética de los profesionales de salud en el alivio del dolor y el sufrimiento físico, psicosocial o espiritual. Así mismo menciona que hoy en día más de 40 millones de personas de todo el mundo necesitan de cuidados paliativos, cada año, debido al envejecimiento y el aumento de las enfermedades no transmisibles.

Según establece la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SPECPAL, 2019), el cáncer, el SIDA, las enfermedades de la motoneurona, las insuficiencias orgánicas específicas (riñón, corazón, hígado, etcétera) reúnen ciertas características, en mayor o menor medida en los estados finales de la enfermedad. Es importante que en la etapa terminal se reciba atención psicológica, «los pacientes atraviesan por diversos estados psíquicos a lo largo de la

enfermedad, al inicio, al paso de los años y al final del padecimiento» (Herrera et al., 2022, p. 28). Estos pacientes viven en una situación compleja, en la que demandan una gran atención y apoyo, a lo que hay que hacerle frente. En algunos casos los pacientes en etapa terminal mueren sin la oportunidad de ser escuchados, acompañados o vistos por parte de los profesionales de la salud.

Ayala y Sepulveda (2017) refieren que muchos pacientes y sus cuidadores creen que problemas como el dolor, la pena, la ira y el sufrimiento son inevitables cuando se trata de un cáncer; otros tienden a pensar que los médicos no quieren lidiar con él o enfrentar tales problemas, pues perciben la falta de interés del médico, elemento clave en la comunicación significativa. En consecuencia, hay una incompreensión de las necesidades del paciente y de la familia, y aumenta el costo de la atención médica y el dolor innecesario.

Por ello la importancia de tratar a los pacientes como personas desde el comienzo hasta el final de su vida. Y es que, en la enfermedad terminal, en el momento que la persona ya no tiene esperanza de vida ni posibilidades de recuperación, es importante poder conocer la experiencia de vida de estos pacientes para que sean escuchados, conozcan sus derechos y puedan decidir cómo quieren vivir sus últimos días. Como profesionales de la salud podemos acompañar a estos pacientes en el proceso de morir, cuando la posibilidad de cura o prolongación de vida es nula, y el paciente requiere una calidad de vida adecuada.

Fue de suma importancia conocer las experiencias de vida de las personas con una enfermedad terminal ya que permitió generar una propuesta de acompañamiento tanatológico que puede servir para disminuir el sufrimiento biopsicosocial que viven estas personas.

Herrera et al. (2019) refieren que utilizar una propuesta de terapia gestáltica es porque los terapeutas no necesitan muchas sesiones para trabajar las problemáticas de los pacientes y está enfocada al sentir actual de aquellos que acuden a psicoterapia. Esta terapia se fundamenta

en vivir en el presente o en el aquí y ahora, así como el darse cuenta y la experiencia que tiene el paciente de aquello que lo aqueja en el momento.

Así mismo, esta investigación será una oportunidad para la psicología de mirar a estas personas en la etapa terminal de su enfermedad y brindarles un acompañamiento tanatológico con un enfoque existencial y con ello abrir una nueva línea de investigación.

Estado del arte y antecedentes

El interés por conocer las problemáticas que experimentan los pacientes en etapa terminal ha llevado a diferentes autores a desarrollar investigaciones para tratar de explicar este fenómeno. Para este trabajo se presentan 20 investigaciones del año 2025 al 2013. Los artículos fueron recuperados de buscadores de artículos indexados y bases de datos de diferentes países como Ecuador, Colombia y México. Las palabras clave fueron: paciente en etapa terminal, sufrimiento, sus implicaciones biopsicosociales, el deseo de morir y el duelo.

A continuación, se presenta la tabla 5 que contiene investigaciones revisadas de forma cronológica, la cual menciona el autor, título del estudio y tipo de estudio. Posteriormente se presenta un análisis del estado del arte.

Tabla 5

Estudios relevantes sobre pacientes en etapa terminal.

No.	Año	Autores	Título del estudio	Tipo de estudio
1	2025	Cerezo y Hurtado	Beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios en la calidad de vida de pacientes adultos mayores oncológicos y su familia	Revisión sistemática
2	2023	Aparcana et al.	Revisión de la literatura: cuidados de enfermería en pacientes crónicos.	Revisión de la literatura
3	2023	Martínez	Experiencias psicosociales del adulto joven con diagnóstico de enfermedad renal crónica en estadio V.	Estudio cualitativo fenomenológico
4	2023	Niebla et al.	Síntomas psiquiátricos en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en México.	Estudio transversal y no experimental
5	2022	Herrera et al.	Psicoterapia breve para mitigar los sufrimientos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de enfermos renales crónicos.	Estudio cualitativo, inductivo-analítico
6	2021	Hermosillo-Ávila et al.	Cuidados paliativos y calidad de vida en pacientes con cáncer en fase terminal. Una perspectiva familiar/paciente.	Estudio cualitativo fenomenológico interpretativo
7	2021	Belar et al.	Deseo de morir y acelerar la muerte en cuidados paliativos: análisis factorial de un estudio.	Estudio transversal
8	2021	Busquet-Duran et al.	El deseo de adelantar la muerte en cuidados paliativos domiciliarios. Busca tu siete por ciento.	Estudio observacional longitudinal
9	2021	Sánchez-Guardiola et al.	Como gestionar el sufrimiento a través de la inteligencia emocional en enfermos crónicos y terminales.	Estudio cualitativo,

				enfoque historia de vida
10	2020	Belar et al.	Estudio transversal del deseo de morir en pacientes paliativos en España: un fenómeno, diferentes experiencias.	Estudio transversal
11	2020	Manzini et al.	La intervención psicoterapéutica breve "relajación, imágenes mentales y espiritualidad": una revisión sistemática.	Revisión sistemática
12	2019	Ohnsorge et al.	Deseos de morir al final de la vida y experiencia subjetiva de cuatro trayectorias de muerte típicas diferentes. Un estudio de entrevista cualitativa.	Estudio cualitativo con análisis fenomenológico
13	2019	Herrera et al.	Psicoterapia breve para pacientes que sufren cáncer de mama.	Investigación cualitativa
14	2019	Kyota y Kanda	Como afrontar la muerte: un estudio cualitativo sobre las experiencias de pacientes con cáncer terminal.	Estudio cualitativo
15	2019	Moyano et al.	Relación entre espiritualidad y bienestar emocional en pacientes oncológicos paliativos: un estudio preliminar.	Estudio observacional
16	2019	Rodríguez et al.	Malestar emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes avanzados ante la situación de final de vida	Estudio transversal correlacional
17	2018	Johnson-Shen et al.	El efecto interactivo del pronóstico del paciente y del cuidador con cáncer avanzado. Entendimiento sobre el cumplimiento de las órdenes de no reanimación por parte de los países.	Estudio de cohorte longitudinal
18	2018	Selman et al.	Necesidades, experiencias, preferencias y prioridades de investigación de pacientes y cuidadores en el cuidado espiritual: un estudio e3 grupo focal de nueve países	Estudio cualitativo de grupo focal
19	2017	Ayala de Calvo y Sepulveda-Carrillo	Necesidades de cuidado de los pacientes oncológicos en tratamiento ambulatorio.	Estudio transversal
20	2015	Bovero et al.	Espiritualidad, calidad de vida, ajuste psicológico en pacientes oncológicos terminales en hospicio.	Estudio observacional

Nota. Elaboración propia, de los títulos de las investigaciones relevantes sobre pacientes en etapa terminal.

La tabla 1, comienza con una investigación realizada en la Universidad Iberoamericana del Ecuador, se llevó a cabo una revisión sistemática para describir los beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios en la calidad de vida de pacientes adultos mayores oncológicos y su familia, a través de artículos científicos de las siguientes bases de datos: PubMed y Science Direct. Realizando un análisis de 30 artículos, los cuales muestran la necesidad de obtener los cuidados paliativos integrales para estos pacientes, priorizando el cuidado al manejo del dolor, las necesidades espirituales, las estrategias de prevención y control de las infecciones y la percepción del paciente oncológico sobre el cuidado. Se observó que los cuidados paliativos no preparan para la muerte, sin embargo, fomentan el bienestar y contribuyen a humanizar el proceso de fallecimiento.

En este sentido, los familiares ven el proceso de despedida y muerte en el hogar como algo “maravilloso”, que permite la despedida y un sentimiento de satisfacción de las necesidades del fallecido (Cerezo & Hurtado, 2025).

Por otro lado, una investigación realizada en la Universidad de Vallejo, Perú, llevaron a cabo una revisión de la literatura para analizar el desarrollo de las evidencias científicas sobre los cuidados de enfermería en pacientes oncológicos, registrando 50 artículos científicos de revistas como SciELO, ESCO, SCOPUS, Gale Nursings Resorure Center. Realizando un análisis de los artículos, se seleccionaron 25, los cuales muestran que es necesario llevar a cabo cuidados paliativos integrales de enfermería para estos pacientes, priorizando el cuidado al manejo del dolor, las necesidades espirituales, las estrategias de prevención y control de las infecciones y la percepción del paciente oncológico sobre el cuidado. De tal manera concluye que los cuidados del profesional de enfermería en pacientes oncológicos deben establecer una atención holística, empática, y satisfacción de necesidades, tales como: distracciones, evitación de ruidos, satisfacer las necesidades de alimentación, higiene, descanso, y sobre todo la disminución del dolor (Aparcana et al., 2023).

Martínez (2023) realizó un estudio cualitativo, fenomenológico interpretativo según Heidegger, para evidenciar las experiencias psicosociales del paciente renal en tratamiento de hemodiálisis, con un total de cinco pacientes de entre 23 a 29 años con Enfermedad Renal Crónica (ERC) de aproximadamente 5 años de evolución: cuatro eran varones y una era mujer. Está investigación se realizó en la clínica privada de hemodiálisis. Los participantes debieron ser pacientes con enfermedad renal crónica estadio V. Se aplicaron técnicas de entrevistas semiestructuradas, observación participante y notas de campo, por medios digitales debido a la pandemia por Covid-19. Se obtuvo como resultados que la ERC impacta y cambia el estilo de vida de forma irreversible, debido a la repercusión en la salud física, psicológica, social y económica. Se comienza a experimentar cambios de roles y de identidad haciendo pensar al

paciente que no volverá a ser el mismo ni a desempeñar ciertas actividades; una vez que acepta la situación, se desarrollan estrategias para enfrentar la realidad, todo esto con ayuda de una red de apoyo. Así mismo, el autor concluye que ser joven y tener que enfrentarse a una enfermedad terminal implica más que deterioro físico; dimensionar esta situación representa un impacto emocional, ya que las relaciones sociales, la vida académica y laboral se modifican, cambiando así el estilo de vida de los pacientes y sus familiares. Cuando el personal de salud comprende las modificaciones por las que atraviesa el paciente renal, éste tiene la capacidad de otorgar información y cuidado pertinente que ayudan a afrontar el duelo y la aceptación.

Posteriormente, Niebla et al. (2023) realizaron un estudio para identificar las variables previas a los síntomas psiquiátricos en pacientes con dicha insuficiencia en tratamiento de hemodiálisis. Su muestra fue no probabilística de 60 participantes: treinta participantes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) con una edad media de 60 años, y sus cuidadores primarios informales, quienes los acompañaban mientras recibían el tratamiento de hemodiálisis, con una edad media de 47 años, los cuales participaron en un estudio transversal y no experimental. Se incluyeron únicamente participantes mayores de edad, quienes aceptaron firmar el consentimiento informado. Se aplicaron diferentes instrumentos a pacientes con IRC: escalas de funcionamiento psicosocial, recursos psicológicos, relaciones intrafamiliares y afrontamiento del estrés, así como el inventario de síntomas. Treinta cuidadores primarios informales respondieron la Escala de Carga en el Cuidador Zarit. Para el análisis de datos se elaboraron estadísticos descriptivos de frecuencias, porcentajes y medias para identificar las variables que predicen la aparición de síntomas psiquiátricos. Los resultados mostraron que los principales síntomas psiquiátricos identificados fueron la depresión y las somatizaciones; en estos se observó, mediante los modelos de predicción, que el mayor porcentaje de varianza explicada se obtuvo en somatización y ansiedad. Se concluye que es necesario realizar intervenciones psicológicas

para mejorar la calidad de vida del paciente y del cuidador. Los síntomas psiquiátricos con mayor prevalencia fueron depresión, somatizaciones, obsesiones, compulsiones y ansiedad.

Continuando, Herrera et al. (2022) presentan un estudio en el que relatan los procesos biopsicosociales por los que atraviesan los enfermos de IRC, así como una propuesta de psicoterapia para los pacientes. El método empleado es de corte cualitativo, inductivo-analítico, que utilizó el relato de la historia de vida como una novela que se adentra en la cotidianidad de la protagonista. De igual manera se obtuvieron algunas fotografías y documentos proporcionados por la informante. Se utilizó un formato de entrevista semiestructurada para la última entrevista formal. La historia de vida-novela se creó considerando cuatro fuentes: 1) entrevistas, 2) documentos personales-correos, fotografías, expedientes médicos, 3) observación naturalista, y 4) conversaciones por teléfono para aclarar dudas. Estas cuatro partes se entrelazan para crear una novela. Cuando la historia de vida se concluyó, se presentó a Heidi para agregar, quitar y modificar información que considerara pertinente.

La propuesta de psicoterapia para pacientes con IRC se realizó una vez concluida la novela y el análisis de datos, productos del campo de trabajo. Como resultado se conoció el sentir de la paciente mediante la narración, los detalles del proceso personal y de la enfermedad, así como la exclusión de la psicología en el tratamiento e intervenciones que no consideran la realidad que viven los enfermos. Heidi refiere que la enfermedad es invisible y silenciosa, así como pierde su segundo riñón, función renal y enfermedades secundarias que vivió, y como ella estaba muriendo. Sobre el aprendizaje de vida que le da la enfermedad, Heidi reflexiona: ¿cómo es que todavía estoy aquí con lo que me ha pasado, con lo que he sufrido?, ¿cómo he sobrevivido a todo esto? Se hacen aportes para mejora del proceso de la hemodiálisis: la calidad humana ante el sufrimiento de los pacientes. Generar una propuesta de psicoterapia de corte gestáltico, enfocada al sentir de los pacientes que están en el proceso de la enfermedad y cuyo precepto fundamental se enfoca en: vivir en el aquí y ahora, así como asumir la importancia de darse

cuenta. Y finalmente se sugiere una atención holística e incluir en su tratamiento la psicoterapia desde el inicio de la enfermedad hasta los cuidados paliativos.

En Bogotá, Colombia, se realizó un estudio para explorar el significado del cuidado humanizado percibido por el cuidador familiar y la persona con cáncer avanzado. Fue una investigación cualitativa por medio de entrevistas a profundidad y diarios de campo, con enfoque fenomenológico interpretativo, en el cual se invitó a participar a todas las personas con diagnóstico de cáncer de próstata, mama o estómago, que frecuentan o contactaron con el policlínico del dolor y cuidados paliativos del hospital clínico. Se presentaron seis fallecimientos de personas con cáncer y cuatro ingresos de diadas durante la investigación. La muestra final consistió en 17 diadas (personas con cáncer-cuidador familiar). Para ello se recopiló la información a través de entrevistas en profundidad y diarios de campo. Para el desarrollo de la interpretación hermenéutica se asumió la perspectiva de Heidegger, por lo que se siguieron las etapas de intencionalidad, reducción y constitución. En cuanto al análisis se utilizaron los constructos de Bardin: preanálisis, codificación, categorías e interpretación. Se consideraron 17 diadas (paciente-familiar). Las percepciones del cuidado humanizado se centraron en la relación transpersonal y los discursos refieren la falta de comprensión emocional, la insatisfacción de necesidades y el acompañamiento empático fundamental para el bienestar emocional, concluyendo que el cuidado humanizado, desde las diadas abordadas, contempla aspectos intangibles del cuidado, para lo cual enfermería requiere trabajar de manera colaborativa con otros profesionales de la salud. Se requiere profundizar en la materialización de estas acciones (Hermosillo-Ávila et al., 2021).

Otros autores realizaron una investigación para identificar los factores predictores del deseo de morir (DPT) y aceleración de la intención de muerte (IDH) en pacientes españoles con enfermedad avanzada. Realizaron un subanálisis de un estudio transversal más grande realizado en pacientes que experimentan una enfermedad avanzada. La muestra del análisis fue de 201

pacientes con enfermedad avanzada de toda España, ingresados para cuidados paliativos en dos hospitales diferentes de Navarra, entre enero de 2018 y noviembre de 2018. Se recopilaron datos sociodemográficos y datos relacionados con la carga de síntomas (Edmonton Symptom Assessment System-Revised), síntomas depresivos y ansiosos (Hospital Anxiety and Depression Scale), desmoralización (versión en español de la Demoralisation Scale), pérdida de dignidad percibida (Patient Dignity Inventory) y WTD (Evaluación de la frecuencia y la extensión del deseo de morir). El análisis utilizó regresión logística univariante y multivariante, obteniendo como resultado una prevalencia del deseo de morir (DPT), en la muestra, del 18%, con 8 de 36 pacientes reportando la aceleración de idea de muerte (IDH). Los factores predictivos independientes de WTD fueron: 1) conocimiento del pronóstico aproximado (OR = 4,78; IC del 95%: 1,20 a 10,8; $p = 0,001$); 2) carga de síntomas (OR = 1,05; IC del 95 %: 1,00 a 1,09; $p = 0,038$); y 3) la subsección de la Escala de desmoralización «falta de significado y propósito en la vida» (OR = 1,61; IC del 95%: 1,30 a 1,99; $p = 0,000$). Un factor predictivo independiente para el IDH fue la subsección de la escala de desmoralización «malestar del paciente y capacidad de afrontamiento» (OR=1,47; IC del 95%: 1,04 a 2,08; $p=0,028$), mientras que tener creencias religiosas fue un factor protector (OR=0,13; 95 % IC0, 17 a 0,97, $p=0,047$). Lo cual concluye en que la desmoralización es el único factor desencadenante común para la DMT y el IDH, aunque las experiencias comparten ciertas características. La identificación de los factores predictivos de DPT e IDH puede contribuir a su prevención y manejo (Belar et al., 2021).

Otros autores llevaron a cabo un estudio para investigar la prevalencia y evolución del deseo de anticipar la muerte en atención domiciliaria, analizando su relación con el malestar físico, emocional, espiritual, ético y sociofamiliar. El estudio fue observacional longitudinal en el ámbito de la atención domiciliaria paliativa en Catalunya. La muestra fueron pacientes con enfermedad avanzada o final de vida tratados por los equipos de soportes a la atención domiciliaria. Participaron 43 equipos del Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo

(PADES). Las sesiones tuvieron una duración de cinco horas cada una y los participantes trabajaron a partir de cuatro vídeos de casos clínicos para aprender a utilizar el instrumento y estandarizar la recogida y compilación de datos. Acordaron el nivel de complejidad tras la primera visita y tras el alta del paciente con el modelo Hexágono de la Complejidad (HexCom), el cual clasifica el deseo de anticipar la muerte en complejidad Baja (manifestación nula o esporádica), Media (Deseo persistente que requiere tratamiento específico), o Alta (Deseo persistente que se considera potencialmente refractario).

Para la comparación de proporciones se utilizó la prueba de Ji cuadrada de Pearson y se realizó un análisis de regresión logística multivariante, en el que la variable dependiente correspondía con el deseo de adelantar la muerte inicial, el nivel de significación fue $p \leq 0,05$. Obteniendo como resultado de los 1677 pacientes atendidos en el periodo de estudio de los cuales el 69.7% eran oncológicos. Así mismo, la prevalencia de deseo de anticipar la muerte, que fue del 6,67%, se relaciona con el malestar espiritual ante todo con la falta de sentido y de conexión, con el malestar psicoemocional y con el malestar ético. Y los factores protectores del malestar espiritual tienen relación con la trascendencia, que el cuidador fuese la pareja y ser atendido por un equipo en el que se incluyese psicología y trabajo social. El deseo de anticipar la muerte fue estable en el 71.6% de los participantes, concluyendo que el deseo de anticipar la muerte es un fenómeno cambiante y complejo que puede emerger en cualquier momento. La presencia de malestar psicoemocional, espiritual existencial y ético, sobre todo en pacientes sin pareja, han de hacer tomar una actitud proactiva para identificar precozmente (Busquet-Duran et al., 2021).

Posteriormente Sánchez-Guardiola et al. (2021) analizaron la relación existente entre inteligencia emocional (IE), bienestar individual y el manejo del sufrimiento en contexto, llevado a cabo por enfermos crónicos y terminales. La investigación se realizó con una metodología cualitativa, siguiendo el enfoque de la historia de vida sobre el sufrimiento. Se trabajó con cuatro

enfermos crónicos, hombres y mujeres, entre 41 y 80 años, de diferentes ciudades de España y América, utilizando como instrumento la entrevista semiestructurada, así como técnicas de recogida de información: a) observación participante, b) entrevistas semiestructuradas en profundidad, narración-biográfica. Las categorías que analizaron fueron: dolor, miedo, resignación, no aceptación, dimensión espiritual, amor en la familia, esperanza. Para hacer el análisis se utilizó la técnica de codificación, agrupando los datos en categorías y los elementos correspondientes, organizando así los diferentes relatos de los enfermos. Se obtuvieron patrones recurrentes de gestión del sufrimiento mostrando correlaciones positivas entre la inteligencia emocional y el bienestar. Estos constructos son de suma importancia para el manejo del sufrimiento y mejora de estas personas. Explicar la gestión del dolor, del miedo, de la resignación, de la no aceptación, de aceptación, del amor en la familia, de la dimensión espiritual y la esperanza, concluyendo la investigación como: que, pese a que el sufrimiento es un ámbito escasamente estudiado, se acepta en diferentes disciplinas (psicología, medicina, enfermería o filosofía). Este estudio observa que el sufrimiento es una experiencia compleja que involucra a la persona holísticamente y se ha apoyado que a través de las categorías como el dolor, el miedo, la resignación y la no aceptación no hay disminución del sufrimiento ni bienestar, lo que llamaría Goleman (2003) «Emociones destructivas». Y quienes tomaron conciencia, lograron aceptar, adaptarse y controlar la experiencia traumática, lograron un mayor bienestar.

En otro estudio, realizado por Belar et al. (2020) se buscaba establecer la prevalencia de Deseo de morir (DPT) y caracterizar este fenómeno en el contexto cultural. Se realizó un estudio transversal con pacientes hospitalizados avanzados consecutivos. Los datos sobre WTD (Evaluación de la frecuencia y la extensión del deseo de morir [AFFED] entrevista) y la ansiedad y la depresión (Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton-revisado [ESAS-r]) se recopilaron a través de dos encuentros clínicos cara a cara. Los datos fueron analizados con estadística descriptiva, χ^2 y análisis de varianza. Se realizó con pacientes hospitalizados

avanzados consecutivos. Participaron 201 pacientes y 165 (82%) completaron ambas entrevistas. Los pacientes procedían de todo el país de España, que debían ser pacientes en etapa avanzada, con una expectativa de muerte a corto plazo, conocimiento de su diagnóstico, capacidad cognitiva intacta. Se recolectaron datos sociodemográficos y clínicos, se realizó una entrevista semiestructurada sobre el DPT, utilizando el cuestionario de AFFED. La intensidad de los síntomas se evaluó mediante el cuestionario (ESAS-r). Cuando se detectó la experiencia de DPT y después del consentimiento del paciente durante la entrevista, se informó al equipo de atención para que pudiera abordar esto en el curso de la atención del paciente. Se realizó un análisis estadístico descriptivo de los resultados obtenidos con la guía AFFED. Participaron 201 pacientes y completaron ambas entrevistas 165 (82%). La prevalencia de DPT fue del 18% (36/201) en la primera entrevista y del 16% (26/165) en la segunda entrevista ($p=0,25$). Después de la primera entrevista no se detectaron cambios en depresión ($p=0,60$) o ansiedad ($p=0,90$). El AFFED muestra diferentes experiencias dentro de WTD: el 11% de los pacientes reportaron una experiencia esporádica, mientras que el 7% describió una experiencia persistente. Pensar en acelerar la muerte (HD) apareció en 8 (22%) de 36 pacientes con DPT: 5 (14%) de 36 pacientes lo consideraron hipotéticamente pero nunca actuarían, mientras que 3 (8%) de 36 pacientes tenían una idea más estructurada sobre la HD. En este estudio no se detectó relación entre HD y frecuencia de aparición de DPP ($p=0,12$). Concluyendo que uno de cada cinco pacientes tenía deseo de morir (DPT). Los hallazgos sugieren la existencia de diferentes experiencias dentro de un mismo fenómeno, definidas según la frecuencia de aparición y la intención de acelerar la muerte. Se propone un modelo fundamentado lingüísticamente, diferenciando las experiencias del «deseo de morir», con o sin idea de acelerar la muerte (HD).

De acuerdo con los autores Manzini et al. (2020), realizaron una revisión sistemática con la finalidad de conocer la historia, el uso y los beneficios de la RIME (relajamiento, imágenes mentales y espiritualidad) que han sido reportados en la literatura científica, dentro de diferentes

contextos de salud/enfermedad, las preguntas que guiaron el estudio fueron: ¿En qué contextos se ha utilizado la intervención psicoterapéutica breve RIME? y ¿Cuáles han sido sus beneficios? La revisión sistemática fue realizada de acuerdo con la metodología PRISMA, en una universidad pública. Las búsquedas se realizaron en bases de datos: BVSPsi, CINAHL, MEDLINE, SciELO, SCOPUS y Web of Science, entre septiembre y octubre de 2018. La identificación y selección de artículos se guiaron por los siguientes criterios de inclusión: estudios transversales y experimentales, que podrían ser aleatorizados o no, en los que se utilizó el método de intervención psicoterapéutica breve RIME, en contextos de salud/enfermedad; estudios realizados en pacientes de cualquier grupo de edad; pacientes con diagnóstico probable de cualquier tipo de afección patológica crónica o aguda, en cuidados paliativos o no; estudios que utilizaron la intervención RIME asociada con la evaluación de otras variables como calidad de vida, resiliencia, bienestar, espiritualidad y otras; artículos indexados en revistas revisadas por pares; año de publicación a partir de 1990, escritos en lengua inglesa, española o portuguesa; y texto completo disponible. Los hallazgos encontraron que la RIME promovió la resignificación del dolor simbólico de la muerte de los pacientes sin posibilidad de curación; mejoró la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama con posibilidades de curación; contribuyó al bienestar emocional de pacientes ostomizados; aportó beneficios a la calidad de vida de pacientes con cáncer de cabeza y cuello; promueve el empoderamiento de mujeres con cáncer de mama y fortaleció su libido; y promovió la resignificación del dolor espiritual de jóvenes en duelo, ofreciendo un retorno satisfactorio de la preparación al duelo. Finalmente se encontró que la RIME tiene una historia de constructo basada en una metodología científica rigurosa, que abarca la calidad de vida y el bienestar espiritual, emocional y subjetivo. El RIME ha sido utilizado internacionalmente y deben fomentarse nuevos estudios de este campo, con diferentes casos.

Por otro lado, la investigación realizada por Ohnsorge et al. (2019) refiere que las motivaciones que conducen a los deseos de morir (WTD) (Experiencia subjetiva de morir) en

pacientes con cáncer en cuidados paliativos están relativamente bien estudiadas. Pero se sabe poco sobre el deseo de morir (DPM) en otras patologías y la relación entre la comprensión subjetiva de las trayectorias de muerte y el DPM. Se investigó el deseo de morir (WTD) de pacientes paliativos en cuatro trayectorias de muerte diferentes: enfermedades neurológicas, insuficiencia orgánica, fragilidad debido a la edad y cáncer. La muestra fue de 62 pacientes paliativos oncológicos (n=30) y no oncológicos (n=32) (10 enfermedad neurológica; 11 insuficiencia orgánica; 11 fragilidad), sus familias y profesionales sanitarios en diferentes entornos de cuidados paliativos (248 entrevistas). Se utilizó un método cualitativo con entrevistas semiestructuradas. Para el análisis de datos se realizó mediante el análisis fenomenológico interpretativo y la teoría fundamentada. Una vez seleccionada la muestra, se procedió a que firmaran el consentimiento informado; Los pacientes fueron abordados por su médico, e informados oralmente y a través del folleto informativo sobre el estudio. Para algunos que no pudieron firmar su consentimiento informado por su padecimiento, se grabaron de forma oral. A cada paciente se le realizó un test de depresión y el Inventario de Depresión de Beck en sospecha de depresión. Las entrevistas cara a cara, semiestructuradas, duraron entre 30 y 120 minutos y se centraron en las experiencias, ideas y deseos de los pacientes respecto a la muerte. Para el análisis se adoptó un enfoque caso por caso. Las transcripciones de cada paciente y las adjuntas de las entrevistas con la familia y el cuidador fueron leídas primero y codificadas abiertamente por cada uno de los autores de forma independiente. Para los resultados se obtuvo que además de las motivaciones personales, descubrimos que las personas que tenían trayectorias similares a menudo se enfrentan a preguntas y preocupaciones similares debido a desafíos similares.

Para cuatro trayectorias, mostraron patrones típicos, similitudes y diferencias que deben tenerse en cuenta al hablar con los pacientes sobre su deseo de morir (WTD). Estas consideraciones relacionadas con la enfermedad no explican completamente el WTD, pero

brindan información importante sobre los desafíos para grupos particulares de pacientes que podrían experimentar un WTD. En todos los grupos de pacientes, hubo momentos claros que desencadenaron una WTD: los pacientes neurológicos estaba experimentando dificultad para respirar, atención de alta dependencia, o al considerar la alimentación por sonda o el soporte respiratorio; para las personas con insuficiencia orgánica fue una crisis aguda y onerosa; para pacientes con cáncer después del diagnóstico inicial, fue la primera recaída o el paso a cuidados paliativos avanzados; para las personas ancianas frágiles fue el traslado a centros de atención o la pérdida de relaciones o capacidades importantes. El sentimiento de ser una carga para los demás se informó en todos los grupos de pacientes. Concluyendo que el deseo de morir (WTD) puede desencadenarse dentro de las trayectorias de la enfermedad por condiciones específicas y puntos de transición que afectan la autocomprensión. Una mejor comprensión de las preocupaciones y los desafíos de una trayectoria de muerte particular, así como sus puntos desencadenantes característicos, puede facilitar una comunicación temprana y completa sobre la DPT (deseo de morir) de los pacientes y las motivaciones subyacentes y los factores protectores.

Otros autores, como Herrera et al. (2019) realizaron una investigación para relatar los procesos que atraviesan las pacientes con cáncer de mama utilizando la narración de una mujer que padeció la enfermedad, así como presentar una propuesta de psicoterapia breve para pacientes diagnosticadas en las etapas cero, uno y dos. Fue una investigación cualitativa, del caso de una mujer que estuvo en tratamiento de cáncer de mama. Se realizó una historia de vida a profundidad, utilizando un formato de entrevista semi-estructurada. El procedimiento para crear la novela consistió en tres partes: la primera creó la historia con la información proporcionada en la entrevista, después, en un segundo momento, se enriqueció la novela con archivos digitales, correos y cartas personales, los cuales fueron redactados cuando la entrevistada padeció cáncer de mama, y en un tercer momento la protagonista redactó dos cartas que envió por correo a los

investigadores; las cartas se consideraron porque durante la entrevista se omitió información. Se analizó la entrevista a profundidad, los documentos personales, cartas, correos y artículos teóricos. La entrevista se transcribió, se analizó e identificaron ejes y categorías tanto preestablecidas como las emergentes, a partir de la narración de la participante. Una vez obtenidos los ejes y categorías, se alinearon las respuestas con los objetivos de la investigación. Este tipo de análisis es «trabajo artesanal» porque no utiliza software que generaliza resultados. Se concluye que los sufrimientos físicos, psíquicos y espirituales que padecen las mujeres por la enfermedad son similares en diversas partes del mundo. La investigación cumplió con el objetivo de relatar los procesos por los que atraviesan las pacientes con cáncer de mama y así presentar la propuesta de psicoterapia breve para las pacientes diagnosticadas en las etapas cero, uno y dos.

Kyota y Kanda (2019) realizaron un estudio cualitativo para explorar cómo los pacientes con cáncer terminal que no han expresado claramente un estado de ánimo deprimido a un duelo intenso gestionan sus sentimientos con la ansiedad y la depresión. Se basó en un enfoque psicofenomenológico. Fueron pacientes japoneses que recibían cuidados paliativos en su domicilio o en una unidad de cuidados paliativos (UCP). Se utilizó un muestreo intencional para seleccionar a los participantes de la investigación. Eran pacientes conscientes de su estado terminal. La muestra se fijó en 16 participantes de los que firmaron el consentimiento informado y concluyó con 11 participantes, tres hombres y ocho mujeres de entre 53 y 94 años. Se entrevistó a los 11 enfermos terminales de cáncer que recibían tratamiento para aliviar los síntomas en su domicilio o en unidades de cuidados paliativos. En general se realizaron, semanalmente, de dos a cinco veces por cada participante. Fueron un total de 33 entrevistas, y el tiempo total de entrevista fue de 2027 min. Los datos se analizaron mediante métodos cualitativos. Como resultado se revelaron cinco temas clave relacionados con la forma en que los pacientes asumen su muerte inminente. «Tengo que aceptar que he desarrollado cáncer»,

«Tengo que aceptar la innegable proximidad de mi propia muerte», «Tengo que aceptar mi necesidad de asistencia», «Tengo que aceptar esta circunstancia insatisfactoria» y «Tengo que aceptar esto como mi destino y un resultado de mi vida». El estudio reveló temas clave relacionados con la forma en que los pacientes asumen su muerte inminente. Las enfermeras deben comprender los complicados patrones mentales de los pacientes que se expresan en su lenguaje cotidiano. Además de que los ayuden a comprender la aceptación de un estado de enfermedad terminal durante los últimos días del paciente.

Otros autores como Moyano et al. (2019) realizaron un estudio para examinar la relación entre la percepción de espiritualidad y bienestar emocional a través de la evaluación subjetiva de ansiedad como estado y depresión en pacientes oncológicos en cuidados paliativos en el Ecuador. Se evaluaron 74 pacientes de cáncer en cuidados paliativos (19 varones y 55 mujeres) con edades entre 24 y 88 años. Se administraron: FACIT-Sp-12, STAI-E y PHQ-9 para evaluar espiritualidad y sus dimensiones (significado, paz y fe), ansiedad-estado y depresión, respectivamente. Los análisis de clúster, jerárquico y basado en k-medidas, indicaron cuatro clústeres. Dos clústeres ofrecieron niveles altos y bajos respectivamente en espiritualidad, con correspondientes puntajes en ansiedad y depresión, bajos en el primer caso y elevados en el segundo. Los niveles medios de espiritualidad se asociaron con niveles medios en bienestar emocional. Finalmente, se destacó un clúster que representó elevados niveles en fe y medios en paz y significado, que no demostraron diferencias en bienestar emocional, pero sí en variables sociodemográficas como grado educativo y edad. El estudio concluye que la espiritualidad puede ser relevante para la ansiedad y la depresión. La dimensión de espiritualidad y fe parece diferenciarse de significado y paz, si bien su impacto sobre el afecto negativo no resulta claro. Se considera la implicación clínica de la espiritualidad en el bienestar de los pacientes.

Por otra parte, Rodríguez et al. (2018) llevaron a cabo un estudio transversal correlacional, para conocer el grado de malestar emocional de los pacientes en situación de final

de vida, explorar las estrategias de afrontamiento que utilizan y comparar el malestar emocional y las estrategias que emplean los pacientes atendidos en un centro hospitalario con las de los pacientes atendidos en su domicilio. Se realizó una entrevista individual con cada paciente donde se recogían sus datos sociodemográficos y clínicos y se administraron los cuestionarios de malestar emocional (DME) y de estrategias de afrontamiento (MINI-MAC y BRCS). Por último, se realizaba la pregunta abierta: «¿Qué es lo que más le ayuda a afrontar esta situación?». La entrevista tenía una duración aproximada de 30 minutos. La muestra estaba compuesta por 75 pacientes en situación de final de vida: el 53.3% fueron tratados en el domicilio y el 46.7% en un centro hospitalario; el 73.3% de los pacientes presentan malestar emocional y el 81.3% expresan preocupaciones relacionadas principalmente con la familia (47.5 %); las estrategias de afrontamiento más utilizadas son el espíritu de lucha (45.9 %) y la resiliencia (44 %); finalmente, la mayoría de los pacientes paliativos presentan malestar emocional y preocupaciones en torno a esta situación. A pesar de ello, la mayor parte de ellos utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas como son el espíritu de lucha y la resiliencia. El afrontamiento del final de vida genera malestar emocional, con independencia de donde han sido atendidos los pacientes, como muestra el estudio y en la línea de otros trabajos realizados con anterioridad. Y al mismo tiempo, los pacientes que presentan malestar emocional tienen más preocupaciones.

Por otro lado, Johnson et al. (2018) estudiaron que la comprensión del pronóstico de los pacientes con cáncer avanzado se asocia con la finalización de las órdenes de No Resucitar (DNR), que a menudo representan la participación en la planificación de atención anticipada (ACP), dadas las funciones críticas de los cuidadores en la toma de decisiones del paciente sobre ACP y la atención al final de la vida. El estudio examinó la asociación entre los efectos principales e interactivos de la comprensión del pronóstico del paciente con cáncer avanzado y del cuidador sobre la finalización de la orden DNR. El análisis se realizó con datos combinados de dos estudios secuenciales de cohortes longitudinales multiinstitucionales. La muestra fueron

pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores informales (n=279 diadas) de 2002 a 2008 [Lidiando con cáncer 1] y de 2010 a 2015 [Lidiando con cáncer 2]. Se evaluó la comprensión pronóstica de pacientes y cuidadores con respecto a la esperanza de vida [≤ 12 meses (comprensión del pronóstico), >12 meses (falta de comprensión del pronóstico)] fue juzgado. La finalización de la orden DNR (de no resucitar) se evaluó a través de un autoinforme y se confirmó a través de verificación cruzada con registros médicos. El modelo multivariable de los efectos principales e interactivos reveló la interacción efecto, pero no los efectos individuales de la comprensión pronóstica de pacientes y cuidadores se asoció significativamente con mayores probabilidades de completar el pedido DNR de los pacientes, ajustando para posibles factores de confusión (AOR=5,89, $p=0,04$). Para diadas en las que tanto el paciente como cuidador tenía comprensión pronóstica con respecto a la esperanza de vida de ≤ 12 meses, el 70.7% de los pacientes habían completado las órdenes DNR, lo que puede proporcionar un marco para mejorar la participación en ACP de manera más amplia. Los resultados del estudio indican el efecto combinado de la comprensión pronóstica del paciente y del cuidador con respecto a la vida. La expectativa se asocia con tasas más altas de finalización de períodos de DNR del paciente. Ampliando la investigación en pacientes con cáncer avanzado cuando es probable que el paciente muera en el próximo año, puede promover la DNR.

Autores como Selman et al. (2018) hicieron una investigación cualitativa con diseño de grupo de focal, para explorar las necesidades, experiencias, preferencias y prioridades de investigación del cuidado espiritual en una muestra internacional de pacientes con enfermedades que limitan la vida y cuidadores familiares. Se realizaron grupos de discusión separados para pacientes y cuidadores en 11 sitios en Sudáfrica, Kenia, Corea del Sur, Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Bélgica, Finlandia y Polonia. Las discusiones fueron transcritas y traducidas al inglés. El objetivo era reclutar de 4 a 12 participantes utilizando un muestreo intencional para garantizar la diversidad de diagnósticos, edad, género y religión/creencias cuando fuera posible.

Se realizaron grupos de enfoque separados para pacientes y cuidadores para que los participantes compartieran experiencias de enfermedad/cuidado y se sintieran capaces de hablar libremente. Los participantes debían ser adultos (mayores de 18 años), con una enfermedad incurable y progresiva. Se realizaron dos grupos focales uno con pacientes y otro con cuidadores. Se tomaron notas de campo. Los grupos focales semiestructurados siguieron una guía temática desarrollada sobre la base de la literatura y los comentarios del grupo asesor del proyecto. Los datos fueron analizados temáticamente en NVivo v10 por investigadores cualitativos del Reino Unido, Finlandia, Canadá y Nueva Zelanda. La muestra total fue de 74 pacientes: mediana de edad 62 años, 53 tenían cáncer, 48 eran mujeres. En total participaron 71 cuidadores: mediana de edad 61 años; 58 eran mujeres. Dos tercios de los participantes eran cristianos. Se describen cinco temas: las preocupaciones espirituales de los pacientes y cuidadores, la comprensión de la espiritualidad y su papel en la enfermedad, puntos de vista y experiencias del cuidado espiritual, preferencias con respecto al cuidado espiritual y prioridades de investigación. Los participantes compartieron una amplia gama de preocupaciones espirituales que abarcan aspectos existenciales, psicológicos, religiosos y sociales. La espiritualidad apoyó el afrontamiento, pero también podría resultar en enmarcar la enfermedad como un castigo. Los participantes enfatizaron la necesidad de la competencia del personal en el cuidado espiritual. Se concluyó que para satisfacer las necesidades del paciente y del cuidador, los proveedores de atención médica deben poder abordar sus preocupaciones espirituales. Los hallazgos deben informar la provisión, educación e investigación de atención espiritual centrada en el paciente y el cuidador.

Ayala de Calvo y Sepulveda-Carrillo (2015) realizaron un estudio transversal utilizando la versión válida en español de la Encuesta de Necesidades de Atención de Apoyo (SCNS-SFS28), con el objetivo de establecer las necesidades de salud de los pacientes oncológicos en tratamiento ambulatorio. Se enfocaron directamente en la evaluación percibida por los propios

pacientes y para luego utilizar esta información para priorizar los servicios que requieren para prevenir (o al menos reducir) los posibles problemas mediante intervenciones tempranas y adecuadas. La muestra fue de 173 pacientes oncológicos en tratamiento ambulatorio en tres unidades especializadas de oncología en dos hospitales de Bogotá. Los resultados del proceso de validación del cuestionario SCNC SF34 en su versión en español, llevó a los autores a identificar las necesidades de atención de los pacientes con cáncer en las unidades de oncología seleccionadas para el estudio para promover la planificación de cuidados de enfermería específicos para atender estas necesidades. Cada participante fue informado sobre los procedimientos con un consentimiento informado, y así cada participante recibió su cuestionario para ser respondido individualmente; las enfermeras estaban atentas por si los participantes necesitaban ayuda. Más del 50% de los pacientes habían sido diagnosticados con algún tipo de cáncer (mama, linfoma y colón), y estaban recibiendo quimioterapia. 52% de los pacientes manifestó estar deprimido, temeroso a la expansión de su enfermedad, sentir tristeza y ansiedad, un sentimiento de incertidumbre hacia el futuro. Otras necesidades psicológicas, como aprender a afrontar y controlar la situación, además de mantener una actitud positiva. Más del 45% expresaron la necesidad de reconocimiento y sensibilidad del personal del hospital con relación a sus sentimientos y necesidades emocionales y la necesidad de tranquilizar la actitud personal médico hacia los sentimientos generales del paciente. Concluyendo que la evaluación holística de las necesidades debe ser parte de la atención brindada a todos los pacientes con cáncer, puede hacer una gran diferencia en la experiencia del paciente y puede mejorar los resultados a través de la identificación efectiva y pronta solución de problemas. Los aspectos psicológicos aluden a las emociones y sentimientos que en un momento determinado percibe un paciente en relación con su enfermedad oncológica y el esfuerzo de afrontamiento del tratamiento terapéutico particular que recibe, las necesidades de apoyo psicosocial son más frecuentes cuando los pacientes tienen dificultades para controlar la situación por motivos físicos y emocionales.

En Torino Italia, se desarrolló un estudio con el objetivo de mostrar los diferentes componentes de la espiritualidad y las últimas semanas de vida de pacientes con cáncer avanzado admitidos en hospicio y evaluar la calidad de vida (CdV), el dolor, la ansiedad, la depresión y el ajuste psicológico al cáncer. Una muestra de 115 pacientes, fueron entrevistados con una serie de escalas de calificación: la evaluación funcional de la terapia de enfermedades crónicas, escala de bienestar espiritual, la escala de ansiedad y depresión hospitalaria, la escala visual analógica para el dolor, la breve orientación de afrontamiento al problema experimentado y la escala de evaluación funcional de la terapia del cáncer. Un investigador entrevistó a los pacientes junto a su cama con autoinforme y pruebas evaluadas por el médico en una o dos sesiones dentro de los tres días posteriores a la admisión. Se aplicaron las escalas. Para el análisis de los datos los pacientes se dividieron en dos grupos, según sus puntajes totales. Los pacientes que puntuaron por debajo de la mediana =43 se consideró que tenían una calidad de vida baja, mientras que los restantes se consideró con una calidad de vida alta. Se utilizó un modelo de regresión logística para verificar las asociaciones entre calidad de vida y espiritualidad. La edad promedio de los participantes fue de 67.06 años, la mayoría eran hombres, casi la mayoría estaban casados y de religión católica. El análisis de la calidad de vida en el hospicio indicó una serie de predictores significativos, como el estado civil, ocupación y escolaridad, así como la ansiedad, el dolor, la fe y el apoyo instrumental, predictores significativos de la calidad de vida. Se encontró que ser soltero, viudo o divorciado tiene una asociación negativa significativa con la calidad de vida en general. El matrimonio proporciona a los pacientes apoyo social, que se ha postulado para reducir los efectos estresantes y por lo tanto podría conducir a un mejor final de la vida. La dimensión de la espiritualidad siguió siendo importante predictor de la calidad de vida. En este estudio la dimensión de la fe fue más asociada con la calidad de vida que con la dimensión significado/paz. En el análisis las dimensiones de la espiritualidad fueron asociadas con la calidad de vida, mientras que la fe surgió como el único componente de la espiritualidad que era relacionado con la calidad de vida. En esta investigación

se sugiere que la espiritualidad, en particular la dimensión de la fe, podría ser un componente importante del bienestar de los pacientes con cáncer avanzado en las últimas semanas de vida. Además, se sugiere que la ansiedad y el dolor tienen un impacto significativo en la calidad de vida en los hospicios, lo que confirma las relaciones mutuas entre las diversas dimensiones del bienestar en los pacientes terminales. Comprender el papel del bienestar espiritual permite establecer pautas para capacitar a médicos, enfermeras y asesores religiosos, mientras que se debe alentar a los pacientes con una enfermedad potencialmente mortal a considerar sus creencias religiosas sobre el significado y el propósito de la vida y utilizar cualquier recurso religioso que tengan (Bovero et al., 2015).

Análisis del estado de la cuestión

Para comenzar el análisis del estado de la cuestión, la mayoría de las investigaciones refiere las implicaciones en el área biológica, psicológica, social y espiritual, de pacientes que se encuentran en etapa terminal, hospitalizados, en sus hogares o en espacios de cuidados paliativos. Cabe mencionar los enfoques epistemológicos de las investigaciones que los sustentan son: nueve positivistas, ocho cualitativas y tres son estudios de revisión sistemática.

Referente a la discusión temática la mayoría de los estudios obtuvieron como resultados que los pacientes en etapa terminal deben tener una atención holística, empática, satisfacer sus necesidades: ya sea de alimentación, higiene, descanso y sobre todo la disminución del dolor. Estos pacientes llegan a tener un deterioro físico, un impacto emocional y todo su contexto se ve modificado, cambiando su estilo de vida, y con ello el personal de salud debe tener la capacidad de otorgar el cuidado pertinente para que el paciente pueda tener elementos que le permitan afrontar el duelo y favorezcan la aceptación. Otras investigaciones hablan de la importancia de trabajar el duelo anticipado, que va de acuerdo con la gravedad de la enfermedad del paciente, los familiares y cuidados.

Por otro lado, un estudio analiza la importancia de conocer los síntomas psiquiátricos que pueden presentar estos pacientes, como la ansiedad, somatización, depresión y obsesiones y/o compulsiones, para brindar una mejor atención.

En otro punto la literatura coincide en que los pacientes en etapa terminal, ya sea de cáncer o insuficiencia renal, presentan sufrimiento por las condiciones de vida que están teniendo por los tratamientos que reciben, y con ello, autores como Herrera et al. (2022, 2019) ante estas circunstancias presentan propuestas de acompañamiento para estos pacientes desde un modelo más humanista, en específico desde un enfoque gestalt, cuyo objetivo es conocer el sentir de las personas que están en proceso de enfermedad y enfocarlos en vivir en el presente en el «aquí y ahora» para lograr un darse cuenta. Propuestas que pueden llevarse a cabo desde el comienzo de la enfermedad hasta los cuidados paliativos.

Del mismo modo se encontró que el sufrimiento es una experiencia compleja que se presenta a través del dolor, miedo, resignación y la no aceptación de la enfermedad, con ello proponen buscar que la persona logre la conciencia de aceptación, adaptación de la experiencia que está viviendo para lograr un mayor bienestar. Así como la importancia de los familiares o cuidadores primarios que son los que están al cuidado de los pacientes, brindarles el respeto para las preferencias o deseos que estos tengan con respecto a la muerte y su proceso de morir.

Los estudios refieren altos porcentajes de afectaciones emocionales y preocupación por sus familiares. Así como el deseo de morir que se presenta en estos pacientes, las creencias religiosas y espirituales pueden aumentar. Otro aspecto importante es que el estrés generado por la idea de morir es tan abrumador que elimina cualquier ventaja psicológica disponible en pacientes que hayan trabajado en su espiritualidad. De igual manera, la espiritualidad apoyó el afrontamiento de la enfermedad desde el trabajo personal y espiritual, concluyendo la importancia de la atención espiritual centrada en el paciente y el cuidador.

Finalmente, algunos estudios refieren que el deseo de morir se ve relacionado con el estado civil, la depresión, la somnolencia. Y los estudios refieren que si se identifican los factores con el deseo de morir podría ayudar a proporcionar intervenciones médicas y sociales para disminuir el sufrimiento en los pacientes terminales.

Con base en los puntos mencionados anteriormente, se consideró viable este estudio, aunque son estudios de otros países nos brindan las características de estos pacientes y así poder generar una propuesta de acompañamiento tanatológico para personas en etapa terminal. Utilizando una metodología de tipo cualitativa, con un *método fenomenológico hermenéutico*. Enfoques descritos en el apartado metodológico. Con la finalidad de que esta investigación pueda contribuir en el apoyo tanatológico para disminuir las afectaciones biopsicosociales que viven las personas con una enfermedad en etapa terminal.

Capítulo IV: Marco metodológico

El juicio, la valoración, la pretensión,
no son experiencias vacías que la conciencia tiene,
sino experiencias compuestas de una corriente intencional¹⁵.
Edmund Husserl

La fenomenología de Husserl enseña que toda experiencia humana tiene una intención subyacente. Por ello, el investigador debe abstenerse de emitir juicios o influir en el relato, para así salvaguardar la esencia de la experiencia y conocerla en toda su profundidad. El presente capítulo describe la parte metodológica de la investigación, tipo, diseño de investigación, así como todos los elementos que se consideraron para su realización y análisis de esta.

4.1 Tipo de estudio y diseño de investigación

La metodología cualitativa se refiere, en su más amplio sentido, a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras, habladas o escritas, y la conducta observable (Taylor y Bogdan, 1987). De acuerdo con Zhizhko (2016), menciona que la investigación cualitativa se percibe desde el punto de vista hermenéutico. Por ello no solo es un momento de investigación, sino un proceso transversal de indagación, que tiene la finalidad de construir ideas.

De igual manera se entiende que la investigación cualitativa hace registros narrativos de los fenómenos, trabaja con el discurso de la gente, es decir la comunicación verbal y no verbal, que estudia a través de diversas técnicas como la observación y la entrevista (Bautista, 2021). Para este estudio, se emplearon técnicas como la observación y la entrevista, con el objetivo de capturar y comprender las experiencias de los participantes de manera cercana y profunda.

Esta investigación tiene una base epistemológica desde el subjetivismo, postura filosófica que sostiene que la realidad se somete al pensamiento. El subjetivismo toma como núcleo del concepto al ser humano, en sentido de actor social; quien posee calificativos individuales y se

¹⁵ Bautista, N. (2021). *Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Manual Moderno.

los adjudica a hechos del mundo de su vida. Este enfoque epistemológico tiene valor cuando se pretende entender la realidad de las partículas de cada persona (Bautista, 2021). Por ello la investigación retoma la importancia de explorar la experiencia subjetiva y como las personas dan sentido a sus vivencias, ya que para la fenomenología la realidad es vista como lo experimenta la persona desde su perspectiva y cómo la perciben y la interpretan desde su experiencia.

El presente estudio se desarrolló con un enfoque cualitativo, adoptando un diseño descriptivo e interpretativo y no experimental. Esta metodología permitió explorar y describir en detalle las experiencias de los participantes, tal como son vividas en su ambiente natural. Con una perspectiva fenomenológica, se emplearon técnicas como la observación participante, la entrevista semiestructurada y el análisis documental para construir datos descriptivos, basados en las características, palabras y conductas de los individuos. por ello la fenomenología es más que un conjunto de técnicas de recolección/construcción de datos: es inductiva, holística, naturalista, no intrusiva, empírica, humanista, interpretativa, rigurosa, comprensiva y enfatiza la validez de la investigación (Gastélum, 2023).

Para este estudio fue considerada la fenomenología que describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a la teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas tales como las ciencias naturales. Se postula que debajo de la conciencia reflexiva existe otro nivel, el de la intencionalidad implícita y no atenta. Así mismo la fenomenología aplicable a la investigación tiene como objetivo comprender las habilidades, prácticas y experiencias cotidianas, y articular las similitudes y las dificultades en los significados, compromisos, prácticas, habilidades y experiencias de los seres humanos (Bautista, 2011).

La investigación hace uso del método fenomenológico hermenéutico de Edmund Husserl, tal como lo describe Martínez (2014), la fenomenología se interesa por aquello que hace único al fenómeno; con lo cual se convierte en un método que, aunque abarca menos, profundiza más.

Este método centra su interés interpretativo en el análisis descriptivo del mundo conocido, con base en experiencias compartidas. Finalmente, Kyota & Kanda (2019), refieren que la fenomenología es una metodología muy apropiada y adecuada para la investigación en salud mental, ya que explora las experiencias de las personas y permite que se escuchen las voces silenciosas.

Bautista (2021) refiere las características del método fenomenológico:

- Estudia casos completos de realidades vivenciales que son poco comunicables pero decisivas en el entendimiento de la vida psíquica de las personas.
- Provee una descripción verbal del fenómeno estudiado, su esencia, su naturaleza y su comportamiento. Sin admitir como científicas las creaciones fantásticas de la mente humana, sino que los saberes sólo son legitimados cuando son compartidos y consensuados por todos los sujetos.
- Rechaza los experimentos que se hacen para el conocimiento de las realidades humanas.
- Asume al «propio sujeto del conocimiento no como un ser real, sino como conciencia pura trascendental».
- Sus enunciados son válidos en un tiempo y espacio determinados (pp. 125 y 126).

De igual manera, Bautista (2011) refiere las fases del método fenomenológico: Fase previa. Reducción fenomenológica: consiste en «poner entre paréntesis», lo que Husserl llamó «actitud natural», que es hacer una descripción del fenómeno a estudiar, libre de prejuicios (epojé). Primera fase. Reducción eidética: el interés se encamina hacia los significados que el ser humano les atribuye a los fenómenos, a través de una mirada al mundo desde la actitud natural. Segunda fase. Reducción trascendental: corresponde a la descripción de los fenómenos con base en la acumulación de los datos recogidos desde la visión del mundo empírico. Tercera fase. Mundo e intersubjetividad: corresponde a la comprensión de la esencia del fenómeno en el

mundo de la vida, teniendo como principio que, si no hay conciencia sin sujeto, tampoco hay sujeto sin mundo de la vida. Se debe «hallar los rasgos esenciales, perfectos y ordenados, de la misma cosa» (pp. 126-128).

Para cumplir con el objetivo de la investigación, se presenta el relato de los participantes como una *novela* que permite describir la cotidianidad de las personas con una enfermedad en etapa terminal. Una novela se refiere a la descomposición de la realidad para ser estudiada desde un enfoque situacional e histórico (Remedí, 2004).

4.2 Método

La investigación se apoyó en las etapas que plantea el método fenomenológico, ya que permite conocer a profundidad la experiencia de los participantes, así como la realidad que están viviendo en el momento presente y sus circunstancias de vida.

En este sentido, para Martínez (2017; como se cita en Gastélum, 2023) sistematiza las etapas del método fenomenológico:

- a) Previa: clarificación de los presupuestos. Que es tomar conciencia de lo que no es posible eliminar. Es decir, poner entre paréntesis los prejuicios o presuposiciones.
- b) Descriptiva: su objetivo es describir el fenómeno de la manera más desprejuiciada posible, y describa la realidad vivida por el participante de manera auténtica.

Primer paso: elegir la técnica. Técnicas de observación: grabar, filmar; a) Observar en directo, tomando notas; b) Entrevista coloquial o dialógica con los sujetos de estudio; c) Encuesta o cuestionario parcialmente estructurados y abiertos; d) Autorreportaje, a partir de una guía de preguntas fundamentales.

Segundo paso: realizar la observación, entrevista, cuestionario o autorreportaje.

Tercer paso: un fenómeno bien observado y registrado no será difícil describirlo con autenticidad. El fin es producir una descripción que: a) exprese el fenómeno o la realidad,

b) sea lo más completa posible y no omita nada relevante, c) no contenga elementos proyectados por el investigador (prejuicios), d) recoja el fenómeno en su contexto, e) se realice con verdadera ingenuidad disciplinada.

c) Estructural: lo central es el estudio de las descripciones de la investigación. Captar las realidades dependerá de la inmersión en el fenómeno, de su tiempo, de la apertura a todas sus sutilezas y la limpidez de la mente.

Mismas etapas que se llevaron a cabo a lo largo de la investigación en cada uno de los participantes, desde la fase previa, la descriptiva y la estructural. Así mismo la técnica a que se utilizó, de acuerdo con Hernández (2014), fue la biografía o historias de vida que es otra forma de recolectar datos muy socorrida en la investigación cualitativa. Cabe mencionar que esta investigación fue de gran utilidad para comprender el comportamiento del ser humano, ante un proceso de enfermedad avanzado.

4.3 Instrumentos y técnicas

Para la recolección de información, de esta investigación se utilizó como técnica la entrevista semiestructurada propia del *método fenomenológico*, se aplicó una entrevista a cada participante con una duración que fue desde 31:10 hasta 109:79 minutos.

La entrevista semiestructurada permite la recolección de datos, por ello se retoma a la autora cuando refiere que hay una guía de preguntas, que se complementan con preguntas que dependen de las respuestas dadas. Para ello debe establecerse una relación de empatía con el informante, ya que la entrevista es inducida y guiada por quién investiga (Zhizhko, 2016).

En este sentido se elaboró una guía de entrevista semiestructurada para hombres y mujeres adultos con un diagnóstico de una enfermedad en etapa terminal, la guía de entrevista contiene algunas de las categorías de exploración preestablecidas, de acuerdo con los objetivos específicos de la investigación. Los formatos se encuentran en el Anexo C y D. De igual manera se utilizó una grabadora de mano.

En cuanto a la observación, de acuerdo con los autores Vitorelli et al., (2014) mencionan que la principal particularidad de esta estrategia es el contacto directo del investigador con el fenómeno estudiado, acercándose a las perspectivas de los sujetos. Por ello la observación se hace prioridad en esta investigación ya que se mira a los participantes de forma objetiva y subjetivamente, así como aquellas características no verbales que nos muestran los participantes dentro de la entrevista. En este sentido se decidió utilizar la técnica de la observación participante ya que nos permite recolectar mucha información de la experiencia de las personas con una enfermedad en etapa terminal y como es el mundo en el que se encuentran inmersos.

4.4 Criterios de inclusión, exclusión y participantes

La muestra de este estudio fue de tipo no probabilística e intencional, seleccionada con base en las características específicas de la población de interés, como la define Zhizhko (2016).

Criterios de inclusión

- Personas con diagnóstico de enfermedad en etapa terminal, o en fase de remisión de la enfermedad.
- Personas conscientes para responder las preguntas.
- Personas de 35 años a 70 años.
- Pueden ser mujeres u hombres.
- Personas con un proceso de enfermedad mayor a un año.

Criterios de exclusión

- Pacientes en agonía.
- Pacientes no conscientes para responder.
- Pacientes niños.

Criterios de eliminación

- Pacientes que por alguna razón no concluyan la entrevista.

Participantes

Se contactó a cinco participantes con enfermedad en etapa terminal, ubicados en el Estado de Hidalgo, la Ciudad de México y Culiacán, Sinaloa. A continuación, se presenta una breve descripción de cada uno de ellos.

- 1. Juan de 45 años, padece insuficiencia renal crónica desde hace 3 años, se realizó una entrevista el día 18 de marzo de 2023, con duración de 35:00 minutos.
- 2. Pedro de 68 años, padecía diabetes desde hace 30 años, ya con muchas complicaciones, muere el 17 de junio de 2023. Entrevista realizada el 18 de abril de 2023 con duración de 31:10 minutos.
- 3. Blanca de 48 años, padece cáncer de linfoma de Hodgkin desde hace 6 años, muere el 19 de abril de 2025. Entrevista realizada el 30 de abril de 2023 con duración de 106:48 minutos.
- 4. Ivonne de 66 años, padece cáncer de cabeza (nariz-cerebelo) desde hace dos años, muere a finales del año 2024. Entrevista realizada el 29 de mayo de 2023 con duración de 95:36 minutos.
- 5. Juan Carlos de 37 años, padeció cáncer en el mediastino superior (telita que cubre el corazón), el cual ahora se encuentra en estado de remisión del cáncer. Entrevista realizada en dos momentos el 5 y 11 de julio de 2023 con duración de 109:79 minutos

4.5 Procedimiento

Para comenzar se elaboró y presentó el anteproyecto de investigación ante los directivos de la Maestría en Psicología de la Salud del Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa). Se llevó a cabo una revisión de literatura para la elaboración del estado del arte, marco teórico, delimitar aspectos metodológicos y el diseño del trabajo de campo, que permitió conocer la experiencia de las personas con una enfermedad en etapa terminal.

Antes de comenzar el trabajo de campo, fue presentado el protocolo de la presente investigación ante el Comité de Ética del Instituto de Ciencias de las Salud (ICSa), con el objetivo de que fuera evaluado y aprobado como lo indica el artículo 14, fracción VII del *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*.

Se obtuvo el dictamen de aprobación del Comité de Ética del Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa), el día 18 de abril de 2023, con número de oficio 131/2023, el cual se muestra en el Anexo E, de esta forma se comenzaron a aplicar las entrevistas en los domicilios de los participantes.

La participación en el estudio fue voluntaria y se obtuvo el consentimiento informado de cada uno de los participantes. El formato del consentimiento, que cumple con el Artículo 14, fracción V; artículo 20,21 y 22, fracción I; y artículos 34 y 36 del *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Riesgos de la Investigación. Artículo 17, del *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Supervisión de un profesional de la salud. Artículo 19 del *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*, mismo que se puede consultar en el Anexo B de este documento.

Así mismo se elaboró una guía de entrevista semiestructurada con tres ejes, que se ubica en el Anexo C, elaborada de acuerdo con los objetivos específicos; como la descripción del padecimiento y sus consecuencias, las afectaciones biopsicosociales del participante, sustentada con palabras clave del estado del arte.

De igual manera se elaboró una guía de observación que se encuentra en el Anexo D, misma que se elaboró con el objetivo de observar los espacios donde se realiza la entrevista a los participantes que se encuentran en etapa terminal de la enfermedad. Así como observar el estado físico del participante y quien es el cuidador primario.

Posteriormente se llevó a cabo el trabajo de campo, se realizaron cinco entrevistas en los domicilios de los participantes y la última entrevista se llevó a cabo de forma virtual. Cabe mencionar las complicaciones que se tuvieron al buscar este tipo de participantes, ya que en ocasiones se negó el acceso a estas personas y se tuvo que buscar en otros espacios fuera de Hidalgo.

En lo consecutivo se realizaron las transcripciones de las entrevistas de acuerdo con las grabaciones y notas de campo, que posteriormente fueron analizadas para su interpretación.

4.6 Descripción del proceso de sistematización y análisis de los datos

Para esta investigación cualitativa, la información recopilada tiene un proceso de sistematización y análisis de manera artesanal, es decir no se utilizó ningún tipo de *software*, para evitar de cualquier manera que la investigación se tornara con un enfoque rígido.

En este sentido el análisis fenomenológico interpretativo (AFI), para el investigador la experiencia psicológica de los sujetos es algo digno de ser estudiado y genera un interés profundo en sí mismo. Esta realidad toma la forma de creencias y constructos personales, los cuales se reflejan en el discurso de los participantes. Así que el significado es lo más importante y la meta será interpretar el contenido y lo complejo de esos significados (Smith & Osborn, 2008 como se les cita en Duque & Aristizábal, 2019).

De esta manera el investigador se concentra en los datos verbales, las transcripciones que se realicen de las entrevistas para, en consecuencia, llevar a cabo un trabajo interpretativo (Smith & Osborn, 2008 como se cita en Duque & Aristizábal, 2019).

Del mismo modo el AFI facilita una guía para el análisis de los datos, de acuerdo con las necesidades del investigador. Es un proceso de carácter interpretativo y complejo ya que implica involucrarse en las narrativas y descripciones que elaboran los sujetos de estudio respecto a sus

experiencias (Shinebourne, 2011 como se cita en Duque & Aristizábal, 2019). El cual conlleva una serie de etapas:

- 1) Comentarios iniciales, una vez hechas las transcripciones, se establece la lectura y relectura de las transcripciones, así como la elaboración de los comentarios iniciales.
- 2) Identificar temas emergentes, el investigador regresa a las notas para elaborar temas emergentes como síntesis de esas primeras notas.
- 3) Agrupamiento de los temas, todos los temas emergentes serán trasladados a una hoja de papel en físico o una hoja de Word, para el análisis de datos cualitativos.
- 4) Elaborar tabla de temas. En este punto el investigador estará en condiciones de elaborar tabla de temas y esta irá acompañada por una presentación ordenada de los mismos, considerando los temas super ordinarios y los temas que agrupa (Duque & Aristizábal, 2019).

De este modo, siguiendo las etapas de análisis; las cinco entrevistas fueron transcritas en un archivo de Word, y con ello se fueron identificando cada una de las categorías previstas en la entrevista semiestructurada.

Posteriormente se identificaron las dimensiones previstas a analizar cómo: el padecimiento y sus consecuencias, el cuidador principal, las afectaciones biopsicosociales y por último se identificaron las categorías emergentes.

En consecuencia, con el análisis realizado, se llevó a cabo una novela¹⁶ de cada una de las entrevistas para un mejor manejo de la información y con ello un mejor entendimiento de cada una de las áreas a analizar.

¹⁶ Novela, es la técnica que se utilizó para organizar las narrativas de los participantes de una manera que permitió comprenderlas mejor. Esto permite dar un mejor sentido de los datos.

Finalmente se elaboró un mapa conceptual de cada una de las entrevistas, considerando las categorías previstas para un mejor entendimiento y análisis de la información. De esta manera se ubican cada uno de los participantes de forma independiente cada uno con un color personalizado.

En este sentido el capítulo V corresponde a los resultados colocando las cinco novelas de cada uno de los participantes: 1. Juan: “El desafío de la insuficiencia renal crónica”, 2. Pedro: “Los estragos de la diabetes crónica”, 3. Blanca: Actitud positiva ante el cáncer de linfoma de Hodking”, 4. Ivonne: “La negación ante el cáncer en la cabeza” y 5. Juan Carlos: “Vencer al cáncer en el mediastino superior”.

4.7 Ejes de análisis

Los ejes de análisis para esta investigación fueron las categorías previstas de acuerdo con las afectaciones biopsicosociales de una persona con una enfermedad en etapa terminal. Estos ejes tienen un sustento con el marco teórico y el estado del arte, ya que se analizaron 20 artículos de los cuales se obtuvieron los temas principales como: el padecimiento, cuidador primario, afectaciones biopsicosociales, en relación con estos pacientes. Los ejes de análisis y sus categorías se presentan en la tabla 6:

Tabla 6

Matriz de categorización

Teoría	Dimensiones	Definición conceptual	Indicadores	Cualidades por obtener	Código/Color
Modelo biopsicosocial	Padecimiento y sus consecuencias	“Es una sensación de dolor físico y/ moral o psicológico, que las personas pueden experimentar provocadas por causas naturales o humanas”	Padecimiento	Conocer el diagnóstico de la persona, hace cuanto tiempo lo padece, tratamientos que ha recibido, como es su relación y pensamiento hacia la enfermedad	PP / Amarillo
			Consecuencias	Identificar las afectaciones de la persona con el padecimiento, a nivel personal, trabajo, familia	PC / Amarillo
	Cuidador principal	“Es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y especializados a los enfermos crónicos, en ellos se deposita el compromiso de preservar la vida del otro”	Cuidador principal	Conocer quién es el cuidador principal, el tiempo de cuidado, actividades que realiza	CP / Verde
			Relación	Que se piensa y siente con relación al cuidador	CR / Verde
	Proceso biológico	“Es el área que se enfoca en el dolor y los síntomas más comunes que presentan las personas”	Dolor y otros síntomas	Conocer si la persona siente dolor y otros síntomas físicos en relación con la enfermedad	PB / Rojo
	Proceso Psicológico	“Es la parte más significativa, en ella recaen todas las emociones, pensamientos, sentimientos, etcétera”	Emociones, Pensamientos, sentimientos y espiritualidad	Conocer que está experimentando la persona en el aspecto psicológico	PP / Morado
	Proceso social	“Es el área más compleja, ya que implica, redes de apoyo, familiares, que	Redes de apoyo	Conocer cuáles son las redes de apoyo con las que cuenta la persona	PS / Azul

son elementos
que ayudan a la
persona a lograr
un mejor
bienestar y
calidad de vida”

Categorías
emergentes

CE / Rosa

Elaboración propia (2022) Ámbitos que intervienen en el paciente en etapa terminal.

4.8 Aspectos éticos de la investigación

Los aspectos éticos de esta investigación, para proteger la identidad de los participantes fueron:

- La investigación fue sometida ante el Comité de Ética del Instituto de Ciencias de la Salud de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo y el dictamen aprobatorio se encuentra en el: Oficio *Comiteeei.icsa* ICSa «131» / 2023.
- La investigación no representa ningún riesgo para la salud de los participantes.
- Los participantes firmaron un consentimiento informado en físico y digital, en el que se les informó el objetivo de la investigación y que los resultados obtenidos serán utilizados con fines académicos.
- Para proteger la identidad de las personas, su participación fue completamente voluntaria y anónima, a su vez algunos participantes dieron el consentimiento de utilizar su nombre real y otros se les asignó un seudónimo para salvaguardar su identificación.
- Los participantes no recibieron ninguna remuneración económica por su participación.
- El número de cédula del último grado de estudios de quien sustenta la siguiente investigación es: Licenciatura, con No. 7161029, así como el número de cédula del último grado de estudios del asesor del proyecto, doctorado, No. 6451033.
- Finalmente, esta investigación se rige bajo las siguientes recomendaciones:
 - Declaración de Helsinki (2013).

- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud (2014)

Finalmente se da paso a la escritura del Capítulo V donde se encuentran los resultados de la investigación con una descripción de cada uno de los participantes.

Capítulo V: Resultados

Experiencias y afectaciones biopsicosociales

Instantes
Si pudiera vivir nuevamente mi vida,
en la próxima trataría de cometer más errores.
No intentaría ser tan perfecto, me relajaría más.
Sería más tonto de lo que he sido, de hecho,
tomaría muy pocas cosas con seriedad...
Poema de Jorge Luis Borges¹⁷

El autor Borges nos hace recordar que en esta vida solo somos *instantes*, tal y como lo mencionan los participantes de la investigación; que en esta vida dejaron de hacer cosas como: pasar tiempo de calidad con su familia, disfrutar cada instante, cuando descubrieron su enfermedad se dieron cuenta de todo aquello que podían hacer y vivir en el aquí y ahora, porque es lo único que tienen.

En el siguiente capítulo se presentan los resultados y reflexiones de esta investigación sobre las experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas con una enfermedad en etapa terminal.

5.1 Juan: “El desafío de la insuficiencia renal crónica”

Juan, un hombre de 45 años, vive en Pachuca, Hidalgo, casado con Adriana, escolaridad secundaria, práctica la religión católica, padre de dos hijos que son casados y con hijos, de vez en cuando trabaja en la construcción, tiene una hermana y un hermano más jóvenes que él.

Padecimiento

Juan refiere que hace 15 años sufrió una trombosis¹⁸, a partir de eso, él considera que los medicamentos que le suministraron le dañaron los riñones, ya que él no recuerda que el médico

¹⁷ Borges, J. (2023). Instantes. Poemas del alma. <https://www.poemas-del-alma.com/instantes.htm>

¹⁸ Trombosis: se produce cuando los coágulos sanguíneos bloquean venas o arterias. Los síntomas son: dolor e hinchazón en una pierna, dolor en el pecho, entumecimiento (Stanford Medicine, 2024).

le haya mencionado las consecuencias que podía tener con el suministro de esos medicamentos, por ello desde hace 3 años lo diagnosticaron con insuficiencia renal crónica¹⁹, a partir de ese tiempo ha recibido hemodiálisis y diálisis peritoneal, y con ello su vida ha cambiado radicalmente ya que estaba acostumbrado a trabajar y ahora se siente débil porque de repente le dan los bajones y se siente mal, también ya no puede hacerlo porque le da miedo que en ocasiones se le sube la presión²⁰ y ya no puede trabajar por la misma razón.

Cuidador principal

Quien cuida de Juan, es su esposa, ella realiza diversas actividades del hogar como: lavar la recámara donde él se realiza las diálisis, poner las bolsas de diálisis, y demás actividades propias de la casa, considerando que medio día es el que dedica a su cuidado, y de igual forma sale a trabajar para tener algo de dinero, él comenta cómo cree que se siente ella: *“Pues en ratos la veo desesperada, pues es lógico por lo mismo de que estaba acostumbrada, a que antes yo le proveía todos los gastos y ahorita pues ella los tiene que buscar prácticamente”*, es como él reconoce como cambio la vida de él y su esposa.

Menciona: *“Completamente la enfermedad cambió mi vida totalmente”*, él siente vergüenza con su esposa Adriana y sus hijos, ya que antes era el proveedor y ahora no lo puede hacer, él generaba su dinero y era independiente, últimamente sus hijos lo apoyan en lo que pueden, ya que ellos tienen a sus familias y sus gastos.

¹⁹ Insuficiencia renal crónica: implica una pérdida gradual de la función renal. Los riñones filtran los desechos y el exceso de líquidos en la sangre, a través de la orina, esta enfermedad puede provocar acumulación de niveles peligrosos de líquido y desechos en el organismo (Bentral, 2023).

²⁰ Hipertensión: Es un término médico que se utiliza para describir la presión arterial alta, que es una medición de la fuerza ejercida contra las paredes de las arterias a medida que el corazón bombea sangre a su cuerpo (Medline Plus, 2023).

Aspecto biopsicosocial

En relación con la enfermedad que padece Juan, al principio le costó adaptarse y aceptar lo que estaba pasando, refiere que en eso influyó su esposa ya que siempre lo motiva a seguir a no vencerse por la enfermedad. Uno de los malestares que presenta es el cansancio, si camina se sofoca. Su mayor preocupación es que de repente la presión se le sube, médicamente conocida como hipertensión arterial, ya que de momento se siente mareado y lo único que hace es agacharse para no caerse, identifica que la presión se le sube cuando está preocupado y le empieza a punzar la cabeza.

En este momento ya se acostumbró a la enfermedad, él mismo se conecta a las bolsas para la diálisis peritoneal²¹ y al otro día se desconecta, ya es un procedimiento normal para él, es parte de su vida.

En cuanto al aspecto psicológico, el pensamiento de Juan respecto a su enfermedad no ha sido favorable, comenta: *“Como te podría decir, a veces si reniego, te soy honesto, (llanto) nunca esperaba esto, no sé qué pasó, no sé si me porte mal en la vida, o no sé qué pasó, pero sé que no es un castigo de Dios. Esto me lo busque solo, sólo que a veces, me siento mal, incompetente porque no le puedo ayudar a mi familia”*.

Juan refiere sentirse fracasado, incompetente, desesperado por ver sufrir a su esposa y no poder hacer nada, su vida cambió radicalmente, trata de ser fuerte, pero hay ocasiones que se da por vencido, al ver que sus hijos le dan cosas y a él le da pena porque aún se siente fuerte y quiere apoyar con los gastos.

²¹ Diálisis peritoneal: Es una forma de eliminar los productos de desecho de la sangre. Es un tratamiento para la insuficiencia renal (Clínica Mayo, 2023).

Juan tiene preocupación por los gastos, por no poder trabajar y aportar dinero a su familia, el mismo proceso de enfermedad lo hace sentir débil, agotado, su vida cambió totalmente ya que ahora depende de su esposa y sus hijos, y eso le causa vergüenza.

Posteriormente menciona la tristeza que siente por la pérdida de su madre, ella murió hace 5 años, comenta: *“Pues si me duele (llora), que quisiera decirte que lo he olvidado y no, no lo puedo olvidar, me duele bastante”*.

Es una emoción que no expresa con nadie, y que está guardada, que aún le duele, refiere haberle entregado a Dios ese dolor, sin embargo, no ha podido superar la muerte de su madre, ya que refiere haber perdido mucho: *“Pues perdí mucho, bastante, con mi mamá tenía mucha confianza, me pasaba algo e iba con ella o ella le pasaba algo y venía conmigo, teníamos mucha comunicación y prácticamente se acabó, se perdió todo eso y ya te digo hasta la fecha no he podido olvidar”*.

Juan es un hombre joven relativamente, refiere que le quedan muchas cosas pendientes como acabar su casa, y espera lograrlo. En relación con el perdón considera que no está enojado con nadie, solo con su esposa tiene una situación que él considera que aún no lo ha perdonado y quiere que lo perdone, aún está a tiempo de solucionarlo.

Otro aspecto es la relación con la vida o con él mismo, piensa que es el estar bien, sentirse bien, solo por hoy nada más, vivir el presente, porque mañana no sabe si va a amanecer.

En relación con la muerte menciona que al principio se quería morir, creía que ya no servía para nada, ahora ya se adaptó con el padecimiento y comenta: *“Pues no le tengo miedo, pero al no tenerle miedo, tampoco me quiero ir (ríe), no me gustaría irme así sin, no se tener que despedirme de mis hijos o algo, pero miedo a la muerte no le tengo”*.

Menciona tener miedo a cómo va a llegar a ese momento de estar muriendo, como van a acabar sus días, y no al hecho de dejar este mundo. Describe que nadie espera la muerte, todos estamos expuestos, en ese aspecto él está tranquilo, y cuando le toque, le va a tocar y ya.

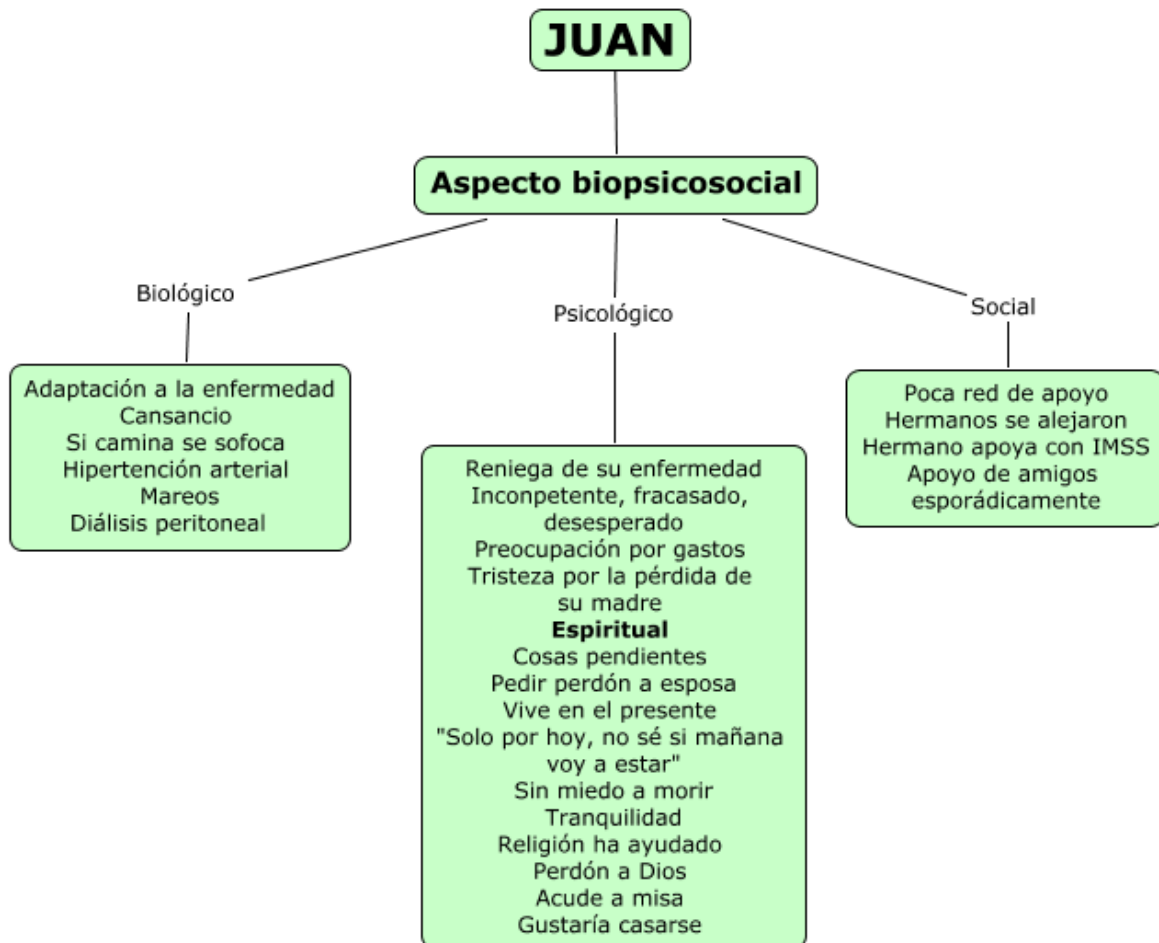
Otro aspecto que le ha ayudado es su religión, ha pedido perdón a Dios por todo, por todos los errores que ha cometido comenta: *“Que me perdone, pues somos humanos y nos equivocamos, pero pues no hay de otra más que pedirle perdón a él porque él es quien nos va a recibir o no nos deja entrar (Ríe), sí prácticamente sería eso porque no, es el único”*. También va a misa cada ocho días, no puede confesarse porque no está casado por la iglesia, sin embargo, le gustaría casarse y estar bien con Dios.

Por otro lado, en cuestión a sus redes de apoyo son pocas. Sus hermanos se alejaron de él cuando supieron que estaba enfermo y casi no lo ven, su hermana no lo visita y su hermano solo en ocasiones aun que vive muy cerca. Solo un medio hermano es quien lo apoya pagándole el seguro social para que él pueda recibir el tratamiento sin costarle ni un peso. También de vez en cuando lo apoyan sus amigos cuando lo encuentran en la calle le dan 100 o 200 pesos.

La figura 2 muestra un mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Juan.

Figura 2

Mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Juan.



Nota elaboración propia.

5.2 Pedro: “Los estragos de la diabetes crónica”

Pedro tenía 69 años, vivía en Pachuca, Hidalgo, escolaridad primaria, casado, tenía tres hijos un hombre de 38 años, y dos mujeres de 36 y 33 años respectivamente, era creyente de la Iglesia de Jesucristo de los Santos de los Últimos Días (comúnmente conocidos como Mormones), quienes lo visitaban y realizaban una oración. Las condiciones de la enfermedad que padecía eran muy avanzadas, falleció el 17 de junio de 2023.

Padecimiento

Pedro comentó no saber su padecimiento, ni el tratamiento que recibía, sin embargo, sabía que padecía diabetes²² desde hace 30 años; él empezó a estar enfermo cuando le amputaron los dedos de un pie y por ello estuvo mucho tiempo en cama, sin movilidad, posteriormente tuvo fractura de cadera y con ese padecimiento estuvo como medio año sin poder moverse y sólo lo visitaba el médico de la comunidad o sus hijos lo llevaban al médico, también perdió la vista comentó: *“Sí al tercer día que me caí, se perdió mí vista, pues me caí, ya no pude ver”*.

Cuidador principal

Para Pedro sus cuidadores eran sus 3 hijos, comentó: *“Si soy toda su prioridad para ellos, si estuviera solo ya me hubiera muerto”*, entre los tres lo bañaban, sus hijas realizaban actividades como: preparar su alimentación, le daban de comer en la boca; mencionó: *“Si, también me dan en la boca porque no tengo fuerza, bueno, ahorita ya estoy teniendo fuerzas, porque no tenía fuerza en las manos”*, comía de todo, solo que los últimos días dejó de comer ya que no le daba hambre y todo lo vomitaba, entonces solo estaba tomando suero.

Pedro mencionó; que, para él, el hecho de que sus hijos estén al pendiente es lo máximo: *“Pues lo máximo es que, no me abandonan, para nada, sí una hija sale a Pachuca o Actopan, o*

²² Diabetes es una enfermedad prolongada (crónica) en la cual el cuerpo no puede regular la cantidad de azúcar en la sangre (Medline Plus, 2023).

así se queda la otra, y mi hijo me lleva a donde sea". Él sentía el amor y el cariño de sus hijos, y a la vez se sentía raro, en el sentido de que dependía de ellos.

Aspecto biopsicosocial

En cuanto al aspecto biológico Pedro mencionó que no sentía dolor, solo pesadez, cansancio, no tenía fuerzas, empezaba a comer y le daba vómito, comentó: *"Mmm, sí, pero ahorita ya tengo cuatro días, que ya estoy comiendo mejor"*.

De acuerdo con el aspecto psicológico comentó que sentía desesperación por no poder levantarse y depender de sus hijos, menciona: *"Aja, porque me paro y pum para abajo, no tengo fuerzas en los pies y en los brazos", "Pues yo lo que quiero es ya pararme"*, le costaba expresar una emoción, sin embargo identificó que sentía tristeza en ciertos momentos, mencionó: *"En estos momentos quiero pararme, quiero caminar, fíjate, me paraba a comer y ahora ya no, me paraba, bueno, me levantaban, me iba agarrando, me sentaban a la silla, o a mi silla de ruedas y ya podía, ahorita no sé, no quiero ni probar"*. Pedro no expresaba la tristeza que sentía, se aguantaba, se quedaba con el nudo en la garganta, y sabía que sus hijos se daban cuenta de todo.

También refirió sentir enojo con él mismo, por no poder moverse y estar solo en una misma posición y ya no poder estar ni de lado. Mencionó tener miedo: *"Tenía miedo porque creía que ya no me iba a poder parar, pero, ahora que tengo esos 4 o 5 días, que ya puedo moverme, ya sentí que voy mejor"*. Sentía alegría sólo cuando estaba con sus dos nietos, porque platicaba con ellos.

Todo cambio para Pedro a partir de las complicaciones de la enfermedad, él antes era alegre, todos los días salía con sus nietos, antes se dedicaba a la panadería y todo mundo le decía que ya había trabajado, que ya le toca descansar, sin embargo, él preferiría seguir trabajando, seguir activo, llegó a tener un sentimiento de frustración por no poder seguir haciendo

sus actividades. De vez en cuando lo visitan familiares y amigos, comentó: *“Casi por lo regular todos los días llega gente”*.

En el aspecto espiritual se sentía mal consigo mismo, él quería levantarse (río), comentó que le faltaron muchas cosas por hacer, como: *“Salir a pasear con mi familia, me hubiera gustado ir a Veracruz a Chihuahua, me iba a ir a Veracruz, ahorita que me puse malo, ya no tengo el mismo deseo”*. Su deseo solo era componerse y nada más. Ya no le llamaba la atención ver a alguien o hacer algo, ya no tenía antojo de comer nada.

En relación con el perdón, lamentó no recordar haber hecho mal, y tampoco que alguien lo haya dañado o necesitar perdonar. Nunca se imaginó llegar a viejo, fue como si se hubiera ido el tiempo muy rápido.

Con respecto a la muerte, pensaba que es un paso, así como el nacimiento, menciona que no tenía miedo, es una etapa que hay que pasar, y consideraba que su religión lo había ayudado a estar tranquilo para dar ese paso, comento: *“Pues, sé que hay otra vida, sé que al morir voy a pasar a otra etapa, pues bien, es un cambio qué todos pasan, y no todos estamos dispuestos a pasar. Yo, ya le pedí a Dios que me llevara, para ayudar a otros en la otra vida. Y ser uno de los espíritus”*. Él sentía que se había portado bien en esta vida, y creía que una vez que muriera Dios le daría la oportunidad de ayudar a otros.

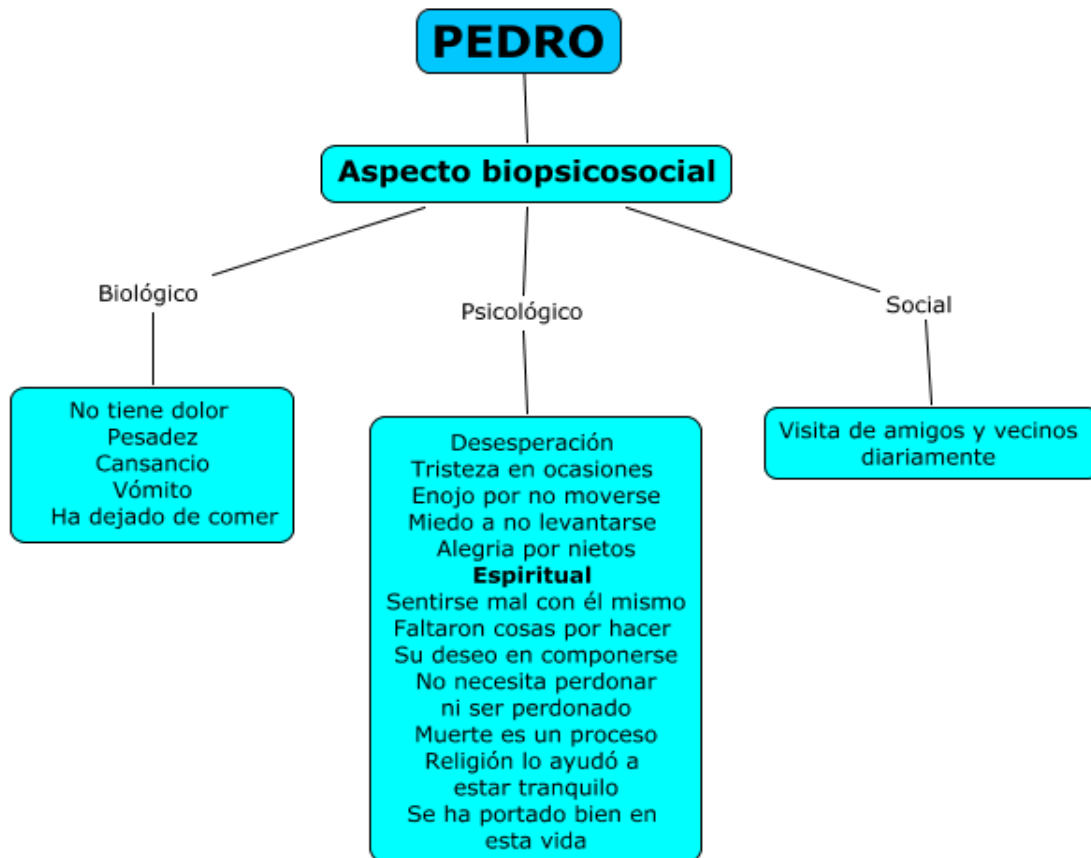
Pedro ya había platicado con sus hijos sobre el tema de la muerte, refiere: *“Nada más le he dicho a mis hijos, que el día que yo muera, me lleven a enterrar y luego, luego, al otro día a trabajar. Nada de que hagan noches y eso”*, por parte de su iglesia trabajan en estos temas, cuando alguien muere lo ven, lo acompañan con música, va mucha gente y unos cantan.

Por otro lado, Pedro llevaba 40 años de casado, su esposa no estaba cercana a él, ella le ayuda a su hijo en el trabajo y mencionó que continuamente tenía problemas con su esposa, como en todos lados, por la rutina, sin embargo, en lo que compete a él, no le ayudaba en nada.

A continuación, se muestra la figura 3 la cual presenta un mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Pedro, como el aspecto biopsicosocial.

Figura 3

Mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Pedro.



Nota: Elaboración propia.

5.3 Blanca: “Actitud positiva ante el cáncer de linfoma de Hodking”

Blanca una mujer de 48 años, vive en la Ciudad de México, de profesión Licenciada en enfermería, con una especialidad en floristería y diseñadora de interiores, misma que la llevó a representar a México y ganó el primer lugar en Las Vegas, tiene cursos de repostería en el rango mexicano, antes de ser enfermera quería ser arquitecta sin embargo el dinero no le alcanzaba y se quedó en el séptimo semestre de arquitectura en el Instituto Politécnico Nacional, trabajaba en 2 lugares de noche y en el día estudiaba. Tiene 3 hijos, unas gemelas de 22 años y un hijo de 20 años.

Está casada con Miguel de profesión médico de 74 años. No practica ninguna religión, pero sí cree en Dios, en el universo, ya que lo primero que ve al amanecer es la luz del sol, y todos los días agradece a la vida por un día más. Su familia se conformaba de 3 hermanos, una hermana mayor, un hermano que murió de 5 años en un accidente cuando ella tenía 9 años, ella es la menor y su mamá falleció hace 5 años.

Padecimiento

Blanca menciona que ya va a cumplir 6 años de haber sido diagnosticada con cáncer de linfoma de Hodgkin²³, con 80% de células invasivas, 3 cruces, con un récord muy largo de 36 quimioterapias²⁴ y 27 radioterapias²⁵, tratamientos que la han llevado a luchar día a día, con el dolor comenta: *“Me han quitado parte del páncreas porque por ahí empezó todo el problema. Hace unos años atrás, también me quitan la matriz, me quitaron 2 discos de la columna, me*

²³ Linfoma de Hodgkin es un tipo de cáncer que se forma en el sistema linfático. El sistema linfático es parte del sistema inmunitario y se compone de tejidos y órganos que nos ayudan a proteger el cuerpo contra infecciones y enfermedades (Instituto Nacional del Cáncer, 2023).

²⁴ Quimioterapia es un tratamiento farmacológico con sustancias químicas fuertes que destruye las células de crecimiento rápido en el cuerpo, se utiliza para tratar el cáncer, ya que las células cancerosas crecen y se multiplican más rápido que la mayoría de las células del cuerpo (Clínica Mayo, 2024).

²⁵ Radioterapia (Terapia de radiación) es un tratamiento del cáncer que usa altas dosis de radiación para destruir células cancerosas y reducir tumores (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

limpian la médula, entonces estamos hablando que, en estos 5 años y meses, he estado sometida a varios procedimientos, por el mismo cáncer”, han sido procedimientos muy dolorosos y que ha tenido que soportar, comenta: “Pero obviamente, te puedo decir, llevo la parte que te duele, la parte que te quitan, la parte de náuseas, vómitos, dolores, pérdida de cabello de todo”, han sido momentos muy complicados para ella, ya que todos y cada uno de los procedimientos le han ocasionado mucho dolor, de igual manera le fue colocado un marcapaso por las complicaciones que le resultaron del corazón, últimamente le detectaron fibromialgia²⁶ la cual le causa mucho dolor y cansancio, también le dijeron que tenía problema de tiroides²⁷ y este padecimiento le está causando muchos malestares como el aumento de peso.

Cuidador principal

El cuidador principal de Blanca es su esposo, comenta: *“Pero también no vamos a olvidar a tu pareja que está al pie del cañón, y créeme que he llegado a los hospitales, por ejemplo, al hospital que voy es: Centro Médico, y me preguntan, ¿tú esposo sigue contigo? y tú no ves la dimensión de esa enfermedad, cuando ellas me responden ah es que a mí ya me dejaron, a mí esto, a mí el otro y yo no. Si no hay un medicamento, es nada más, decirle a mi esposo, él verá de dónde o cómo, pero nunca, nunca me ha faltado ni un tratamiento”.* Ella menciona esta parte importante, del acompañamiento de la pareja en los procesos de enfermedad, y que otras personas no lo tienen.

Blanca comenta que el mayor apoyo que tiene es su esposo, él ha sido empático, comprensivo, ha sido su amigo, su cómplice, su confidente, su paño de lágrimas, ya que ha estado en todo momento al pendiente, cuando salen de compras, a él no le importa si ella sale

²⁶ La fibromialgia es una afección crónica (de larga duración) que causa dolor en todo el cuerpo, fatiga y otros síntomas (MedlinePlus, 2024).

²⁷ La glándula tiroidea es un órgano en la región anterior del cuello. Esta glándula utiliza yodo para elaborar determinadas hormonas que intervienen en el desarrollo y el metabolismo de nuestro cuerpo. Esto influye en el peso corporal y el nivel energético. El hipotiroidismo se da cuando existe una insuficiente producción de hormonas tiroideas (Quirónsalud, 2021).

en pijama comenta: *“yo no te quiero a ti por tu físico, te quiero por lo que eres, vámonos nada más ponte unas chanchitas porque con las pantuflas no manches, te vas a caer”*, (llora), al mencionar está parte, ya que es un tanto sensible al darse cuenta de todo lo que su esposo hace por ella.

Ella menciona que su esposo, ha sido su respaldo emocional comenta: *“tengo una complicidad con Miguel, que no sé, a veces yo me pongo a pensar, si no estuviera a mi lado, no creo que me hubiera ido tan bien como me ha ido, con esta enfermedad porque le digo: Miguel, que crees que no hay tal medicamento para la quimio, él lo consigue”*, se siente bendecida de poder tener ese esposo, así mismo comenta: *“una ocasión, me puse a pensar, si no estuviera Miguel ya estuviera muerta, así de fácil, no hay otra vuelta de hoja, si él no estuviera conmigo, y no tuviera la madurez que él tiene, de ver cómo ve la vida, ya hasta me hubiera dejado, como muchas mujeres que conoces en el hospital, ha sido una gran bendición, que esté conmigo y también mis hijos”*. Su esposo ha sido un gran aliado para todo el proceso de enfermedad que ha vivido.

Sus hijos también son sus cuidadores, refiere que por estos procesos que ella ha vivido, sus hijos han madurado exageradamente, ellos la apoyan en las actividades de casa, son muy maduros, estudian y realizan diversas actividades por sí solos.

Aspecto biopsicosocial

En cuanto al aspecto físico de Blanca, ha sido complejo ya que la mayor parte del tiempo tiene dolor constante en todo el cuerpo, en ocasiones las manos no las puede mover y ha roto los vasos, las tapas de las cacerolas, entre otras cosas, porque pierde la fuerza de las manos y no puede sostener nada.

De igual manera de repente tenía sangrados intensos, por la boca o por la nariz, menciona: *“Ya no quiero sufrir, porque a veces, yo siempre se lo he dicho a mis hijos, últimamente*

me siento como que una mujer de cristal, que no puedes irte a la playa por el sol, porque tuviste quimios, porque tienes radios, por mil cosas”, es una mujer que necesita de muchos cuidados, ya que en cualquier momento le dan los sangrados y tiene que llegar al hospital.

Actualmente ella tiene un marcapaso²⁸ que la ayuda con los problemas que tiene en el corazón a consecuencia de todos los procedimientos que le han realizado, de igual manera últimamente la diagnosticaron con fibromialgia comenta: *“Amanece y digo: ¡hay creo que me pasó por encima un tráiler con doble remolque porque me duele todo el cuerpo!, no duermo, me pueden dar las 11, las 12, la 1, las 2, las 6:00 de la mañana que ya se tienen que levantar, y yo estoy despierta, porque mamá no duerme, y no es porque no duerma, porque esté pensando a lo mejor en cosas feas, simplemente la fibromialgia me ha pegado muchísimo, y me ha causado un trastorno del sueño”*. Cabe mencionar que la fibromialgia ha sido muy fuerte, le causa dolor constante y en consecuencia no poder dormir.

También la diagnosticaron con tiroides, y ese padecimiento ha hecho que suba de peso, de tal manera que su esposo tuvo que tapar los espejos porque ella se sentía gorda, comenta: *“me estaba volviendo loca, creo que me veía y decía: “estás bien fea, estás bien gorda y estás bien gorda”, hace poco me dijo, mi doctor: “Sabes cuál hormona te salió alta, el cortisol²⁹, señorita, por tanto, estrés, porque no duermes y todo eso. Olvídate, si tus hijos te dicen algo, ellos quieren a su mamá, como diría el dicho, aunque rueda, pero quieren a su madre”*, eso la ayudó a pensar de forma diferente y aceptar que, aunque sea con sobrepeso, está viva.

Por orden médica ella no puede exponerse al sol, por lo que no puede acompañar a su esposo a muchos lugares, comenta: *“antes si era como que muy aprensiva, y ahorita es, “ya me*

²⁸ Marcapaso, es un dispositivo electrónico que envía impulsos al corazón para que mantenga el ritmo normal. Su colocación se realiza mediante una pequeña incisión debajo de la clavícula (Fundación Española del Corazón, 2024).

²⁹ El cortisol, conocido como “la hormona del estrés”, desempeña un papel fundamental en el organismo, que hace que funcione. Ya que regula el metabolismo, el sueño, la función inmunitaria, la inflamación y la respuesta al estrés. El cortisol desempeña un papel vital en la salud (Blakemore, 2024).

voy”, que te vaya bien, “ya llegué”, qué bueno, “voy a hacer esto”, sí, mi amor, “oye me voy a ir a esto”, sí”, ha tratado de dejar a su esposo que realice sus actividades para ella poder estar en casa.

En cuanto al área psicológica Blanca es una persona que ha experimentado diversos procedimientos quirúrgicos, para lo cual refiere tener miedo, no ha morir sino a dejar a su familia, a sus hijos, comenta: *“Mi miedo era dejar a mis hijos porque estaban muy pequeños, mi hijo estaba en la secundaria y mis hijas en primero de prepa, y dices ¿qué va a pasar? porque yo en lo particular decía: yo enferma, su papá me lleva 26 años, entonces tú ves ese momento muy trágico, muy desconsolador”*, sentía mucho miedo de no poder ver a sus hijos crecer y verlos terminar la universidad.

Por otro lado, lo más complicado que vivió Blanca es la muerte de su madre hace 5 años, cuando ella tenía muy poco tiempo de haber sido diagnosticada de cáncer, comenta: *“mi mamá alcanzó a verme peloncita y muy mal de salud, cuando mamá falleció, estaba muy mal y fue la primera vez que me operaron de la matriz, por qué eran unos sangrados marca anemia”*, ella vivió el duelo por la pérdida de su mamá al mismo tiempo que el proceso de enfermedad que para ella fue una situación muy complicada.

Blanca vivió el proceso de duelo por la pérdida de su madre y eso la llevó a sentirse mal con ella misma, comenta: *“Hoy no me siento bien, no quiero hacer nada, sí llegué a pensar ya no quiero, y eso fue cuando mamá falleció, fue el golpe más fuerte en mi etapa de enfermedad, porque yo decía, ya no quiero luchar”*, ella vive el proceso de la enfermedad junto con la pérdida de su madre, que fue un golpe muy difícil de sobreponerse, comenta: *“a esta edad te puedo decir que aún me hace falta mi mamá”*.

En ese momento no estaba en buenas condiciones para estar con sus hijos comenta: *“Pues no es como que muy grato ver a tu mamá, sin cabello, siempre enferma, en depresión,*

con ansiedad, con muchos cambios de actitud”, y con ello perder a su madre fueron momentos muy fuertes para ella.

Otro aspecto importante es cómo responde Blanca a cualquiera que le pregunté, ¿Cómo te sientes? ella comenta: *“Bien”,* para que todos estén tranquilos, sus hijos, su esposo, todo su alrededor, para no interponer su lado bonito de la escuela, trabajo, logros, etcétera, cuando en realidad no es así, ella no está bien, apechuga todo, siempre pensando en el bienestar de sus seres queridos.

Ahora se considera una persona muy alegre, dichera, siempre hace reír a la gente, comenta: *“Y eso fue la gran bendición que no me ha quitado el cáncer, yo soy tal como soy, con o sin”.* Así comenta que un día le dijo a una enfermera, que le estaba dando la quimioterapia, que iba a colgar los tenis porque se estaba sintiendo mal, porque se la estaba pasando muy rápido y se iba a infartar, ya que trae un marcapaso y la enfermera le dijo que la veía muy sonriente. Estaba sonriente, pero se estaba muriendo, le estaba doliendo, ardiendo, quemando, pero ella es así, por eso su mamá siempre le decía que no le tenía respeto a su enfermedad.

Blanca es una mujer muy fuerte, alegre, optimista, siempre con una actitud positiva, ante todo, ya que siempre mantiene la esperanza en alto y ve lo mejor en medio de las dificultades, eso la ha ayudado a sobrellevar la situación, ha experimentado diversos procedimientos quirúrgicos, comenta: *“Que la fibromialgia, que el marcapasos y es cuando volteas y dices, ahora que, ahora que sigue, pero como me lo dicen, un día a la vez”.*

Su esposo le ha brindado todo su apoyo y se ha dado a la tarea de llevarla a diferentes tipos de terapia psicológica, comenta *“Él me ha llevado, con el tanatólogo, con la psicóloga, vamos a terapia de pareja”.* Ya que ella decía sentirse bien y en realidad no era así, había momentos que estaba en la negación ya que le fue difícil aceptar que antes se veía muy jovial, cuidada físicamente y demás, era donador altruista de sangre y de plaquetas, y que de repente

le digan que su enfermedad es de la sangre, fue cómo un balde de agua fría, ya que ella comenta: *“Yo trabajando, cuidaba mi persona, mi cabello largo, mis pestañas, esto y lo otro, y de repente cambiar todo”*, el darse cuenta que padecía cáncer fue una noticia difícil de asimilar y con ello tener que cambiar por completo su estilo de vida.

Acude a terapia de pareja, lo cual hace que ella se dé cuenta que antes iba a donde estuviera su esposo y en la actividad que realizaron, la psicóloga les puso buscar un espacio para trabajar ella se quedó sola comenta: *“yo me había acomodado bien con mis cojines, me deje caer en el piso y vi que, él se fue para allá, o sea quedamos el allá y yo acá así literal volteo a verme y se me quedó viendo”*, la psicóloga le comenta que era bueno ya que haya podido dejar su zona de confort y Blanca sabe que lo quiere mucho, sin embargo, él tiene su espacio, su vida y ella también. Ha trabajado en el desapego de todo, de las personas y de las cosas, ya sea un regalo, la ropa, agradece el tiempo que estuvieron con ella y regala las cosas a algún orfanato y con su esposo comenta: *“eso le dije, perdón mi amor, no eres una cosa, pero tú tu vida y yo la mía, y fue cuando, dijo Miguel: sí, yo le digo, ahorita vengo, que te vaya bien, ya llegué, qué bueno mi amor”*, sabe que en cualquier momento puede morir y no quiere que él o sus hijos sufran.

Sin embargo el tener cáncer, la ayudo a continuar con su vida, comenta: *“Y nunca lo vi negativamente en ningún aspecto, porque si me vestía de rosa, era el turbante blanco, o el turbante negro, pero con la mascada rosa, a mí me quieren mis vecinos me decían, ya se va la niña, porque siempre he sido la niña, ya me voy a mi quimio, me iba a poner mis uñas postizas, porque yo decía no por si me quedo ahí, bien guapa siempre he sido como que me ha caracterizado esa sonrisa”*, con una actitud positiva ante cada proceso de la enfermedad.

Algo de lo que ha trabajado en la psicoterapia Blanca comenta: *“hace poco mi psicólogo me puso una tarea, hazme una lista de todo lo que has ganado y has perdido con tu enfermedad en estos 5 años. Lo malo, pues podemos decir a lo mejor que perdí algunas partes de mi cuerpo”*,

tarea que le ayudó a darse cuenta de que no todo es negativo, que el cáncer tiene cosas positivas que la han ayudado a seguir con vida.

Una doctora del hospital le comenta: *“Usted es de la que nos hablan mucho, es que mis colegas nos hablan mucho de usted, la verdad y si yo no sé cómo le ha hecho su cuerpo para aguantar tanto, lo mismo me pregunto, me ha tocado un buen cuerpo y digo, por eso lo cuido y lo respeto, porque antes era muy obsesionada de la limpieza, limpiaba y trapeaba todo el día y me hice como que muy obsesiva desde chica, mi mamá nos educó así, crecí así, me case, entonces mi mamá decía que eso era una enfermedad”*, es de sorprendente que a pesar de todos los tratamientos que ha tenido y por todos los procedimientos que ha pasado aún siga con vida y que para los médicos que la ven en el hospital Centro Médico sea un ejemplo, porque para ellos es una persona que ya no debería estar con vida con todo lo que ha pasado por el cáncer.

Blanca hace muchas actividades, si le dicen que lea un libro, ella lo lee, si le dicen que se tome tal té se lo toma, que tome las gotas de alacrán lo hace, sin embargo lo ha sentido que fue más útil comenta: *“las que me han estado teniendo de pie, son las del Instituto Politécnico Nacional, se llama factor de transferencia de las células madre, esas me han mantenido ahorita, todo me puede faltar menos esos medicamentos, porque son como que las que me levantan, todas mis defensas están arriba precisamente por eso”*, es una mujer que hace diversas actividades para mantenerse con salud y poder vivir más tiempo.

En este sentido el esposo de Blanca le regalo a una perrita, llamada Layka de raza Gran danés, de tres meses de edad, la cual fue entrenada para que fuera su perrita de asistencia, comenta: *“me gusta estar al pendiente tanto de mis hijos, de mi esposo y mis perros, mis perros han sido clave, como que más Layka, me siento mal y se pone a mi lado, ve que me voy a parar y se pone para que yo me le recargue, le digo: hay Laykita, llegaste en el momento máspreciado de mi vida”*, la perrita está al cuidado de ella mayormente en las noches cuando ella no puede dormir, ella está ahí al pendiente. Actualmente la perrita tiene siete años. También tiene otros

perritos como Rocki de 6 años, Manchas de 4 años y Cova de 1 años, cuida de ellos y los quiere mucho, sin embargo, Layka es de mucha importancia para ella.

Blanca piensa que el cáncer se ha portado generoso en muchas cosas y traicionero en otras, a lo que el médico le menciona: *“Te voy a decir algo, veo tú expediente y digo, tú eres extraterrestre para mí, porque nadie aguanta tanta quimio, nadie aguanta tanta radioterapia y tú estás aquí, estás viva”, para los médicos es un caso extraordinario y le preguntan: ¿cómo le has hecho?, Blanca menciona que después de que salió del hospital caminando por haber estado intubada alrededor de un mes y medio, le dijo al cáncer: “Okey, vas a estar conmigo, el tiempo que estés sé que estás ahí, pero no nos vamos a hacer amigos. Yo lo acepté y yo dije, ok si fueron mis malos cuidados, ya sé que estás, y te acepto, y a lo que venga, pero no voy a ser tu amiga”, realizó un trato con el cáncer para continuar viviendo y tal parece que ha tenido resultados positivos con esa actitud.*

Sus redes de apoyo son su esposo y sus hijos y la amistad que tiene con sus vecinos, que la quieren y saludan cuando la ven fuera de casa. En la unidad donde vive, hay mucha gente que la quiere mucho, y también mucha gente de donde vivía antes con su mamá, se siente bendecida por tener a muchas personas que la quieren, cuando está en casa y se siente mal tiene las persianas abajo la gente comenta: *“ay, la niña, no hay música, se ha de sentir mal”,* ella se da cuenta que sus vecinos saben cuándo ella se siente mal, ya que no sale de casa.

Con quien no lleva una buena relación es con su hermana mayor que le lleva 15 años de edad, y que también padece cáncer de mama, sin embargo, ella siempre ha estado al pendiente de su salud, justo cuando fue el temblor del 2017, la operaron de la matriz y Blanca estuvo a su cuidado, era la responsable, hasta que la operaron para quitarle la mama, ella pensó que debía dejarla al cuidado de sus hijos y su esposo, cuando su hermana estaba en el hospital comenta: *“llegó y se me quedó viendo, me acercó y le dije, gracias a Dios, estás bien y se quita, yo, okey, está mal y de repente, me empieza a decir que yo tengo la culpa de todo, me gritó dijo: “si y tú*

“tienes la culpa de que yo esté aquí”, dije ¿yo? sí, tú porque tú trajiste el cáncer, “no, yo no lo traje”, sentí horrible, como si me movieron el hospital, dije, yo no tengo la culpa, el cáncer, toda enfermedad, es emocional, el odio y el rencor, cosas que no puedas perdonar y me dijo; que dejara de hablar como si fuera una psicóloga, le digo yo no he sido psicóloga, es lo que he aprendido y exactamente mi psicóloga me lo dijo”, fue una situación difícil para ella, porque era su hermana, y ha aprendido a que cada quien cargue su basura emocional y a desapegarse de todo. Sin embargo, le causa dolor saber que su hermana la odia, porque ella tiene todo, una casa, unos hijos, que la quieren y ella no.

Es una persona que se siente feliz con la vida que está llevando actualmente, porque está al 100%, 24/7 al cuidado de sus hijos y no se arrepiente de haber dejado su trabajo para estar al frente de su hogar, al cuidado de sus perros, le gusta su vida, independientemente de que hay días malos por su enfermedad, se siente contenta con lo que hace.

También Paty la chica que le ayuda en las labores de casa, es parte de sus redes de apoyo, ya que está con ella todos los días en apoyo para la casa y para su cuidado, comenta: *“Ella me ha dicho: “si yo te veo mal, boto las escobas, boto todo y te llevo en Uber al hospital”, ella sabe perfectamente donde está la bolsa azul con todos mis carnets y ahí están todos los documentos, si soy alérgica, es como de prevención, también mis hijos saben dónde está por cualquier cosa y pides llevarme al Centro Médico, a urgencias”,* de alguna manera ella está preparada para cualquier situación, ya que sabe que el tipo de cáncer que ella padece es un tanto agresivo y no sabe en qué momento se pondrá mal.

En cuanto a el área espiritual Blanca menciona que lo único más sabio e inteligente que ha hecho es invertir en ella misma, en su salud mental, en ocasiones su esposo le lleva un libro, lo lee, vive el día a día, ya que la vida le da nuevas cosas para vivir a diario.

Ella enfrentó una situación complicada, ya que menciona: *“a mí me enseñaron desde chiquita a odiar a mi papá, o sea, desde ahí, cuando tuve la oportunidad de verlo y gracias a Dios lo perdone y fallece a los 3 días que lo vi, él se fue bien, y me quede bien”*, lo que a ella la hace sentir tranquila y en paz con su papá.

Blanca comenta: *“Entonces te puedo decir, que está enfermedad me ha dado y me ha quitado, pero me ha quitado, ¿Qué?, pues a lo mejor partes en mi cuerpo, yo te puedo decir; a la mejor mi carrera, pero no, esa fue mi decisión, dejar mi carrera para estar al 100% en mi casa, ¿Por qué? te puedo decir honestamente que, estoy disfrutando todos los momentos que la vida y Dios me dé, porque el día que me vaya van a tener un buen recuerdo mío, como mamá, como esposa, como amiga, como lo que sea, pero, ha sido muy duro estos años, porque estoy en la tablita día a día”*, ella sabe que en cualquier momento puede morir y se ha estado preparando para cuando eso suceda.

Con el paso del tiempo Blanca cambio el color de su casa, antes tenía colores oscuros, los muebles en gran mayoría eran oscuro, vestía color negro, actualmente viste con colores más claros como amarillo, blanco o azul y en pocas ocasiones llega a utilizar el negro, así mismo la casa tiene colores claros, como blanco, gris, la mesa es color madera, así como los muebles, cambio su perspectiva, es una mujer con crecimiento espiritual y luz en su vida.

Algunas de las cosas pendientes que tiene, son sus viajes, ver a sus hijas graduarse, espera poder ver a su hijo porque es el más chico, sin embargo a sus hijas les hace falta un año para terminar la carrera, una estudia Derecho y la otra Gastronomía y su hijo Economía, quiere ver a sus hijos realizados, por ello Blanca se cuida mucho también por su esposo, ya que quiere cuidar de él porque es su complemento aunque es mucho mayor que ella, han sido una gran pareja y no quiere dejarlo solo, llevan 15 años juntos y él la adora.

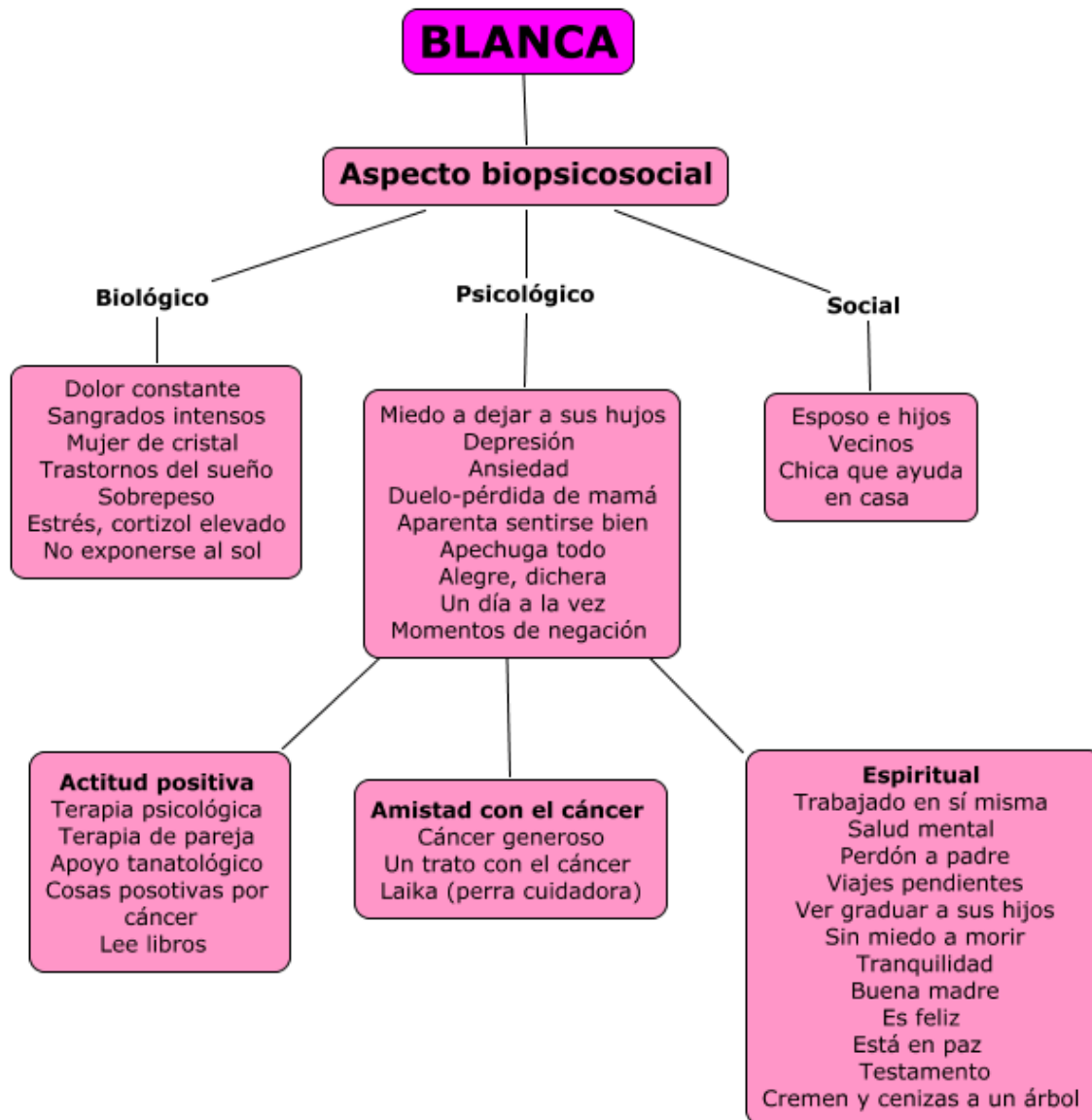
En relación a la muerte ella está tranquila, comenta: *“Les dije que cuando me muera, saben que a mí no me gusta la tierra, me da miedo, es que tengo claustrofobia, ya tengo la funeraria es Galloso, pero les digo: quiero que cuando me vaya me incineren, pongan mis cenizas en un árbol, así el día que ustedes quieran ir a verme ya saben, si abrazan un árbol, es su mamá y su papá, estoy muy tranquila, fijate que el día que yo sienta que no la libre por algo, o si regresa como llegó, me voy tranquila, en primer lugar, porque he hecho un buen papel de mamá, amiga, hermana a pesar de muchas situaciones, esposa, entonces así, como que no tengo el miedo”*, es una mujer feliz y contenta porque todo lo que ha tenido a manos llenas, como amor, cariño, comprensión, cuidados, está en paz, si se le antoja una cerveza, se la toma, come lo que quiere sin culpas.

De igual manera ya tiene su testamento, todo en orden para el día que se vaya, no tenga problema con sus hijos, comenta: *“lo que les voy a dejar es el estudio, una carrera que se sepan defender, casas o carros no porque se van a estar peleando, esta casa se vende, se dividen en 3 partes iguales y punto”*. Ella está muy tranquila en esa cuestión, si se va, es feliz con la gente que quiere, se va tranquila ya que ha sido consciente que la muerte puede llegar en cualquier momento y debe de estar preparada.

A continuación, se muestra la figura 4 misma que presenta un mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Blanca, como el aspecto biopsicosocial y espiritual, su padecimiento y cuidados principales.

Figura 4

Mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Blanca.



Nota: Elaboración propia.

5.4 Ivonne: “La negación ante el cáncer en la cabeza”

Ivonne es una mujer de 66 años, vive en Ciudad de México, casada hace 47 años, no practica ninguna religión. Tiene una hija de 41 años que vive en Suiza ya que trabaja en la FIFA y un hijo de 36 años que vive en todos lados del mundo es maestro de Yoga y Tai-Chi.

Ivonne es la tercera hija de 5, nacida en una familia con recursos. Siempre fue de buenas notas, con promedios de más de 9.0, desde tercero de primaria se iba sola a la primaria y comenta: “y pues era vaguita, eh, me encantaba, me iba de tinta”, su diversión era subirse a los columpios, de niña aprendió a nadar, llevaba clases de ballet en la primaria, la secundaria donde estudió era anexa a la normal superior, para la preparatoria entró al politécnico solo que no le gusto porque había entrado al área de ingeniería y había puros hombres.

Posteriormente realizó examen en la UNAM y entró a la preparatoria 9, se iba caminando a la prepa, ya que llevaba muy buenas bases de la secundaria había muchas cosas que ya sabía y prefería no entrar a clases comenta: *“Entonces me volví muy vaga, muy drogadicta, la verdad y le entré, yo era muy rara porque en esa época era de los hippies y que la manga del muerto y me encantaba andar con faldas largas hasta el suelo, y sí le entraba a la mota y a los chochos, porque en ese tiempo, me iba bien vestidita a las farmacias y pedía diazepam o pedía cualquier tarugada, ahorita lo puedo reconocer”*, se da cuenta de las cosas que hizo en ese tiempo y ríe.

Cuando era niña pensó ser médico y cuando entro a la universidad fue al área 2 de psicología y medicina, pensó que la carrera de medicina era de muchos años y ella ya quería irse de su casa, por eso estudió psicología aparte era algo que le gustaba y lo que ella quería era salir de su casa, decía que cuando cumpliera 18 años ya no iba a vivir con sus papas.

En tercero de preparatoria conoció a su esposo, le dijo a un amigo que ese muchacho le gustaba y se lo presentó, de ahí fue su novio en 1976 y que hasta la fecha siguen juntos. Él le ayudó a dejar la droga, comenta: *“No le gustaba la droga, pues me quitó lo drogadicta, a mí que*

me encantaba andar hasta la madre y a él no, casi no fumaba, no tomaba, por eso era de la Santa Cruz (ríe), pero pues a mí me gustaba y también ya me había cansado de andar en el desmadre”, después de los 5 años de ser novios le dije: “o nos casamos o nos divorciamos”, y finalmente se casaron por el civil, fue una boda muy sencilla y sin festejo.

Ivonne estudió la licenciatura en la Universidad Femenina de México, incorporada a la UNAM, antes de terminar, trabajó en el IMSS como psicómetra, calificaba pruebas psicológicas para la selección de personal, enseguida obtuvo una plaza, porque era comisionada en el sindicato. Estudió la maestría en Psicoterapia Gestalt, la segunda maestría en la IBERO, un doctorado en Investigación Psicológica en la IBERO y un postdoctorado en Australia.

Padecimiento

Fue en los tiempos de pandemia, que le empezaron a doler mucho las muelas superiores, justo en el año 2021, fue con su dentista de confianza, y solo le sacaba radiografías de la placa dental y nunca de la cabeza, le decía que sus dientes estaban bien, hasta que la mando con el maxilofacial y él le pidió que se sacara radiografías de toda la cabeza, fue con el otorrino ya que pensó que era sinusitis, así él, la envió con el oncólogo y él le dice que tenía que hacerse una biopsia, para saber qué tipo de cáncer tenía, se preparó para que la biopsia pudiera ser en vacaciones ya que era la pandemia y ella estaba en clases en línea y aparte era la coordinadora del área de psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México (UAEM), fue cuando le dijeron que tenía cáncer de cabeza³⁰ y cuello.

Ella se da cuenta que tenía un tumor comenta: *“Obviamente ya tenía el tumor desde aquí, desde la nariz hasta el cerebelo, por qué me salió ese tumor, acuérdate que nosotros tenemos un hueco aquí en la cara, en nuestra calavera como tú le quieras decir en nuestro cráneo,*

³⁰ Se llama cáncer de cabeza y cuello a los tipos de cáncer que se desarrollan en la boca, nariz y los senos paranasales, glándulas salivales, garganta y laringe. Las células cancerosas pueden propagarse a tejidos más profundos a medida que la afección crece (Medline, 2023).

tenemos un hueco, entonces ese hueco se llenó del tumor y hasta la fecha, eso es todo lo que abro de la mandíbula, se me paralizó”.

Estuvo investigando algunos tratamientos, y encontró uno en Suiza creado en un Instituto de Investigación, es un tratamiento con protones y radioterapia en ese lugar solo tratan cáncer en cabeza y cuello y a niños, su hija que vive allá le dijo que se fuera a realizar el tratamiento y ella iba a estar a su cuidado.

El tratamiento le causó quemaduras en la cara, ya que el procedimiento es directo y sin consecuencias, lo cual la llevó a estar dos meses y medio allá, comenta: *“fue de la chingada ese pinche tratamiento, me amarraban porque esa es la verdad, del pecho para arriba es más, me hicieron como un casco y me tenían inmovilizada, me hicieron todo un escáner y con ese escáner me pusieron el casco, sí era de plástico, el casco era caliente, me acuerdo porque te lo iban moldeando a tu cara exactamente, como 15 días yo dije puta madre, no sentía nada porque no se siente de nada”.*

Ella menciona que es un tratamiento muy caro, que pudo pagar para tener una mejor vida, aunque al principio no quería realizarse ningún tratamiento, le dijo a su esposo que no iba a hacer nada y que ya se iba a morir, sus hijos le pidieron que se realizará el tratamiento de esa forma ella aceptó realizarse el tratamiento y viajar a Suiza, donde estuvo 2 meses y medio para todo el tratamiento.

Ivonne vivió las consecuencias de las radioterapias comenta: *“al principio decía, no me están haciendo nada, ya al último, ¡nombre!, la boca, el cuello, toda quemada, no comía, tenía ampollada la boca por dentro, pero pues eso era lo de menos y costras cómo me salieron costras en el cuello, yo nomás me levantaba y chingadas costras, y mira que no me quedaron cicatrices, pero bueno, también me hubiera valido”*, aún y con todo lo que vivió fue con buena actitud. Así como incrédula.

Cuidador principal

Su cuidador principal es su esposo y cuando ella viajó a Suiza por su tratamiento de radioterapias, estuvo al cuidado su hija ya que ella vive allá.

Aspecto biopsicosocial

Para comenzar, en cuanto a su estado biológico Ivonne menciona que el cáncer hizo metástasis³¹, porque su cuerpo no se defiende, tiene las defensas bajas por la edad y la personalidad tipo C³² que padece, ella se dio cuenta que ese era su problema y le afecta químicamente y el cáncer no cede.

Posteriormente Ivonne menciona que dos tías cercanas a ella mueren de cáncer cuando era niña, entonces no sabe cómo afrontar la situación, ya que se lo descubrieron muy tardío porque no le dolía nada, los que le avisaron fueron sus dientes. No se explica porque tiene el tumor, ya que ella era muy sana, hacía ejercicio todos los días, comía comida preparada al vapor, nunca iba al restaurante y mucho menos a una cafetería, iba a natación 3 veces a la semana, en la UAEM corría media hora todas las mañanas.

Al principio del proceso de la enfermedad acudió al Centro Médico del IMSS, fue donde le dijeron que había 3 tratamientos: la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía; a ella le tocaba cirugía, comenta que le iban a abrir una parte de la cabeza y ella no quería, ya que eso iba a ser muy doloroso y agresivo y no quería eso.

³¹ Metástasis: diseminación de células desde el lugar donde se formó el cáncer por primera vez hasta otra parte del cuerpo. Esta se presenta cuando las células cancerosas se desprenden del tumor original, viajan por el cuerpo, por medio de la sangre o el sistema linfático y forman un nuevo tumor en otros órganos o tejidos (Instituto Nacional del Cáncer, 2024).

³² Personalidad tipo C: es un factor asociado al cáncer y se caracteriza por la represión de las emociones y la necesidad de armonía, donde se minimiza o evita la expresión emocional negativa (agresividad, ira, rabia, y/o inconformidad) (González *et al.* 2023).

Ella nunca pensó que podría tener metástasis en la columna y no poder moverse, estar parapléjica y tener que usar una silla de ruedas.

De acuerdo con el aspecto psicológico, cuando Ivonne trabajaba en el IMSS, solo faltó 3 veces en 27 años, una porque a su hijo le dio fiebre y la llamaron de la guardería y las otras dos porque era puente y dijo que estaba hasta la madre de ir todos los días entonces se tomó dos días de descanso, comenta: *“dices no manches en serio, para que veas, lo loquita que estoy, porque soy muy responsable, muy cumplida”*.

Ivonne, siempre ha sido rebelde, muy light, ecuánime, comenta: *“Pues eso, quiere decir que tengo una personalidad de tipo C, y dice que la personalidad lo estuve leyendo, ahora sí que con el artículo que hice, la personalidad de tipo C, no confronta, sino que todo lo quiere ver tranquilo y que todo lo minimizo porque así soy”*, es una mujer que todo lo minimiza, tiene las defensas bajas y sigue sufriendo, es indefensa ante el cáncer.

Ella menciona que su problema es minimizar las cosas o lo que le pasa, debido a la personalidad C, comenta: *“según yo estoy muy bien, me preguntan siempre y estoy bien, sí, y eso me hace, que químicamente mi biología, pues me traiga bien jodida, la verdad”*.

Ivonne es una persona que minimiza todo lo que le sucede, al principio no creía lo que le estaba pasando, comenta: *“soy una pendeja, al principio de la enfermedad como que no lo creía, después; cuando estuve en Suiza, aunque estaba toda quemada y todo eso, pues me ponía a hacer quehacer y me ponía a dar clases, porque no estaba muy cerca el Instituto de Investigación de la casa de mi hija y rentamos un departamento chiquitito y yo era la que hacía el quehacer y hacía todo”*, ella refiere que no quiere dejar de dar clases por no pensar, ya que aún está en negación, casi no piensa en lo que le pasa, no sale, es una persona que evade la realidad de lo que está viviendo, y eso hace que bajen sus defensas comenta: *“soy una mujer indefensa”*, no quiere pensar en lo que le pasa y prefiere mantenerse ocupada desde las 6:00 de la mañana,

hace los jugos de todos, lava los trastes, trabaja en sus actividades de la escuela, revisa artículos, tampoco no puede negar que hay momentos donde siente tristeza, está muy enojada, se encabrona, menciona: *“porque chingados a mí”*.

Ivonne menciona que como a los 16 o 18 años, decía: *“para qué chingados vivo, no le encontraba sentido a la vida, en serio, ahora ya se lo encuentro, estaba de 40 años y también decía que chingados, qué hago aquí, pinche mundo cabrón, ojete, nunca he sido religiosa, ni apegada a algo, me duelen mis hijos es lo único que me duele (llora) pero están bien, si me voy, no les hago falta y todas mis cosas, porque obviamente he hecho cosas, no nada más artículos, tengo propiedades, pues el sueldo, en algo lo tuve que haber utilizado no (ríe), entonces, ya todos mis papeles los puse en regla, y es más en Suiza hay un viaje, que se llama, “El turismo de la muerte”, y yo pregunté y ya me apunté, porque todavía no me pienso morir, ahorita te voy a decir porque no pienso morir ahorita, antes de que me diera la metástasis en la espalda estaba allá y ya había acabado”,* ahora tiene miedo, ya que nunca imaginó que tendría metástasis en la columna y eso le cambio todo.

En cuanto a la parte espiritual, en el momento de la entrevista en que a Ivonne se le menciona que hay un final ya cercano y cómo se siente ante eso, comenta: *“No, pues ya me quiero morir, mira, he arreglado todos mis papeles, es más, sí espero que no me dé otra metástasis, porque la que me dio en diciembre, de la columna, estaba parapléjica, no movía nada, ahorita ya puedo caminar con andadera, camino o ando en silla de ruedas”,* es una persona que está conforme con lo que ha hecho, ha escrito muchos artículos; de primer autor tiene como 30, de segundo autor como 40, tiene 3 libros, ha viajado a lugares como: España, Argentina, Chile, Australia, Canadá, finalmente se da cuenta que ya hizo muchas cosas como investigadora, conoce muchos lugares y se siente satisfecha.

Por otro lado, con todo lo que ha vivido aprendió a valorar la vida, y que aún está aquí, quisiera realmente poder hacer lo que hacía antes, le causa tristeza, comenta: *“ir a la universidad,*

aunque me quedaba lejos, yo quisiera, despertarme todos los días a las 5, largarme a las 6:00 de la mañana, y regresar a las 6:00 de la noche todos los días, eso es lo que quisiera, dar mis clases, seguir produciendo (llora) hacer lo que antes hacía, he valorado lo que tenía y quiero seguir viendo a mis hijos tal vez, y hacer lo que hacía”. Ella menciona que nunca valoraba lo que tenía, pensó que viviría muchos años más, tenía que pasar por una enfermedad así para valorar la vida.

Lo que la mantiene con vida es pagarle un departamento a su hija, ya que ella le prestó para pagarlo y no quiere morir sin pagar lo que le debe a su hija, aunque va a ser para ella, quiere pagarlo, para eso son dos años y espera vivir ese tiempo para después de eso irse al Tour de la muerte en Suiza al que ya se inscribió, espera no sentirse mal antes.

Ivonne se niega a acudir a psicoterapia, ya su hija le había pagado una terapeuta y ella no quiere ir, porque piensa que lo que van a decirle, ya lo sabe, comenta: *“soy una babosa y también sabes que soy coda, no me gusta pagar”.*

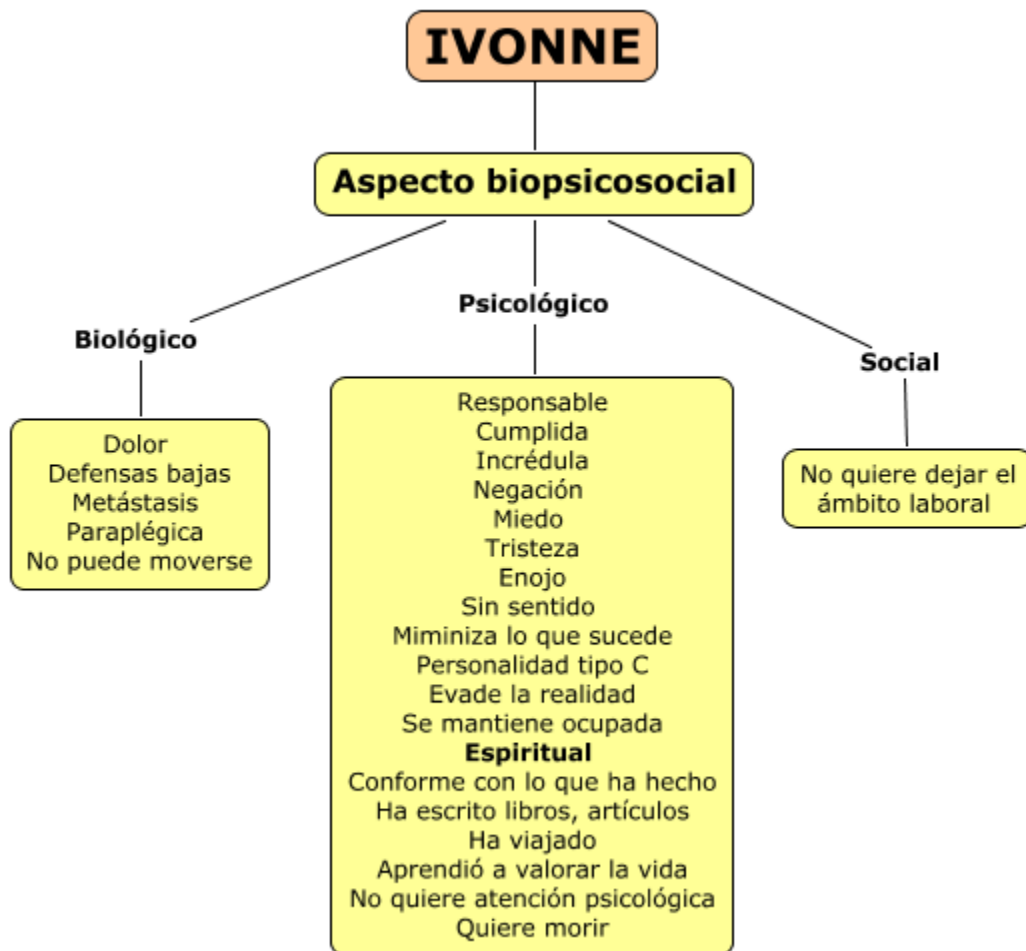
En este aspecto, Ivonne se siente satisfecha con todo lo que ha hecho a lo largo de su vida, le causa tristeza no poder seguir haciendo lo sus actividades, pero también sabe que su enfermedad ha avanzado y eso le impide ser lo que antes era, lo que le preocupa es poder ver a sus hijos más tiempo.

En cuanto a la parte social las consecuencias que ha tenido Ivonne desde que le detectan el cáncer, es que como ha avanzado la enfermedad ella ha tenido que dejar de dar clases y no quiere, ya que eso la hace olvidar por momentos lo que le pasa, también comenta: *“Pues en el ámbito laboral, deje de ser la coordinadora de psicología”*, ya que por cuestiones de salud y la carga de trabajo, tuvo que dejar los cargos que tenía y eso ha sido muy complicado para ella ya que no quería hacerlo, y últimamente casi no sale de su casa, ya que el proceso de la enfermedad ha sido más complicado y ahora no puede moverse como antes.

A continuación, se muestra la figura 5 misma que presenta un mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Ivonne, como el contexto, aspecto biopsicosocial y espiritual.

Figura 5

Mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Ivonne.



Nota: Elaboración propia.

5.5 Juan Carlos: “Vencer al cáncer en el mediastino superior”

Juan Carlos de 37 años, originario del municipio de Navolato, Sinaloa, casado, sin hijos, de pequeño le inculcaron la religión católica y actualmente visita una iglesia cristiana que se llama “Vida”, es estudiante de doctorado y profesor por asignatura con 6 grupos en la Universidad Autónoma de Sinaloa y 3 grupos en la Universidad Autónoma de Occidente.

Es hijo de madre soltera y tiene una hermana que es 4 años menor que él, su mamá trabajó desde muy chica y se enamoró de su papá, solo que él era casado, creció con dos figuras maternas, su mamá y su tía abuela con la que fueron a vivir desde pequeños. Acudió de manera normal a la primaria y secundaria, ya en la preparatoria tenía que trabajar y estudiar, daba clases en CONAFE y así se hizo acreedor de una beca de 3 años, estudió la Licenciatura en Contaduría Pública, de ahí entró a la política, ya que la familia de su papá está trabajando en la presidencia municipal, él fue secretario particular, le gusta mucho la política ha estado en diferentes posiciones de la función pública, ya fue regidor del municipio de Navolato en la administración anterior.

Se casó por primera vez en 2016, duró 6 años de novio con su primera esposa y de matrimonio solo fue 1 año 2 meses, en 2018 conoció a su actual esposa, duro 1 año de novio, y ya cumplió 4 años de casado, los dos trabajan todo el día, él entra a trabajar a las 6:45 y sale 20:00 horas y sólo conviven los fines de semana.

Padecimiento

Juan Carlos menciona que el 13 de enero de 2020, comenzó a sentirse mal, y después de varios estudios que le realizaron, el oncólogo le pide realizarse una tomografía y con ella pudo saber

que tenía un tumor que medía 10 centímetros, fue entonces que le confirmaron que padecía cáncer en un órgano que se llama Mediastino superior³³ (una telita que cubre el corazón).

Por ello decide realizar su tratamiento de forma particular, comenta: *“le preguntamos al doctor que si él hacía de forma particular las quimioterapias, dijo que sí, solo era un poco caro, \$35,000 pesos cada una y me aplicaron 20, entonces \$ 35,000 por 20, pues es algo, pero bueno, yo era regidor en aquel entonces y las quimioterapias me las dieron en sesiones de 5 cada 14 días, me aplicaban 5 seguiditas, o sea, 5 una diaria, y a partir de la última que me explicaban, contaban 14 días y ya venía la otra etapa de otras 5 y así”*.

Para la tercera fase de tratamiento, ya empezaba a haber casos de COVID-19, entonces le comento el oncólogo que no lo iba a arriesgar, ya que estaba muy bajo de defensas, le ponía unas vacunas para subir las defensas que le costaban \$7,000 el paquetito de 3 vacunas, que le ponían una antes de cada quimioterapia.

Cuidador principal

Para Juan Carlos su cuidadora principal fue su esposa, ella estaba con él día y noche, fueron varios meses que estuvieron solos, por la pandemia, ella aguanto los días malos, cuando él estaba de mal humor, no podía comer, ella en ocasiones lloraba, y siempre estuvo al pendiente de él.

También su mamá, estaba al pendiente por teléfono, ella siempre le dio mucha fortaleza, comenta: *“Mi mamá es muy fuerte, jamás lloró, desde que le dijeron, que tenía cáncer, mamá siempre dijo: tú te vas a aliviar, tú no te vas a morir”*.

³³ Tumores en el mediastino: son crecimientos benignos o cancerosos que se forman en el mediastino; es decir en el área en medio del tórax entre el esternón y la columna vertebral. Los tumores mediastínicos son relativamente infrecuentes. Pueden ser más comunes en adultos jóvenes, pero puede afectar en todas las edades (Stony Brook Medicine, 2023).

Aspecto biopsicosocial

Juan Carlos comenta que el 15 de enero de 2020, comenzó a sentirse mal, le dio un dolor muy fuerte en la espalda, que se le quitaba y le volvía a dar, comenzaba en la espalda y llegaba al pecho, fue con su doctor familiar que es neumólogo, (antes de eso había estado varios días con mucha tos, se tomó una radiografía le dijo el doctor que se veía bien y le dio medicamento), el médico lo revisó y le dijo que no encontraba problema, lo envió con el cardiólogo y ese mismo día lo vio comenta: *“en ese momento me fui con el cardiólogo, me hizo un eco cardiograma y me dijo que para él todo estaba bien, las palpitaciones, todo estaba bien, pero todos tenemos una cápsula, una telita que cubre el corazón y en mi caso, estaba inflamado, dijo que eso no era normal”*.

Describe que entre esa telita y el corazón se crea un líquido, que hace función de lubricante para las palpitaciones del corazón, le explica el médico que todos los seres humanos cada 24 horas creamos ese líquido y lo desechamos, lo creamos y lo desechamos, entonces en el caso de Juan Carlos, ya tenía días que retenía el líquido, y algo estaba obstruyendo para que no saliera, así mismo le estaba causando tos, entonces lo mandó a hacer una tomografía contrastada para ver que tenía, y ahí salió un tumor de 10 cm en un órgano que se llama Mediastino Superior, ya solo necesitaban saber si era maligno o benigno, tenían que realizarle una biopsia, se la realizó a la semana siguiente y resultó ser maligno, entonces se fue con el oncólogo ya él le dijo el diagnóstico y el tratamiento, lo envió al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y él no quiso que ahí le dieran el tratamiento porque menciona ser muy aprensivo y no quería ver a más personas pasando por lo mismo y le daba miedo saber que alguien ya no había podido seguir con su tratamiento.

Comenzó el 01/03/2020 a aplicarse las quimioterapias, los primeros días se sentía bien, a los 2 días de haber comenzado la ronda empezó con las reacciones como vómito, no podía comer, dormía en el día y toda la noche estaba despierto, perdió la noción de cuándo era día y

cuando noche, había momentos que tenía mucha sed por la quimioterapia, fueron momentos muy complicados para él.

Le aplicaron las 20 quimioterapias y no hubo necesidad de radioterapia, ya que con eso fue suficiente para deshacer el tumor y solo le quedó una cicatriz, ya solo está en revisión, empezó el chequeo cada 15 días, cada mes, cada 3, 4 y ahora cada 5 meses le hacen el chequeo.

En todo el proceso del tratamiento, tenía las defensas bajas porque no podía comer, sentía que moría, le rogaba a Dios para que todo pasara y se sintiera mejor, así se pasaba los días en cada fase de quimioterapias.

En aspecto psicológico Juan Carlos menciona que fue difícil para él ya que cuando le dijeron que tenía cáncer él pensó en muerte, la gran mayoría de personas están familiarizadas con ese pensamiento, comenta: *“me tocó un doctor muy humano, muy bueno, eso tiene mucho que ver, la clase de médico que te toque, porque hay doctores muy fríos que te dicen: “no hay nada que hacer, si quieres no te pongas nada, aunque te pongas es inútil” el médico que me tocó, muy humano, me dijo: “tú cáncer es un cáncer no muy común, a uno de cada 3000000 de personas les da”, yo fui el agraciado, no es muy común, pero es muy susceptible a la quimioterapia”*.

El cáncer ya estaba en etapa 3, lo cual era muy complicado para él, por ello el médico le dice que, en él estaba salir bien librado de la enfermedad, y la actitud que tuviera ante todo el proceso. Una parte importante para la persona con una enfermedad es desde que recibe el diagnóstico y cómo lo recibe le ayuda a aceptar más rápido el proceso.

Juan Carlos estuvo todo el proceso del tratamiento del cáncer en casa por la pandemia de COVID-19, comenzó a padecer ansiedad, tomó terapia con psicólogos internacionales, nacionales, también por ello quería estar hablando por teléfono con sus familiares.

Algo que dejó muy marcado a Juan Carlos fue lo que le dijo el oncólogo, comenta: *“ya vamos a empezar, lo único que te puedo decir: es que del 100% de tu cura, el 90% de lo vas a poner tú y el 10% el tratamiento, si tú quieres vivir, vas a vivir, si te quieres morir, te vas a morir, todo está en lo que tú hagas, estás joven tienes una vida por delante, te puedo decir como médico que tienes oportunidad de salir adelante, y también te puedes morir si tú estás pensando que te vas a morir, porque entre más lo pienses, tus defensas van a bajar más y el cáncer se te va a ir expandiendo a otros lugares, entre más pienses que te vas a aliviar, tú mismo psicológicamente lo vas a lograr, has de cuenta que haces un pacto con el cáncer, y lo vas sacando de tu vida”*, el médico le menciona la actitud positiva que debe tener ante la situación del cáncer para poder vencerlo.

Después de todo el proceso del tratamiento para el cáncer, y hasta la fecha se encuentra medicando por el oncólogo para la ansiedad, toma 1/2 de pastilla de alprazolam por la mañana y por la tarde para sentirse más tranquilo, ya que de momento le dan crisis de ansiedad y comienza a sentirse desesperado, tiene pérdida de la conciencia por momentos cortos.

Él identifica que siente miedo a la muerte cuando se siente con ansiedad, por ello no logra concentrarse en algo fijo, se toma la pastilla y se le pasa, ya que piensa que el cáncer puede volver más que nada cuando le toca revisión aumenta la ansiedad, el medicamento se ha hecho parte de su vida, se levanta y lo primero que hace es tomar la pastilla y por la tarde es lo mismo, se siente seguro trayendo el frasco de las pastillas. Cuando no la toma empieza a sentir una opresión en el pecho y hasta que se toma la pastilla comienza a sentirse bien y puede hacer sus actividades comenta: *“pero yo sé que eso no está bien porque ya la droga esa me domina mi cerebro, tengo que trabajar en el tema de la ansiedad para manejarla”*.

Él es una persona que ha recibido atención psicológica de terapeutas nacionales e internacionales, lo cual le ayudó mucho en el proceso de la enfermedad, cuando le dijeron que

tenía un tumor y aún no sabía si era maligno o benigno acudió con una terapeuta de Culiacán, ella le ayudó en el sentido que eran pláticas de superación personal.

Posteriormente contactó otra psicóloga que le dio 3 o 4 sesiones vía Zoom por la pandemia, no sintió que le haya ido muy bien. Después lo atendió otro terapeuta colombiano, comenta: *“él era más abierto, fijate con él era distinto, hablábamos de la enfermedad, pero lo mirábamos, como eso que te digo como a algo que estaba pasando y que se iba a quitar, él hacía muchas terapias de relajación y platicamos mucho, nos reíamos de la vida cotidiana, me hacía que me olvidara de la enfermedad, y eso siento que me ayudó mucho”*, fue una persona que le brindó su apoyo, se hizo amigo de la familia.

Actitud positiva ante el cáncer

Juan Carlos vivió el proceso de la enfermedad en la pandemia de COVID-19, menciona: *“me cayó como anillo al dedo, porque yo pensaba más en la pandemia, en la gente que se estaba muriendo de COVID-19, en que mi mamá no se fuera a enfermar, en que yo me fuera a enfermar, que en el cáncer, te explico el cáncer yo lo miraba como que ah, sí, mañana empiezo las quimios, pero bueno, no me quiero enfermar, el cubre bocas, el gel, el alcohol y que me van a hacer un estudio, que amor tengo que ir bien cubierto, me tengo que bañar, lavarme las manos, estaba pensando y pensando en otra cosa, menos en el cáncer”*, a él le ayudó pensar en otras cosas, menos en el cáncer, el distraerse, tener su mente ocupada en cosas distintas fue de mucha utilidad para ver la enfermedad de forma positiva.

Así mismo menciona que en esta vida no tenemos tiempo para andar haciéndole la vida imposible a la otra persona, ya que existe una palabra que él valora mucho y es el Karma, comenta: *“tú atraes las cosas, das cosas buenas atraes cosas buenas, das cosas malas, te llega lo malo, todo se regresa”*, lo que menciona es que, hay que hacer cosas buenas por los otros y siempre tener una actitud positiva ante todas las adversidades de la vida.

El estado de ánimo es fundamental en los pacientes con cáncer, ya que muchos platican con el cáncer, hay muchos que hacen un pacto con la enfermedad, si el médico les dice que solo van a durar cierto tiempo, muchos logran vivir más años comenta: *“yo creo que tiene mucho que ver, demasiado que ver el estado de ánimo, como enfrentes la enfermedad, porque hay gente, que le dicen: “Tiene cáncer, pero a lo mejor es cáncer etapa x, pero con el hecho de escuchar la palabra cáncer al mes se muere de un infarto del miedo”, “como en el caso mío, era como los alcohólicos anónimos, un día a la vez”* la importancia de cómo la persona tome la noticia de su enfermedad, para seguir adelante y ganarle la batalla a la enfermedad.

El ser positivo lo ayudó, menciona: *“no me quedaba de otra, o era positivo o era positivo, el doctor me lo dijo, el 90% lo haces tú, el 10% el tratamiento o ponía mi mente positiva en que me voy a aliviar, o me dejaba llevar por la ola del cáncer, e irme acabando y morirme”*. Llegó un momento en que se preguntó: *“a ver Juan Carlos, ¿qué quieres vivir o morir? bueno, quieres vivir, te nace vivir, sientes en las entrañas, el deseo de seguir viviendo, bueno ¿Qué tienes que hacer para vivir? pues echarle ganas viene un proceso muy pesado, muy duro, pero si no le echas ganas no vas a vivir”*, la fuerza de voluntad y decisión para salir adelante y no dejarse morir.

En el caso de él le ayudó estar solo con su esposa, el hablar con Dios y pedirle la oportunidad de seguir aquí, que aún tenía muchas cosas por hacer y que si en sus manos estaba que le permitiera vivir unos años más y que si no hiciera su voluntad, ya que él se iba a someter al tratamiento que fuera necesario y lo único que le pedía era fortaleza para resistirlo, ya que las sesiones de quimioterapia eran muy feas y traumáticas, por el vómito, el no poder comer, la irritabilidad, la angustia y la incertidumbre de no saber si el medicamento está haciendo su efecto necesario.

Para salir adelante de una enfermedad como esta, se necesita trabajar mentalmente, ser positivo, pensar en el mañana, en que hay más cosas por hacer, ponerse en las manos de Dios,

creer mucho, creer que vas a avanzar, ponerse metas diarias, hace la diferencia en el proceso de la enfermedad.

Proceso espiritual

Juan Carlos comenta que la parte psicológica fue muy importante en todo el proceso que estaba viviendo, sin embargo, la fe en Dios también lo ayudó comenta: *“yo platicaba mucho con Dios, porque la fe me ayudó mucho, tener mucha familia que están en la iglesia, en la fe, a mí me hablaban y siempre me hablaron con el ímpetu de que te vas a aliviar y me daban la palabra de Dios, léete el salmo fulano y lo leía, ya lo leíste, me decía una prima más tarde te hablo para que me digas qué le entiendes y ahí se me iba el día, o sea, me entretenían”*, él considera que su fe en Dios, lo ayudó a salir de todo el proceso de enfermedad.

Juan Carlos comenta: *“una persona que pasó por cáncer, ya sea etapa terminal y que sepa que va a fallecer, pues él está sufriendo yo creo que son en esos momentos cuando uno valora la vida, valora los minutos, los segundos, cuando piensas en aquel día que te quedaste todo el día echado en tu casa, y pudiste haber ido a un parque a correr, ir con tu mamá a comer y con un hermano, hablarle a una persona con la que estabas enojado y a la mejor ya no van a tener la oportunidad de hacerlo, yo me imagino que todo eso le pasa a toda esa gente que más allá que yo, está en su etapa terminal porque a mí me pasaba”*.

Él menciona que perdonó a todos aquellos que le hicieron algún mal, porque tal vez no iba a tener la oportunidad de disculparse de frente, menciona el dolor y sufrimiento que vive una persona con cáncer, así como el perdón que es muy útil en este momento de su enfermedad.

Otro aspecto es que las personas que han pasado por esta situación de enfermedad mencionan: *“Por las cosas que te pasan, te vuelves muy sentimental, los sentimientos están a flor de piel, por nada lloras, te vuelves muy vulnerable, le quieres solucionar la vida a todo mundo,*

te vuelves muy vulnerable al dolor ajeno”, estas personas tienen mucha sensibilidad para con otras personas.

Él es muy creyente de Dios, menciona: *“siempre que se me ponen las cosas difíciles, él ha estado conmigo, y he salido adelante, yo siempre creo en Dios, y me ha echado la mano y me ha ayudado, entonces de alguna manera tengo que seguir adelante, si tengo que soltar algo, pues lo voy a soltar”*. Así mismo agradece a Dios, por permitirle estar un día más, por permitirle amanecer, despertar, su creencia en Dios le da fortaleza, ya que sabe que nunca lo ha dejado solo.

Aspecto social

Las más cercanas a él eran su mamá, hermana y sobrino, jugaban a la lotería, hacía la tarea con su sobrino, ya que todo era virtual en ese momento, hubo muchos factores que le ayudaron a que su mente estuviera ocupada.

Juan Carlos, menciona que muchas personas le hablaban por teléfono y se ponían a llorar, eso le hacía sentir triste a diferencia de otras personas comente: *“me decían: tú puedes, échale ganas, te dan impulso”*, era lo que lo reconfortaba y le daban ánimo de seguir adelante.

Con la pandemia, Juan Carlos no tuvo necesidad de pedir permiso en el trabajo, ya que todos estaban con homework, y no tenía problema de no ir.

Consejos para trabajar con alguien que padece cáncer

Juan Carlos tuvo mucha ayuda psicológica y por ello comenta: *“Cuando veo a alguien que acaban de detectar con cáncer, no le hablo del cáncer, no le pregunto nada del cáncer, le preguntó sobre qué va a hacer esa persona cuando pase ese trance por el que está pasando”*, considerando que ese tipo de preguntas ayuda a la persona a tener otro tipo de pensamiento o sentimiento y con ello llevarla a una conciencia diferente para sentirse tranquilo.

Él menciona como puede ser el acercamiento con personas enfermas a través de su experiencia, y ha sido útil: *“Que las pláticas, convivencia, terapias que se le puedan dar a las personas que están enfermas y a las familias, es que traten lo menos posible de hablar de la enfermedad, porque la enfermedad ya está ahí, no la vas a quitar, es mejor hablarle a las personas de aquello que puedan llegar a hacer cuando se alivie, hacer que la gente piense en lo que está viviendo solo es un trance y que hay algo más allá”*, que las personas puedan pensar en un futuro con vida y no en la misma enfermedad.

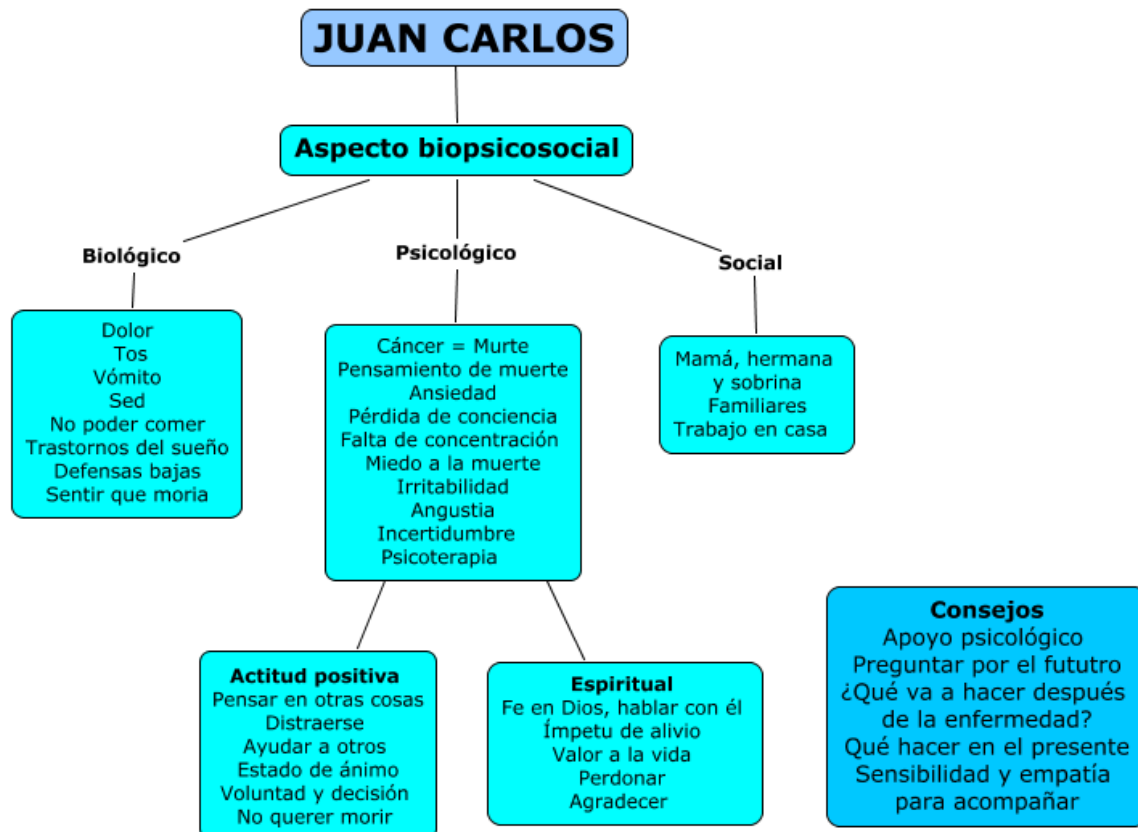
Menciona que cuando está con el especialista en psicología o tanatología, le puede preguntar a la persona con una enfermedad en etapa terminal, ¿a usted que le gustaría hacer en este momento?, algo que se le antoje comer o tomar o hacer, poder ayudar a esa persona a lograr eso que quisiera hacer o comer, prepararle la comida o pedir que se la lleven. Así como también el uso de la eutanasia, comenta: *“sí ya estás postrado en una cama, un esqueleto que ya no come ya solamente está conectado a un suero, a oxígeno, está sufriendo, agonizando, y que por más medicamento que le pongan ya no va a vivir, ahí es donde debe aplicarse la eutanasia. La persona que está sufriendo, agonizando, decida, sí quiere que lo duerman y pueda descansar, por qué tenerlo en esas condiciones es muy egoísta por parte de la familia y no hasta que Dios se acuerde de él”*, menciona la importancia de poder cumplir los deseos de la persona enferma y que la familia pueda comprender que en ocasiones ya no es necesario que la persona enferma siga sufriendo sino ayudarlo a tener un buen morir.

Juan Carlos refiere que alguien que trabaja con pacientes con cáncer debe de tener la sensibilidad para poder acompañarlos ya que es un tema delicado, debe de ser alguien que ha pasado por la enfermedad o que ha estado cercano al cáncer para que pueda tener esa empatía de ayudar a otras personas. Así como los oncólogos muchos no tienen el tacto para dar noticias, para ser sensibles ante lo que están pasando las personas diagnosticadas con cáncer.

A continuación, se muestra la figura 6 misma que presenta un mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Juan Carlos, como el contexto, aspecto biopsicosocial y espiritual.

Figura 6

Mapa conceptual sobre los aspectos importantes de la entrevista a Juan Carlos.



Nota: Elaboración propia.

Capítulo VI: Discusión

A continuación, se presenta un análisis de las experiencias y afectaciones de las personas participantes de esta investigación, cuatro de los participantes presentan una enfermedad en etapa terminal y uno se encuentra en proceso de remisión³⁴ del cáncer.

A partir de esto, se ha elaborado un análisis sobre este fenómeno desde cinco ejes como: padecimiento, cuidador principal, área biológica, psicológica y social, mismos que corresponden al análisis fenomenológico interpretativo que tiene como finalidad comprender cómo es que las personas dan significado a sus experiencias (Duque y Aristizábal, 2019).

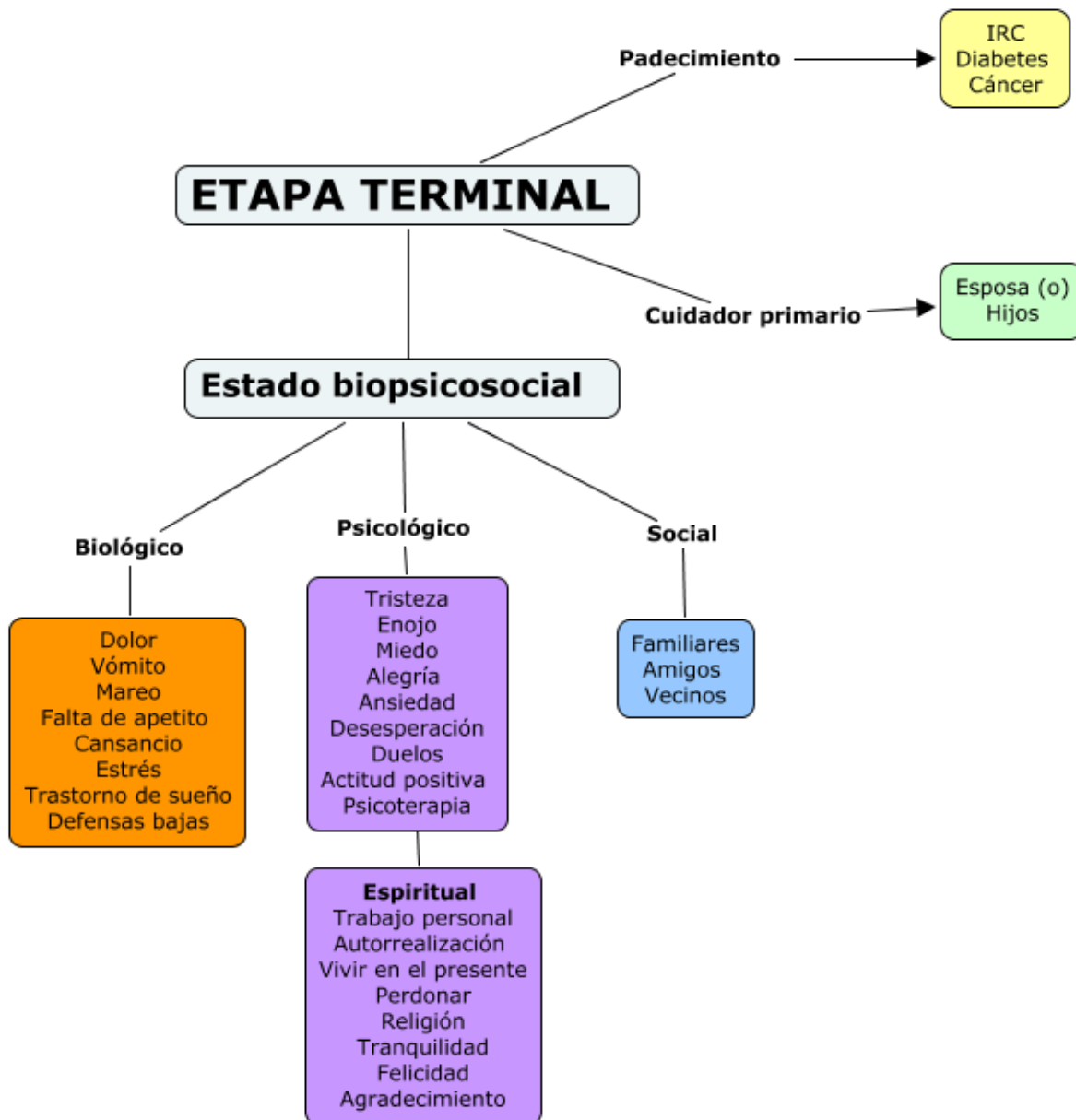
La pregunta de investigación se respondió de forma afirmativa, por lo que se describen las experiencias y las afectaciones biopsicosociales que se encontraron a lo largo de la investigación.

La figura 7 con un mapa conceptual que contiene la co-ocurrencia de los datos de cada una de las categorías que fueron analizadas en esta investigación.

³⁴ Remisión: Es un periodo de tiempo en el que el cáncer está respondiendo al tratamiento o está controlado. Existe la remisión completa, donde todos los signos y síntomas desaparecen y no se detectan células cancerosas y la remisión parcial, cuando el cáncer o tumor se encoge, pero no desaparece por completo (American Cancer Society, 2024).

Figura 7

Mapa conceptual sobre los aspectos más relevantes de las cinco entrevistas.



Nota: Elaboración propia.

Esta investigación ha cumplido con el objetivo general de analizar las experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas con una enfermedad en etapa terminal, se logró lo que Lanás (2022) menciona que el estado terminal de un paciente es el progreso de su enfermedad y abarca toda la esfera biopsicosocial, de tal manera irreversible que condiciona el final de la vida del ser humano.

Blanca, Ivonne y Pedro quienes ya se encuentran en otro plano de la existencia dan cuenta que el padecer una enfermedad terminal es vivir el día a día como si fuera el último, por más que hayan luchado con la enfermedad, con todos los tratamientos, con el dolor, el sufrimiento, el tiempo se agotó y la lucha terminó.

En cuanto a los objetivos específicos que se planteó esta investigación, se describe a continuación si se alcanzaron o no y de qué forma. En relación con el objetivo cuyo propósito fue describir el padecimiento y sus consecuencias, fueron descritos de forma completa en los resultados ya que Blanca, Ivonne, Juan y Pedro, presentaron características similares en cuanto a la etapa terminal por lo que se ven afectadas todas sus áreas, tanto física, psicológica y social ya que el grado de su enfermedad es muy avanzado y presentan una intensidad emocional como tristeza, miedo, agotamiento, a diferencia de Juan Carlos que, aunque se encontraba en etapa de remisión presentó características similares en todo el proceso de quimioterapias para erradicar el cáncer.

Padecimiento

Los padecimientos encontrados son Insuficiencia Renal Crónica, Diabetes Crónica y tres tipos de cáncer: Linfoma de Hodgking, cabeza y cuello y en el mediastino superior; se observó que todos los participantes refieren tener más de dos años de padecer la enfermedad, así mismo cabe mencionar que tres de los participantes fallecieron, el primero de ellos el 17 de junio de 2023, dos meses después de la entrevista; el segundo a finales del año 2024 y el tercero el 19 de abril de 2025, de esta manera se observó que la etapa terminal afecta toda la esfera

biopsicosocial de la persona de tal manera que es irreversible y condiciona el final de la vida del ser humano como lo menciona (Lanas, 2022).

Del mismo modo Rimpoché (2006) menciona que una causa de muerte es por el agotamiento de tipo natural de duración de nuestras vidas, lo relaciona con un candil que se ha quedado sin aceite. No hay manera de evitar la muerte con engaños, es necesario prepararse para partir.

Justo estas personas llegaron al final de sus días ya que los procesos de enfermedad estaban muy avanzados, algunos de ellos mencionaron estar preparados para dar el siguiente paso, que era la muerte, algunos con miedo, con un testamento elaborado, porque sabían que en cualquier momento llegaría. Es el proceso final de la vida, momento al que todas las personas llegarán algún día, sin saber las circunstancias (Guevara, 2022).

En este sentido la etapa terminal es un estado de transición entre la vida y la muerte biológica, cualquier persona que ha sido diagnosticada con un padecimiento incurable y progresivo como cáncer, cualquier insuficiencia, demencia, VIH, entre otros, tiene una expectativa de vida limitada, así como cada uno de los participantes antes mencionados en esta investigación. Estas enfermedades pueden presentar síntomas variantes e intensos, que generan gran impacto emocional, tanto en el enfermo como en la familia, y con ello una alta demanda de atención psicológica.

Como lo menciona Juan un hombre de 45 años, alto, delgado, de piel acartonada que es característica de pacientes con insuficiencia, con un desgaste físico debido a las hemodiálisis, describe que su mayor preocupación es: que de repente se le sube la presión y se siente mareado, lo que hace es agacharse para no caer, él identifica que la presión se le sube cuando está preocupado por la falta de dinero porque ya no puede trabajar, también presenta mucho cansancio por todo el proceso de la enfermedad.

Y de la misma forma lo expresa Blanca una mujer de 48 años, alta, robusta, de cabello negro, de piel blanca, enfermera de profesión con un récord muy largo de 36 quimioterapias y 27 radioterapias, tratamientos que la han llevado a que en cinco años ha estado sometida a procedimientos quirúrgicos en dónde perdió: parte del páncreas, la matriz, le quitaron dos discos de la columna, le limpiaron la médula y al momento de la entrevista refiere que le detectaron fibromialgia la cual le causa mucho dolor, cansancio y no poder dormir, refiere que durante todo este proceso ha experimentado náuseas, vómito, pérdida de cabello, tenía muchos sangrados intensos por la boca o por la nariz, actualmente tiene un marcapasos que le ayuda con los problemas que tiene en el corazón.

Por ello cada persona es única, no hay un perfil típico de paciente terminal, de este modo la investigación se enfoca en describir cómo vive cada uno de los participantes, en este sentido mencionan los autores Garza et al. (2018), debemos ayudar a las personas enfermas a vivir el momento presente de la mejor manera posible y mitigar los efectos de la enfermedad, los síntomas, la ansiedad, emociones y frustraciones de acuerdo con sus creencias y capacidades de aceptar la situación.

Por otro lado, Lanás (2022), menciona que el estado terminal es el progreso de enfermedad que abarca toda una esfera biopsicosocial, de tal manera irreversible que condiciona al final de la vida del ser humano. De este modo aunque son diversos padecimientos, la etapa terminal se vive con patrones similares como dolor, ansiedad, depresión, tristeza, miedo; características que los participantes refirieron en algún momento de las entrevistas, porque cualquier persona que ha sido diagnosticada con una enfermedad incurable y progresivas suele presentar estos padecimientos, así las personas que viven en la etapa terminal tienen una expectativa de vida limitada, síntomas similares y cada uno lo experimenta de forma diferente de este modo requieren del apoyo biopsicosocial para integrar todas las áreas posibles de su vida.

Respecto al objetivo de identificar las afectaciones biopsicosociales de las personas en etapa terminal se encontró que todos los participantes vivieron afectaciones en todas las áreas, tanto en la física, psicológica y social. El ser humano es un todo; El enfoque holístico combina las tres esferas del ser humano, lo biológico, psicológico y social, lo cual es fundamental para comprender y abordar diversos desafíos de la salud y bienestar del ser humano. Los autores Arrieta y Guzmán (2021) describen el modelo biopsicosocial de Engel, que propone integrar todos los factores que componen al ser humano, es un modelo holístico, bondadoso y de esta manera da apertura a ser empáticos y compasivos en la práctica clínica, para así incrementar significativamente la comprensión del proceso salud-enfermedad en las personas. Por ello es importante profundizar en las experiencias y los significados de las personas acerca de cómo viven el proceso de enfermedad en los diferentes padecimientos que esta investigación describe.

Aspecto biológico

En cuanto al aspecto biológico, se tomó como eje central el dolor y los efectos secundarios que viven las personas con una enfermedad en etapa terminal, en esta investigación la mayoría de los participantes afirmaron haber sentido dolor en el proceso de su enfermedad, como lo describe Blanca: “Me quitaron la matriz, dos discos de la columna, limpiaron la médula, en cinco años he estado sometida a varios tratamientos por el mismo cáncer y han sido procedimientos muy dolorosos que he tenido que soportar”, “Amanece y digo: ¡Hay creo que me pasó por encima un tráiler con doble remolque porque me duele todo el cuerpo”, mientras que Ivonne menciona tener dolor, porque nunca pensó que podía tener metástasis en la columna y no poder moverse, estar parapléjica y tener que usar silla de ruedas, de igual manera lo fue para Juan Carlos, cuando comenzó a aplicarse las quimioterapias, comenta: “fueron momentos muy complicados para mí, porque en todo el proceso de tratamiento, tenía las defensas bajas, no podía comer, sentía que moría, le rogaba a Dios para que todo pasará”, frases que describen como es que vivían enfrentando el dolor todo el tiempo.

Algunos autores refieren López & Rivera, (2018); Moreira et al., (2020); Gómez, (2017), definen el dolor como una experiencia angustiante relacionada con una lesión o herida en lo tejidos del cuerpo, se considera uno de los principales factores de sufrimiento, que además se relaciona con la calidad de vida, incluye componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales, la intensidad del dolor varía según factores individuales que pueden influir significativamente en el umbral del dolor y cuando se convierte en crónico y progresivo, afecta el funcionamiento personal, familiar y social. Como se observa el dolor afecta todas las áreas del ser humano como lo describen los participantes, por ello es importante que sea manejado y controlado el todo el proceso de la enfermedad.

De acuerdo con los resultados de la investigación el autor Sandoval (2019), en un curso de tanatología, una paciente oncológica compartió lo siguiente: "Acepto la muerte, pero no aceptó el dolor". Es un gran reto en los últimos días disminuir el dolor, ya que el cáncer, así como en la mayoría de las enfermedades crónicas, lo viven con mucha intensidad, por ello es un desafío importante para las instituciones de salud del país, se propone trabajar en el tema, así como hacer una propuesta de política pública para que muchos pacientes en estas condiciones pudieran tener una mejor calidad de vida y bienestar.

Así también estas personas aunado al dolor, viven con muchos malestares secundarios propios de los tratamientos y enfermedades que padecen como lo es el cansancio, la pesadez, no poder comer, las defensas bajas, mareo, vómito, trastornos en el sueño, estrés, entre otros, la mayoría de los participantes los experimentan sin poder disminuirlos y los enfrentan día con día para poder sobrevivir al proceso de la enfermedad.

Estos padecimientos llevaron a cada uno de los participantes, ya en un estado avanzado de la enfermedad a perder algunas partes de su cuerpo, otros tienen que vivir con diversos tratamientos como hemodiálisis, diálisis peritoneal, quimioterapias, radioterapias, así como tener

comorbilidad con otros padecimientos como: hipertensión, fibromialgia, tiroides, pérdida de la vista, metástasis del cáncer, que los lleva a tener un sufrimiento tanto físico como psicológico.

Aspecto psicológico

Mientras tanto el aspecto psicológico, es de gran relevancia, en todos los participantes se encontraron diversas emociones muy marcadas como: miedo, tristeza, enojo, ansiedad, alegría, así como diversos sentimientos de fracaso, incompetencia, desesperación, pensamientos de negación ante la situación que están viviendo, incredulidad, evadir la realidad, incertidumbre, duelos por diversas pérdidas, así como la espiritualidad relativos a la etapa terminal por la que viven los pacientes de esta investigación.

Así mismo lo mencionan diversos autores, en la etapa terminal, la salud mental implica enfrentar el dolor como el final de la vida y ello conlleva una serie de emociones que alteran la vida diaria del paciente, estos pacientes atraviesan experiencias de gran carga emocional, mostrando tristeza, depresión, ansiedad, desesperanza, miedos, preocupaciones, aislamiento y agotamiento emocional, que pueden afectar negativamente su calidad de vida, finalmente los sentimientos que viven implican un proceso cognitivo de elaboración y representación de las emociones, estos se desarrollan después de las sensaciones y las emociones, por ello los sentimientos están ocultos, juegan un papel importante en la regulación de la vida y la supervivencia y suelen ser más duraderos que la emoción (Muños, 2022; Rodríguez et al., 2018; Martín, 2014).

En cuanto a los sentimientos que presentan los participantes como es el caso de Juan refiere sentirse fracasado, incompetente, desesperado por ver sufrir a su esposa y no poder hacer nada, su vida cambió radicalmente, trata de ser fuerte, pero hay ocasiones que se da por vencido, al ver que sus hijos le dan cosas y que él quiera apoyar con los gastos. Así mismo él siente preocupación por los gastos, por no poder trabajar y aportar dinero a su familia, depender de su esposa y sus hijos, eso a su vez le causa vergüenza. Por otro lado, Pedro menciona

sentirse desesperado por no poder pararse y depender de sus hijos, en el caso de Ivonne siempre ha sido rebelde, ecuánime, comenta: “pues eso quiere decir que tengo personalidad tipo C, con el artículo que hice, la personalidad de tipo C, no confronta, sino todo lo quiere ver tranquilo y que todo lo minimizo porque soy así”, “según yo estoy muy bien, me preguntan siempre y estoy bien y eso hace que químicamente mi biología, pues me traiga bien jodida, la verdad”.

Los autores González et al. (2023) mencionan que la personalidad tipo C: es un factor asociado al cáncer y se caracteriza por la represión de las emociones y la necesidad de armonía, donde se minimiza o evita la expresión emocional negativa (agresividad, ira, rabia y/o inconformidad). Por lo que la participante Ivonne es una persona que minimiza todo lo que le sucede al principio no creía todo lo que le estaba pasando, comenta: “soy una pendeja, al principio de la enfermedad, pues como que no lo creía, después cuando estuve en Suiza, aunque estaba toda quemada y todo eso, pues me ponía a hacer quehacer y me ponía a dar clases en línea y yo era la que hacía todo”, una participante que no quiere pensar en lo que le pasa y prefiere mantenerse ocupada, sin embargo, no puede negar que hay momentos donde siente tristeza, está muy enojada, se encabrona, menciona “porque a mí”. En este sentido se observa que el tipo de personalidad influye en todo el proceso.

En cuanto al *sufrimiento*, algunos investigadores lo describen como: el sufrimiento que se asocia con una enfermedad se concreta en el tema «dar cuenta de que la vida es corta», cuando los pacientes se dan cuenta que la muerte se acerca, miran hacia atrás sus vidas y su lucha contra el cáncer, y exploran las razones de su sufrimiento actual, pacientes terminales intentan aceptar ese «destino incontrolable», aceptando una vida limitada, un cuerpo insatisfactorio y circunstancias angustiosas como parte del «tengo que aceptarlo». Así mismo, estos pacientes se reconcilian con sus vidas y tratan de estabilizar su mente cada día. «Tengo que aceptarlo» será una expresión en el sentido que se dice a sí mismo más que comunicar a los demás. En consecuencia, el sufrimiento es una reacción negativa provocada no solo por el dolor, sino

también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de vínculos afectivos y otros factores psicológicos, por lo que el sufrimiento también debe observarse desde el punto de vista ético y considerar todas sus áreas: biológica, psicológica, social y espiritual, por ejemplo, cuando el paciente se siente debilitado, se altera la forma en que come, se mueve, se relaciona consigo mismo y con otros individuos (Astudillo et al., 2007; Bermejo et al., 2013; Kyota & Kanda, 2019; Montoya-Juárez et al., 2013; Moreira et al., 2020).

Se observa que cada participante experimentó el sufrimiento de forma distinta, ya que la enfermedad de cada uno es diferente y las características son similares en cuanto a que afecta de manera biopsicosocial su vida y coincide en como lo describen los autores.

Por otro lado, la mayoría de los participantes vivieron o viven distintos procesos de *duelo*, ya sea por la pérdida de un familiar, la pérdida de su salud, perder una parte de su cuerpo, la vista, una vida normal, el trabajo, poder moverse, tener que usar una silla de ruedas, entre otras. Es complejo, tres de los participantes no llevaron un proceso de acompañamiento psicológico o tanatológico, que les ayudará a aceptar cada una de estas pérdidas y poder disminuir el dolor que sentían por cada uno de estos procesos, al contrario de dos personas que sí tuvieron un proceso terapéutico, su experiencia fue distinta y una actitud más positiva en todo el proceso.

Por ello el duelo significa “dolor”, es definido como la reacción natural ante la pérdida, ya sea de una persona, objeto, o evento significativo, así como también la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe, el duelo conlleva diversos componentes tanto físicos, psicológicos y sociales, la intensidad y la duración dependen de la dimensión y significado de la pérdida, el duelo no es un trastorno mental, ya que no todos los duelos evolucionan de forma normal o satisfactoriamente, cada persona siente el duelo según su idiosincrasia, personalidad y recursos personales (Astudillo et al., 2007; Camps et al., s. f.; Gómez, 2018).

En este sentido los participantes describieron algunas experiencias que han tenido en relación con el duelo, Juan perdió a su madre, “pues si me duele (llora), que quisiera decirte, que lo he olvidado y no, no lo puedo olvidar, me duele bastante”.

Un participante refiere sentirse mal consigo mismo, él quisiera levantarse, ya que le faltaron muchas cosas por hacer, él preferiría seguir trabajando, seguir activo, ya que el estar en cama lo hace sentir frustración y por no poder seguir haciendo sus actividades, aquí se observa una etapa de duelo que es la negación a el proceso que está viviendo, ya que esta por lo regular se presenta de vez en cuando en el proceso de la enfermedad, cuando se presentan nuevas complicaciones y no son fáciles de aceptar (Kübler, 2017).

Todo duelo es un proceso natural ante cualquier pérdida, como lo vivieron cada uno de los participantes. Blanca vive distintos procesos de duelo, el más complicado fue que después de ser diagnosticada con cáncer muere su madre, así mismo Ivonne al principio cuando se enteró de la enfermedad que padecía no quería realizarse ningún tratamiento. Así es como se puede observar en todos los participantes, el proceso de duelo y las etapas de duelo por las que pasan cada uno y que los va ayudando a enfrentar el dolor ya que cada uno tiene una historia de vida distinta y diferentes formas de afrontarlo. Así como lo describe Kübler (2017), no necesariamente tienen que aparecer de forma ordenada, o vivir todas las fases como son la negación, ira, pacto, depresión y aceptación, aquí la única que siempre está presente es la esperanza.

Por ello es que se consideró el tema de la muerte, ya que junto con los procesos de duelo que viven las personas, se habla de la muerte que desde diferentes enfoques como el filosófico, para Heidegger es un hecho inexorable de la condición humana, es el punto en el que todos los proyectos personales y posibilidades se cierran, ya que no se sabe cuándo ocurrirá, en todo momento se está de cara a la muerte (Martínez, 2024), por otro lado Mèlich (2019) menciona que somos conscientes de que nuestra vida es breve y de que vamos a morir, de que no controlamos las condiciones que nos depara la existencia, de que somos más el resultado de

nuestras pasiones que de nuestras acciones, de que llegaremos demasiado tarde y de que nos iremos demasiado pronto, “vivimos siempre en despedida”. Finalmente, la muerte es considerada como el fin de la vida, y tomar consciencia de la muerte puede ser considerada una crisis en la vida de las personas (Guevara, 2022; Hernández, 2006).

En cuanto a la *espiritualidad*, es un aspecto crucial para muchas personas, brindándoles consuelo, sentido y apoyo emocional ante la proximidad de su muerte. Puede estar vinculada con la religión o no. De acuerdo con Vidal (2019), la experiencia espiritual está siempre presente en la vida de las personas. Desarrollar el sentido de la espiritualidad trae consigo armonía y paz.

La espiritualidad es única del ser humano está relacionada con la vida interior, existen una serie de necesidades espirituales que el ser humano ha de cubrir ya sean con respecto al pasado, presente o futuro, como: sentimientos de culpa, perdonar y ser perdonados, reconciliación, terminar proyectos inconclusos, encontrar sentido al sufrimiento, crecimiento personal y espiritual a través de la enfermedad, amar y ser amado, encontrar significado a la vida (Gómez, 2017). Así mismo permite conocer la esencia de la experiencia que tienen en el momento presente.

Por otro lado, autores mencionan que la espiritualidad está vinculada a cómo las personas viven, manifiestan o buscan un sentido, propósito y trascendencia a su vida, refleja la forma en que se conectan con el presente, consigo mismas, con los demás, con la naturaleza, puede llegar a ser la experiencia de sentir que formas parte de algo más grande y profundo que tú mismo, algo que te conecta a todo y a todos (Krmptic, 2016; King et al. 2013).

En este sentido con la investigación se observó que la mayoría se siente agradecido con Dios por darles un día más de vida, por estar con su familia, también piden perdón por lo malo que pudieron hacer en esta vida, algunos saben que aún pueden pedir perdón a las personas que les causaron algún daño. Son personas que viven el presente, ya que no saben si van a

estar mañana, mencionan que aún les faltan muchas cosas por hacer como: ver a sus hijos graduarse, terminar una casa, viajar.

De igual manera los participantes que recibieron terapia psicológica obtuvieron otras habilidades para no pensar en el cáncer y que eso no afectará mayormente su día a día, por ello lograr una actitud diferente ante la experiencia de tener una enfermedad como el cáncer y hacerse sus amigos, eso les ha ayudado hasta el día de hoy a seguir luchando con esta enfermedad tan desgastante y devastadora y no dejarse morir.

Como se observa todos los participantes mencionan estas necesidades espirituales que describe el autor Gómez (2017), algunos ya han avanzado en este proceso de aceptación de la enfermedad, del proceso de muerte, de haber encontrado el sentido a su sufrimiento, de cada proyecto que pueden dejar inconcluso, de su familia, de la importancia de poder perdonar a otros, el apoyo que brinda la religión en el crecimiento personal o espiritualidad de cada uno, del trabajo personal que han realizado todos para llegar al momento de su muerte que de alguna manera puede ser muy cercana.

Aspecto social

En la última etapa de vida, son los familiares cercanos como esposo/a e hijos quienes son cuidadores primarios, como lo mencionan: Flores et al., (2025); Navarrete & Taipe, (2023); Rivas, (2014), El cuidador primario es aquella persona del entorno del paciente que acepta de manera voluntaria la responsabilidad de cuidar al enfermo, el cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco, de igual manera los pacientes necesitan de una red de apoyo como familiares, vecinos, amigos, y otros proporcionan un apoyo constante. Por ellos cada uno de los participantes tenían un cuidador ya fuera su esposo, esposa, hijos o la chica de apoyo; así mismo muchos estaban rodeados de personas que les brindaban su apoyo, como vecinos, amigos, familiares.

Un aspecto relevante es el económico, ya que, de acuerdo con Muñoz, (2022), cuidar a un familiar puede representar un gasto considerable para las familias, y es aquí donde se pueden observar las diferencias en las clases sociales y la falta de recursos para poder tener un buen diagnóstico y un tratamiento adecuado y con ello poder brindarle al enfermo una mejor calidad de vida y bienestar en este proceso complejo de la enfermedad.

Se encontró que el cáncer es la tercera causa de muerte en México, fallecen 14 de cada 100 personas, la esperanza de vida de estas es de 63 años y se estima que genera costos totales de entre 23 y 30 mil millones de pesos al año, afecta a los estratos socioeconómicos bajos y a su vez estas desigualdades en México, viven en contextos menos propicios para prevenir el cáncer y con ello a acceder a una atención oportuna, efectiva y de calidad (Flamand et al. 2020).

En México, particularmente el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), es el proveedor de servicios de salud más importante del país, se identificó al cáncer de mama dentro de los seis padecimientos que concentran el mayor gasto y recursos financieros de la institución para el año 2018, los gastos totales estimados en el tratamiento de este cáncer alcanzaron un total de \$ 2862 millones de pesos (Cruz et al. 2022).

En esta línea de investigación, se estima que el costo anual promedio del paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis varía entre \$223,183 y \$257,000 pesos, y el costo total para la institución puede representar entre el 1.47% y el 1.73% del presupuesto (Villarreal et al. 2020).

Los presupuestos para el sistema institucional son en gran medida elevados, y de la misma forma afecta gravemente a las familias, ya que la enfermedades crónicas tienen un gran impacto en su economía por lo costoso de los medicamentos, las visitas al médico o las hospitalizaciones, además de que muchas personas padecen una enfermedad crónica ya no pueden trabajar de tiempo completo lo que reduce sus ingresos y los de sus familias, esto

conlleva a una situación financiera complicada y estrés adicional para las personas afectadas, de la misma forma las enfermedades crónicas también llevan a tener un impacto emocional en las familias, ya que los miembros de la familia pueden sentirse agobiados por el cuidados de su ser querido y generarle estrés o ansiedad cuando el tratamiento no funciona y la enfermedad avanza (Manzano, 2025).

Finalmente, respecto al objetivo de desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico, de acuerdo con los resultados obtenidos y las investigaciones realizadas se desarrolló la propuesta que va enfocada a personas que se encuentran en un proceso avanzado de la enfermedad o personas con un diagnóstico reciente, ya que se puede realizar un acompañamiento tanatológico en cualquier momento del proceso de enfermedad.

Antecedentes de la propuesta de acompañamiento tanatológico

En este sentido la propuesta se desarrolla tomando en cuenta que dos de los participantes de la investigación recibieron psicoterapia y acompañamiento tanatológico, lo cual ayudo a que ellos vivieran de forma distinta el proceso de la enfermedad, ya que mostraron una actitud positiva ante el proceso, mencionaron que el trabajo personal de cada uno ayudo a desapegarse de las cosas, a cambiar su actitud ante la enfermedad, vivir en el presente, sentirse más tranquilos, a realizar un balance entre lo que se ganó y se perdió con la enfermedad y ver el lado positivo a lo que estaban viviendo en ese momento.

Por otro lado, las personas que no recibieron atención psicológica se mostraron más renuentes a la enfermedad, con sentimientos de desesperación, fracaso, incompetencia, negación ante el proceso de enfermedad, así como emociones más marcadas como el enojo, tristeza, miedo, ansiedad, frustración más marcadas.

Por ello para el desarrollo de esta propuesta de acompañamiento primeramente se hace una diferenciación entre acompañamiento y psicoterapia; ¿Qué es la psicoterapia? generalmente

significa el tratamiento de la enfermedad mental en especial debido a causas psicológicas, sociales, o ambientales, y no físicas o químicas. La gente realmente sufre de toda clase de malestares y dolores, temores y culpas, depresiones y penalidades, por tanto, muchas personas consultan o se ven forzadas a consultar a los expertos psicoterapeutas. En esta transacción una de las dos partes se beneficia con la psicoterapia (Szasz, 2014).

De acuerdo con el diccionario de psicología, la psicoterapia es un proceso interpersonal, consciente y planificado, orientado a influir entre los trastornos del comportamiento y las situaciones de sufrimiento con medios puramente psicológicos, por lo general verbales, pero también no verbales, con miras a una finalidad elaborada en común, que puede ser la reducción de los síntomas o la modificación de la estructura de la personalidad, por medio de técnicas que difieren según la orientación teórica a la que se remontan (Galimberti, 2003).

De acuerdo Noyes' Modern Clinical Psychiatry (Szasz, 2014) define la psicoterapia como:

El tratamiento de desórdenes emocionales de la personalidad por medios psicológicos. Aunque pueden emplearse muchas técnicas psicológicas distintas en el esfuerzo por aliviar problemas y desórdenes y hacer del paciente una persona madura, satisfecha e independiente, un importante factor terapéutico común a todas ellas es la relación terapeuta-paciente con sus experiencias interpersonales. A través de esta relación, el paciente llega a darse cuenta de que puede compartir sus sentimientos, actitudes y experiencias con el médico, y que este último, con su calidez, comprensión, empatía, aceptación y apoyo, no le despreciará, censurará ni juzgará, sea lo que fuere que él llegará a revelar, sino que respetará su dignidad y valía (p. 15-16).

Se puede decir que es una definición muy completa, que caracteriza al terapeuta como comprensivo, empático, cálido, aceptador y sostenedor. Actualmente existen múltiples definiciones sobre psicoterapia, fue creada por médicos en el siglo XIX, tiene antecedentes en la medicina, en la psicología y la psicología clínica como campo de aplicación. Toda psicoterapia comparte aspectos en común, como la intervención de un terapeuta con el objetivo de ayudar a

una persona a aliviar o curar determinados trastornos emocionales (Caro, 2011, como se cita en Rodríguez, 2021).

La terapia cognitivo conductual (TCC) asume un enfoque de tratamiento de la disfunción clínica y de la conducta normal y anormal (Ruiz et al. 2012). La TCC actual está basada en la psicología científica, su objeto de estudio es la conducta en sus distintos niveles (conductual, cognitivo, fisiológico y emocional), considerada como una actividad susceptible de medición y evaluación.

Sin embargo, para la presente propuesta no se pretende medir ni evaluar, se quiere conocer la experiencia de las personas en etapa terminal de la enfermedad para así brindar un acompañamiento tanatológico, para la cual se retoma la terapia existencial ya que es un enfoque más cercanos con los pacientes.

Es importante la labor que realiza el tanatólogo cuando acompaña al ser humano en cualquier etapa de la vida ante una pérdida, se debe estar consciente de que al acompañar a una persona a transitar por un duelo es necesario crear un entorno seguro donde pueda explorar sus emociones, sentimientos y pensamientos con plenitud, conocimiento, empatía, cercanía, calidez y calidad humana (Martín, 2014).

Acompañar es “estar al lado de”, brindar apoyo que reconforta y alivia, el autor Velázquez refiere que:

La tarea del acompañamiento es compleja, implica un compromiso profundo con el bienestar personal y el del afligido; respeto a sus emociones y expresiones de dolor. No es fácil acercarse a alguien que se siente herido y lastimado, confundido y roto; habrá que tocar con mucho cuidado su espíritu maltrecho y cobijarlo con lo mejor de nuestra esencia (Velázquez, 2018, como se cita en Machain, 2022 p. 74).

Acompañar a otro es un acto de amor y de valor, en el que hay que tener la capacidad de brindar un acompañamiento a otra persona, incluso en los momentos al final de la vida, pudiendo ser una habilidad innata, pero también es algo que se estudia, se aprende y se vuelve una pasión. A si mismo Kübler Ross (2017), menciona que no podemos ayudar a la persona desahuciada de un modo verdaderamente importante si no tenemos en cuenta a su familia, ya que tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta del paciente a su enfermedad. Es importante considerar el acompañamiento a la familia o al cuidador primario, ya que en la mayoría de los casos la familia es fundamental para la provisión de cuidados y comodidad del paciente, en consecuencia, dichos cuidados generan una sobrecarga de trabajo, modificar ciertos hábitos de su vida cotidiana y con ello alteraciones emocionales, espirituales y económicas, por lo cual es necesario que reciban un acompañamiento tanatológico a la par que la persona enferma.

Por otro lado, la persona desahuciada tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos el tiempo de sentarnos a escuchar y averiguar cuáles son, lo más importante en este momento, es el hecho de darle a entender que estamos dispuestos a compartir algunas de sus preocupaciones. Así para acompañar a una persona que está muriendo, se requiere una cierta madurez que solo viene de la experiencia, tenemos que examinar nuestra actitud con respecto a la muerte antes de sentarnos junto al lecho de una persona que está muriendo de manera tranquila y empática.

Hay que mencionar que el acompañamiento es complejo, es un acto de amor, de escucha, de calidad humana, de estar al lado del otro para averiguar sus necesidades, preocupaciones y con ello el paciente pueda expresar aquello que quizá no le ha dicho a nadie más y necesita ser hablado para que pueda tener tranquilidad, bienestar y en muchos casos disminuir el sufrimiento que están teniendo.

Tanatología

El término tanatología, puede definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de muerte” (dar razón de la esencia del fenómeno). Kübler Ross con sus trabajos se dio cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en etapa terminal durante el proceso de muerte, por lo que surge la tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello es considerada la fundadora de esta nueva ciencia, la psiquiatra con su labor crea clínicas y hospices cuyo lema es “ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”. La nueva tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, Behar (2004).

Lanas (2022) refiere que la tanatología es definida como el conocimiento científico del término muerte y sus implicaciones, sus ritos y significado, el cual está concebido como una disciplina dentro del ámbito profesional, que integra al ser humano como un ser biológico, social y espiritual para llevar una vida en plenitud, aunque en ciertas ocasiones se le llega a considerar como el estudio neto de la vida, dentro de la cual, se incluye a la muerte. Esta disciplina tiene como objetivo brindar cierta ayuda profesional al paciente que padece una enfermedad dentro de su etapa terminal, al igual que a sus seres cercanos.

De acuerdo con los trabajos de Kübler (2017), menciona que la muerte es la máxima crisis que debían enfrentar las personas, por ello nos brinda una serie de condiciones que podemos considerar para que exista un acercamiento con una persona que se encuentra en etapa terminal, primeramente, observar a las personas enfermas, estudiar sus respuestas y sus reacciones, revisar las reacciones de las personas que les rodean, y aproximarse a las personas tanto como ellas lo permitan. Posteriormente menciona que el acercarse a estas personas ayudaba a comprender sus necesidades y con ello tratar de satisfacerlas en la medida de lo posible. Así mismo refiere que debía tener ninguna idea preconcebida de la persona enferma,

tener la mente abierta, no revisar el expediente de la persona para no influir las observaciones, no debía haber ningún prejuicio sobre las posibles reacciones de las personas enfermas.

En este sentido vemos que son herramientas que nos ayudan a un mejor acompañamiento y ser empáticos ante la situación que están viviendo las personas. La tanatología contribuye a que el enfermo crónico y el que se encuentra en etapa terminal viva un proceso de muerte con dignidad, al ser acompañado por sus familiares, amigos, conocidos, etc., abarcando una esfera biopsicosocial.

Terapia existencial

La terapia existencial es una herramienta para el acompañamiento de una persona ya que ayuda a comprender, analizar y explorar la relación del ser humano con lo ausente, lo perdido, los duelos, la muerte, y retoma la importancia de la experiencia subjetiva del ser humano. Esta terapia incluye todos los aspectos del ser humano, tanto biológicos y físicos como las sensaciones; el aspecto social, psicológico y espiritual que conlleva a la persona (Martínez, 2014).

Los autores Signorelli y Martínez (2016), refieren que la terapia existencial, nos brinda una orientación exploratoria de la situación existencial, inter-relacional del paciente, como ser-en-el-mundo, donde se revisa no solo sus relaciones con el mundo y con los otros, sino también la relación consigo mismo y con el terapeuta. Las tareas de un terapeuta con orientación exploratoria se resumen en:

1.- Explorar: consiste en comenzar el trabajo terapéutico a través de preguntas que realiza el terapeuta para acercarse a comprender la perspectiva de su consultante, verificando si su comprensión se aproxima a la experiencia que le es narrada. Se realiza con una actitud fenomenológica, mostrando interés hacia el paciente.

2.- Analizar: con esta acción, el trabajo se centra en los significados que construyen la experiencia del consultante. Es una labor hermenéutica que no debe confundirse con acciones meramente racionales. Actividad que implica el reconocimiento de que, en cada experiencia que es narrada en terapia, los significados que (el paciente y el terapeuta) aportan, están influenciados por, la fisiología corporal, la historia y lenguajes colectivos, la historia personal, las vinculaciones sociales, los deseos, aspiraciones, creencias y proyectos, y el estado afectivo o de ánimo. El análisis se realiza de forma dialógica y colaborativa.

3.- Sostener: implica el reconocimiento de que trabajar terapéuticamente significa revisar algunas áreas sumamente importantes de la existencia como: a) situaciones y/o experiencias que impliquen vulnerabilidad o fragilidad; b) asuntos que refieren directamente a la construcción de su identidad; c) experiencias que refieran directamente a la construcción de su intimidad, o a la falta o necesidad de ella; d) formas satisfactorias o insatisfactorias de vinculación interpersonal; e) su cosmovisión, o su manera de entender y relacionarse con su situación relacional como ser-en-el-mundo. Revisar estas áreas suele generar experiencias emocionales intensas, que el terapeuta intentará acompañar, permaneciendo el tiempo necesario en ellas para continuar explorando y analizando.

4.- Apropiar: es quizá la más difícil de describir, ya que se trata de una acción que se realiza por añadidura cuando los tres primeros verbos se mantienen activos por algún tiempo de forma constante. Es por ello por lo que se trata de una aspiración, más que de una acción propositiva. Consiste en la experiencia de que la situación que se está explorando es nuestra, nos pertenece y podemos hacer una diferencia en ella, aunque sea mínima. Que la vida nos es propia, que somos los dueños de nuestra existencia, no en un acto de propiedad como si se tratara de tener o poseer un objeto o cosa, sino una extensión de nuestro ser, de nuestra identidad; comprobando que la experiencia inter-relacional de ser-en-el-mundo no es sólo un concepto filosófico complejo, sino una experiencia posible para cada uno de nosotros.

Así es como estos cuatro verbos se apoyan sobre la cosmovisión y actitud fenomenológica-existencial y hermenéutica las cuales resultan fundamentales para el estilo terapéutico existencial. Para este enfoque se trabaja desde una imagen el ser humano que trasciende, no se entiende al ser humano separado de su mundo, ni a su cuerpo separado de su mente, ni a sus emociones aisladas de sus pensamientos.

De acuerdo con Martínez (2014) en la psicoterapia existencial más que hablar de un modelo con técnicas específicas de intervención, se habla de “un modelo de aproximación a los seres humanos”. El término [existencial] denota una aproximación a los seres humanos, antes que una escuela o grupo especial, no es un conjunto de técnicas, sino una preocupación por comprender la estructura del ser humano y su experiencia, todo psicoterapeuta existencial se caracteriza por un específico tipo de comprensión y presencia. El trabajo terapéutico se apoya constantemente en el aquí y el ahora. La psicoterapia existencial pone atención especial en ciertos contenidos temáticos y los entiende siempre en perspectiva relacional como: duelos, despedidas, angustias o ansiedades, decisiones, necesidad de sentido, etcétera. Por ello se visualiza como una psicoterapia de gran utilidad para el acompañamiento a personas con una enfermedad en etapa terminal.

En pocas palabras, el centro del estudio existencial es la experiencia, y para ello se hace uso de la diversidad de filosofía existencial como Sartre que dice: “La existencia precede a la esencia”, al poner mayor énfasis en la esencia, se acentúan aquellos principios inmutables que se supone se hallan sobre cualquier existencia.

Por otro lado, el existencialismo no es una doctrina unificada, sino un conjunto de ideas de una serie de pensadores, que coinciden en ciertos acentos, estilos y formas de aproximarse a la realidad humana. Pensadores como Kierkegaard, Heidegger, Sartre, entre otros tienen cada uno su propio mundo de pensamiento, así como también comparten ciertas perspectivas sobre cómo acercarnos al ser humano y su realidad.

Por ello el autor Yalom (1999) menciona que la principal técnica consiste en abandonar la necesidad de las técnicas, para entregarse a una relación terapéutica más real y auténtica. Martínez (2014), considera que el método fenomenológico hermenéutico de Edmund Husserl describe que la fenomenología se interesa por aquello que hace único al fenómeno; con lo cual se convierte en un método que, aunque abarca menos, profundiza más. Es usado para el análisis de la experiencia, para trabajar con sus clientes, en orden de relacionarse directa y verdaderamente con ellos.

Este método consiste en seguir básicamente tres pasos:

1.- La regla de la Epojé: es una invitación a dejar de lado las concepciones iniciales y prejuicios sobre las cosas o la realidad. A “poner entre paréntesis”, al menos temporalmente, y tanto como sea posible, todo el conocimiento o preconocimiento sobre los datos directos de la experiencia. Es una invitación a permanecer “abierto” a la experiencia inmediata.

2.- La regla de la descripción: básicamente se refiere a describir en vez de explicar, traducir o interpretar. Habiéndose “abierto a las posibilidades” contenidas en la experiencia inmediata tanto como haya sido posible a través de la Epoché, ahora la invitación es a permanecer en este nivel de experiencia y no intentar llegar a ninguna conclusión o explicación sobre la experiencia.

3.- La regla de la horizontalización o ecualización: se centra en evitar colocar jerarquía inicial de significado sobre la importancia de los diferentes aspectos de la descripción. En vez de ello, se propone tratar a cada factor inicialmente con el mismo valor o significado (p-148-151).

Dicho método se usa como la técnica para la trabajar con las personas ya que a través de la filosofía expuesta por los diversos pensadores y aplicando dicho método se puede ampliar la experiencia de la persona.

Propuesta de acompañamiento tanatológico

Esta propuesta de acompañamiento tanatológico tiene bases en la tanatología que es definida como el conocimiento científico del término muerte y sus implicaciones, ya que integra al ser humano como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para llevar una vida en plenitud, se puede decir que es un estudio de la vida, dentro del cual se incluye a la muerte (Lanas, 2022).

La tanatología es una ciencia moderna encargada de encontrar sentido al proceso de muerte y con ello tiene el objetivo de fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad. En este sentido, tratamos de comprender de manera amplia la experiencia de la persona que se tiene enfrente.

De igual manera la terapia existencial brinda un enfoque holístico para acompañar a la persona. Desde esa perspectiva la terapia existencial menciona que la existencia tiene supremacía sobre la esencia, en cómo está existiendo la persona en el momento presente, en el aquí y ahora, pone atención a los verbos en presente: siendo, existiendo, a modo de llevar al ser humano de regreso a su organismo, sus sentidos, sus emociones, ya que el cuerpo es solo el depósito de los problemas y por ello enferma. La existencia es elección, es libertad y responsabilidad. Existir es un proceso de la vida de la persona, es como una película porque cuesta trabajo captarla y de igual manera el cambio asusta y genera angustia (Martínez, 2014).

De acuerdo con el ultimo objetivo planteado, en desarrollar una *propuesta de acompañamiento*, se plantea lo siguiente, dicha propuesta está dirigida a personas que se encuentran en un proceso avanzado de la enfermedad, o personas con un diagnóstico de enfermedad crónica. Por ello se plantea que es un acompañamiento breve, de entre 7 y 10 sesiones, una sesión por semana. Shazer (1995) menciona que, en el Centro de Terapia Breve, el trabajo de Weakland se realizaba dentro de un limite de 10 sesiones, sin embargo, él y sus

colaboradores informaron que el 72 por ciento de sus casos alcanzaron la meta del tratamiento o experimentaron un mejoramiento significativo dentro de un promedio de 7 sesiones. Por ello se plantea un número corto de sesiones ya que para estos pacientes no se sabe en qué momento pueden morir.

Así mismo es un acompañamiento que se enfoca en el aquí y el ahora de la persona, haciendo uso del método fenomenológico propio de la terapia existencial, es una invitación a dejar de lado las concepciones iniciales y prejuicios sobre las cosas o la realidad del paciente, a “poner entre paréntesis”, al menos temporalmente, y tanto como sea posible, todo el conocimiento o preconocimiento sobre los datos directos de la experiencia, y una invitación a permanecer “abierto” a la experiencia inmediata de la persona.

A continuación, se presenta la tabla 7 con los puntos más relevantes a trabajar en las sesiones, para un acompañamiento tanatológico y de acuerdo con las condiciones de vida que presenta la persona.

Tabla 7*Propuesta de acompañamiento para personas en etapa terminal*

Sesión/Área de trabajo	Objetivo
1. Primer encuentro	Realizar un encuentro cercano con la persona, donde se muestre empatía, calidad y confidencialidad de la experiencia que va a contar.
2. Sobre su diagnóstico	Posterior al primer encuentro identificar: ¿Qué sabe sobre diagnóstico? ¿Qué conoce sobre su tratamiento? ¿Conoce sobre los efectos secundarios relacionados a su diagnóstico?
3. Esfera biopsicosocial	Para estas sesiones consecutivas se explora cualquier área en cuanto a si ha tenido alguna pérdida física. Cómo se encuentra respecto al área psicológica (ya sea alguna emoción, pensamiento, sentimiento) respecto a su estado de salud. Finalmente, área social cómo es la relación con sus familiares, amigos, vecinos, etc.
4. Espiritualidad	Ayudar a reconocer cual es el trabajo que ha hecho de forma personal, incluyendo la búsqueda de sentido (lo que implica buscar una meta que le proporcione a la persona tomar decisiones y vivir de forma más plena). Recordar la libertad y la toma de decisiones que en todo momento debe tener la persona.
5. Duelos	Explorar la experiencia de la persona para identificar alguna pérdida significativa y ayudar a reconocer cómo se está sintiendo ante esa situación.
6. Resignificación de los deseos	Identificar cuáles son las cosas o deseos que ya no pudo cumplir justo por la condición de la enfermedad (por ejemplo, un viaje, una despedida, una llamada, etcétera) y poder resignificar todo aquello que quedo atrás a partir del diagnóstico de su enfermedad. Así mismo cuáles con los deseos o las cosa que aún puede realizar, porque también son cosas que le dan sentido a su día a día y que lo motiven a estar más tiempo, en la medida de lo posible ayudar a cumplir alguno de los deseos.
7. Legado	Identificar ¿Cómo le gustaría ser recordado?, ¿Qué deja en este mundo?, ¿Qué pierden sus seres queridos cuándo ya no se encuentre en este mundo?, quizá si realizo un testamento.
8. Religión	Conocer de qué forma su religión lo ayuda a tener una vida más tranquila, qué significado le da a su religión (la existencia de Dios, trascendencia, vida eterna, resurrección, consuelo), que necesidades tiene en cuanto a este aspecto (confesión,

	arrepentimiento, salvación). ¿Qué desea para después de su muerte?
9. Relación con la muerte	Reconocer ¿cuál es el sentir con respecto a la muerte?, ¿cuál es el significado que le da?, ¿Qué genera la idea respecto a la muerte? (angustia, emoción, sentimiento)
10. Cierre	Para el rol del acompañante, en todo momento enfatizar la aceptación, la escucha activa, agradecer lo compartido y realizar una despedida.

Nota: Elaboración propia de la propuesta de acompañamiento.

En la tabla 7 se presentan los puntos importantes a explorar en las sesiones de acompañamiento, los cuales se pueden ir trabajando en cada una de las sesiones, primeramente, se pone mayor atención en lo que la persona quiera compartir de su experiencia, sin embargo, también se puede mencionar el tema de forma intencionada a modo de ir explorando la experiencia con cada uno de los temas, y con ello tratar de comprender como se encuentra la persona al respecto.

En este sentido se puede ayudar a la persona a tener una muerte digna, favorecer la aceptación de la muerte, acompañar en el proceso de duelo, así como transformar el sufrimiento de la persona, no se elimina el dolor, sin embargo, se hace más comprensible y humano.

Desde el rol del acompañante ayudamos a que la persona trate de comprender un poco más el dolor, el sufrimiento, la angustia, la existencia que está teniendo con la enfermedad que padece y el proceso que está llevando con el tratamiento, y lo que conlleva vivir en estas condiciones. El tanatólogo no “cura el dolor”, sino que acompaña. Su papel es escuchar sin juicio, ofrecer presencia y crear un espacio seguro donde la persona puedan compartir su experiencia.

Cabe destacar que la terapia existencial es muy noble para trabajar con este tipo de experiencias, ayuda a generar mayor empatía por la persona que esta enfrente, es un modelo de terapia donde su mayor preocupación es comprender la estructura del ser humano y su experiencia, en este sentido se puede hacer uso de herramientas como cartas, poemas, canciones, arte, despedidas, buscar expresar lo no dicho con alguien importante para la persona,

y de esa forma la propuesta de acompañamiento puede coadyuvar en disminuir el dolor y sufrimiento que puedan estar teniendo estas personas.

Así mismo esta descrita de forma practica para que pueda ser utilizada por psicólogos, enfermeras, médicos que empática y amorosamente puedan acompañar a otra persona en este proceso, brindando escucha activa, empatía y validación emocional, comunicación asertiva, ya que las personas en etapa terminal viven en una situación compleja y demandan mayor atención y apoyo.

Esta propuesta tiene la finalidad que estas personas no mueran sin la oportunidad de ser escuchados, acompañados, vistos por parte de los profesionales de la salud, así como tratar de comprender las necesidades de la persona enferma y de la familia.

Capítulo VII: Conclusiones

Desde hace un tiempo me interesa el tema de la muerte, me he formado en Tanatología para poder brindar acompañamientos tanatológicos en diferentes procesos de duelo. Considero que los participantes de esta investigación me brindaron muchas posibilidades de cómo acompañar y sobre todo de poder escuchar sus experiencias con una enfermedad en etapa terminal.

Esta investigación tuvo como hallazgo el conocimiento profundo sobre la experiencia de una persona que vive con una enfermedad en etapa terminal lo que permite visibilizar la problemática que existe y generar una comprensión más amplia de todas las áreas que implican vivir en estas condiciones. Ya que estar de cara a la muerte genera grandes complejidades en la vida del ser humano.

De este modo la investigación me permitió comprender que la experiencia de los participantes en etapa terminal es un fenómeno profundamente complejo que no puede abordarse únicamente desde una dimensión clínica, sino que requiere un enfoque holista. Los hallazgos evidencian que la experiencia está influenciada por factores biológicos, psicológicos, espirituales y sociales, los cuales interactúan de manera dinámica en la calidad de vida de cada uno en esta última etapa. De este modo, aunque fueron diferentes padecimientos como: Insuficiencia Renal Crónica, Diabetes Crónica y tres tipos de cáncer: Linfoma de Hodgking, cabeza y cuello y en el mediastino superior, los participantes presentaron características similares en los aspectos biopsicosociales.

En el aspecto biológico, la presencia de síntomas físicos como el dolor, el vómito, mareo, falta de apetito, cansancio, estrés, la pérdida de funcionalidad, constituyen una realidad ineludible que impacta la autonomía y la cotidianidad. Los participantes describieron que lo más desgastante que sintieron fue el dolor y aprendieron a que fuera parte de su vida ya que era inevitable sentirlo, ninguno mencionó haber usado algún medicamento de uso controlado como

la morfina que es un buen aliado en el control de dolor. Dentro de un marco de cuidados paliativos, puede contribuir significativamente a reducir el sufrimiento y favorecer una vivencia más digna de la enfermedad.

En cuanto al aspecto psicológico encontré una diversidad de emociones que presentaron los participantes como tristeza, enojo, alegría, miedo, así como ansiedad, desesperación, diversos procesos de duelo, algo interesante fue la actitud positiva que tenían en cada proceso de la enfermedad y eso les ayudó para sobrellevar la enfermedad en cada momento, fue como un factor protector durante el proceso de tratamiento de la enfermedad, ya fuera quimioterapia, radioterapia o hemodiálisis. Todos mencionan el trabajo personal que han realizado lo que refiere a la espiritualidad que les permite afrontar la enfermedad y mantener la esperanza o serenidad, ya que cada uno de ellos pudo perdonar a quienes consideran les había ocasionado un daño, viven con más tranquilidad, se sienten agradecidos, otra característica importante es la religión que para algunos fue de gran ayuda para aceptar su muerte y sobrellevar su día a día.

Este estudio brinda información para que este tipo de personas sean vistos y escuchados; se demostró que quienes reciben apoyo psicológico tienen una vida más tranquila y con mejor aceptación al proceso de la enfermedad y con ello lo valioso que puede ser que exista un acompañamiento tanatológico para estas personas y puedan tener una escucha con empatía hacia el final de su vida.

Desde la perspectiva social, el apoyo de la familia, amigos y conocidos fue identificado como uno de los pilares fundamentales para sobrellevar la etapa terminal. La construcción de redes de cuidado y la presencia afectiva influyeron de manera decisiva en la percepción de bienestar y en la capacidad de enfrentar las pérdidas. De igual forma se sugiere la necesidad de intervenciones dirigidas a los cuidadores ya que los participantes mencionan los esfuerzos que estas personas tienen en su cuidado día a día y que también es un proceso complejo para ellos.

Otro aspecto importante que se observa es el impacto en la economía de la persona, cuando son de bajos recursos se les dificulta el acceso a un tratamiento y a una mejor atención, al contrario que las personas tuvieron acceso a los tratamientos y llevar un mejor proceso de la enfermedad y por consecuencia mejor calidad de vida.

Gracias a la investigación fue posible conocer la experiencia de diferentes personas y padecimientos, que al final de la vida son similares porque la mayoría sabe que va a morir en cualquier momento, sin embargo, hay infinidad de cosas por vivir, por hacer, hay sufrimiento, dolor y la tanatología es una gran herramienta para acompañar en estos procesos.

Cabe mencionar que se cumplió con el objetivo de la investigación que fue analizar la experiencias y afectaciones biopsicosociales de las personas con una enfermedad en etapa terminal, para así desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico que pueda disminuir dichas afectaciones. Mismo que se llevó a cabo analizando cada una de las experiencias de los participantes y finalmente desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico desde un enfoque existencial y una perspectiva de la tanatología actual. Se encontró que es un enfoque más sensible ante el dolor y sufrimiento humano.

Cabe mencionar que se considera una limitación para esta estudio, que no fue posible aplicar el acompañamiento tanatológico y no se pudo conocer los resultados, sin embargo, se sugiere trabajar en el tema para nuevas líneas de investigación.

Sin duda una investigación que me deja grandes aprendizajes, muchos momentos cuando las palabras no alcanzan para abrazar el dolor de otros y un gran corazón para estar para el otro. Como profesional de la salud me deja un gran aprendizaje ya que tocar la parte sensible, humana, el sufrimiento, el dolor de otra persona no es fácil, se requiere de mucho trabajo personal y una gran empatía ante la experiencia del otro, lo que en lo personal toco muchas experiencias similares que tengo de pacientes con cáncer, lo que me hizo darme cuenta

que el trabajo personal nunca termina ya que acompañar la experiencia dolorosa en todos los sentidos de la otra persona requiere de tener preparados todos los sentidos. En lo personal estuve en proceso terapéutico durante la investigación para que pudiera realizar las entrevistas de la mejor manera posible.

Fue una investigación compleja ya que me enfrente a diversos vericuetos en la búsqueda de los participantes, no fue fácil llegar a ellos, en la búsqueda me decían que tal persona estaba enferma y al tratar de tener un acercamiento los familiares no lo permitían, la excusa era que su familiar estaba cansado, o que no iba a querer hablar sobre su enfermedad, esto me sucedió en varias ocasiones. Finalmente contacte a los participantes ya que algunos accedieron sin inconveniente, otro sus familiares lo convencieron y otros fueron contactados por el apoyo de colegas.

Es una investigación de gran relevancia para el sector salud, recomiendo continuar con este tipo de investigaciones y poder ampliarlas hacia la experiencia de familiares y cuidadores primarios, explorando cómo su vivencia influye en el bienestar del paciente. Desarrollar protocolos y programas de intervención en los ámbitos de salud para los mexicanos, poder generar políticas públicas que incluyan acompañamiento tanatológico en todos los espacios de salud, para fortalecer la atención integral, fomentar la capacitación interdisciplinaria y promover espacios de escucha activa que permitan atender las necesidades expresadas en esta investigación.

El final puede parecer injusto, sin embargo, para muchas personas, la muerte se convierte en un descanso, un momento sagrado donde el dolor cesa, y donde lo que queda no es sufrimiento, sino amor. La muerte en la etapa terminal no es una derrota, sino una parte inevitable del ciclo de la vida humana. Y sí se está acompañada con dignidad, compasión y presencia, puede ser también una oportunidad para sanar lo que en vida aún dolía.

Referencias

- Allende, S. & Verástegui, E. (2013). El periodo de agonía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(4), 256-266. <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-X1665920113269854>
- Álvarez-Gayou Jurgenson, J. (2004). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Paidós.
- Alves de Almeida, H. & Freitas de Melo, C. (2018). Ortotanasia y muerte digna en pacientes con cáncer: La percepción de los profesionales sanitarios [Orthotanasia and dignified death in cancer patient: The perception of health professionals]. *Psicooncología*, 16(1), 143-160. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.61442>
- Amado, J. & Oscanoa, T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico*. 20(3). <http://www.scielo.org.pe/pdf/hm/v20n3/1727-558X-hm-20-03-e1279.pdf>
- American Cancer Society. (2024). ¿Se puede curar el cáncer?. <https://www.cancer.org/es/cancer/entendimiento-del-cancer/es-el-cancer-una-enfermedad-curable.html#:~:text=Las%20remisiones%20pueden%20durar%20desde,una%20posibilidad%20con%20tratamiento%20adicional>.
- Aparcana, E., Elías, V., Figueroa, E., Garay, J. & Meneses, M. (2023). Revisión literaria: Cuidados de enfermería en pacientes oncológicos. I Encuentro internacional de grupos de investigación científica (J. Suyo, M. Meneses, V. Fernández & R. Grijalva. Eds.). Fondo Editorial Universidad César Vallejo.

- Ardilla, E. (2018). Las enfermedades crónicas. *Revista Biomédica*.
<https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/4525/4016>
- Arredondo, E., Guillermo, M. P., Navarro, M. D., Sánchez, A. B. & Torralba, M. J. (2017). Valoración holística del dolor en pacientes terminales ingresados en el hospital universitario Morales Meseguer de Murcia. *Dialnet*, (6). 1-42.
<http://revistas.um.es/bioderecho>
- Arrieta, J. & Guzmán R. (2021). Modelo biopsicosocial: de la teoría a la clínica. *Educación y salud Boletín científico Instituto de Ciencias de la Salud Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*, 10(19), 101-102.
<https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/8033/8415>
- Astudillo, W., Pérez, M., Ispizua, Á. & Orbegozo, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- Athie, Y. (2014). *La muerte y el proceso de morir en el budismo* [Tesis de maestría inédita]. Universidad Complutense de Madrid.
- Ayala de Calvo, L. & Sepulveda-Carrillo, G. (2017). Necesidades de cuidado de los pacientes oncológicos en tratamiento ambulatorio [Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment]. *Enfermería Global*, (45). 369-383.
<https://repository.usta.edu.co/handle/11634/24022>
- Barragán, F. (2017, 29 de septiembre). Fin de vida: vivencias y emociones del paciente, la familia y los profesionales de la salud. Hospital Italiano de Buenos Aires Fundación Cuidados Paliativos. <https://www.fcchi.org.ar/fin-de-vida-vivencias-y-emociones-del-paciente-la-familia-y-los-profesionales-de-lasalud/#:~:text=El%20Paciente%20con%20Enfermedad%20Terminal&text=Hay%20esf>

uerzos%20de%20adaptaci%C3%B3n%2C%20donde,la%20improvisaci%C3%B3n%20y
%20a%20la%20incertidumbre

Bautista, N. (2011). *Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Manual Moderno.

Bautista, N. (2021). *Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones*. Manual Moderno.

Behar, D. (2004). *Un buen morir*. PAX.

Belar, A., Arantzamendi, M., Santesteban, Y., López, J., Martínez, M., Lama, M, Rullán, M. Olza, I., Breeze, R. & Centeno, C. (2020). Estudio transversal del deseo de morir en pacientes paliativos en España: un fenómeno, diferentes experiencias [Cross-sectional survey of the wish to die among Palliative patients in Spain: one phenomenon, different experiences]. *Cuidados paliativos y de apoyo de BMJ*, 11. 156-162. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32581007>

Belar, A., Martinez, M., Centeno, C., López-Fidalgo, J., Santesteban, Y. & Luna, M. (2021). Deseo de morir y acelerar la muerte en cuidados paliativos: análisis factorial de un estudio [Wish to die and hasten death in Palliative care: a cross-sectional study factor analysis]. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0(1), 1-5. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003080>

Bentral, A. (2023, 06 de septiembre). ¿Qué es la enfermedad renal? Explicación de un experto. Nefropatía crónica. https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/chronic-kidney-disease/symptoms-causes/syc-20354521?sscid=91k8_3mwm2&

Bermejo, J., Lozano, B., Villaceros, M. y Carabias, R. (2013). Desarrollo y validación de una escala sobre el sentido del sufrimiento: Escala Humanizar. *Artículos Originales*, 36(1), 35-45. <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v36n1/original3.pdf>

- Blakemore, E. (2024, 11 de septiembre). ¿Qué es el cortisol, para qué sirve y por qué deberíamos prestarle más atención? *National Geographic*.
<https://www.nationalgeographic.es/ciencia/2024/03/cortisol-que-es-para-que-sirve-importancia>
- Borges, J. (2023). *Instantes. Poemas del alma*. <https://www.poemas-del-alma.com/instantes.htm>
- Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Grupo Comunicación y Salud*, 119(5), 175-179.
https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/13034093_S300_es.pdf
- Bovero, A., Leombruni, P., Miniotti, M., Rocca, G. & Torta, R. (2015). Espiritualidad, calidad de vida, ajuste psicológico en pacientes oncológicos terminales en hospicio. *European Journal of Cáncer*, 1-9. DOI: 10.1111/ecc.12360
- Busquet-Duran, X., Jiménez-Zafra, E., Martínez-Losada, E., Tura-Poma, M., Llobera-Estrany, J., Bosch-de la Rosa, O., Leston-Lado, M., Moragas-Roca, A., Martín-Moreno, S., López-García, A., Salamero-Tura, N., Crespo-Ramírez, S., Manresa-Domínguez, J. & Torán-Monserrat, P. (2021). *Rev Esp Salud Pública*, 95. www.mscbs.es/resp
- Camps, C., Caballero, C. & Blasco, A. (s.f.). Duelo. Formas del duelo. En C. Camps y P. Sánchez (Eds). *Duelo en oncología* (pp. 17-34) Sociedad Española de Oncología Médica.
<https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manual-es/duelo/duelo08.pdf>
- Cerezo, N. A. & Hurtado, A. M. (2025). Beneficios de los cuidados paliativos domiciliarios en la calidad de vida de pacientes adultos mayores oncológicos y su familia. *Journal Scientific* 9(1), 1-28. <https://orcid.org/0009-0004-6400-426X>

- Clínica Mayo. (2023, 02 de agosto). Diálisis peritoneal. <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/peritoneal-dialysis/about/pac-20384725>
- Clínica Mayo. (2024, 13 de marzo). Quimioterapia. <https://www.mayoclinic.org/es/tests-procedures/chemotherapy/about/pac-20385033>
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas & Organización Mundial de la Salud. (2016). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2018/01/CIOMS-EthicalGuideline_SP_WEB.pdf
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (2020). Medición de la pobreza. <https://www.coneval.org.mx/Medicion/Paginas/PobrezaInicio.aspx>
- Cruz, K., Cortés, L., Salas, E., Canales, J., Aguayo, G., Ayala, R. & Palomares, C. (2022). Costos médicos directos de la atención médica de pacientes con cáncer de mama. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 60(2), 107-115. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10399768/>
- Declaración de HELSINKI Antecedentes de posición de la Comisión Nacional de Bioética. <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/helsinki.pdf>
- Diario Oficial de la Federación (DOF). (2014, 23 de abril). Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.
- Duque, H. & Aristizábal, E. (2019). Análisis fenomenológico interpretativo. Una guía metodológica para su uso en la investigación cualitativa en psicología. *Pensando en Psicología*, 15(25), 1-24. DOI: <https://doi.org/10.16925/2382-3984.2019.01.03>
- Ellen-Selman, L., Jane-Brighton, L., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., A Powell, R., Deskur-Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N. &

Hope, J. (2018). Necesidades, experiencias, preferencias y prioridades de investigación de pacientes y cuidadores en el cuidado espiritual: un estudio de grupo focal en nueve países [Patients' and caregivers' needs, experiences, preferences and research priorities in spiritual care: A focus group study across nine countries]. *Palliative medicine*. 32(1), 216-230. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29020846/>

Esquerda, M. (2022). *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor*. DIANA

Federación Nacional de Colegios, Sociedades y Asociaciones de psicólogos de México, A.C. (2018). *Código de Ética de las y los Psicólogos Mexicanos* (1a ed.). <https://fenapsime.org/wp-content/uploads/2020/04/codet.pdf>

Flamand, L., Moreno, C. & Arriaga, R. (2020). *Cáncer y desigualdades sociales en México*. 1ª ed. Ciudad de México: El Colegio de México, Red de Estudios Sobre Desigualdades ITESO, Universidad Jesuita de Guadalajara, Fundación de Alba, Respirando con Valor A.C. y Salvati A.C. [//efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://desigualdades.colmex.mx/cancer/informe-cancer-desigualdades-2020.pdf](https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://desigualdades.colmex.mx/cancer/informe-cancer-desigualdades-2020.pdf)

Flores, G., Estévez, R., Flores, J., Sánchez, A. & Basset, I. (2025). Sobrecarga biopsicosocial del cuidador primario de un enfermo dependiente, México 2024. *Vitalia*, 6(1), 1358-1378. <https://doi.org/10.61368/r.s.d.h.v6i1.531>

Fundación Española del Corazón. (2024). Marcapasos. <https://fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/tratamientos/marcapasos.html>

FUNEZA SERVICIOS FUNERARIOS. (s.f.). Conoce a detalle el Certificado de Defunción. <https://funeza.com/2021/07/24/conoce-a-detalle-el-certificado-de-defuncion/>

- Galimberti, U. (2002). *Diccionario de psicología*. Siglo XXI editores.
<https://saberespsi.files.wordpress.com/2016/09/galimberti-umberto-diccionario-de-psicologc3ada.pdf>
- Garza, B., Hernández, M. & Castrejón, V. (2018). Cuidador primario ante enfermedad terminal y muerte digna. *Revista NTHE*, (22), 32-39.
https://nthe.mx/NTHE_v2/pdfArticulos/PDF_Articulo20200226185515.pdf
- Gastélum, J. (2023). *La cualidad también es científica, el método etnográfico de investigación*. Porrúa
- Gatto, M. (2007). Abordaje psicológico a pacientes en fase final de la vida. En Gatto, M., *Pensar el cáncer: consideraciones sobre la psicooncología. Selección de conferencias*. Letra Viva.
- Gobierno de México. (2019, 5 de diciembre) *Ley de Voluntad Anticipada: El derecho a una muerte digna*. <https://www.gob.mx/inapam/articulos/ley-de-voluntad-anticipada-el-derecho-a-una-muerte-digna>
- Gobierno de México. (2024, 30 de enero) *Tanatología, herramienta que brinda el IMSS a sus derechohabientes para superar el duelo*.
<https://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202401/037>
- Gómez, M. (2017). *Morir en paz, los últimos días de vida*. Manual Moderno.
- Gómez, M. (2018). *El duelo y el luto*. Manual Moderno.
- González, E., López, A., Bautista, J., Trujillo, V. & Décaro, A. (2023, 14 de agosto). Personalidad, estrés y modos de enfrentamiento resiliente ante el cáncer. *Educate con ciencia*, 31(41), 38-66. <https://doi.org/10.58299/edu.v31i40.689>

- González, M. (2021, 07 de octubre) En México sólo 3 por ciento de pacientes con atención paliativa al dolor. *Universidad de Guadalajara*. <https://www.udg.mx/es/noticia/en-mexico-solo-3-por-ciento-de-pacientes-cuenta-con-atencion-paliativa-al-dolor>
- Grupo de estudios de Ética Clínica. (2000). El enfermo terminal. *Revista médica de Chile*, 128(5), <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872000000500015>
- Guevara, R. (2022). *Como sanar mis duelos*. Libro inteligente.
- Hermosillo-Ávila, A., Sanhueza-Alvarado, O. & Chaparro-Díaz, L. (2021). Palliative care and quality of life in patients with cancer during the terminal pase. A Family/patient perspective. *Enfermería clínica*, (1-10). <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.04.002>
- Hernández, E., (2018, 24 de marzo). Hay 9 mil 991 solicitudes de Voluntad Anticipada. *El universal*. <https://www.eluniversal.com.mx/metropoli/cdmx/hay-9-mil-991-solicitudes-de-voluntad-anticipada>
- Herrera, S., Luna, D & Escobar, J. (2022). Psicoterapia breve para mitigar los sufrimientos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de enfermos renales crónicos. *Revista de psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México*, 11(27), 10-38. <https://doi.org/10.36677/rpsicologia.v11i27.19863>
- Herrera, S., Luna, D. & Solano, G. (2019). Psicoterapia breve para pacientes que sufren cáncer de mamá. *Revista de psicología y ciencias de la Unidad Académica de Ciencias Jurídicas y sociales*, 10(1), 49-62. <https://doi.org/10.290559/rpcc.20190602-80>
- Hoang, V., Green, T. & Bonner A. (2018). Experiencias de cuidadores informales en el cuidado de personas que reciben diálisis: una revisión sistemática de métodos mixtos. *Journal of Renal Care*, 3(1), 1-14. <https://doi.org/10.1111/jorc.12235>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI] (2022, 24 de enero). Estadística de defunciones registradas de enero a junio de 2021 (Preliminar).

<https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2022/dr/dr2021.pdf>

Instituto Nacional del Cáncer. (2019). Radioterapia para tratar el cáncer.

[https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#:~:text=Terapia%20de%20radiaci%C3%B3n%20\(tambi%C3%A9n%20llamada,c%C3%A9lulas%20cancerosas%20y%20reducir%20tumores.](https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#:~:text=Terapia%20de%20radiaci%C3%B3n%20(tambi%C3%A9n%20llamada,c%C3%A9lulas%20cancerosas%20y%20reducir%20tumores.)

Instituto Nacional del cáncer. (2023). Tratamiento del informe de Hodgking (PDQ®)-Versión para

pacientes. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma/paciente/tratamiento-hodgkin-adultos-pdq#:~:text=opciones%20de%20tratamiento.->

,El%20linfoma%20de%20Hodgkin%20es%20una%20enfermedad%20por%20la%20que ,cuerpo%20contra%20infecciones%20y%20enfermedades.

Instituto Nacional del Cáncer. (2024). Metástasis.

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/metastasis>

Johnson-Shen, M., Treviño, K. & Prigerson, A. (2018). El efecto interactivo de la comprensión del pronóstico del paciente con cáncer avanzado y del cuidador sobre la finalización de las órdenes de no reanimación de los pacientes [The Interactive of Advanced Cancer patient and Caregiver Prognostic Understanding on Patients' Completion of Do Not Resuscitate Orders]. *Psicooncología*, 27(2). 1765-1771. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29611241/>

King, M., Llewellyn, H., Leurent, B., Owen, F., Leavey, G., Takeman, A. & Jones, L. (2013).

Creencias espirituales cerca del final de la vida: un estudio de cohorte prospectivo de personas con cáncer que reciben cuidados paliativos [spiritual beliefs near the end of life:

- a prospective cohort study of people with cancer receiving Palliative care]. *Psychology, 22*. 2505-2512. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23775823/>
- Krikorian, A., Maldonado, C. & Pastrana, T. (2020). Perspectivas de los pacientes sobre la noción de buena muerte: una revisión de la literatura. [Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: a Systematic Review of the Literature]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(1), 152-164. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033>
- Krmpotic, C. (2016). La espiritualidad como dimensión de la calidad de vida, exploraciones conceptuales de una investigación en curso. *SCRIPTA ETHNOLOGICA*, XXXVIII, 105-120. <https://www.redalyc.org/pdf/148/14849184006.pdf>
- Kübler, E. (2017). *Sobre la muerte y los moribundos*. Penguin Random House Grupo Editorial.
- Kyota, A & Kanda, K. (2019). Cómo afrontar la muerte: un estudio cualitativo sobre las experiencias de pacientes con cáncer terminal. [How to come to terms with facing death: a qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer]. *BMC Palliative Care*, 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0417-6>
- Lanas, E. (2022). Tanatología en UCI: cómo afrontar la muerte desde distintas perspectivas. Revisión de literatura. *Universidad Central del Ecuador Facultad de Ciencias Médicas Consejo de Posgrado*. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/26236/1/UCE-FCM-CPO-LANAS%20ENRIQUE.pdf>
- Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Hidalgo [L.V.A.E.H.], reformada, Periódico Oficial [P.O.], 15 de agosto de 2016 (México). http://www.congreso-hidalgo.gob.mx/biblioteca_legislativa/leyes_cintillo/Ley%20de%20Voluntad%20Anticipada%20para%20el%20Estado%20de%20Hidalgo.pdf
- Loera, O. (2021). *La habitación vacía*. El diván negro

- López, J. & Rivera, S. (2018). Historia del concepto del dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Revista Ciencias de la Salud*, 16(2). <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6773>
- López, S., Breitbart, W., Masterson, M. & Pessin, H. (2022). Bienestar espiritual en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*. <https://doi.org/10/a.5854>
- Luis, J. (2021). Cuidado, enfermedad terminal y problemas públicos. Los profesionales médicos de Cuidados Paliativos en México (1992-2009). *Revista Sudamérica*. 2314-1174(14). 95-191. <http://id.caicyt.gov.ar/ark:/s23141174/7bplqqikr>
- Manzano, I. (2025). El impacto económico de las enfermedades crónicas en familias y comunidades. *Ciencia y Salud*. https://uisys.es/el-impacto-economico-de-las-enfermedades-cronicas-en-familias-y-comunidades/?expand_article=1
- Manzini, C., Damasceno, V., Elias, A. & Orlandi, F. (2020). La intervención psicoterapéutica breve “relajación, imágenes mentales y espiritualidad”: una revisión sistemática. [The brief psychotherapeutic intervention "relaxation, mental images and spirituality": a systematic review]. *Sao Paulo medical journal = Revista paulista de medicina*, 138(3), 176–183. <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2019.030202102019>
- Martín, M. (2014). “Cuando tu camino y mi camino se cruzan ¿Nos acompañamos? Acompañamiento Tanatológico: un arte” [Tesina]. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. <https://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/231%20cuando.pdf>
- Martínez, M. (2023). Experiencias psicosociales del adulto joven con diagnóstico de enfermedad renal crónica en estadio V. *Cuidarte*, 12(23). doi:10.22201/fesi.23958979e.2023.12.23.82877

Martínez, Y. (2014). *Filosofía existencial para terapeutas y uno que otro curioso*. LAG Colección Sentido

Mazzanti, M. (2011). Declaración de Helsinki, principios y valores bioéticos en juego en la investigación médica con seres humanos. *Revista Colombiana de Bioética* 6(1), 125-144
<https://doi.org/10.18270/rcb.v6i1.821>

Medline Plus Español. (2023). Presión arterial alta en adultos-Hipertensión.
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000468.htm>

Medline Plus. (2023). Cáncer de cabeza y cuello.
<https://medlineplus.gov/spanish/headandneckcancer.html#:~:text=Se%20llama%20c%C3%A1ncer%20de%20cabeza,son%20c%C3%A1nceres%20de%20c%C3%A9lulas%20escamosas.>

Medline Plus. (2023). Diabetes. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001214.htm>

Medline Plus. (2024). Fibromialgia. <https://medlineplus.gov/spanish/fibromyalgia.html>

Mèlich, J. (2019). *Ética de la compasión*. Herder

Montoya-Juárez, R., García-Caro, M., Campos-Calderon, C., Schmidt-RioValle, J. Gómez-Chica, M., Martí-García, C. & Cruz-Quintana, F. (2012). Respuestas psicológicas de pacientes terminales que están experimentando sufrimiento: un estudio cualitativo [Psychological responses of terminally ill patients who are experiencing suffering: a qualitative study]. *Revista internacional de estudios en Enfermería*, 50(2013), 53-62.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748912002891>

Moreira, M., Oliveira L., Pereira, I. & Ferreira, G. (2020). Dolor y sufrimiento desde la perspectiva de la atención centrada en el paciente. *Revista Bioética*, 28(2), 249-256. DOI: 10.1590/1983-80422020282386

- Moyano, N., Cuvi, A. & Ayllón, E. (2019). Relación entre espiritualidad y bienestar emocional en pacientes oncológicos paliativos: estudio preliminar. *Medicina Paliativa*, 26(3), 211-217. DOI: 10.20986/medpal.2019.1067/2019
- Muñoz, A. (2022). *La efectividad de la intervención psicosocial en la calidad de vida de los pacientes en cuidado paliativo* [Tesis de especialidad]. Universidad El Bosque. <https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/8694/La%20efectividad%20de%20la%20intervenci%C3%B3n%20psicosocial%20en%20la%20calidad%20de%20vida%20de%20los%20pacientes%20en%20cuidado%20paliativo.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Navarrete, A. & Taípe, A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud conCiencia*, 2(2), 1-16. <https://saludconciencia.com.ar/index.php/scc/article/view/14/24>
- Niebla, I., Montero, X. & Rivera, M. (2023) Síntomas psiquiátricos en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en México. *Psicología y salud*, 33(1), 31-42. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i1.2770>
- Ochoa, J., (2017). Eutanasia, suicidio asistido y voluntad anticipada: un debate necesario. *Boletín CONAMED-OPS*, 10. <http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin10/eutanasia.pdf>
- Ohnsorge, K., Rehmann-Sutter, C., Streeck, N. & Gudat, H. (2019). Deseos de morir al final de la vida y experiencia subjetiva de cuatro trayectorias de muerte típicas diferentes. Un estudio de entrevista cualitativa [Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study]. *PloS one*, 14(1), 1-26 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210784>

- Organización Mundial de la Salud. (2020). Cuidados paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (2022). Enfermedades no transmisibles. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). Cuidados paliativos. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Organización Panamericana de la Salud. (2016). Cuidados paliativos. https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care&Itemid=42139&lang=es
- Orozco-Gómez, A. & Castiblanco-Orozco, L. (2015). Factores Psicosociales e Intervenciones psicológicas en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), p. 203-217. <http://dx.doi.org/10.15446/rcp.v24n1.42949>
- Paz, O. (1981). *El laberinto de la soledad*. Fondo de cultura económica.
- Pérez, R. & Pérez G. (2023). Importancia de la tanatología forense, fenómenos cadavéricos. *Perfil médico*, 16(31), 1-9. <https://www.perfilmedicojournal.com/index.php/ec/article/view/5/4>
- Quirón Salud. (2021, 15 de octubre). ¿Qué es la tiroides? <https://www.quironsalud.com/blogs/es/objetivo-peso-saludable/tiroides>
- Real Academia Española. (2001). Diccionario de la lengua española (2001). 22ª ed. <https://www.rae.es/drae2001/muerte>
- Redaelli, A. (s/f). La asistencia espiritual con los enfermos terminales. *MedPal*, 66-73. <https://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://core.ac.uk/download/pdf/301029701.pdf>

Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. (24 de abril de 2014). *Diario Oficial de la Federación*.
http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf

Remedí, E. (2004). *Instituciones educativas. Sujetos, historia e identidades*. Plaza y Valdés.

Rimpoché, S. (2006). *El libro tibetano de la vida y la muerte*. Ediciones Urano.

Rivas, J. (2014). Redes sociales de apoyo al paciente crónico. *Margen No. 74*. 1-8.
<https://www.margen.org/suscri/margen74/rivas.pdf>

Rodríguez, D., González, H., Pérez, L., Pinzón, C., González, L., Silva, C., Dugarte, J., Rueda, Y. & Ramírez, E. (2023). Intervención integral al síndrome del cuidador principal con pacientes en programas de cuidados paliativos. *Revista Boletín Redipe*, 12(9), 302-312.
<https://doi.org/10.36260/rbr.v12i9.2017>

Rodríguez, E., Fraguell, C., Navarro, M. Escolá, A., Villar, H., Quadras, S., Argilés, M. & Naudeillo M. (2019). Malestar emocional y estrategias de afrontamiento en pacientes avanzados ante la situación de final de vida. *Medicina Paliativa*, 26(3), 198-204
https://www.medicinapaliativa.es/Ficheros/277/2/03_OR_Rodriguez_MEDPAL26-3_esp.pdf

Rodríguez, M., Rodríguez, M. y López, E. (2018). Acompañamiento al familiar de pacientes con enfermedad en etapa terminal. *La revista de enfermería y ciencias de la salud*, 11(1), 45-58. <https://revistas.uclave.org/index.php/sac/article/view/2069/1138>

Rodríguez, P. (2021). Terapias cognitivo-conductuales de la tercera generación para el trastorno depresivo [Tesis de licenciatura]. *Universidad de la República (Uruguay)*.
<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/30537>

- Ruiz, M., Díaz, M. & Villalobos, A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. UNED, biblioteca de psicología y Desclee de Brouwer.
- Sánchez, J., (2011). La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, (131), 701-734.
<https://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v44n131/v44n131a8.pdf>
- Sánchez-Guardiola, C., Aguaded-Ramírez, E. & Santos-Gómez, M. (2021). Cómo gestionar el sufrimiento a través de la inteligencia emocional en enfermos crónicos y terminales. *Journal of Sport and Health Research*, 13(3), 525-542.
- Sandoval, J. (2019). Reflexiones sobre la vida y la muerte digna. *Gaceta Médica de México*. 155, 330-331. DOI: 10.24875/GMM.19005170
- Secretaria de Salud. (2021, 14 de octubre). Formato único de Voluntad Anticipada. *Periódico Oficial Gaceta del Gobierno*.
<https://legislacion.edomex.gob.mx/sites/legislacion.edomex.gob.mx/files/files/pdf/gct/2021/octubre/oct141/oct141f.pdf>
- Selman, L., Brighton, L., Sinclair, S., Karvinen, I., Egan, R., Speck, P., Powell, R., Deskur.Smielecka, E., Glajchen, M., Adler, S., Puchalski, C., Hunter, J., Gikaara, N. & Hope, J. (2018). Necesidades, experiencias, preferencias y prioridades de investigación de pacientes y cuidadores en el cuidado espiritual: un estudio de grupo focal en nueve países. *PALLIATIVE MEDICINE*, 32(1), 216-230. <https://doi.org/10.1177/0269216317>
- Serrano, A. (Director). (2017). *Acapulco, la vida va* [Película]. Prime Video.
https://www.primevideo.com/detail/0PZ2F0QAMLD9MQGP51DUZBON5C/ref=atv_dp_share_cu_r

Shazer, S. (1995). *Claves para la solución en terapia breve*. Paidós

Signorelli, S. y Martínez, Y. (2016). Desarrollos de la terapia existencial en Latinoamérica. *Revista Latinoamericana de Psicoterapia Existencial UN ENFOQUE COMPRENSIVO DEL SER*. 7(12), 29-37.
https://www.fundacioncapac.org.ar/revista_alpe/index.php/RLPE/article/view/25/pdf

Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. (2019). Guía de cuidados paliativos.
https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal#DescargarDoc

Stanford Medicine Children's Health. (2024). Trombosis.
<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=thrombosis-85-P03228#:~:text=La%20trombosis%20se%20produce%20cuando%20los%20co%C3%A1gulos%20sangu%C3%ADneos%20bloquean%20venas,o%20un%20ataque%20al%20coraz%C3%B3n.>

Statista Research Department. (2020, 2 julio). *México: población por tipo de religión 2020*. Statista. <https://es.statista.com/estadisticas/573120/practicantes-de-una-religion-segun-tipo-en-mexico/>

Stony Brook Medicine. (2023). Preguntas frecuentes sobre los tumores mediastínicos y su manejo. <https://es.stonybrookmedicine.edu/patientcare/surgery/patient-care/clinical/thoracic-surgery/patient-education/faqs-about-mediastinal-tumors-and-their-management>

Strauss, L. (1991). *Estructuras elementales de parentesco*. Paidós.

Szasz, T. (2004). *El mito de la psicoterapia*. Ediciones Coyoacán S.A. de C.V.

Taylor, S. Y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.

- Tolstói, L. (1886). *La muerte de Iván Ilich*. Boekmexico
- Treek, M. (2021). La muerte en el libro de los proverbios. *Vida y pensamiento*, 41(2). 99-137.
<https://revistas.ubl.ac.cr/index.php/vyp/article/view/268/736>
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J.J., Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: Aportaciones desde la psicología positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 5, 15-28.
- Vidal, M. (2019). *La espiritualidad como fuente de transformación humana* [Tesis de licenciatura, Pontificia Universidad Javeriana].
<https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/54539/La%20espiritualidad%20como%20fuente%20de%20transformacion%20humana.pdf?sequence=1>
- Villarreal, E., Palacios, M. F., Galicia, L., Vargas E. R., Baca, C. & Lugo, A. (2020). Costo institucional del paciente con enfermedad renal crónica manejada con hemodiálisis. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 28(6), 692-708.
<https://doi.org/10.24875/RMIMSS.M20000103>
- Vinaccia, S. & Orozco, L. (2005) Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(5), 125-137.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>
- Vitorelli, D., Almeida, C., dos Santos, C., García, C., Ribeiro, P. & Méndez, M. (2014). Hablando de Observación Participante en la investigación cualitativa en el proceso salud-enfermedad. *Index de Enfermería*. 23(1-2), 75-79. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000100016>
- Yalom, I. *El día en que Nietzsche lloró*. Emecé.
- Zhizhko, E. (2016). *Investigación Cualitativa desenmascarando los mitos*. Editor Orfila

Anexos

Anexo A. Formato único de voluntad anticipada

Jueves 14 de octubre de 2021

Sección Primera

Tomo: CCXII No. 72

SECRETARÍA DE SALUD

Al margen Escudo del Estado de México.

FORMATO ÚNICO DE VOLUNTAD ANTICIPADA

DATOS DE LA UNIDAD			PRE FOLIO	
Unidad Médica		Clave de la Unidad Médica		
Área de Atención		Número de Expediente		
Diagnóstico Final		Nombre completo y adscripción del personal autorizado		
DATOS DEL PACIENTE				
Nombre: (Apellido paterno, apellido materno y nombre(s))		Edad	Género	
			Femenino ☐	Masculino ☐
Domicilio (calle, número, colonia, localidad, municipio, estado)			Teléfono	
Ocupación	Estado civil	Nacionalidad	Identificación Oficial	
RFC	CURP	REVOCACIÓN ☐		

La/el que suscribe, por mi propio derecho y con plena capacidad de ejercicio, manifiesto que se me ha explicado el alcance de este documento en gozo de mi salud y la implicación en caso de padecer una enfermedad que puede o no ser médicamente diagnosticada en situación terminal, de conformidad con lo establecido en la Fracción XIV, del artículo 4 de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México. Por ello, de manera libre, consciente, seria, inequívoca, y reiterada, expreso mi decisión para Si ser sometida (o) a la aplicación de medios ordinarios y al tratamiento de Cuidados Paliativos y NO ser sometida (o) a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos obstinados e innecesarios encaminados a prolongar mi vida más allá de mi resistencia física y orgánica natural, protegiendo en cada momento mi dignidad. (Explicar al paciente los términos de medidas ordinarias y extraordinarias)

MANIFESTACIÓN DE PLANES DE CUIDADOS AVANZADOS (CUIDADOS Y/O TRATAMIENTOS QUE NO DESEO RECIBIR Y LOS QUE SON NECESARIOS) CUIDADOS PALIATIVOS.

--	--	--

SI ☐ NO ☐

Con fundamento en la fracción III del artículo 24, de la Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México.

Manifestación para donación de órganos:
A) Todos los órganos y/o tejidos útiles
B) Solo los siguientes órganos y/o tejidos

DATOS DEL REPRESENTANTE

Designo como mi representante, para la verificación del cumplimiento exacto de lo antes dispuesto a

Nombre del Representante (Apellido paterno, apellido materno y nombre(s))		Edad	Género	
			Femenino ☐	Masculino ☐
Domicilio (calle, número, colonia, localidad, municipio, estado)			Teléfono	
Ocupación	Estado Civil	Parentesco	Identificación Oficial	

DATOS DE TESTIGOS

Nombre del Primer Testigo (Apellido paterno, apellido materno y nombre(s))	Edad	Genero Femenino ☐ Masculino ☐	
Domicilio (calle, numero, colonia, localidad, municipio, estado):			Telefono
Ocupacion	Parentesco	Identificacion Oficial	
Nombre del Segundo Testigo (Apellido paterno, apellido materno y nombre(s))	Edad	Genero Femenino ☐ Masculino ☐	
Domicilio (calle, numero, colonia, localidad, municipio, estado)			Telefono
Ocupacion	Parentesco	Identificacion Oficial	

DATOS DEL (A) INTÉRPRETE O TRADUCTOR (A)

Nombre del (a) interprete o traductor (a) (Apellido paterno, apellido materno y nombre(s))	Identificacion Oficial
Domicilio (calle, numero, colonia, localidad, municipio, estado)	Telefono:

DOCUMENTOS PRESENTADOS

Resumen Clinico	☐	Copia de Identificacion oficial del (a) Representante	☐
Copia de Identificacion oficial del (a) paciente	☐	Copia de Identificacion de los testigos	☐
Observaciones			

Una vez leída la presente Acta de Voluntad Anticipada, la (el) paciente confirma que es su deseo lo que aquí se manifiesta. La aplicación de las disposiciones establecidas en el presente formato exime de responsabilidad, sea de naturaleza civil, penal o administrativa, a quien interviene en su realización, si actúa en concordancia con las disposiciones establecidas en la Ley General de Salud, Ley de Voluntad Anticipada del Estado de México, su Reglamento y demás legislación aplicable.

_____ Estado de México, siendo las ____ horas del día ____ del mes de _____ del año 20____

Paciente**Representante**

Nombre y Firma

Nombre y Firma

Testigo 1**Testigo 2**

Nombre y Firma

Nombre y Firma

Personal Autorizado

Nombre y Firma

Anexo B. Consentimiento informado



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa)

Área Académica de Psicología
Maestría en Psicología de la Salud



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por medio del presente documento manifiesto mi consentimiento informado para participar voluntariamente en la investigación¹, titulada “Experiencias de pacientes con una enfermedad en etapa terminal, sus implicaciones biopsicosociales y espirituales, para el desarrollo de una propuesta de acompañamiento tanatológico”. Cuyo objetivo es: relatar las experiencias e implicaciones biopsicosociales y espirituales de pacientes con una enfermedad en etapa terminal, así como desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico. La cual se considera sin riesgos para las personas participantes².

Al mismo tiempo, manifiesto haber recibido una explicación clara y completa del objetivo de mi participación; y que tengo conocimiento de que la investigación está bajo la responsabilidad de la Lic. Blanca Dania Curiel Latorre alumna de la Maestría en Psicología de la Salud del Instituto de Ciencias de la Salud (ICSa) y del Dr. Santos Noé Herrera Mijangos, investigador del grupo: Salud, género y educación del Área académica de Psicología del ICSa de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo³. Personas a quien puedo preguntar o solicitar cualquier información acerca del procedimiento y los resultados que se obtendrán de la investigación.

De igual manera, acepto que la entrevista sea audio grabada y que la información recabada será utilizada de manera confidencial y anónima, ya que mi nombre no será utilizado en ningún informe, motivo por el que se elige un seudónimo.

Finalmente, reitero que he leído la información proporcionada y consiento voluntariamente a participar en esta investigación.

Nombre y firma

Persona entrevistada

Blanca Dania Curiel Latorre

Entrevistadora

¹ Consentimiento informado. Artículo 14, fracción V; artículo 20, 21 y 22, fracción I; y artículos 34 y 36 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

² Riesgos de la Investigación. Artículo 17, del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

³ Supervisión de profesionista de la salud. Artículo 19 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.



Guía de Entrevista Cualitativa individual (Pacientes)

Número de observación: _____ de _____

Duración total: _____

Clave o seudónimo: _____

Diagrama o croquis	Descripción
Claves:	

- Saludar y dar bienvenida
- Presentación
- Objetivo de la charla
- Forma de trabajo
- Confidencialidad y anonimato
- Autorización para audiogravar /videogravar (sin nombre o seudónimos)
- Firma de consentimiento informado
- Lineamientos de trabajo

Guía de entrevista

Objetivo general:

Relatar las experiencias e implicaciones biopsicosociales y espirituales de pacientes con una enfermedad en etapa terminal, así como desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico.

Objetivos específicos:

1. Describir las etapas del padecimiento y sus consecuencias mediante los relatos de los pacientes en etapa terminal.
2. Identificar los estados biopsicosociales y espirituales de los pacientes en etapa terminal de una enfermedad.
3. Desarrollar una propuesta de acompañamiento tanatológico.

Preguntas iniciales

1. Información sociodemográfica/familiar
 - Edad
 - Género
 - Escolaridad
 - Estado civil
 - No. de hijos y edades
 - Religión
 - Ocupación
2. ¿Cómo se encuentra?

Objetivo específico 1 Etapas del padecimiento y consecuencias	Objetivo específico 2 Cuidador principal	Objetivo específico 3 Estado biopsicosocial
Eje 1 Padecimiento •Cuál es su diagnóstico •Hace cuanto tiempo padece la enfermedad •Tipos de tratamientos ha recibido •Relación con la enfermedad •Pensamiento sobre la enfermedad	Eje 1 Cuidador principal • Quien es su cuidador o cuidadores • Tiempo de cuidado • Actividades Eje 2 Relación con el cuidador • Pensamiento sobre el cuidador • Sentimiento sobre el cuidador	Eje 1 Proceso biológico • Dolor (entre otros) • Tratamiento para el dolor (y otros) Eje 2 Proceso psicológico • Emociones (Reacción por un estímulo interno o externo) ○ Tristeza ○ Miedo ○ Enojo ○ Ansiedad ○ Alegría • Sentimientos • Pensamientos

Eje 2 Consecuencias del padecimiento • Trabajo • Personales • Familiares		Eje 3 Proceso social • Redes de apoyo ○ Familia ○ Amigos ○ Vecinos Eje 4 Proceso espiritual • Relación consigo mismo • Autorrealización • Perdonar y ser perdonados • Crecimiento personal • Encontrar significado a la vida • Encontrar el misterio de la muerte y de otra vida (según su religión) • Pensamiento sobre la muerte
---	--	---

Cierre:

- Dar una última participación para cerrar la sesión
- ¿Cómo se sintieron en la sesión?
- Recordar confidencialidad, anonimato
- Agradecer participación
- Recordar siguiente sesión: hora, lugar, fecha, duración.



Guía de observación

Número de observación: _____ de _____

Duración total: _____

Clave o seudónimo: _____

Diagrama o croquis	Descripción
Claves:	

Guía de observación

Objetivo general: Observar los espacios donde se les realiza la entrevista a los pacientes que se encuentran en etapa terminal de la enfermedad.

Objetivos específicos:

1. Observar los espacios donde se encuentran los participantes en etapa terminal de la enfermedad.
2. Observar el estado físico del paciente en el momento de la entrevista.
3. Identificar quienes son los cuidadores del paciente.

Objetivo específico 1: Espacio del participante	Objetivo específico 2: Estado físico	Objetivo específico 3: Cuidadores
Eje 1: Lugar donde se entrevistó • Espacio	Eje 1: Estado del participante • Físicamente	Eje 1: Cuidador principal • Cuidador • Con quien vive

Fotografía (De ser posible)

Anexo E. Dictamen del comité de ética



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
Instituto de Ciencias de la Salud
School of Medical Sciences
Coordinación de Investigación
Area of Research

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo a 18 de abril de 2023

Oficio Comitéci.icsa ICSa «131» / 2023

Asunto: DICTAMEN DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN.

Curiel Latorre Blanca Dania
Investigador Principal
Correo: cu147177@uaeh.edu.mx

PRESENTE

Título del Proyecto: Propuesta de acompañamiento tanatológico para pacientes en etapa terminal.

Le informamos que su proyecto de referencia ha sido evaluado por el Comité de Ética e Investigación del Instituto de Ciencias de la Salud y las opiniones acerca de los documentos presentados se encuentran a continuación:

Decisión
«Aprobado»

Este protocolo tiene vigencia del 18 de abril de 2023 al 18 de abril de 2024.

En caso de requerir una ampliación, le rogamos tenga en cuenta que deberá enviar al Comité un reporte de progreso de avance de su proyecto al menos 60 días antes de la fecha de término de su vigencia.

Le rogamos atender las indicaciones realizadas por el revisor, y enviar nuevamente una versión corregida de su protocolo para una nueva evaluación.

Atentamente

Dra. Itzia Maria Cazares Palacios
Presidenta del Comité



Para la validación de este documento, informe el siguiente código en la sección Validador de documentos del sitio web del Comité de Ética e Investigación del Instituto de Ciencias de la Salud: «+S..Bpkv=R»

<https://sites.google.com/view/comiteci-icsa/validador-de-documentos>



Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n
Carretera Pachuca Actopan, San Agustín
Tlaxiaca, Hidalgo, México, C.P. 42160
Teléfono: 52 (771) 71 720 00 Ext. 4306
investigacion_icsa@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx