

Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia¹

Accompaniment to the chronic or terminal patient and quality of life in a family environment

Recibido: 20 de noviembre de 2018 / Aceptado: 16 de enero de 2019 / Publicado: 9 de abril de 2019

Forma de citar este artículo en APA:

Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., y Suárez Bedoya, L. F. (enero-junio, 2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, (36), 126-146. DOI: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>

Karina Pino Gómez^{*}, Michael Murillo Hurtado^{**}
y Luisa Fernanda Suárez Bedoya^{***}

Resumen

Las enfermedades crónicas o terminales generan afectaciones en quienes las padecen, las familias, los cuidadores y los profesionales en el área de la salud. La identificación de los factores psicosociales, desde el transcurso del padecimiento y hasta el final de la enfermedad, muestran las afectaciones que se viven en las diferentes dimensiones humanas. Indiscutiblemente, elementos como la calidad de vida, las estrategias de afrontamiento, el apoyo a los cuidadores, entre otras, dan forma a la mirada integral que se busca describir durante la presente revisión documental, además de permitir nuevas reflexiones.

Palabras clave

Acompañamiento; Calidad de vida; Comunicación; Crónica; Cuidadores; Enfermedad terminal; Familia.

¹ Artículo derivado del trabajo de grado titulado "Intervención familiar: calidad de vida y comunicación", orientado por el docente investigador Mg. Alexander Rodríguez Bustamante, líder de la línea de investigación "Calidad de vida" de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, Universidad Católica Luis Amigó (Medellín), y la docente Mg. Ana Lucía Ceballos Duque, de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, de la misma Institución. Este trabajo de grado fue socializado ante el colectivo de investigadores del grupo de investigación "Familia, desarrollo y calidad de vida", categoría C de Colciencias.

^{*} Estudiante del programa de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: karina.pinogo@amigo.edu.co

^{**} Estudiante del programa de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: luisa.suarezbed@amigo.edu.co

^{***} Estudiante del programa de Psicología, Universidad Católica Luis Amigó, Medellín-Colombia. Correo electrónico: michael.murillohu@amigo.edu.co

Abstract

The terminal and chronic diseases generate affectations in those who own it, their families, the carers and the professional personnel. The identification of psychosocial factors in the development of the disease to the end, show the affectations that are experienced in different human dimensions by the implicated people. Unquestionably, elements such as quality of life, coping strategies, support for caregivers, among others, give shape to the comprehensive look that seeks to describe during the practices, which in addition, to indicating a rethink, the current look of psychology in the area of terminal diseases and accompaniment shows the different views that have been developed so far by means of a state of the art on the subject in question.

Keywords

Accompaniment; Caregivers; Chronic; Communication; Family; Quality of life; Terminal disease.

Introducción

Cuando una persona presenta un diagnóstico de enfermedad crónica o terminal, se evidencia, a lo largo de esta, un desequilibrio en las dinámicas familiares, que no solo afectan al paciente, sino también a los integrantes del núcleo familiar, emergiendo varios factores que inciden durante ese proceso. Por tanto, es necesario analizar dichos factores, de manera que permitan dilucidar el acompañamiento que se ofrece a los pacientes por parte de sus familiares y las diferentes redes de apoyo que van emergiendo según el caso.

Es pertinente en esta revisión documental, enfocarse en temas como calidad de vida, intervención psicológica y el rol del cuidador, que son las categorías principales halladas en los resultados, y a su vez el desarrollo de la pregunta orientadora del artículo, ya que por medio de estos se desprenden diferentes subcategorías que permiten ampliar el panorama de la enfermedad crónica o terminal. A través de ellos, el lector tendrá un referente de los diversos factores influyentes tanto en el paciente como en los familiares y/o cuidadores, generando un contraste entre las apreciaciones de los investigadores y la revisión documental realizada.

Así mismo, se pretende que el lector tenga una recopilación y un panorama más amplio sobre la problemática, siendo este una fuente de información para todo aquel que busque ampliar conocimientos o tener una orientación en temáticas como cuidados y cuidadores, calidad de vida, enfermedad crónica o terminal e intervención psicológica, lo cual permita dar respuesta a la pregunta orientadora y a los objetivos previamente planteados. Por ende, es necesario dar inicio con el desarrollo del primer tema: enfermedad crónica o terminal y su incidencia en la calidad de vida.

El ser humano a lo largo de su vida sufre de innumerables enfermedades, la mayoría son curables y tratables, además muchas enfermedades logran desaparecer por completo en la vida de quien, en alguna instancia, padeció el diagnóstico. También, existen tipos de enfermedades que son incurables, como las enfermedades terminales, las cuales, sin importar que sean tratables o no, tienen repercusiones principalmente en lo físico, llegando a ser devastadoras en la dimensión emocional y en la dimensión social.

En la dimensión emocional, tanto las enfermedades crónicas como terminales, crean un desequilibrio en el paciente y sus familias; dicha enfermedad irrumpe en la cotidianidad, generando grandes cambios cognitivos, emocionales, en algunos sentimientos y en la subjetividad de los implicados. En cuanto a la dimensión social, igualmente se experimentan unas repercusiones que, dependiendo de la enfermedad, la persona puede quedar interna en un hospital o en su casa, produciendo cambios en la sociabilidad y adaptabilidad.

Sumado a lo anterior, vale la pena mencionar diversos aspectos que influyen en la calidad de vida de un paciente con enfermedad crónica o terminal, tales como los cuidadores, los factores protectores y de riesgo, las redes de apoyo y la intervención psicológica. Mencionado esto, se encuentran relaciones en el que las condiciones de la enfermedad crónica o terminal repercuten en las realidades a las que sucumben los afectados directamente por estas condiciones, lo cual, en ocasiones, lleva al afectado a identificar nuevos círculos sociales o a reestructurar su red de apoyo.

Quienes cuidan personas con enfermedades crónicas o terminales, deben también ser cuidadas y vinculadas a los procesos de revisión y seguimiento en su salud mental; las implicaciones que esto genera son a gran escala en lo emocional y afectivo, es un apoyo al apoyo. Por ello, al hablar de enfermedad terminal Buigues, Torres, Mas Sesé, Fermeña y Baydal (2018) mencionan que:

Según la definición de la OMS y de la Sociedad española de cuidados paliativos, enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente (p. 2).

A diferencia, las enfermedades crónicas “son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (Organización Mundial de la Salud –OMS-, s.f., párr. 1). Es decir, se identifica una condición de perdurabilidad en el tiempo del padecimiento, lo que implica un desgaste físico y emocional en quien la padece, así como en quien está en el rol de cuidador, comprometiendo la salud emocional y su equilibrio. En consonancia con esto, el área cognoscitiva se puede encontrar implicada en factores como: la memoria, la capacidad de análisis y de elaboración de la persona, las funciones ejecutivas, las funciones motrices, la toma de decisiones y la capacidad para comprender o no su enfermedad, con lo que ello implica.

En lo biológico, por su parte, el cuerpo del paciente presenta un deterioro por los efectos secundarios en el uso de medicamentos, por permanecer en quietud o por un desgaste en general. En lo social, es necesario incluir los vínculos sociales, la preservación de su relacionamiento con personas que fueron sus amigos antes de la enfermedad, el hecho de no poder asistir a los mismos sitios o lugares que antes frecuentaba y las emociones que suscita el paciente con enfermedad crónica o terminal al estar postrado en una cama o sentir el rechazo.

La forma como los factores descritos con anterioridad están relacionados son inseparables, además, son necesarios en la construcción de una perspectiva que busca ser amplia y responsable con respecto al tema.

Así mismo, es pertinente saber que la psicooncología, si bien es objeto de estudio del cáncer específicamente, es un punto de partida para favorecer la lectura y estudio de lo que conllevan las enfermedades crónicas o terminales, y específicamente su abordaje en las dinámicas familiares y sociales, debido a que como menciona Malca Scharí (2005) este campo de la psicología “se

dedica a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer. Además, del manejo del paciente y de sus familiares. La psicooncología sirve para mejorar las competencias comunicativas y de interacción del personal médico” (pp. 64-65).

Por otro lado, familiares, profesionales en el área de la salud, círculo social, grupos de apoyo, y psicoeducación referente a síntomas y cambios producidos por la enfermedad se encuentran íntimamente vinculados en el proceso de aceptación, promoviendo y fortaleciendo las estrategias de afrontamiento que, a voluntad del paciente, se utilizarán para generar cambios con el fin de mejorar su calidad de vida.

Frente a la necesidad de ahondar en los aspectos que rodean la vida de los pacientes con enfermedad crónica o terminal, es necesario delimitar los elementos que emergen en la presente revisión documental, a partir de diferentes fuentes bibliográficas que respondan o amplíen la pregunta orientadora ¿Cómo influye una enfermedad crónica o terminal en la calidad de vida del paciente y de su familia?

Metodología

La investigación se realizó a través de un enfoque cualitativo que, según lo señalan Rodríguez Gómez, Gil Flores y García Jiménez (1996):

Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (p. 32).

La recolección de información para la construcción del artículo partió de una estrategia documental, se realizó un arqueo bibliográfico en 55 revistas científicas y 2 tesis de grado, con el fin de generar una interpretación del actuar humano ante una situación imprevista, como lo es el diagnóstico de una enfermedad crónica o terminal, y el impacto multidimensional que le causa el evento directamente a la persona. Por otro lado, es una propuesta metodológica del estado del arte que requirió análisis hermenéutico, siendo este un proceso de sistematización, el cual permitió orientar la interpretación y comprensión de la información encontrada de los textos impresos y electrónicos, previamente seleccionados en estudios e investigaciones realizadas, con el fin de descubrir e interpretar los significados, conservando su singularidad.

Para efectos de la comprensión metodológica se compilaron las categorías en calidad de vida y enfermedad crónica o terminal; las subcategorías son, para calidad de vida: intervención psicológica, redes de apoyo, estrategias de afrontamiento, factores de riesgo y de protección, y comunicación; por su parte, para enfermedad crónica o terminal son: cuidadores, duelo- muerte y cuidados paliativos.

Resultados

Partiendo de la premisa: familia fuente principal de apoyo social, refiriéndose a ese apoyo ofrecido por la familia a un integrante que sea diagnosticado con una enfermedad crónica o terminal, es importante enfatizar lo relevante que puede ser tanto para el cuidador, en cuanto se vuelve partícipe de una red de apoyo que juega como un agente protector, para el enfermo en afrontamientos de diversos aspectos como el estrés, la frustración, los cambios en la cotidianidad, entre otras, que genera la situación, como para el paciente diagnosticado, debido a que, con el apoyo se pueden identificar y fortalecer diferentes estrategias para afrontar esa angustia que crea la enfermedad, en la etapa final dentro del ciclo vital (Vega Angarita y González Escobar, 2009).

Este panorama observado y documentado en la literatura ha permitido conocer las percepciones que se tienen del papel del cuidador, y se transforman en elementos importantes para que los profesionales en cuidados paliativos puedan adoptar un papel protagónico en la implementación de programas multidisciplinarios que apunten al apoyo de la población afectada por la enfermedad crónica o terminal, desde la educación enfatizada hacia este tema (Vega Angarita, 2011).

De acuerdo a la información expuesta, se puede inferir que es a la calidad de vida a lo que apuntan la estructuración de las redes de apoyo y la psicoeducación, además de todo tipo de programas que busquen incrementar continuamente el mejoramiento desde lo emocional, e identificar y reestructurar las percepciones acerca del sufrimiento, la adaptación y los cambios circundantes que se vinculan y afectan la vida e integridad del paciente diagnosticado y su familia.

Cuidados del enfermo crónico o terminal: una oportunidad para potencializar la calidad de vida familiar

El psicooncólogo es un elemento clave en los diversos procesos a los que se vincula una persona afectada por una enfermedad terminal o crónica, ya que permite a la familia, a los cuidadores y a los profesionales de salud atender las necesidades y demandas del paciente, en pro de adecuar espacios y estilos de vida de las personas involucradas en el proceso.

Para ello, es necesario identificar las problemáticas psicológicas, sociales y emocionales que puedan emerger, con el fin de promover y prevenir el beneficio de todos. Así mismo, la presencia del psicooncólogo es indispensable en el momento que el paciente, los familiares y el personal responsable de salud, pasen por las distintas fases que presenta la enfermedad, ya que en todas emergen diferentes situaciones y se interviene según la fase, el caso y la capacidad de afrontamiento (Malca Scharí, 2005).

De otro lado, Cáceres Rodríguez, Montoya Camargo y Ruiz Hurtado (2003) mencionan que:

El concepto de calidad de vida está compuesto por diversos dominios y dimensiones por lo que es considerado un término polisémico. Ann Lovering (1999), basándose en autores como Victor Frankl, Satir, Rogers y Branden, define la calidad de vida como la experiencia y percepción subjetiva de la persona acerca de su propia vida. Esta misma autora plantea que al hablar de los indicadores de calidad de vida es importante tener en cuenta los propuestos por Maslow que incluyen necesidades como la autoestima, la estima de otros y las de autoactualización personal, en relación con la familia, la pareja, etc (p. 61).

Por ende, podemos inferir que cuando hablamos de calidad de vida no se limita el término en función de salud; la calidad de vida se direcciona más por el lado del bienestar o adaptación física, conductual y emocional, este bienestar es subjetivo y va entrelazado con aspectos o rutinas conductuales del paciente, generando un equilibrio que le permitan una adaptación. El hombre mientras vive puede establecer y reestructurar su estilo de vida, donde puede decidir cambiar sus rutinas y conductas, buscando un equilibrio homeostático el cual le sirve como herramienta para enfrentar a su realidad. En este sentido, Vinaccia y Orozco (2005) afirman que:

Los dos aspectos fundamentales en la evaluación de la calidad de vida son: las variables independientes, como las emociones, la familia, el ambiente social y el lugar de residencia, entre otros, que pueden influir en la calidad de vida del paciente, y las variables dependientes, como las dimensiones física, emocional y social (p. 129).

Así las cosas, se debe considerar el análisis detenido de más elementos a tener en cuenta, cuando se plantea el tema de la calidad de vida; y para efectos de una intervención que busque bienestar, es necesario tener presente las variables dependientes e independientes, con el fin de tener conocimiento del impacto que puede generar la enfermedad, tener un acercamiento al contexto del paciente, fortalecer la comunicación entre médico, paciente, familia y cuidadores; además, facilitar el proceso de adaptación, teniendo presente que, sin importar el diagnóstico, el objetivo siempre será la calidad de vida, el bienestar y el cuidado de la persona.

El lugar de los cuidadores como posibilidad de vida

En el momento en el que un integrante de la familia se convierte en el cuidador principal del enfermo, entra en un continuo cambio de su estilo de vida, definido por la necesidad familiar y el exceso de carga que implica la responsabilidad de cuidar a una persona que esté diagnosticada con una enfermedad crónica o terminal, lo que se convierte en el factor negativo que deteriora al cuidador en varios ámbitos interpersonales tanto psicológicos como biológicos, refiriéndonos al deterioro de su salud desde los dos factores mencionados anteriormente, por lo cual el cuidador debe contar con un amplio repertorio de integrantes participativos, los cuales no necesariamente tienen que ser familiares (Moreno Toledo, 2008).

En relación con el párrafo anterior, López & Crespo (2017) (como se citó en Stefani et al., 2013), plantean que: “frente a estos riesgos, se desarrollaron diversos tipos de estrategias de intervención para resguardar el bienestar general del familiar cuidador: apoyo formal, programas psicoeducativos, grupos de ayuda mutua o acciones psicoterapéuticas” (p. 294), lo que indica que el cuidador debe tener en cuenta que el exceso de carga, que implica estar responsable de una persona que presente una enfermedad crónica o terminal, le va a causar cambios en su calidad de vida, por lo cual existe una gran variedad de redes de apoyo con las que debe relacionarse a fondo, puesto que le ofrece herramientas para afrontar los diversos riesgos que implica su responsabilidad, priorizando el bienestar de ambos (cuidador-enfermo).

Se plantea, entonces, una crisis relevante, la cual atraviesa una familia cuando hay un integrante con dicho diagnóstico, y que corresponde a desajustes que afectan las dinámicas familiares; es allí donde entra un rol de gran importancia para el cuidado del paciente y la familia, nombrado como cuidador primario, quien, aparte de encargarse del cuidado del paciente, se encarga de la reorganización y equilibrio de las dinámicas familiares, ya que la enfermedad no sólo irrumpe al enfermo, sino también al núcleo familiar (Expósito, 2008). Ante estas necesidades Barrera Ortiz, Blanco de Camargo, Figueroa Ingrid, Pinto Afanador y Sánchez Herrera (2006) mencionan que:

Las familias, y en especial quienes cumplen responsabilidades de cuidado, tratan de organizarse y sobreponerse para afrontar de la mejor forma estas demandas. Con alguna frecuencia, debido a la poca habilidad como cuidadores, se producen sentimientos de impotencia frente a estas tareas de cuidado (9), estos sentimientos varían dependiendo de la raza, la edad, el género y la cultura, pero siempre están presentes y generan un elevado nivel de estrés (p. 25).

Ante la presencia de una enfermedad, y la ausencia de un tratamiento curativo en uno de los integrantes del núcleo familiar, la familia del paciente también recibe un fuerte impacto, al convertirse en un cooperador fundamental para este proceso, que si bien se asume, también se generan un sin número de sentimientos (miedo, impotencia e incertidumbre), y, muy a menudo, la gran responsabilidad de estar presente en cualquier circunstancia en que el paciente la necesite; también, comienza a tener reacciones emocionales indescriptibles e incomprensibles, de acuerdo a las representaciones que éste posea frente al tema, y frecuentemente no conoce muchas estrategias para asumir el papel de cuidador, por lo que se requiere de un apoyo para aprender a cuidar al otro (Vasconcelos, de Santana, Dias da Silva, Santos Araujo y Monteiro da Conceição, 2014).

Así mismo, es de gran importancia señalar la existencia del Síndrome de Quemarse por el Trabajo (SQT), factor a través del cual Rivera Moret, Hernández y Cuevas Torres (2015) afirman que:

Más de 27 millones de cuidadores familiares proveen 20 horas semanales de cuidado a pacientes terminales o personas de edad avanzada con enfermedades neurológicas severas. Lo que significa, que un cuidador invierte más tiempo y dinero cuidando a la persona en su propio hogar que pagando y ubicando al paciente en un establecimiento u hogar de larga duración, asilo, y hogar sustituto citando el trabajo (Arranz, Barbero, Barreto, Bayés, 1997; Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2009; Rodríguez, 2006; Rogero, 2010) (p.15).

Factores que influyen

Dentro de la dimensión de los factores que ejercen influencia en el eje de los cuidados y los cuidadores, se empieza a vislumbrar la concepción de una muerte enmarcada en la dignidad, vista desde la óptica del cuidado y atención al dolor; y, en ese sentido, en la evaluación de la calidad de vida de pacientes crónicos, terminales y/o sus familiares, se deben tener en cuenta aspectos multidimensionales que se integran en: biológicos, psicológicos, emocionales, subjetivos y sociales, siempre teniendo como horizonte el bienestar y la adaptación tanto del enfermo como de sus cuidadores. Al respecto, Ignorosa y González (2014) plantean:

La literatura y la experiencia misma confirman que cuando la calidad y eficacia de los cuidados brindados se valoran, se refleja en una satisfacción del paciente, familia y del equipo multidisciplinario. Durante la atención se deben considerar diferentes ámbitos y necesidades como son: 1. Aspectos orgánicos (aspectos médicos). 2. Emocionales (aspectos psicológicos). 3. Familiares y laborales (sociales). 4. Existenciales (espirituales metafísicos). 5. Bienestar y calidad de vida, especialmente el alivio del dolor; logrando esto mediante atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente brindada por el personal de enfermería (p. 111).

Existen una serie de tecnologías de biofísicas que son etiquetadas en la gama de mejoras de la calidad de vida, pero a su vez están las creencias acerca del mundo, del orden social, político y religioso; éstas también hacen parte de la fortaleza y esperanza. Todo ello se instaura en el orden de la esperanza al finalizar la vida, siendo lo mejor que se puede hacer para el recorrido en el doloroso camino hacia el final, pero esto es la esencia del cuidado paliativo, un espacio en el que las relaciones humanas, no mediadas por ninguna jerarquía de conocimiento o diferencias socio-culturales o educativas, son el soporte fundamental de dar dignidad a quien se acerca a la muerte.

A lo largo de la vida, los seres humanos poseen unos derechos que no deben ser vulnerados por nada ni nadie. Entonces, en ese momento donde el ciclo de vida ya concluye, donde ni la ciencia ni la tecnología tienen más que hacer, queda un recurso mayor que implementar, y es el acompañamiento y/o asistencia humanizado, cuyo objetivo debe apuntar al bienestar y calidad de vida del paciente terminal; que ese tiempo que le resta de vida sea tranquilo, con menos sufrimiento, compartido al lado de los seres amados, con sus costumbres y creencias, sin ser juzgado ni burlado; que simplemente reciba dulzura, cariño, comprensión y ante todo respeto (Guevara, Evies y Barrios, 2005).

La comunicación como sinónimo de apertura a la confianza

La comunicación entre los seres humanos ha sido siempre compleja, sobre todo si se trata de una persona en condición de enfermedad en fase crónica o terminal, y no solo para ella, sino también para las personas que la rodean y la cuidan, ya sea por la dificultad de expresarse, porque lo hace de una manera no asertiva o, sencillamente, porque no lo hace, creando angustia y frustración.

La claridad que se tenga en la comunicación de las expresiones es garante de transparencia, facilitadora de procesos empáticos que permitan que los vínculos se entretejan hacia la comprensión del sufrimiento, condición inefable en quien posee una enfermedad crónica o terminal. Se adquiere, entonces, un matiz positivo para la relación de los implicados, generando espacios de confianza donde se revelan deseos, tristezas, dudas, gustos, sugerencias, manifestaciones de afecto, cariño y apoyo (Buisán y Delgado, 2007).

Al respecto, Sánchez Sobrino (como se citó en Astudillo y Mendinueta, 2005) indica que una comunicación asertiva resulta imprescindible en el proceso informativo de un paciente terminal; esta comunicación asertiva involucra a profesionales encargados y al núcleo familiar, lo que fortalecerá la confianza en el paciente y le dará un amplio campo informativo de su realidad.

En un sistema familiar es imposible no comunicar, teniendo en cuenta que la información puede dirigirse intrínsecamente en patrones conductuales, como lo es la comunicación no verbal, que puede generar sentimientos en los pacientes, ya sean positivos o negativos, y los cuales influyen de manera directa en la adaptación de su realidad; tanto pacientes como cuidadores se pretende que estén bien informados, en aras de que en su integración y modificación de nuevas conductas, se genere un apoyo asistencial para el manejo adecuado de procesos próximos (Astudillo y Mendinueta, 2005).

La comunicación es un factor elemental a la hora de estar en un proceso con un paciente, debido a que es un instrumento que permite expresar las necesidades, dudas y temores frente a la problemática que está viviendo; esto incrementa la eficacia terapéutica en relación con la intervención y tratamientos que se realizan con los familiares y el paciente, por medio de la escucha, la empatía y la aceptación (Astudillo y Mendinueta, 2005).

Así mismo, abordar el asunto de la verdad en casos de enfermedades crónicas o terminales, a través de una comunicación fluida y pertinente, es muy importante, al igual que la relación terapéutica y la relación médico-paciente. Aunque sea así, comunicar ese tipo de diagnósticos es un tema de mucha controversia tanto para el personal médico como para la familia del enfermo, pues se generan dudas sobre la conveniencia de decir la verdad o no al paciente, con el propósito de evitar un mal o causar un daño psicológico, que pueda agravar su estado. Por otra parte, se encuentra la posibilidad de que esta persona no quiera saber, una negación que puede ocurrir por insuficiencias vitales personales, carencia de recursos para afrontarlo, o por déficits culturales o sociales: ocultar la enfermedad, el sufrimiento, la muerte (Soto y Sánchez Fernández, 2013).

En conclusión, comunicar la verdad al paciente es un asunto con implicaciones legales, por la autonomía del paciente, y morales, en tanto está en juego la confianza, la fidelidad y la honestidad; así mismo, incluye términos bioéticos de beneficencia, junto con el de no-maleficencia, una problemática que no puede pasarse por alto, pues es un derecho del paciente y un deber del médico comunicar gradualmente el diagnóstico y pronóstico, ofreciendo atención, confianza y cuidado, hasta el final (Soto y Sánchez Fernández, 2013).

Además, Astudillo y Mendinueta (2005) expresan que “una buena comunicación con la familia reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica familiar más adaptativa” (p. 80), lo que puede llevar a que las dinámicas familiares se afecten, conllevando a un desequilibrio emocional, psicológico y social en los familiares y el paciente; por ende, es necesario realizar una intervención psicológica y ofrecer un espacio de escucha que permita dialogar sobre ello. También, se afirma que:

Una comunicación que permita explorar el mundo interior del paciente y las consecuencias de la enfermedad sobre su persona requiere una preparación adecuada no solo para recibir, sino también para dar y proteger y no puede confiarse sólo a la intuición (Astudillo y Mendinueta, 2005, p. 64).

En los casos infantiles, Figueiredo, Geraldo, Limeira, Lima y Xavier (2013) exponen sus postulados sobre la comunicación, haciendo énfasis en que “la comunicación eficaz es considerada un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger, empáticamente, las necesidades del paciente” (p. 2).

Teniendo presente lo anterior, es importante comprender que la comunicación es un instrumento terapéutico, implementado por los profesionales de salud a la hora de ofrecer un acompañamiento a un paciente con enfermedad crónica o terminal; este instrumento posibilita una relación entre paciente y médico, generando impactos positivos en el bienestar de la persona y en el quehacer del profesional en salud, permitiendo la exteriorización de pensamientos, emociones y expectativas hacia sus familiares y el personal médico.

Pero, ¿qué pasa con aquellos que en esta etapa ya no pueden hablar? La comunicación entonces dependerá de otros factores, tales como la comunicación no verbal, que el cuidador debe ir aprendiendo e interpretando y que el personal hospitalario debe enseñarle; este es un reto que implica ir desarrollando esa habilidad y recibir suficiente apoyo; un trabajo conjunto que evite o ayude a minimizar los efectos de la frustración, que se puede generar al no saber cómo responder a algunas demandas realizadas por el paciente; también, pueden aparecer sentimientos de culpa por creer no estar haciendo las cosas bien (Rodrigues Gomes, 2010).

De otro lado, el personal hospitalario debe comunicar a la familia lo más explícitamente posible la situación, no mentirles, no abandonar con toda la información que implica la etapa final de su ser querido y ofrecer tratamiento psicológico en caso de ser necesario. Es un proceso donde se deben evaluar e intervenir todas las personas implicadas. Se muestra pues la comunicación como elemento sustancial en el ámbito de la intervención psicológica en los pacientes con enfermedad crónica o terminal.

Intervención psicológica: estrategias de afrontamiento y acompañamiento en el camino hacia el fin de la vida

Dentro de las consideraciones que mencionan los escritores del artículo, el enfermo crónico y/o terminal, junto con los familiares y los cuidadores, son un foco de atención al que el psicólogo interviene, a partir de elementos básicos: respeto, apoyo emocional y el control de los síntomas que inciden en el padecimiento físico y psíquico. Por ello, la comprensión de la condición de este tipo de población se basa en fomentar la gestión de recursos, herramientas e intervenciones que apunten a una visión global de la situación.

Intervención al enfermo crónico o terminal

Uno de los objetivos que se plantea dentro de los fundamentos de esta investigación es reconocer el papel del psicólogo en procesos de atención al enfermo crónico o terminal, y es necesario tener presente las principales funciones que debe desempeñar; primero, el fomento de recursos del paciente y cuidadores, lo que permitirá equipar a los implicados de herramientas para afrontar la situación e identificar factores protectores como recursos que posibilitan el bienestar.

Por otra parte, la detección de necesidades psicológicas del paciente es indispensable en el proceso, ya que permite contextualizar el caso subjetivo; por último, la provisión de apoyo emocional, dado que en esta se genera un desgaste en dicho aspecto que afecta al paciente y a sus familias, por lo que hay un proceso de adaptación y un transcurso por etapas que provocan emociones; por ello es indispensable grupos de apoyo e intervención psicológica que generen un equilibrio y estabilidad (Barreto y Bayés, 1990).

Dentro de la complejidad de cambios en las vidas de quienes padecen enfermedades terminales, sus familias y el deber de los entes de salud, se encuentra el reconocer la importancia de las miradas multidisciplinares para el tratamiento de la salud mental; por ello Barreto y Bayés (1990) concluyen que “en el acercamiento al enfermo terminal, los tres objetivos fundamentales citando el avance de Cox (1987) son la preservación de la dignidad del paciente, el apoyo emocional y el control de los síntomas” (p. 172).

También, es menester mencionar que las enfermedades crónicas o terminales desequilibran la calidad de vida del ser humano y dificultan el proceso de bienestar; por ende, es necesario que se realice un trabajo interdisciplinar para lograr los objetivos fundamentales, a la hora de tener un acercamiento al paciente con ese diagnóstico: la preservación de la dignidad, el apoyo emocional y el control de los síntomas.

Teniendo en cuenta el gran impacto emocional que genera la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y la relación explícita o no con la muerte, del paciente, la familia y el equipo terapéutico que los atiende, nace entonces la necesidad de atenderle lo mejor posible.

Como ente principal, el psicólogo en el cumplimiento de su rol, es quien busca proporcionar una atención digna y humana, con herramientas y estrategias que provean el máximo bienestar subjetivo. Un profesional que abarque las necesidades psicológicas, emocionales, de comunicación y las principales preocupaciones manifestadas dentro de la unidad de cuidados paliativos. En conclusión, un psicólogo que intervenga a todos los implicados en una situación de tal índole (Limonero García, 1994).

Cuando una persona pasa por el sufrimiento al final de la vida, la mayoría de ellos no tienen los recursos para afrontar estas situaciones, ya que durante el proceso no hubo una atención en intervención psicológica que le permitiera potenciar sus habilidades; sin esta intervención se hace más difícil el proceso individual y familiar, al no ofrecer los recursos asistenciales idóneos; por ende, es indispensable mejorar la atención integral, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares (Espinar Cid, 2012).

Se generan, a su vez, situaciones que emergen tanto en el paciente como en sus familiares, de tipo cognitivo y conductuales. Al respecto, García Quiñonez, Martínez Soler y Cáceres Ortiz (2001) plantean:

Las distorsiones cognoscitivas y creencias irracionales producto del diagnóstico y el tratamiento de una enfermedad crónica no son exclusivas de él. Este es un trastorno que también se presenta en los familiares del enfermo. Por ello, es sumamente indispensable realizar algún tipo de intervención que propicie un sano afrontamiento en dichos pacientes y familiares (p. 44).

El paciente, su familia y/o cuidadores deben ser psicoeducados sobre la enfermedad, guiados sobre el tratamiento que éste debe recibir, pero también debe iniciarse un proceso terapéutico en el cual se identifiquen y se fortalezcan las redes de apoyo, se ofrezcan herramientas y se creen estrategias de afrontamiento para sobrellevar ese nuevo estilo de vida que inicia junto a la enfermedad, incluyendo más allá de lo físico, el bienestar psicológico y social del núcleo familiar.

Las herramientas dadas a los grupos familiares, cuidadores y pacientes se ubican en el orden de lo que Orozco Gómez y Castiblanco Orozco (2015) llaman psicoeducación. En las enfermedades crónicas no transmisibles, al tratarse de una situación impredecible que implica cambios en las dinámicas familiares, afectando la calidad de vida de los pacientes y su núcleo familiar, se evidencian algunos cambios que impiden la evolución del proceso, como el cambio de estilo de vida, baja autoestima, el dolor, la adherencia al tratamiento, reacciones de emociones, ansiedad, pérdida de esperanza e incertidumbre por la amenaza constante de la enfermedad.

Así las cosas, la intervención se dirige a la disminución del padecimiento emocional en implicados directamente; a su vez, como lo tocante a factores que influyen, tales como las conductas de riesgo o que pueden ser factor incipiente en el acrecentamiento del dolor, siendo la resiliencia la manifestación de factores de protección en los pacientes y familiares.

Acosta López y Sánchez Araiza (2009) plantean cómo una persona está propensa a factores de riesgo que impidan el afrontamiento a las situaciones adversas, por lo cual es necesario identificar los factores protectores, como la orientación psicológica, con el fin de potenciar las fortalezas y los recursos, fomentando así la resiliencia, la cual permitirá afrontar la situación de la mejor manera, siendo este un factor determinante para el bienestar del paciente.

Estrategias de afrontamiento

Expuestas las condiciones y variables que se encuentran inmiscuidas en la red conceptual acerca de la enfermedad crónica o terminal, su acompañamiento, educación, intervención y comunicación, es tocante directamente el tema basado en el interrogante ¿qué hacen las personas ante situaciones de tal calibre?

Desde el saber psicológico, se puede comprender que el ser humano desarrolla herramientas para adaptarse ante las situaciones de crisis; esto se ha evidenciado tanto en la creación de materiales que favorecen la vida, como instancias emocionales y cognitivas que acompañan la existencia. Un ejemplo de ello son los mecanismos de defensa y las estrategias cognitivas o emocionales que favorecen el aceptar la realidad tal cual se presenta y escalar una mejor calidad de vida.

La necesidad de crear herramientas facilitadoras, referentes al tema de esta investigación, se ampara en los pilares de la educación. Benítez Lambert, Rondón Cabrera, Álvarez Hechavarría y Sánchez Sánchez, (2011) comentan al respecto:

Es preciso diseñar estrategias capacitantes para elevar el nivel de formación de las cuidadoras sobre temas relacionados con las habilidades comunicativas, las técnicas de afrontamiento de situaciones estresantes, cuidados al paciente y a sí misma e información sobre la enfermedad (p. 6).

Uno de los aspectos que se tienen en cuenta dentro de esta revisión documental es el aspecto espiritual; concerniente a esto, Gálvez Lopera y Naranjo Quintero (2017) concluyen que la espiritualidad se convierte en la herramienta más fructífera a la hora de hacer un proceso de duelo y generar un equilibrio espiritual, en el que se pueden usar varias herramientas como la arte-terapia y la música-terapia, estrategias por medio de las cuales un individuo puede hacer una descarga emocional, que le hace sentir una sensación de alivio y de paz interior.

Es importante para el paciente tener la sensación de alivio, lo cual solo se genera haciendo una catarsis emocional, ya que esto le facilita aceptar la certeza del final. Así como es importante para el paciente tener esta descarga, también lo es para las personas que lo acompañan y los cuidadores, ya que estos también sufren una pérdida, aquello los introduce en un duelo, que requiere una gran capacidad de afrontamiento y elaboración; se podría decir, incluso, que para estas personas también la muerte puede tener un nuevo comienzo, sin embargo, este nuevo comienzo puede representar una circunstancia, todavía más difícil que la que atravesó el paciente.

Teniendo en cuenta lo anterior, aseguran Acosta Hernández, Chaparro López y Rey Anaconda (2008) que: “el afrontamiento está específicamente enlazado con la clase de emoción que el sujeto experimenta en un determinado contexto y ella dependerá de los valores, las metas y las creencias con las que los individuos se hallan comprometidos” (p. 12). Lo anterior, lleva a concluir, en las estrategias de afrontamiento, la dirección desde dos áreas: Control de la emoción y solución del problema; estas, lo que buscan es mantener en un rango positivo entre la calidad de vida y una adaptación funcional del paciente a su contexto.

Factores de riesgo y protección

Partiendo de una adecuada transmisión de habilidades y conocimientos de los padres a sus hijos se fomenta e incrementa la iniciativa de la persona para practicar conductas protectoras y hasta cierto punto evasivas, lo cual le permiten abstenerse de caer en ciclos tóxicos que afectan su salud.

También, desde un punto de vista más contraproducente, se puede afirmar que la falta de comunicación en el proceso de socialización y adaptación a una sociedad, previamente establecidas, conlleva a que un individuo incremente las probabilidades de practicar conductas de riesgo (Orcasita Pineda, Uribe Rodríguez y Valderrama Orbegozo, 2013).

Por otro lado, el cuidado de un integrante de la familia que presenta un problema de salud en su fase crónica o terminal, es un proceso que cambia la connotación de la vida en general de todos aquellos que rodean al paciente. Es por lo anterior que se considera al apoyo social como factor protector para ambas partes; un recurso del que se podría disponer de manera satisfactoria y que causa bienestar subjetivo y psicológico, disminución de cargas, autocuidado y calidad de vida en los individuos, cuyo resultado favorece elocuentemente el ambiente entre cuidador-paciente (García, Manquián y Rivas, 2016).

Muerte. Un camino que se acompaña y construye

En relación con el proceso final en una enfermedad terminal, Hernández Arellano (2006) comenta que:

Mientras que en algunos animales existen comportamientos innatos para morir, en el hombre sus actitudes y comportamientos ante la muerte son aprendidos culturalmente; dichas costumbres han variado de un tiempo a otro, a veces la muerte es vista como un hecho natural e inevitable, otras como un enemigo al que hay que conquistar. La cultura moldea nuestras experiencias de pérdida y los rituales que la rodean (p. 5).

El ser humano ocupa gran parte de su vida pensando en su muerte y en cómo afrontar tan esperado encuentro, pero su pensamiento se ve esquematizado por varios aspectos como la cultura, expectativas, costumbres, experiencias previas, entre otros, lo cual se vuelve contraproducente cuando

su realidad se torna distinta a lo que por tanto tiempo se estuvo entrenando; además, cuenta con el factor estrés, resultado de situaciones experienciales que lo inducen en un desequilibrio tanto psíquico como biológico; en este caso se hace referencia a la inevitabilidad de la muerte.

En ese momento, luego de un diagnóstico de una enfermedad en fase crónica o terminal, donde ya no se puede hacer nada médicamente, y simplemente vas a casa, ¿Qué sucede? Queda alguien, no en calidad de paciente, sino en calidad de ser humano, una persona que no solo intenta adaptarse a su nueva condición y a esa realidad de morir en cualquier momento, sino, también, aquel ser que piensa en el qué pasará con todos aquellos que le rodean; una persona que según su forma de afrontamiento siente miedo, ansiedad, tristeza, culpa o ira, sin mencionar el dolor físico y mental desde el momento que recibe la noticia de su enfermedad.

Otra situación más perturbante aún, es el hecho de no poder o no querer expresar todo lo que piensa y siente al respecto a su núcleo familiar, para evitarles un sufrimiento mayor. En fin, son tantas emociones y sensaciones, más allá de la enfermedad, pero más cerca de la muerte que solo el paciente podría describir (García, Pérez y García, 2008).

Este llamado duelo anticipatorio suele presentarse inmediatamente después de la “mala noticia” del diagnóstico de enfermedad crónica o terminal, tanto por el paciente como por la familia. Aquí se comienza a imaginar la no presencia del ser querido en este mundo, y, además, la cercanía a la propia muerte, ya que la muerte continúa siendo un tema tabú que incide en que los seres humanos aún no estemos preparados para ello, pues ni siquiera se habla al respecto (Merino, 2011).

Por otro lado, Merino (2011) menciona que el presentar este duelo anticipatorio, y que además sea interpretado y elaborado de manera satisfactoria, puede ayudar a hacer más conscientes a los involucrados, crear una cercanía, expresar lo que hasta ese momento no se había expresado, pedir perdón, manifestar amor, hacer sentir importante al otro, y agradecerle; en conclusión, una oportunidad para hacer y decir todo aquello que por infinitos motivos justificables o injustificados nos callamos, dejamos de hacer, aplazamos para luego.

Conclusiones

Las dinámicas familiares se ven afectadas por la presencia de una enfermedad progresiva e incurable, que trae consigo dificultades en el paciente, deteriorando así su estado físico, psicológico, emocional y social. Ello, crea una demanda que requiere un alto grado de atención y compromiso, con el fin de potencializar los factores protectores e identificar y modificar los factores de riesgo; a la vez, busca suministrar los recursos psicológicos necesarios para la identificación y atención de necesidades, las cuales están relacionadas con el contexto particular en que cada paciente y su grupo familiar interactúa.

A través del presente trabajo, se establece la enfermedad crónica o terminal como un fenómeno que genera un padecimiento en quién la sufre, en sus familiares, cuidadores, profesionales, voluntarios y demás personas vinculadas en el acontecer de esta realidad del ser humano; sufren transformaciones, se privan de procesos de expresión emocional, produciéndose tensiones, cargas, e incluso sensaciones de cansancio absoluto que generan pensamientos derrotistas y fatalistas, como lo puede ser el síndrome de quemarse por el trabajo, que no solo se analiza desde el agotamiento físico, es el campo emocional el que más recibe atención para las nuevas estrategias de afrontamiento e intervenciones psicológicas.

Desde la revisión documental se puede evidenciar que los procesos psicoemocionales buscan atender tres factores que agrupan las esferas de la vida humana, encerradas en acontecimientos como la enfermedad crónica o terminal y la preservación de la dignidad; es decir, el respeto está apoyando y generando espacio de conservación de la calidad de ser humano, comodidad, confianza y aceptación de una realidad impactante; al respecto qué, el apoyo emocional, con especial relevancia en cuanto determinante de la condición psíquica de las personas que sufren y el control de los síntomas, son la conexión con el acontecer del dolor humano, padecimiento físico, no aceptación de la realidad diagnosticada.

Allí, donde es el acontecer de la vida de las personas con enfermedades crónicas o terminales, el psicólogo es un personaje importante, quien por medio de estrategias y herramientas busca la reducción de conductas de riesgo que ponen en alerta la integridad emocional de los implicados en estas situaciones.

Por otro lado, el factor económico es tenido en cuenta como un estado que puede condicionar la atención e intervención desde su área; y en los cuidados paliativos a los pacientes y sus familias, el diseño y coordinación de equipos interdisciplinarios que trabajan en pro de ofrecer alivio a quienes sufren, es uno de los deberes del encargado de la salud mental en la enfermedad crónica o terminal.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la inexistencia de conflicto de interés con institución o asociación comercial de cualquier índole. Asimismo, la Universidad Católica Luis Amigó no se hace responsable por el manejo de los derechos de autor que los autores hagan en sus artículos, por tanto, la veracidad y completitud de las citas y referencias son responsabilidad de los autores.

Referencias

- Acosta Hernández, P., Chaparro López, L., y Rey Anacona, C. (2008). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal. *Revista Colombiana de Psicología*, (17), 9-26. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80411803001>
- Acosta López, I., y Sánchez Araiza, Y. (2009). Manifestación de la Resiliencia como Factor de Protección en Enfermos Crónico Terminales Hospitalizados. *Psicología Iberoamericana*, 17(2), 24-32. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133912609004>
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Médica*, 34(2). Recuperado de <https://arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206/139>
- Barrera Ortiz, L., Blanco de Camargo, L., Figueroa Ingrid, P., Pinto Afanador, N. y Sánchez Herrera, B. (2006). Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Aquichan*, 6(1), 22-33. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/77>
- Barreto, P., y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 6(2), 169-180. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf
- Benítez Lambert, Y., Rondón Cabrera, J., Álvarez Hechavarría, E., y Sánchez Sánchez, V. (2011). Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *Medisan*, 15(10), 1408-1414. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001000010
- Buigues, F., Torres, J., Mas Sesé, G., Fermeña, M., y Baydal, R. (2018). *Paciente terminal. Guía de actuación clínica en A.P.* Recuperado de <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
- Buisán, R., y Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(3), 103-112. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008&lng=es&tlng=es
- Cáceres Rodríguez, D., Montoya Camargo, Z., y Ruiz Hurtado, A. (2003). Intervención psicosocial para el incremento de la calidad de vida en pacientes con trauma craneoencefálico moderado a severo. *Revista Colombiana de Psicología*, (12), 60-72. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1172/1739>
- Espinar Cid, V. (2012). Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, 23(1), 169-176. Recuperado de <http://aebioetica.org/revistas/2012/23/77/169.pdf>

- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004
- Figueiredo, J. R., Geraldo, S. F., Limeira, M. E., Lima, M. M., y Xavier, I. S. (2013). Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 21(3). Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/es_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf
- Gálvez Lopera, C., y Naranjo Quintero, V. (2017). El dolor humano: una respuesta de las ciencias de la salud y una reflexión del dolor espiritual para la formación de los cuidadores paliativos. *Escritos*, 25(55), 419-436. DOI: 10.18566/escr.v25n55.a04
- García, E., Pérez, R., y García, S. (2008). Me llamo Dominga. Relato de una mujer en fase terminal. *Cultura de los cuidados*, 12(24), 88-93. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2008.24.14>
- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242016000300010&lng=es&tlng=es
- García Quiñonez, F., Martínez Soler, E. y Cáceres Ortiz, E. (2001). Implementación de un programa de intervención cognoscitivo-conductual en el afrontamiento de la crisis generada por el diagnóstico y tratamiento médico del cáncer. *Revista Colombiana de Psicología*, (10), 41-52. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/16142/17024>
- Guevara, B., Evies, A., y Barrios, A. (2005). Reflexiones sobre la dignidad de la muerte en el enfermo terminal. *Salus*, 9(1), 8-9. Recuperado de <https://www.redalyc.org/html/3759/375938974002/index.html>
- Hernández Arellano, F. (agosto, 2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7(8), 1-7. Recuperado de http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66/ago_art66.pdf
- Ignorosa-Nava, C. A., y González-Juárez, L. (2014). Cuidados paliativos para una muerte digna: Estudio de un caso. *Enfermería Universal*, 11(3), 110-116. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v11n3/v11n3a6.pdf>
- Limonero García, J. T. (1994). Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal. *Anuario de Psicología*, (61), 85-92. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/61124/88858>
- Malca Scharí, B. (2005). Psicooncología: Abordaje emocional en oncología. *Persona y Bioética*, 9(2), 64-67. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2053415.pdf>

- Merino, K. (2011). *Acompañamiento psicológico-relación de ayuda a pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares. Enfocado desde la perspectiva de Elisabeth Kübler-Ross y de José Carlos Bermejo* (Disertación de pregrado). Quito, Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Moreno Toledo, Á. (2008). Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familia. *Poiésis*, (16), 1-14. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/248>
- Orcasita Pineda, L., Uribe Rodríguez, A., y Valderrama Orbegozo, L. (2013). Conocimientos y actitudes frente al VIH/sida en padres de familia de adolescentes colombianos. *Revista Colombiana de Psicología*, 22(1), 59-73. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/20197/40803>
- Organización Mundial de la Salud –OMS-. (s.f.). *Enfermedades crónicas*. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Orozco Gómez, A. M., y Castiblanco Orozco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica e intervención en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. DOI:10.15446/rcp.v24n1.42949
- Rivera Moret, M., Hernández, I., y Cuevas Torres, M. (2015). Síndrome de quemarse en el trabajo y factores de apoyo a cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Informes Psicológicos*, 15(1), 13-30. doi:10.18566/infpsicv15n1901
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J., y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada, España: Ediciones Aljibe.
- Rodrigues Gomes, A. M. (2010). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familiar y/o persona significativa. *Enfermería Global*, (18), 1-9. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&tlng=es
- Soto, L., y Sánchez Fernández, C. (2013). Verdad y atención al enfermo terminal. *Revista de Filosofía*, 38(1), 139-158. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/RESF/article/viewFile/41967/39969>
- Stefani, D., Tartaglini, M., Feldberg, C., Clemente, M., Hermida, P., Pereyra, C., Ofman, S., y Cófreces, P. (2013). Los valores y el significado de la existencia. Un estudio observacional en cuidadores familiares de pacientes neurológicos. *Revista Colombiana de Psicología*, 22(2), 293-306. Recuperado de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/23973/42887>

- Vasconcelos, E., De Santana, M., Dias da Silva, S., Santos Araujo, J., y Monteiro da Conceição, V. (2014). O câncer nas representações sociais de cuidadores: implicações para o cuidado. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 474-484. Recuperado de <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/lil-712320>
- Vega Angarita, O. M. (2011). Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Aquichan*, 11(3), 274-286.
- Vega Angarita, O., y González Escobar, D. (2009). Apoyo social: el elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 1-11. DOI: 10.5294/aqui.2011.11.3.3
- Vinaccia, S., y Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1794-99982005000200002&script=sci_abstract&tlng=es