

M44255

M  
B749i  
1999  
c1

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL

**"IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE APOYO  
PSICOSOCIAL A ENFERMOS DE CÁNCER TERMINAL  
CONTROLADOS EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA  
DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN Y SUS  
FAMILIAS, DESDE LA PERSPECTIVA DE SERVICIO  
SOCIAL"**

SEMINARIO PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO  
EN SERVICIO SOCIAL  
TÍTULO PROFESIONAL DE ASISTENTE SOCIAL

00095

02º 5

Docente Guía:  
SR: Fernando Pastén Cordovez

Autoras:  
Olga María Botia Sánchez  
Marcela Elizabeth Garrido Jiménez

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO  
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL  
BIBLIOTECA

1999



REF.: INFORMA SEMINARIO DE TITULO

VALPARAISO, 6 de enero de 2000

**SEÑOR DECANO:**

En cumplimiento a las disposiciones vigentes en la Universidad en relación con los Seminarios de Título y/o Memorias de Prueba, en mi calidad de Profesor Guía informo a Ud. acerca del Seminario de Título: "IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL A ENFERMOS DE CANCER TERMINAL CONTROLADOS EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN Y SUS FAMILIAS, DESDE LA PERSPECTIVA DE SERVICIO SOCIAL", realizado por las alumnas Srtas. **Olga María Botia Sánchez y Marcela Elizabeth Garrido Jiménez.**

En mi calidad de profesor guía ha sido una experiencia inédita el trabajar indirectamente con un grupo de personas afectadas por un mal incurables como es el Cáncer. Esto demuestra en parte la originalidad del tema y, a su vez, el gran aporte, para nuestra profesión. Creo que es primera vez que se trabaja con un grupo así de personas.

Por ello es que hubo que explayarse en el marco teórico para hacer más comparable al lector todo lo concerniente al Cáncer y al proceso que viven los seres humanos ante la muerte.

Metodológicamente el Seminario cumple con la formalidad establecida por la Escuela en cuanto a la aplicación del Ciclo Tecnológico y quizás un elemento que atenta contra una buena lectura es la excesiva extensión de la Ejecución al incluir muchas crónicas que relatan cada una de las sesiones efectuadas por las alumnas con los parientes.

La redacción y el vocabulario utilizado son de calidad y permiten una comprensión adecuada de un tema, de por sí, difícil.

Por lo anterior, evaluo el presente Seminario con calificación **Seis punto Tres (6.3).**

Es todo cuanto puedo informar,

  
**FERNANDO PASTÉN CORDOVEZ**  
Profesor Guía

AL SEÑOR  
**ANTONIO PEDRALS GARCIA DE CORTAZAR**  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
P R E S E N T E  
FPC/rra.-



REF.: INFORMA SEMINARIO DE TITULO

VALPARAISO, 18 de enero de 2000

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento a las disposiciones vigentes en la Universidad en relación con los Seminarios de Título y/o Memorias de Prueba, me permito informar a usted sobre del Seminario de Título: "IMPLEMENTACIÓN DE UN PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL A ENFERMOS DE CANCER TERMINAL CONTROLADOS EN EL SERVICIO DE ONCOLOGÍA DEL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN Y SUS FAMILIAS, DESDE LA PERSPECTIVA DE SERVICIO SOCIAL", realizado por las alumnas Srtas. **Olga María Botia Sánchez** y **Marcela Elizabeth Garrido Jiménez**.

Para realizar el Seminario que se informa, los alumnos ingresan en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren a objeto de abordar una problemática que compete a pacientes, familiares y comunidad en general y responde a una inquietud especial de los seminaristas.

El estudio resulta de interés, pues si bien, en general el tema tratado no es nuevo y existe un programa de Alivio al Dolor, implementado por el Servicio de Salud Valparaíso-San Antonio, alcanzando también al Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren, lo es desde la perspectiva que las alumnas lo desarrollan y, abordan el rol del profesional Asistente Social en el tratamiento de pacientes con cáncer en su fase terminal.

Por otra parte, se reafirma la importancia que tiene la presencia de Servicio Social en todas las Areas de la Salud, considerando que uno de los objetivos fundamentales de la Profesión es contribuir a la calidad de vida del Ser Humano en todas las etapas de su existencia.

Las metodologías y técnicas de Servicio Social utilizadas en el diagnóstico, ejecución y evaluación de la tesis se aplicaron en forma adecuada.

El marco de referencia permite precisar un diagnóstico de la realidad en dos perspectivas; primera, caracterización de los sujetos de atención, segunda, detectar carencia de atención psico-social y espiritual de pacientes en la fase terminal de su enfermedad. Además resume en forma clara los antecedentes necesarios que, permiten seleccionar los objetivos e hipótesis, que orientan el tema a los aspectos más relevantes.

El diagnóstico sin exagerar en la cuantificación de datos, permite un análisis de la información recogida y proporcionan a los alumnos los elementos necesarios para fundamentar la proposición de un programa formulado convenientemente, que incluye tres proyectos. El primero orientado a la formación de un grupo de autoayuda entre paciente y familia. El segundo tiende a proporcionar apoyo y orientación socio-espiritual a enfermos y familiares mediante la atención de caso y el tercer proyecto contempla la elaboración de un set de ayuda psicosocial de carácter educativo referido a la problemática. Durante la ejecución de los proyectos las



alumnas pretenden implementar, una red social de apoyo a pacientes, integrada por familiares, profesionales y voluntarios. Se considera una limitación a esta fase del proyecto, la falta de mayor participación de quienes integran la red.

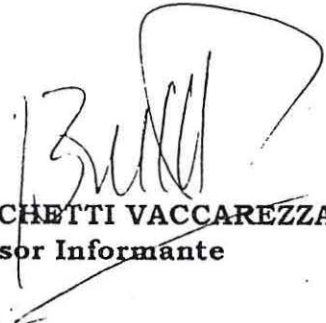
La evaluación más bien cualitativa, se realizó mediante la revisión de logros de las instancias metodológicas y refleja los procesos vividos por las seminaristas y sujetos de acción. Finaliza con un análisis global de los proyectos según F.O.D.A. (fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas)

Las conclusiones ofrecen alternativas importantes, de reflexionar en cuanto definir modelos que sirvan de guía al Profesional Asistente Social, como miembro activo de un equipo interdisciplinario del "Alivio al Dolor".

La bibliografía es buena, con un régimen de citas adecuado. La redacción denota uso de vocabulario técnico. Se adjuntan anexos, trípticos y un manual socio-educativo de utilidad en la atención de pacientes.

Por lo anterior, se evalúa el presente Seminario con calificación **Seis punto Cuatro (6.4)**.

Es todo cuanto puedo informar,

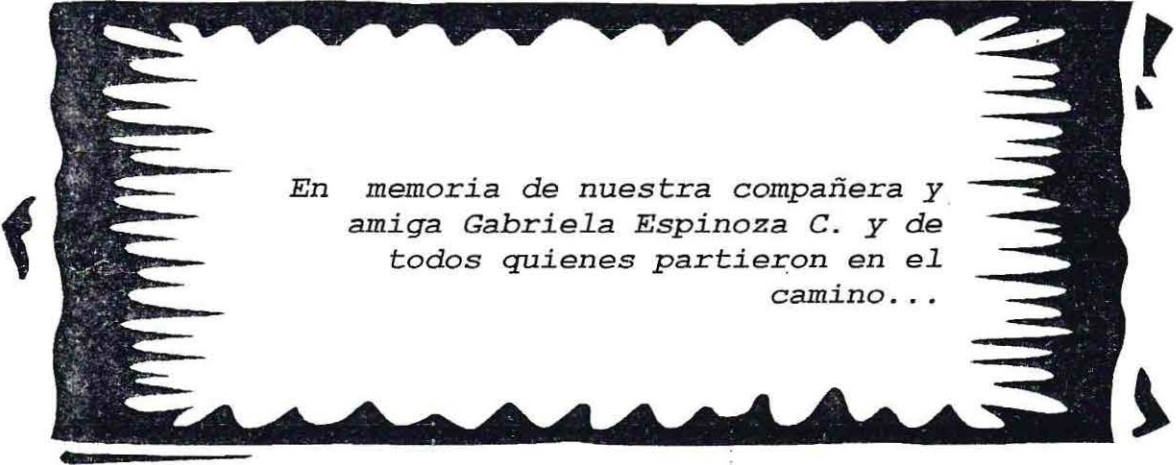
  
**JUANITA BIANCHETTI VACCAREZZA**  
Profesor Informante

AL SEÑOR  
**ANTONIO PEDRALS GARCIA DE CORTAZAR**  
DECANO  
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES  
UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO  
P R E S E N T E  
JBV/rra.-

"...Yo soy la Resurrección y la Vida. El que cree en mí, aunque muera, vivirá..."

Juan 11,25

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO  
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL  
BIBLIOTECA



En memoria de nuestra compañera y  
amiga Gabriela Espinoza C. y de  
todos quienes partieron en el  
camino...

*Quiero expresar mi gratitud al Padre  
Celestial por permitirme venir a este mundo  
y ayudarme a hacer de mi lo que soy,  
a mis padres y hermanos quienes en medio de  
sus pesares me apoyaron y acompañaron durante  
éste caminar y a mis amigos, compañeros eternos  
de mis penas y alegrías.*

*Gracias por ayudarme a hacer de éste  
sueño una realidad.*

*Marcela.*

*Agradezco a Dios el don de la vida y la posibilidad  
de hacerla crecer en mí y en los otros.  
A mis padres, hermanos y amigos por su estímulo y  
apoyo en todo momento.  
Y a mi Congregación  
Hermandad de la Caridad Dominicanas de la Presentación  
por la oportunidad que me brindaron de prepararme profesionalmente  
para un mejor servicio a los hermanos.*

*Olga.*

*Queremos agradecer especialmente a:*

*nuestro Profesor guía Fernando Pasten C. y demás docentes de la Escuela que  
contribuyeron con nuestra formación profesional;  
personal del Servicio de Oncología Dolly Staig C., Asistente Social, la Dra.  
Erika Pérez, las Secretarias Hedy Santana y Sonia Mardones, al guardia  
Rigoberto Muñoz "Sebastián" y a todos aquellos que de una u otra forma  
colaboraron con el trabajo realizado;  
al Colegio Santo Domingo y a las hermanas de la Congregación por su acogida y  
disponibilidad para facilitarnos los instrumentos tecnológicos necesarios para  
elaborar nuestros documentos.  
Finalmente, a todos los enfermos y sus familias por la confianza depositada en  
nosotras.*

*A todos, Gracias.*

*Olga y Marcela.*

# INDICE

	Pág.
Introducción	
<b>CAPÍTULO I : ANTECEDENTES GENERALES DE LA INSTITUCIÓN</b>	
Características .....	4
Estructura Interna u organizacional.....	5
Marco Institucional . Servicio Oncología.....	8
Servicio Social.....	9
Organigrama.....	12
<b>CAPITULO II: DIAGNOSTICO</b>	
Planteamiento de Objetivos de Investigación.....	14
Marco Teórico: Aspectos Generales de la enfermedad, Aspectos Clínicos.....	15
Aspectos Psicosociales y Espirituales del Cáncer.....	24
Apoyo Psicosocial.....	35
Aspectos Generales de la Muerte.....	39
Sistema de Hipótesis.....	51
Operalización de Variables.....	52
Técnicas de Recolección de Datos.....	63
Resultados de la Investigación.....	64
Caracterización General de los Enfermos de Cáncer Terminal.....	65
Análisis de Variables involucradas.....	70
Prueba de Hipótesis .....	81
Síntesis Diagnóstica .....	91
Prognosis.....	92
<b>CAPITULO III : PROGRAMACION</b>	
Programa.....	94
Objetivo General.....	96
Proyecto N° 1.....	97
Proyecto N° 2.....	102
Proyecto N° 3.....	104
<b>CAPITULO IV : EJECUCION</b>	
Ejecución.....	107
Proyecto N° 1	
Crónicas Grupales.....	108
Proyecto N° 2	
Ficha de evolución.....	124
Proyecto N° 3.....	140

## CAPITULO V : EVALUACION

Etapa de Programación y Ejecución.....	142
Proyecto N° 2.....	151
Proyecto N° 3.....	155
Evaluación de los Proyectos según Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Fortalezas.....	158
Conclusiones.....	164
Bibliografía.....	169
Anexos.....	172

## INTRODUCCIÓN

Teniendo en cuenta el incremento de enfermos de Cáncer, y considerando que ésta enfermedad es una de las principales causas de mortalidad dentro del país, el Ministerio de Salud ha implementado, en el último periodo, un programa que responda a mejorar la calidad de vida de los pacientes de Cáncer terminal, el cual se denomina: "Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer"

El Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, siguiendo las orientaciones del MINSAL, ha implementado dentro de sus planes un Programa de Alivio al Dolor, a cargo de un equipo motor, el cual también se ejecuta dentro del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso - Servicio de Oncología - orientado a prestar apoyo asistencial y clínico a los enfermos.

Teniendo en cuenta que éste trabajo se debe desarrollar a nivel multidisciplinario y considerando además, las deficiencias de recursos humanos con que cuenta el Servicio, las Seminaristas de la Universidad de Valparaíso, Olga María Botía Sánchez y Marcela Garrido Jiménez han considerado oportuno colaborar con el desarrollo de éste programa mediante el aporte que Servicio Social, como una disciplina científico-tecnológica, puede ofrecer para que éste se desarrolle de una manera interdisciplinaria de tal forma que pueda contribuir a la satisfacción del conjunto de necesidades que surgen al enfermo y a su familia producto del carácter incurable de la enfermedad.

Dada la disminución de la actuación de Servicio Social en el área de Salud y a la necesidad de abrir nuevos campos de investigación y acción para la profesión, las suscritas ven oportuno involucrarse en el trabajo con enfermos terminales y sus familiares, considerando que la atención de éstos se limitado a la atención clínico - farmacéutica.

El presente documento surge a partir de la Investigación e Intervención efectuada por las Seminaristas durante el año 1999, síntesis del trabajo realizado.

La investigación se inicia entre los meses de Marzo y Abril con el registro de los pacientes terminales, al cabo del cual se registraron un total de 28 pacientes; para obtener la información se utilizaron técnicas de investigación tanto cualitativas como cuantitativas; específicamente se opta por la aplicación de un cuestionario y la utilización de una pauta de observación, técnicas que en su conjunto permiten un conocimiento cabal de la realidad. Igualmente la información se analiza a nivel cuali - cuantitativo.

Una vez realizado el Diagnóstico, se ve necesario la programación de tres proyectos, los cuales se planifican durante el mes de Agosto, para luego ejecutarlos entre los meses de Septiembre y Noviembre de 1999.

Para finalizar el ciclo metodológico, se efectúa una evaluación de todo el proceso y especialmente de los proyectos aplicados.

***CAPÍTULO I***  
***ASPECTOS GENERALES***  
***DE LA INSTITUCION***

## GENERALIDADES DE LA INSTITUCION.

### I.- CARACTERÍSTICAS DE LA INSTITUCION.

- Nombre** : Hospital Carlos Van Buren.
- Ubicación Geográfica** : Avda. Colón N° 2454, Valparaíso.
- Tipo de Institución** : De carácter público, dependiente del Ministerio de Salud Pública, a través del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio.
- Cobertura** : Población asignada de 371.433, en términos reales atiende un millón de personas aproximadamente.
- Radio de Acción** : Población correspondiente al Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, más todas aquellas personas provenientes de regiones donde no se cuenta con las especialidades requeridas: Isla de Pascua, Archipiélago de Juan Fernández, y eventualmente, procedentes de Tercera y Cuarta Región.

#### Breve Reseña Histórica:

El Hospital fue fundado por el religioso Fray José Zenteno, con el nombre de "Hospital de Caridad" u "Hospital San Juan de Dios", el 18 de Noviembre de 1772, siendo el cuarto hospital fundado en Chile.

En 1833, se trasladó el Hospital a su actual ubicación, en el año 1907 después del decimoprimer administrador, ingresa al servicio del hospital en calidad de Sub - administrador don Carlos Van Buren. Posteriormente fue nombre Director Honorario del Hospital y miembro Vitalicio de la Junta de Beneficencia de Valparaíso. El Sr. Carlos Van Buren realizó numerosas acciones en beneficio del Hospital, contribuyendo a su equipamiento y edificación del Servicio Clínico de pensionado y otros. En 1918 se inauguró bajo su administración el Servicio de "Piel y Sífilis" y en 1918 el Servicio de Anatomía Patológica.

En el año 1921, Don Carlos Van Buren dejó la Administración del Hospital. En 1928 entra en funcionamiento el Servicio Social, siendo el primero en la provincia, a cargo de la Asistente Social Srta. Diana Rodríguez.

En 1929, en reconocimiento a toda la labor realizada por el Sr. Van Buren, el Hospital empezó a llevar su nombre.

En el año 1948, don Eladio López Díaz funda el Servicio de Oncología en un edificio ubicado en Subida y el Litre y que posteriormente se traslada a su actual sede en calle Hontaneda.

En 1985, pasa al Hospital el Servicio de Maternidad y Pediatría y especialidades del Hospital Deformes, el cual fue demolido luego del terremoto.

En 1989, comenzó a construirse el Consultorio de Especialidades, pasando a funcionar totalmente en el año de 1990.

#### **Estructura física de la Institución:**

El Hospital cuenta con las siguientes dependencias:

- Unidad de Emergencia Adultos (U.E.A.)
- Unidad Emergencia Infantil
- Bloc Médico (7 pisos)
- Bloc Quirúrgico
- Sección Servicios (Lavandería - Mantención)
- Consultorio de Especialidades
- Area de Oncología
- Servicio de Oftalmología y Otorrinolaringología
- Consultorio El Litre - Niños\*
- Archivos, Licencias Médicas, Bienestar, Rayos, Personal, Planificación Familiar (El Litre)
- Consultorio Dental (Las Rosas)
- Rehabilitación Infantil Fundación "Lioner Cooper", Taller Ortopédico (1º piso Subida El Litre)

#### **II.- ESTRUCTURA INTERNA U ORGANIZACIONAL.**

##### **Objetivo General:**

"Desarrollar acciones de Salud orientadas a la protección; recuperación y rehabilitación de las Salud de la población asignada".

##### **Política Institucional :**

Las políticas del Hospital Carlos Van Buren, corresponden a las dictadas por el Supremo Gobierno, entre las que se pueden señalar:

- 1- El acceso a la salud es un derecho de todos los chilenos, que sólo se hará efectivo en la medida que el Estado asuma la responsabilidad principal en:

- a) Garantizar el acceso de toda la población a Servicios de Salud que entreguen atención equitativa, eficiente y eficaz.
  - b) Formular y ejecutar programas de prevención de enfermedades y saneamiento del ambiente.
- 2- Las acciones de Salud deben ser guiadas por un adecuado diagnóstico de las necesidades de la población, considerando los cambios que se producen en la composición de los grupos de edad y en las enfermedades más frecuentes. Considerando a los grupos de la población más vulnerables como niños, adolescentes, ancianos y trabajadores.
- 3- Los Servicios de Salud deben organizarse en torno a los conceptos de:
- a) Descentralización, desburocratización, participación de la Comunidad y coordinación intersectorial en cuanto a la estructura y gestión del Sistema.
  - b) Fácil acceso de Atención oportuna a la población en los centros de atención primaria.
  - c) En el marco de una Carrera Funcionaria, estabilidad laboral y formación permanente.
  - d) Coordinación de los Servicios de Salud Públicos con los de carácter privado.
  - e) Consolidación de los logros en Salud, especialmente con relación a la mortalidad Infantil y la atención a la madre embarazada.
  - f) Combatir los brotes epidémicos y, en general, las enfermedades de la Pobreza de los sectores rurales y urbanos.
- 4- La Salud será responsabilidad de Instituciones especializadas en investigación, fomento, protección y curación de los accidentes y enfermedades profesionales. Esto bajo la supervisión del Ministerio de Salud y el Ministerio del Trabajo.

Cuadro N° 1: PLANES Y PROGRAMAS

Nombre	Objetivo
Programa del Niño y Adolescente	Contribuir al desarrollo integral físico, social y psíquico del niño y del adolescente.
Programa Materno y Perinatal	Aumentar la expectativa de vida, conocer y disminuir los riesgos de la mujer durante el embarazo, el parto y el puerperio .  Reducir la morbimortalidad gineco - obstetra y Perinatal.
Programa del Adulto y Senescente	Conservación de la Salud, prolongación de la vida útil y disminución de la morbimortalidad de la población mayor de 15 años.
Programa de Salud Bucal	Disminuir la morbilidad de las lesiones buco-maxilofaciales.

**RECURSOS:**

**1.- Recursos financieros:**

- \* Financiamiento FONASA; mecanismo de facturación atención prestada (F.A.P.), el cual constituye el 70% de ingresos del Hospital.
- \* Ingresos propios del Hospital
- \* Préstamos extranjeros canalizados por el Ministerio de Salud, destinados a inversiones en equipamiento médico.

**2.- Recursos Humanos:**

- \* Médicos (Ley N° 15.076) 289
- \* Directivos Médicos (Ley N° 15.076) 19

* Profesionales y técnicos	20
* Directivos profesionales	18
* Directivos no profesionales	11
* Nutricionistas	8
* Kinesiólogos	10
* Asistente Social	10
* Matronas	43
* Enfermeras	120
* Técnicos médicos	31
* Terapeutas	3
* Paramédicos	675
* Personal Administrativo	134
* Auxiliar de servicio	276
* Choferes	12
* Personal de Aseo	318

### III.- MARCO INSTITUCIONAL SERVICIO DE ONCOLOGIA

#### A.- Características generales.

**Ubicación geográfica:** Calle Hontaneda N° 2560, Valparaíso.

**Radio de acción:** Jurisdicción Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio y de los Servicios de Salud : Viña del Mar - Quillota, San Felipe - Los Andes. Y además pacientes provenientes de la Cuarta y Tercera Región, por lo cual se le considera un Servicio Supra - Regional.

**Estructura física del Servicio:** Este cuenta con un edificio de material sólido que consta de 3 pisos distribuidos de la siguiente manera:

- \* Zócalo (sótano): en el cual funcionan tres salas de tratamiento (Sala de tratamiento con Cobalto, Sala de Picker y Sala de Rayos), una oficina de planificación, una bóveda de Cesio y Sala de archivo.
- \* Primer piso: dentro del cual funciona la atención abierta, contando éste con una Sala de estar, una Oficina de administración y recaudación, dos oficinas de secretaría, seis Box de atención médica, una Biblioteca, una Sala para reuniones clínicas, una Sala de farmacia y tres baños.
- \* Segundo piso: dentro del cual funcionan las salas de hospitalizaciones ( dos salas para hombre y dos para mujeres), una Sala para pacientes aislados, dos sanitarios.

## **B.- Estructura interna del Servicio de Oncología.**

**Objetivo :** Proporcionar atención médica y tratamientos a aquellos pacientes que están afectados por un Cáncer, tanto en el aspecto curativo como paliativo.

**Estructura administrativa:** (ver organigrama pág. 12)

### **Programas :**

- Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos
- Programa para el Cáncer Testicular
- Programa para el Cáncer de Mama

### **Recursos Financieros:**

Presupuesto Anual \$161. 899.490 el que se distribuye así : Programa para las personas \$88.937.000 y asignación por Programas que es de \$72.962.490 que se divide en 6 cuotas de \$12.160.000.

## **A. Servicio Social Profesional.**

### **Ubicación de Servicio Social profesional dentro del Servicio de Oncología:**

A nivel del Hospital, el Servicio Social es una profesión que desempeña un rol fundamental dentro del accionar de este, contribuyendo a la entrega de atención integral a los pacientes. Participa en los distintos equipos multidisciplinario de los Servicios Médicos, aportando la perspectiva social para el tratamiento del paciente.

Su poder decisional en la Institución se encuentra enmarcado dentro de las políticas de ésta. En cuanto al Servicio de Oncología el poder decisional de la profesional se encuentra determinado por la problemática que prevalece en el Servicio y en lo que compete al que hacer de la profesión. Cabe señalar que existe solamente una profesional dentro del Servicio y no tiene dedicación exclusiva de horario.

### **Objetivos de Servicio Social:**

- \* Apoyar al equipo de Salud del Servicio de Oncología en aquellas actividades y acciones que faciliten al paciente y a su familia una pronta, efectiva y adecuada atención y que le permita, además, tener acceso a los beneficios que le corresponden como usuario del Sistema Nacional del Servicio de Salud.

**Objetivos Específicos:**

1. Entregar atención individual a los pacientes controlados en el Servicio de Oncología y a sus familias.
2. Asesorar a grupos de Labor - terapia de paciente Oncológicos en aspectos Psicosociales .
3. Integrar Comité del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología.

**"Programas y/o actividades que ejecuta:**

1. Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.
2. Apoyo asistencial al enfermo y su familia.
3. Orientación al enfermo y su familia.

**Recursos :**

Servicio Social no cuenta con una oficina dentro del Servicio de Oncología, sino dentro de las dependencias de Otorrinolaringología ubicada en Subida el Litre, la cual está dotada de mobiliario básico, máquina de escribir, teléfono y material fungible, etc.

**Beneficiarios :**

Son beneficiarios del Servicio todos los pacientes oncológicos o sus familiares, y aquellos que ingresan a través de demanda espontánea o derivados por otras Instituciones y/o profesionales.

**Requisitos de atención:**

Para acceder a esta atención se requiere ser paciente oncológico o familiar; sin embargo, también se posibilita la atención mediante demanda espontánea o derivaciones de otras Instituciones y/o profesionales.

**Beneficios que otorga:**

- \* Orientación a los pacientes y familiares
- \* Atención asistencial mediante el préstamo de insumos como: chatas, colchones anti - escaras, patos y andadores.
- \* Realiza informes para solicitar condonación o rebajas de deudas que adquieren algunos pacientes con el Servicio, trámites previsionales y de jubilación, colocación de pacientes, etc..

### **Estrategia de atención:**

En relación con los niveles de atención de Servicio Social, la profesional trabaja básicamente el nivel de caso y los días lunes por la tarde (de 15:30 a 18:30 Hrs) al nivel de grupo con "Luz y Vida", grupo compuesto por 12 personas que han presentado alguna patología cancerígena y/o se encuentran en tratamiento.

### **Sistema de registro de atención:**

Los principales sistemas de registros utilizados por la profesional son :

- Archivos
- Fichas oncológicas
- Fichas sociales
- Fichas de calificación de indigencia
- Cuadernos de registros, etc.

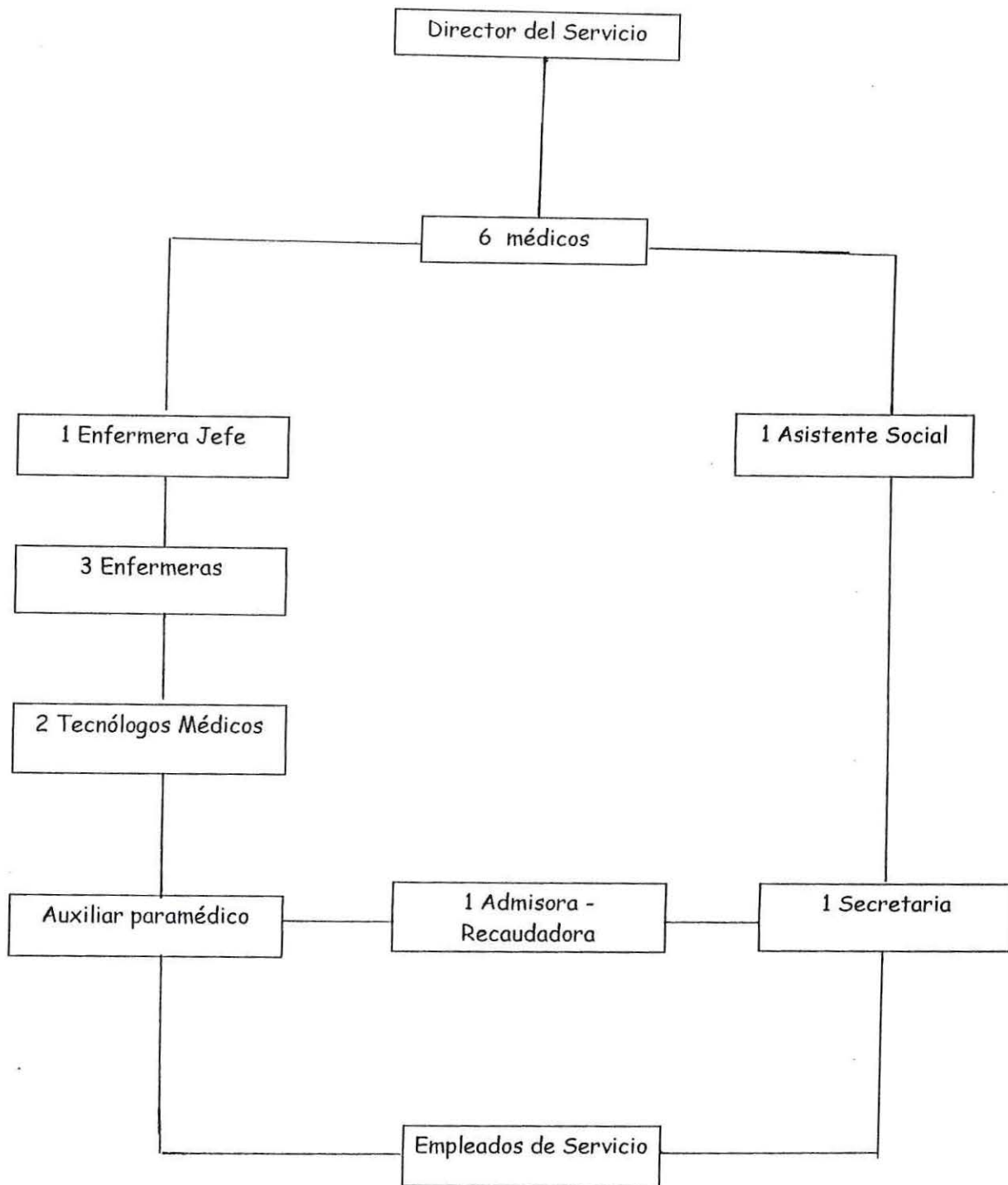
### **Problemas más frecuentes de atención:**

Los problemas que se atienden con mayor periodicidad son:

- Tramitaciones previsionales (por falta de previsión generalmente).
- Rebajas o condonaciones de deudas por hospitalización y/o tratamiento.
- Ubicación y/o colocación de pacientes.

### **Relación de Servicio Social Profesional con los recursos institucionales de la comunidad:**

La profesional Asistente Social se relaciona con los diferentes organismos de la Comunidad, según los requerimientos o necesidades surgidas de la atención que presta, es así como se pueden señalar la Intendencia, Municipalidad, grupos de trabajadores - especialmente sindicales - o grupos religiosos, etc..



# ***CAPÍTULO II***

# ***DIAGNÓSTICO***

UNIVERSIDAD DE VALPARAISO  
ESCUELA DE SERVICIO SOCIAL  
BIBLIOTECA

## PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS DE INVESTIGACION:

**OBJETIVO GENERAL N° 1:** *"Describir las principales Necesidades Psicosociales y Espirituales que presentan y el Apoyo Psicosocial que reciben los pacientes enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y sus familias "*

### OBJETIVOS ESPECIFICOS:

A.- A nivel Psicosocial:

- 1- Detectar *las principales necesidades psicológicas* que presentan los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia.
- 2- Caracterizar a los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, *según los principales aspectos sociodemográficos.*
- 3- Caracterizar a los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, *según aspectos socioeconómicos.*

B - En el ámbito Espiritual.

- 1- Detectar *las principales necesidades espirituales* que presentan los enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia.
- 2- Indagar sobre *las actitudes y la posición que tienen* frente a la enfermedad y a la muerte cercana los enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia, en relación con su credo y/o ideología.

C - Respecto al Apoyo Psicosocial.

- 1- Determinar si los pacientes de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familiares reciben Apoyo Psicosocial.
- 2- Registrar los aspectos del apoyo Psicosocial que el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso entrega a los pacientes terminales de Cáncer que allí se controlan y a sus familiares.

## MARCO TEORICO

Conjuntamente con el aumento del Cáncer la tasa de mortalidad<sup>1</sup> producto de ésta se ha ido incrementando, lo cual ha llevado a que diferentes profesiones se relacionen con éste mediante la introducción de diferentes tratamientos, estrategias y técnicas que se han revelado eficaces en la investigación de la enfermedad

Puesto que no existen mayores investigaciones de Servicio Social en el tema del Cáncer terminal, se hace necesario tener un acercamiento a partir de sus aspectos clínicos, y así obtener un marco de referencia para el trabajo que se realice a nivel individual o a nivel de equipo, para posteriormente introducirse en lo específico de la profesión como son los aspectos Psicosociales.

### I. - ASPECTOS GENERALES DE LA ENFERMEDAD.

#### I.1- ASPECTOS CLINICOS.

##### A. CANCER

**DEFINICION :** tumor<sup>2</sup> maligno formado por la multiplicación desenfrenada y anárquica de las células de un tejido o de un órgano.<sup>3</sup>

La célula cancerosa no sólo se reproduce mucho más que la normal, sino que ella misma es anormal. Sin embargo, la insólita multiplicación celular parece estar causada por un fallo en nuestros sistemas de defensa, así el Cáncer se desarrollaría a partir de la falta de un sistema de defensa que se conoce con el nombre de homeostasis, de ésta forma, el Cáncer se define como la proliferación de uno o varios tipos de células, en el seno del organismo, que se hallan excluidas de la homeostasis.

##### B. TIPOS DE CÁNCER.

Existen diferentes tipos de Cánceres, tales como los Cánceres sólidos" (carcinoma, sarcoma) que se desarrollan en un determinado órgano : riñón, hígado, cerebro, etc., también existen las leucemias y los linfomas. En las leucemias, las células cancerosas - al menos al principio - no constituyen un tumor localizado, sino que invaden la sangre y los órganos en que se forman las células sanguíneas, particularmente la médula ósea y los ganglios linfáticos.

<sup>1</sup> Según MINSAL en 1997 el Cáncer en Chile fue responsable del 21% de las muertes.

<sup>2</sup> Un tumor es el aumento del volumen de parte de un tejido o de un órgano debido a un crecimiento anárquico y desordenado de ciertas células del cuerpo.

<sup>3</sup> Pequeño Larousse Ilustrado, Ediciones Larousse, 1990.

Los linfomas son una variedad intermedia entre los tumores sólidos y las leucemias : se desarrollan como tumores sólidos y a partir de las células de los ganglios, pero pueden complicarse con leucemias al invadir la médula ósea, por ejemplo el Linfoma de Hodgking.

### C. FORMA DE DETECTAR LA ENFERMEDAD .

**Síntomas de la enfermedad :** los primeros síntomas de la enfermedad, que en apariencia no tienen la mayor importancia, son muy variados. Así, entre ellos, se puede citar a título de ejemplo : un pequeño e indoloro bulto en el pecho ; un pequeño ganglio en el cuello, en la axila o en la ingle ; mínimos trastornos de la atención ; repetidos dolores de cabeza ; tos persistente ; discreto derrame en la vagina, en el ano o en la orina ; estreñimiento de reciente aparición ; dolor en el costado ; voz ligeramente más ronca ; dolor óseo localizado siempre en el mismo sitio ; un lunar que crece y presenta cierta inflamación, entre otros.

**Métodos de diagnóstico :** Además de los signos que revelen el interrogatorio y el examen del enfermo, existen una serie de investigaciones que, en algunos casos, permiten diagnosticar el Cáncer.

Un simple análisis de sangre, para comprobar la velocidad de sedimentación globular, es suficiente, a veces, para comprobar la existencia de la enfermedad. Frecuentemente los médicos recurren a otros métodos que varían en función de la naturaleza del cáncer y del órgano afectado :

- La **endoscopia** que explora el interior de una víscera hueca o de una cavidad del cuerpo permitiendo visualizarla, mediante el endoscopio.
- La **radiografía** es un método usual de exploración para diagnosticar un cáncer de hueso, pulmón, tubo digestivo, aparato genitourinario, mama, etc.
- La **termografía** es un método de investigación bastante moderno y que se aplica principalmente al estudio de los tumores mamarios. Consiste en registrar por medio de diversos colores, las diferencias de temperatura que existen en la zona u órgano explorado.
- La **ecografía** es una técnica diagnóstica basada en los ultrasonidos, que permiten establecer un mapa del relieve de los órganos del cuerpo y reflejar el estado en que se encuentran.
- La **tomografía** se basa en la obtención de radiografías selectivas de diferentes planos del cuerpo, eliminando las formaciones situadas en otros planos.
- La **tomografía axial computarizada** utiliza un aparato llamado scanner, que lo mismo permite examinar una parte del cuerpo como todo él. Según los rayos X que absorben los tejidos, se puede tener una idea de los tumores que se encuentran en el trayecto de dichos rayos.
- La **biopsia** es imprescindible para la precisión del diagnóstico de un posible Cáncer. Consiste en la extracción de un fragmento del tejido sospechoso

para, tras su examen microscópico, determinar la naturaleza benigna o maligna del tumor, así como establecer si éste es primitivo o secundario.

- La **escintigrafía**, la **xerografía** y la **gammagrafía** son también técnicas de exploración de gran utilidad para el diagnóstico del Cáncer.

#### D. TRATAMIENTO DE LOS CÁNCERES

Esencialmente se utilizan los tratamientos locales y generales, como la cirugía y la radioterapia, y los tratamientos generales, como la quimioterapia, la hormonoterapia y la inmunoterapia.

##### Tratamientos locales :

- La **cirugía** pretende, en principio, la supresión total del tumor y una curación radical. Esta finalidad se consigue en un 35%, aproximadamente, de los Cánceres tratados quirúrgicamente. Es eficaz, sobre todo, en Cánceres que están en su etapa inicial. El papel de la cirugía se encuentra limitado los caracteres del tumor, así pues, cuando los Cánceres están ya demasiado extendidos, no se operan.

La cirugía preventiva se practica en casos de lesiones benignas, no cancerosas, pero susceptibles de convertirse en malignas. pequeños tumores cutáneos, lesiones del cuello del útero o de los pechos, etc..

- La **radioterapia** desempeña un papel esencial o complementario en el tratamiento de los Cánceres. Los clásicos rayos X se han abandonado, prácticamente, para utilizar rayos de alta energía (bomba de cobalto, betatron, etc.). Se trata de rayos muy penetrantes que permiten tratar las lesiones cancerosas de órganos profundos con un máximo de precisión, de eficacia y un mínimo de riesgos para la piel. Sin embargo, no todos los Cánceres pueden ser tratados por radioterapia ya que algunos están excesivamente diseminados o presentan resistencia a las radiaciones. Pero la radioterapia puede curar ciertos Cánceres de piel, del cuello del útero, de la laringe y del testículo ; además, en ocasiones puede prevenir la aparición de metástasis.

##### Tratamientos generales :

- La **quimioterapia** tiene como finalidad combatir el Cáncer mediante la medicación. Los medicamentos empleados en el tratamiento tienen como misión interferir en la división celular, impidiendo la multiplicación de las células evitando el crecimiento del tumor canceroso, pero también puede dañar, en mayor o menor grado, a las células normales.

La quimioterapia, al igual que la radioterapia, puede llegar a curar Cánceres, o a detener su evolución y aliviar al paciente. De hecho, su máximo

interés reside sobre todo, en la posibilidad de utilizarla asociada a un tratamiento quirúrgico o radioterápico.

- La **hormonoterapia** utiliza hormonas naturales procedentes de las glándulas endocrinas o también hormonas artificiales (producto de síntesis semejantes a las hormonas naturales). Se emplean sobre todo la cortisona y sus derivados, y las hormonas femeninas.
- La **inmunoterapia** es un medio de destrucción de las células cancerosas mediante el aumento de las defensas naturales o inmunitarias. El fin de éste tratamiento es la estimulación del sistema general de defensas por medio de microorganismos o productos químicos.

## E. PREVENCIÓN DE LOS FACTORES CANCERÍGENOS.

1. **Prevención primaria** : supone la identificación de los factores cancerígenos, es decir, aquellos que favorecen o provocan la aparición de la enfermedad y protegen a las personas expuestas a ellos. Sin embargo, es necesario acotar que aún no se conocen las causas exactas que producen dicha enfermedad.
2. **Prevención secundaria** : consiste en el diagnóstico precoz del Cáncer cuando éste ya ha aparecido.

Entre los principales factores cancerígenos se pueden señalar los siguientes :

- factores genéticos : como la presencia de antecedentes familiares de la enfermedad, y
- factores ambientales : como las agresiones infecciosas o parasitarias, físicas y agresiones o irritaciones mecánicas ; la alimentación y las sustancias químicas.

## F. DOLOR POR CÁNCER.

Como punto de partida para comprender la naturaleza compleja del dolor en Cáncer, resulta aclaratoria la definición propuesta por La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor ( IASP, Seattle, Washington ) "El dolor es un desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos, o que se describe en función de dicha lesión. El dolor es siempre subjetivo. Cada individuo aprende a aplicar ese término a través de sus experiencias traumáticas juveniles. Indudablemente, se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo pero también es siempre desagradable y por consiguiente, supone una experiencia emocional".

El dolor es un fenómeno dual, la percepción de una sensación, interpretación de señales neurofisiológicas y la reacción emocional provocada por ésta, que corresponde al sufrimiento; que es la manera de "sentir" el dolor por el ser humano y se expresa como una conducta dolorosa.

Se puede escuchar la descripción que el paciente hace de las características del dolor - como lo siente él - y observar la conducta que presenta frente al mismo. Esta conducta dolorosa del paciente dependerá del tipo de intensidad del dolor, de influencias sociales, étnicas, religiosas, del estado de ánimo predominante, de la proyección de vida, situación de invalidez, evolución previa del dolor, entre otros.

En la actualidad se distinguen tres tipos clínicos de dolor :

1. **Dolor agudo** : la característica preponderante es el estímulo sensorial (nocicepción). El cuerpo responde en forma automática con reflejos somáticos (contractura muscular) y reflejos neurovegetativos (taquicardia, sudoración, otros). La conducta motora induce inmovilidad dependiendo de la intensidad del dolor, y el componente afectivo es la ansiedad.
2. **Dolor crónico** : la característica patognomónica no es sólo el tiempo de duración, sino la presencia de alteraciones psicológicas (impotencia, desesperanza) que condicionan la conducta dolorosa. Debido al compromiso afectivo, puede ser tan maligno, como para inducir al paciente al suicidio, aquí el dolor no es un síntoma sino la enfermedad misma.
3. **Dolor por Cáncer** : se podría definir como "un dolor agudo de larga duración", puesto que existe una preponderante presencia de dolor de origen orgánico, pero a diferencia del agudo se caracteriza por el proceso de duelo, ante la inminencia de la muerte.

#### **Clasificación del dolor en pacientes con cáncer :**

- **Dolor somático o nociperceptivo**: se produce por la estimulación de nociperceptores superficiales o profundos ; aumento en la nocipercepción. Ej. : fractura, patológica distensión de la piel, escaras, dolor muscular, etc..
- **Dolor visceral** causado por compresión, infiltración, distensión, estiramiento o cicatrización de órganos o vísceras torácicas o abdominales. Ej. : metástasis hepáticas , distensión de cápsula renal, compresión de intestino delgado, etc..
- **Dolor de aferentación** causado por daño al sistema nervioso, periférico y/o central, como consecuencia de compresión o infiltración ; o por daño de

nervios periféricos o médula causado por tumor, cirugía, radioterapia o quimioterapia.

- Dolor **simpático**, el sistema autónomo puede transmitir el dolor en forma centrípeta, y por hiperactividad del mismo, ser causa de dolor de origen simpático, con características propias.

La fisiología del dolor por Cáncer es poco conocida, se relaciona con el tipo de Cáncer, su localización, invasión a tejidos adyacentes o a distancia, compromiso de estructuras sensibles como nervios, serosas, músculos, periostios, vasos sanguíneos, etc..

### **Causas que originan el dolor en pacientes con Cáncer :**

La identificación de la etiología del dolor es esencial para su tratamiento. Un diagnóstico y tratamiento precoces de éstos síntomas pueden reducir la morbilidad asociada con el dolor no aliviado. En la gran mayoría de los pacientes, la historia, el examen físico y, ocasionalmente, los rayos X son suficientes para valorar adecuadamente el dolor. En la mayoría de los casos, el dolor está provocado por la afección directa del tumor. Los factores psicológicos, culturales y de adicción química pueden influir en la experiencia del dolor de cada paciente.

La causa más común de dolor es el Cáncer mismo, en diferentes formas :

- \* Crecimiento del tumor y/o invasión a tejidos blandos.
- \* Infiltración metástasis a órganos como huesos largos, columna vertebral, pulmón, mediastino, hígado, cerebro, médula espinal, etc.
- \* Infiltración tumoral, compresión o elongación de raíces nerviosas, plexos nerviosos y/o nervios periféricos.
- \* Invasión de vasos sanguíneos o linfáticos.

Dolor relacionado con el Cáncer :

- \* Hiperactividad simpática.
- \* Dolores cólicos por obstrucción del tránsito intestinal.
- \* Espasmos musculares.
- \* escaras de decúbito, infección cutánea.
- \* Constipación.
- \* Linfoedema.
- \* Fracturas patológicas de huesos largos, costillas, aplastamiento de vértebras.
- \* Trombosis venenosa.
- \* Embolia pulmonar.
- \* Hipertensión intracraneana.

### Dolor como complicación de terapias anticancerosas :

- \* Dolor postcirugía : postoperatorio, neuralgia postoperatoria, dolor de miembro fantasma, postmasectomía, etc..
- \* Dolor postradioterapia : Fibrosis de plexo braquial o lumbar, mielopatía posradiación, cistitis, rectitis, esofagitis actínicas, etc..
- \* Dolor postquimioterapia : neuropatías periféricas, necrosis asépticas de huesos, estomatitis posquimioterapia.
- \* Dolor coincidente no relacionado con el Cáncer ni con la terapia : Artritis, cefaleas, anginas, claudicación intermitente, neuropatía deabética, crónicos no cancerosos.

La historia clínica del dolor permitirá tener una idea más real del síntoma en el paciente y es necesario considerar : la localización, la fecha y forma de comienzo, la evolución, la duración, la irradiación, los factores que modifican el dolor, el impacto del dolor, la calidad del dolor, la intensidad del dolor, las terapias previas y sus efectos, el antecedente de otras patologías médico - quirúrgicas, etc..

### 6. TRATAMIENTO DEL DOLOR.

La percepción del dolor es un fenómeno complejo, tanto en la causalidad como en los mecanismos fisiopatológicos involucrados. Es por eso que su manejo puede ser enfrentado a distintos niveles y con variados métodos.

1. Modificando la patología oncológica : cirugía, radioterapia, terapia hormonal y quimioterapia.
2. Modificando la generación de estímulos nociceptivos : antiinflamatorios y coadyuvantes.
3. Modificando la percepción del dolor en el SNC : fármacos de acción central (opiodes y psicofármacos), apoyo psicológico (técnicas hipnóticas y relajación), educación y otros.
4. Interrumpiendo la transmisión del dolor : bloqueos nerviosos, neurocirugía, estimulación del SNC, y otros.
5. Modificando el estilo de vida : psicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, educación para el autocuidado de la salud y otros.

Según Antonio Felmer, las drogas que con mayor frecuencia se están utilizando para el tratamiento del dolor que padecen los pacientes con Cáncer son :

Cuadro N° 2 : Drogas utilizadas en pacientes con dolor.<sup>4</sup>

<b>Drogas</b>	<b>Tipos</b>
<b>Drogas coadyuvantes :</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Antiepiléticos</li><li>• Antidepresivos</li><li>• Ansiolíticos</li><li>• Neuroléticos</li><li>• Corticosteroides</li><li>• Otras : antieméticos, estimulantes de la musculatura lisa, laxantes, antibióticos, gastroprotectores, antiácidos, etc..</li></ul>
<b>Drogas analgésicas y opiodes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Antiinflamatorios no esteroideos (AINE)</li><li>• Analgésicos opiodes : codeína, morfina, petidina, metadona, tramadol, etc.</li></ul>

Además del dolor, los pacientes cancerosos presentan otros síntomas, como son :

- ◇ Abstenia.
- ◇ Alteraciones del sueño.
- ◇ Ansiedad.
- ◇ Alucinaciones.
- ◇ Excitación psicomotora y estados agresivos.
- ◇ Hiporexia y anorexia.
- ◇ Disnea.
- ◇ Nauseas y vómitos.
- ◇ Tos.
- ◇ Complicaciones orales.
- ◇ Problemas cutáneos.
- ◇ Disfagia

<sup>4</sup> Eva, Pedro. Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer. Cap. 12. Pág. 251.

## H. PACIENTE TERMINAL.

Según la OMS: " cuando en el curso natural de la enfermedad neoplásica existen las evidencias de un avance progresivo, de no respuesta al tratamiento convencional, de aparición de numerosos signos y síntomas molestos y desagradables, de un pronóstico vital breve, de sufrimiento por parte del paciente y los suyos ; y la proximidad latente de la muerte" se está en presencia de un enfermo terminal . En ésta etapa el médico tendría que reorientar su actuación y abandonar los procedimientos destinados a curar para asumir medidas sintomáticas o paliativas.

Los **cuidados paliativos** consisten en la asistencia total y activa a los pacientes y a su entorno por un equipo multiprofesional, cuando no hay esperanza de curación y en que el objetivo esencial del tratamiento ya no consiste en prolongar la vida sino en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para la familia <sup>5</sup>. De acuerdo a lo anterior, se entiende que estos cuidados están dirigidos a los pacientes denominados terminales, aún cuando su tiempo de sobrevida puede extenderse a meses y años.

Estos comprenden un conjunto continuado y activo de atenciones coordinadas, armónicas y complementarias, acordadas entre el paciente, equipo multiprofesional y la familia de la que es miembro; dirigidas a satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Sus logros van más allá del bienestar físico, se busca que el paciente pueda hacer adecuado uso del tiempo, a partir del alivio del dolor y otros síntomas que le permita solucionar problemas pasados, disfrutar de las oportunidades presentes, establecer metas a corto plazo y diseñar planes hacia el futuro de su familia.

### **Características de los cuidados paliativos.**

Para la instauración de los cuidados paliativos es indispensable :

- \* Reconocimiento de la ausencia de durabilidad de la enfermedad neoplásica.
- \* Decisión compartida paciente - equipo - familia (según las circunstancias del paciente puede ser familia - equipo).
- \* Alivio del dolor y otros síntomas según la prioridad manifiesta por el paciente.
- \* Educación para el autocuidado domiciliario.
- \* Consolidación de la Red de Apoyo Psicosocial.
- \* Compromiso en la continuidad de la asistencia, asesoría y supervisión del equipo multidisciplinario durante todo el proceso, pero no adelantando la muerte y no prolongando la agonía.

---

<sup>5</sup> Twycross, R.G., Asistencia al Paciente en Fase Terminal. Revista Sandoz, Vol. 32, N° 3, 1994.

Los componentes esenciales de los cuidados paliativos según Twycross son el control de los síntomas, el apoyo Psicosocial y el trabajo en equipo.

Desde esta perspectiva puede señalarse que dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren estos Cuidados están a cargo del Programa Alivio del Dolor, sin embargo, existirían falencias en su ejecución dado que ciertos elementos que lo constituyen como la educación para el autocuidado, la instauración de una Red de Apoyo Psicosocial y de un equipo multidisciplinario que se comprometa con éste trabajo aún no se habrían concretado.

Es indispensable, para poder abordar el Apoyo Psicosocial, conocer los diferentes aspectos psicosociales y espirituales que presenta el enfermo de Cáncer y su familia.

## **I.2-ASPECTOS PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES DEL CANCER.**

### **A. REACCIONES EMOCIONALES.**

#### **1.- Reacciones emocionales del paciente y de su familia.**

A partir de diversos estudios se ha observado que las emociones no dependen directamente del nivel de inteligencia ni del bagaje cultural, por lo cual, no se puede predecir la respuesta afectiva del paciente a partir de éstos.

Al ser informado el enfermo de su diagnóstico, aparece en él normalmente una reacción emocional aguda, caracterizada por la presencia de miedo, angustia, ira, delirio, ansiedad, depresión, insomnio y dificultad de concentración, reacciones que incidirían en la secuencia de respuesta frente al proceso de la enfermedad terminal y que estarían condicionadas por la satisfacción o no de las necesidades psicosociales y espirituales (Ver figura N°1).

Dentro de los miedos que con más frecuencia expresan estos enfermos se encuentran los de separación de su gente, del hogar, del trabajo; otras veces lo que expresarían sería el temor a dejar alguna tarea importante sin terminar, el considerar la muerte como un castigo o el miedo a lo desconocido; miedos que hay que intentar que el enfermo valore en su justa medida, porque son importantes las repercusiones que estos estados de angustia pueden tener sobre la enfermedad en el ámbito físico.

Junto a estas diferentes reacciones emocionales la persona empieza a vivenciar diferentes fases o etapas de respuestas emocionales ante la enfermedad. Sporken, profesor de bioética de la Universidad de Nimega, en su

libro "Ayudando a morir" señala una serie de fases por las cuales transita el enfermo que no ha sido informado de su diagnóstico terminal, algunas de éstas son:

**Ignorancia:** El paciente no conoce su fatal diagnóstico mientras que su familia si ha sido informada. El enfermo está tranquilo y sin problemas puesto que abriga la esperanza de que se recuperará. Son sus familiares quienes andan preocupadas, angustiados y tristes. En algunos casos se establece un muro de silencio alrededor del enfermo.

**Inseguridad:** La persona sospecha el diagnóstico, vive una etapa caracterizada por la ambivalencia entre la esperanza y el miedo; pregunta a todo el mundo para salir de sus dudas.

Por su parte, la psiquiatra suiza Kübler Ross<sup>6</sup> en sus investigaciones con enfermos terminales ha descrito una secuencia de respuesta del enfermo y de su familia al ser informados del carácter incurable de su mal, denominadas fases de: negación y aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación, las cuales coexisten con la esperanza. Estas, según Sporken, se presentarían posteriormente a las fases por él descritas.

Estas fases se caracterizan por:

**Negación y aislamiento:** la primera reacción que presentaría el enfermo tras informársele de que su proceso es irreversible, es de negación: "se han equivocado", "no puede ser verdad", etc. Esta negación también puede hacerla la familia; en ambos casos sirve como un mecanismo amortiguador. Tal estado de negación a veces no dura sólo los primeros momentos de la enfermedad, sino que continúa a lo largo de toda ella. La negación se da en todos los pacientes. Esta fase puede ser sustituida por una aceptación parcial.

**Indignación o ira:** cuando el enfermo no puede seguir negando su estado, empieza a preguntarse: "¿por qué?, ¿qué he hecho yo para merecer esto?". Y aparecen sentimientos de ira, rabia, resentimiento. Se culpa a sí mismo, a la familia, al personal médico y a Dios. De esta forma trata de demostrar que está vivo, que conserva sus energías físicas y mentales y que por tanto, es capaz de controlar la situación. Este comportamiento difícil del enfermo puede provocar desconcierto en algunos y despertar agresividad en otros. Es por tanto, un fase en que las relaciones médico - enfermo, enfermo - familia y familia - médico pueden ser difíciles.

**Negociación o regateo:** si el paciente ha podido exteriorizar su indignación, empieza a afrontar la realidad y pasa a una fase de negociación y pacto. Se somete dócilmente a las indicaciones de los médicos y realiza promesas de ser

---

<sup>6</sup> Kübler Ross, E.. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España : Grijalbo, 1996.

mejor, de dejar algo ( alcohol, tabaco) con el fin de retrasar los hechos, estas promesas, generalmente, son incumplidas.

**Depresión:** cuando el enfermo ha visto que su negación, su indignación o su regateo no le han supuesto ninguna mejoría, cae en una depresión, que presenta dos aspectos distintos: por un lado, aparece como consecuencias de las pérdidas pasadas; y por otra parte, tiene una proyección hacia las pérdidas futuras. El enfermo se aísla, no habla, no come y no coopera. En esta fase ha aceptado plenamente la realidad. Sabe que va a morir y desea que la familia y el personal asistencial le acompañen en silencio.

**Aceptación:** si el paciente ha tenido el suficiente apoyo durante las fases anteriores, puede llegar un momento en que acepte la muerte con paz y serenidad. Ya no está deprimido, no hay sentimiento; está muy cansado y débil. Durante esta etapa la comunicación no verbal puede ser de gran ayuda. El paciente requiere de una persona que con cariño se ocupe de él. A veces, en esta fase tranquila de aceptación se intenta, seguir animando al enfermo a que viva. En estos momentos la familia también puede necesitar ayuda.

Ross expone que no todos los pacientes y sus familias pasan por estas fases, ni necesariamente son coincidentes las fases que uno y otro vivencian, estas pueden ir alternándose entre sí y no tienen un tiempo de duración determinado.

Teniendo en consideración lo anterior, los pacientes terminales de Cáncer controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias presentarían una reacción emocional aguda que no les permite asimilar la realidad que atraviesan debido a la presencia de necesidades espirituales y sicosociales. Por otro lado, en relación con las fases de respuesta ante la enfermedad, los pacientes y sus familias no estarían vivenciando las mismas fases y éstas se verían influenciadas por factores individuales y de contexto y por la necesidades espirituales y sicosociales que manifiestan.

Por otro lado, según lo señalado por Pedro Eva<sup>7</sup>, el sistema familiar se ve alterado por la existencia, los significados y las consecuencias de la enfermedad. El diagnóstico y el tratamiento del Cáncer determinan, en mayor o menor medida, cambios en la estructura y en el funcionamiento del grupo y exige una readecuación a la nueva realidad, lo que además involucra la aceptación de la intromisión del equipo médico en el mundo privado de la familia.

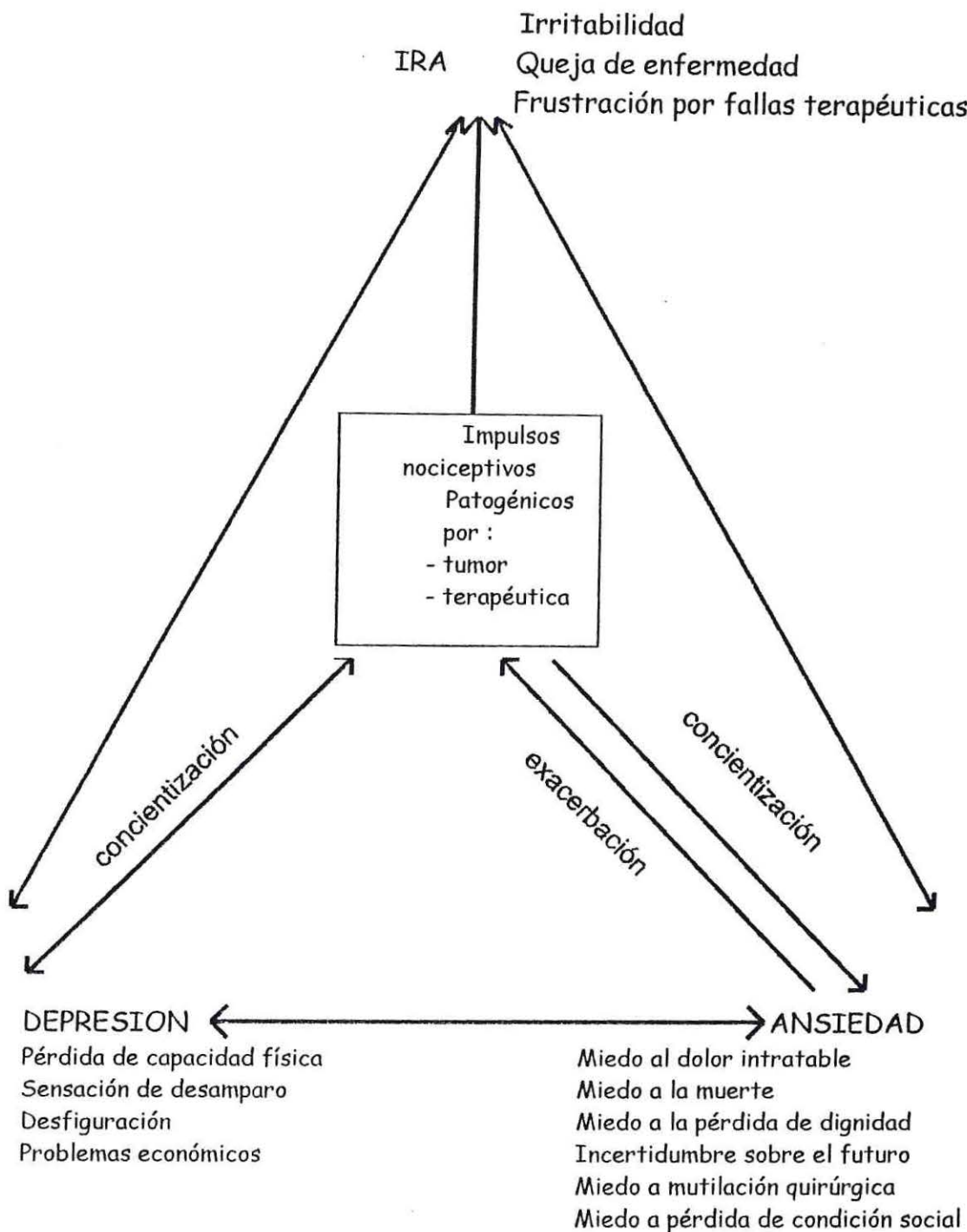
Las respuestas posibles : apoyo cálido, duelo compartido, recriminaciones mutuas, etc. ; serán diferentes entre una familia y otra, varían dentro de estas en distintos momentos de la evolución de la enfermedad y dependerán, en

---

<sup>7</sup> Eva, Pedro . Aspectos sicólogos y éticos del Cáncer, Cap. 14, pág. 337.

gran medida, de como sus integrantes han funcionado y se han relacionado en el pasado, observándose mayores dificultades si hay antecedentes de conflictos conyugales, problemas económicos, alcoholismo, drogadicción o psicopatologías.

Figura N° 1: Reacciones emocionales más frecuentes en pacientes con dolor.<sup>8</sup>



Lo que más requiere el paciente de su familia es una comunicación abierta y honesta; por tanto es importante que los profesionales de apoyo contribuyan a eliminar los obstáculos que se opongan al contacto y a la comunicación entre ellos. Para lograr este objetivo, conviene evitar tanto

<sup>8</sup> Wortley, Roberto H. Revista sobre Algesia y Analgesia, Vol. I, N°1, Art. Dolor por Cáncer. Editorial Dynia, 1996.

restricciones innecesarias de las visitas de los parientes cercanos en el medio hospitalario, como una injustificada asimetría en la información que se les entrega. No es aconsejable que la familia sepa algo que el paciente desconoce pues la capacidad de la familia para acompañar física y emocionalmente al paciente será mayor cuanto menor sea la diferencia que exista entre lo que unos y otros conocen sobre la enfermedad y su pronóstico.

A través de la comunicación, el enfermo también obtiene la información necesaria para aprender a convivir con su enfermedad, para tomar decisiones sobre su vida y para ser el protagonista de su propia muerte. La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. Una buena comunicación en el equipo sanitario reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas<sup>9</sup>.

Respecto a lo anterior, Sporken opina que no hay que comunicar siempre la verdad de la enfermedad, aunque tampoco la ocultación deba ser sistemática. La comunicación, si se hace, debería serlo en estados avanzados del proceso y considerando las necesidades Psicológicas y Sociales del enfermo, de cualquier manera es fundamental elegir el momento oportuno y adecuado para decir la verdad.

Mientras que en Estados Unidos existe la costumbre y a veces la obligación de informar al enfermo de su situación terminal, en los países europeos no se le suele comunicar el diagnóstico terminal al paciente. En Chile, la comunicación del diagnóstico queda sujeta al criterio del médico y de la propia familia.

## **2.- Reacciones emocionales del paciente a los tratamientos.**

Según Pedro Eva<sup>10</sup>, existen antecedentes que indican que la reacción emocional motivada por el diagnóstico es frecuentemente aumentada por los procedimientos terapéuticos y sus efectos sobre el cuerpo, la personalidad y la imagen social del paciente. Los principales tratamientos terapéuticos que estarían incidiendo son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia

**A la cirugía:** temor a morir durante el procedimiento quirúrgico y a los hallazgos que durante él se hagan son frecuentes en el período preoperatorio,

<sup>9</sup> J. Sanz Ortiz, Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.

<sup>10</sup> Eva, Pedro . Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer, Cap. 14, pág. 334.

\* Tema tratado in extenso en Derechos del enfermo terminal, en el punto 1.2 - D, pag.

lo que genera en algunos pacientes ansiedad, confusión o desesperación. En el periodo postoperatorio suelen presentarse pérdida de la autoestima, retiro de las relaciones sexuales y sociales, miedo a ser rechazado debido a la desfiguración y depresión reactiva. En ciertos pacientes se observa una sensación de debilidad y fragilidad corporales que lleva a una invalidez prolongada no explicable desde el punto de vista físico, pero que parece estar intensificado por conceptos erróneos sobre la función del órgano sacrificado.

**A la radioterapia:** algunos pacientes perciben el tratamiento radioterapéutico como muy amenazante; les causa temor la complejidad de los equipos y eso lo asocian con una mala evolución de su enfermedad, a la vez que reaccionan con angustia y claustrofobia. Esta ansiedad es posible de prevenir o de aliviar con una previa preparación psicológica, para explicar el procedimiento, familiarizarlo con los aparatos y corregir sus conceptos erróneos sobre las radiaciones y sus efectos colaterales.

**A la quimioterapia:** el tratamiento quimioterapéutico también constituye un importante motivo de estrés para el paciente; el desconocimiento de la acción y de la utilidad de los fármacos y el rechazo a sus efectos secundarios determinan en algunos enfermos la negativa a cumplir con las indicaciones médicas, e incluso a abandonar el tratamiento, lo que genera gran tensión en la relación médico - paciente y al interior de la familia. Tras las primeras sesiones, entre el 18 y el 57 % de los pacientes presentan náuseas y vómitos anticipatorios, que no pueden ser atribuidos directamente a la medicación antineoplásica, sino que son el resultados de procesos psicológicos que ocurren en el contexto del tratamiento.

En virtud de lo señalado, se puede plantear que entre los enfermos terminales controlados en el Hospital Carlos Van Buren los procedimientos terapéuticos incidirían notablemente en el incremento de la reacción emocional aguda puesto que les ocasionarían miedo, ansiedad, ira, depresión e insomnio.

## **B. NECESIDADES PSICOSOCIALES DEL ENFERMO TERMINAL Y SU FAMILIA.**

El paciente terminal oncológico y su familia presenta diversas necesidades a nivel psicológico y social, que en algunos casos se ven incrementadas por las de carácter económico. La satisfacción o no de éstas, determinan la forma en que estos asumen y/o aceptan el carácter mortal de la enfermedad.

Entre las necesidades Psicológicas la información es fundamental para conseguir la colaboración del paciente, como para ayudarlo a controlar su miedo y ansiedad. Es importante conocer lo que el paciente y su familia saben y el significado que le otorgan a dicha información, pero a la vez lo que desean

saber para facilitárselo y permitir que asuman en forma adecuada el proceso hacia la muerte.

Respecto a las necesidades sociales el asumir una enfermedad terminal provoca una serie de trastornos en la vida social, ya sea en el hogar, en el trabajo, en el grupo de amigos. Para el enfermo las relaciones interpersonales son realmente significativas, si existen, por lo que son y sino existen, por su ausencia. Por su parte el grupo familiar enfrenta necesidades que se ven incrementadas por el alto costo del tratamiento y de los medicamentos.

Al tenor de Faustino Prados Pérez<sup>11</sup>, las principales necesidades psicosociales que presentan los enfermos terminales y sus familias son:

- ❁ **Seguridad:** Incluye que el paciente y su familia confíen en la competencia del personal que le cuida, que el paciente tenga certeza de no ser abandonado, reciba información periódica, comprensible y creíble, necesidad de una presencia que lo arropo, escuche y apoye.
- ❁ **Pertenencia:** Para continuar viviendo el enfermo y para que la familia pueda enfrentar esta realidad necesitan amar, ser amados y aceptados; tienen necesidad de ser comprendidos, acogidos y acompañados en el transcurso de la enfermedad y posteriormente.
- ❁ **Estimación:** El paciente y su familia tienen necesidad de ser valorados, de realización personal, necesidad del otro y de su ayuda. El paciente siente que es una carga para la sociedad y su familia, pierde su autoestima, pierde su identidad, no tiene poder para tomar decisiones.
- ❁ **Comunicación:** El paciente y su familia requieren ser informados en forma clara y veraz. Debido a la pérdida de audición por parte del paciente, la comunicación se hace dificultosa puesto que el paciente no puede responder verbalmente a lo que se dice; lo cual se debe, en algunas ocasiones, a las alteraciones en el estado de conciencia.

Para conocer y poder satisfacer las necesidades de los enfermos de Cáncer terminal, es indispensable identificar los aspectos psicológicos y sociológicos que presentan.

---

<sup>11</sup>Cf. Prados Pérez, Faustino. El hombre ante la muerte, Cap. V, pág. 96. Ediciones Iberoamericanas, Quórum S.A., España, 1987

Cuadro N° 3: Aspectos psicosociales del enfermo terminal.<sup>12</sup>

<b>Aspectos psicológicos.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Disminución de la alegría y la capacidad lúdica.</li><li>• Aumento de la ansiedad y temor.</li><li>• Depresión, sufrimiento.</li><li>• Dificultad para la concentración.</li><li>• Somatización.</li><li>• Pérdida del control.</li></ul>
<b>Aspectos sociológicos.</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Disminución de las relaciones sociales.</li><li>• Disminución de la actividad sexual y afectiva.</li><li>• Cambios en la apariencia.</li><li>• Incremento en la necesidad de cuidado.</li></ul>

Considerando lo señalado en los párrafos anteriores las necesidades a nivel Psicosocial estarían presentes en los pacientes terminales oncológicos atendidos en el Hospital Carlos Van Buren y sus familias, dada la ausencia de organismos que les otorguen acompañamiento y orientación para enfrentarse a ésta enfermedad de carácter mortal.

### C. NECESIDADES ESPIRITUALES DEL ENFERMO EN SU FASE TERMINAL.

En el momento en que el hombre se sabe cercano a la muerte surgen en él, con mayor énfasis, un conjunto de necesidades que en etapas anteriores a la enfermedad no le fueron significativas independiente del credo religioso que éste profese, las cuales emanan del deseo de darle un sentido o un por qué a su vida.

En ésta etapa el enfermo, en general, presenta necesidad de:

- ♣ despedirse,
- ♣ revisar su vida,
- ♣ cerrar situaciones inconclusas,
- ♣ reparar,

<sup>12</sup> Drs. Fernández Sotomayor, A.; Acuña Gamé, G. Principios Básicos al enfrentar un Paciente Oncológico Terminal, Estados Unidos, Ina Bossuit.

- ♣ perdonar,
- ♣ acercarse a lo religioso, el enfermo creyente manifiesta en esos momentos, más que en otros, la ayuda de Dios y necesita verse acompañado por la comunidad cristiana que le ayude a vivir con pleno sentido cristiano cada una de las etapas de su enfermedad y a entregarse humilde y confiadamente en manos del Padre.
- ♣ buscar la propia trascendencia,
- ♣ y , por último, que lo dejen ir, que le permitan morir.

La satisfacción de las anteriores facilitará la aceptación de la etapa vivenciada por parte del enfermo y la preparación para afrontar serenamente sus últimos días.

Con relación a lo señalado, se piensa que los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias, en su mayoría, presentarían estas necesidades espirituales y la existencia de organismos que les otorguen acompañamiento y orientación para enfrentarse a ésta enfermedad ayudaría a disminuir dichas necesidades.

## **DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL**

Diversos autores han descrito los problemas que enfrenta el paciente moribundo, las tendencias existentes en la medicina moderna que llevan al enfoque de la persona como paciente con una enfermedad particular y no como persona en su totalidad, la importancia de conocer y respetar los derechos del paciente que va a morir.

Dado el reconocimiento que estos merecen, se han seleccionado algunos de ellos.

1. Derecho de autonomía e integridad.
2. Derecho a la verdad.
3. Derecho a recibir apoyo espiritual.
4. Derecho a la libertad.
5. Derecho a morir con dignidad.

### **Derecho de autonomía e integridad**

Hace referencia a la capacidad de autogobierno, una cualidad inherente a los seres racionales que les permite elegir y actuar de forma razonada, sobre la base de una apreciación personal en función de sus propios sistemas de valores.

La autonomía está tan arraigada en el hombre que constituye un derecho moral que genera un deber de respeto. Emanada de la capacidad de pensar, sentir y emitir juicios de lo que considera bueno.

El fundamento legal del derecho de autonomía se asienta en el derecho de intimidad.

Filosóficamente se afirma que el hombre es libre e igual por naturaleza, por lo tanto, nadie tiene soberanía sobre otro, sino es a través de un contrato social suscrito libremente. Esto ha dado como resultado que el paciente en pleno uso de sus facultades tiene el derecho moral y legal de tomar sus propias decisiones, teniendo esta prioridad sobre las del médico o la familia. Cuando no tiene uso de sus facultades o nunca las ha tenido, sus derechos de decisión se transfieren a un sustituto válido o una declaración previa del paciente o sino a un representante nombrado legalmente.

La autonomía es una capacidad de la persona total, pero no es el total de capacidad de una persona. Y la integridad de una persona es la correcta ordenación de las partes del todo.

La transferencia de nuestra autonomía es una violación de una parte importante de nuestra humanidad, aunque no nos priva de nuestra condición de seres humanos. La integridad es un asunto de existencia. Atributo de todos los seres humanos en pleno uso de sus facultades o no.

#### **Derecho a la verdad. :**

No es correcto engañar al paciente en forma deliberada y la verdad no debe de tratarse en forma superficial. No es esencial que el paciente sepa que se está muriendo, ya que la confianza y la fe en la vida y la muerte no son cosas diferentes. Lo más importante es el amor, la comprensión y la compasión. Se hace necesario valorar conscientemente al paciente para saber si desea o no saber sobre su muerte. Sin embargo, si estos preguntan se les debe informar. La enfermera no debe tomar la iniciativa y, más aún, si el paciente pregunta se debe evaluar primero para asegurarse que se encuentra preparado para conocer la verdad en su totalidad.

Cuando un paciente quiere conocer su verdad, no debemos quitar la esperanza de vivir, pero tampoco debemos dar falsa esperanzas, esta esperanza debe ser realista y clara, ya que crece a medida que tratamos de aceptar lo retos presentados tan sinceramente como podemos, tanto en el vivir como en el morir. Significa ser vulnerables y estar dispuestos a deshacerse de máscaras y pretensiones, estando siempre prestos a buscar confiadamente, la verdad, esa verdad que entrega el caminar y recorrer la vida, sin saber siquiera cual es la verdad que se busca.

### **Derecho a recibir apoyo espiritual:**

El cuidado del paciente terminal constituye una atención integral que el equipo multiprofesional debe tener presente, ya que muchas veces el paciente no distingue entre la necesidad de alivio físico y la de consuelo.

Es necesario contactar al paciente con su guía espiritual, ya que encuentra en él como en sus creencias religiosas una inestimable ayuda, incluso en aquellos que confiesan no creer en un ser superior. Es importante que quien atiende al enfermo detecte esta necesidad y establezca un buen enlace con éste paciente moribundo.

Si el paciente tiene un credo religioso, la visita de este no debe ser en el último momento, sino cuando el paciente lo reciba en la plenitud de sus facultades.

El equipo de salud no debe influenciarse por las creencias personales del paciente, ya que como " ser individual" tiene derecho a libertad de credo.

### **Derecho a la Libertad:**

Para determinar y decidir respecto de su situación, debemos basarnos en el conocimiento que tiene el paciente terminal acerca de su enfermedad y tratamiento.

La libertad es el respeto al libre albedrío, que la constitución garantiza. El consentimiento es un presupuesto de la libertad, de las actuaciones de los profesionales de la salud, dando lugar a responsabilidades de orden civil y penal.

Es importante recordar que el enfermo, aunque no sea creyente en Dios, está frente a una de las decisiones más importantes de su vida y que en estas circunstancias debe afrontar el sentido de su etapa final.

La libertad de conciencia tiene consecuencias tanto en el paciente como en el profesional. En cuanto al paciente, puede inducir al rechazo de tratamiento dietético o de transfusiones de sangre, como el caso de los Testigos de Jehová. Por lo tanto cabe mencionar que para algunos pacientes se favorece el derecho de la vida, en cambio en otros, este principio infiere en el derecho de los valores y las creencias.

### **Derecho a morir con Dignidad:**

La dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, manifestado a través de la autodeterminación consciente y responsable de la

propia vida y lleva consigo el respeto por las decisiones, apunta tanto al individuo y lo que trasciende a la especie humana en su conjunto.

Para que alguien pueda morir dignamente, se le debe ayudar de la siguiente manera:

- ♣ Debe sentirse relativamente libre de dolor, reduciéndose su sufrimiento y también tratar de disminuir al mínimo su empobrecimiento social y emocional, dentro de los límites de su incapacidad, funcionamiento en un nivel más alto y efectivo posible, aunque sólo sea una muestra de sus capacidades anteriores.
- ♣ Debe reconocer y resolver conflictos anteriores, satisfacer cualquier deseo consciente con su condición actual y sus ideales más profundos.
- ♣ Por último, debe poseer la capacidad de ceder control a otros de su confianza y también tener la opción de buscar o renunciar a personas significativas.

Para enfrentar la muerte con dignidad, es necesario señalar que la muerte no es una alternativa irónica sin alguna opción, sino una manera de vivir todo el tiempo que sea posible. La tarea consiste en separar la muerte de los prejuicios respecto a esta.

El aprendizaje del sentido de la muerte es un proceso que continuo a través de toda la vida y el encuentro con la muerte es una parte esencial del desarrollo normal de cada persona y cada nueva generación debe aprender el sentido particular que tiene la muerte para su cultura.

### **I.3 - APOYO PSICOSOCIAL.**

Se le define como el conjunto de acciones tendientes a contener el impacto que produce en el paciente, la familia y en el equipo tratante, la fase terminal de la enfermedad neoplásica<sup>13</sup>.

El soporte o contención otorgada al paciente y su familia por el equipo multidisciplinario desde el momento en que se inician los cuidados paliativos; es además, la contención del equipo de cuidados paliativos en sí.

El Apoyo Psicosocial aborda las necesidades biosociales y espirituales de la unidad paciente y familia, involucrando las dinámicas familiar, comunitaria, laboral y social; y conjuntamente asiste el equipo multidisciplinario mediante el proceso de educación continua y capacitación constante en

---

<sup>13</sup> MINSAL. Programa Alivio del Dolor y cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer. Serie 01. Chile 1998.

diversas técnicas tales como la comunicación, expresión de sentimientos, método de resolución de problemas, prevención y control del estrés y otros aspectos que inciden frecuentemente en el trabajo del equipo de cuidados paliativos.

Dentro del Servicio de Oncología el Apoyo Psicosocial entregado al enfermo terminal y su familia sería deficitario puesto que se abocaría básicamente a las necesidades biológicas a través de la atención y tratamiento del enfermo y, eventualmente, a las necesidades sociales mediante la atención de caso por parte de la Asistente Social, sin embargo, el aspecto correspondiente a las necesidades espirituales y sicosociales que incluye éste trabajo no se estaría dando por falta de tiempo y de recursos humanos.

Universalmente los pilares del Apoyo Psicosocial se han definido como:

- Información y comunicación.
- Educación para el autocuidado.
- Participación comunitaria.
- Psicología del dolor y cuidados paliativos.

#### A. INFORMACION Y COMUNICACIÓN.

La comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas. Médico y enfermo deben compartir la misma realidad. Acompañar y dar apoyo a una persona que está enfrentada con su propia muerte es siempre una labor demandante, agotadora y estresante, pero es una de las cosas más valorables que un ser humano puede hacer por otro. Los miembros del equipo tienen que ser diestros observadores, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Si no se recogen a tiempo las señales de petición de ayuda que da la persona enferma, ésta las repetirá varias veces, pero si no hay respuesta no volverá a intentarlo y se encerrará dentro de sí misma, siendo posteriormente más difícil restablecer la comunicación.

La comunicación con el paciente terminal es más que la entrega de información en términos técnicos, detallada y completa; **significa establecer un vínculo, una relación significativa; franca y gradual** con la persona que está enfrentada a la muerte, permitiendo expresar sus emociones, miedos, dudas, temores y angustias; **escuchándole, y por sobre todo respetando su derecho a determinar la cantidad de información que se desea obtener.**

En el paciente terminal alguna dimensión de esperanza debe permanecer siempre y ser celosamente resguardada, no sólo para favorecer la sobrevivencia, sino para darle significado al tiempo remanente de vida.

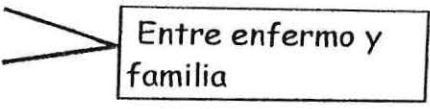
La entrega de información y la comunicación a nivel Psicosocial, hacia el paciente oncológico terminal y su familia, no sería suficiente dentro del

Servicio de Oncología dado que en muchos de los casos se abocaría a los aspectos clínicos descuidando la orientación a nivel sicosocioespiritual.

La comunicación se da en tres niveles:

1.- Del equipo de cuidados paliativos con el enfermo

2.- Del equipo de cuidados paliativos con la familia



Entre enfermo y familia

3.- Del equipo de cuidados paliativos entre sí.

**Saber escuchar es la regla de oro de la comunicación, junto con respetar los acuerdos y compromisos establecidos en conjunto entre el paciente, su familia y el equipo profesional.**

## **B. LA EDUCACION PARA EL AUTO CUIDADO.**

Es uno de los elementos decisivos en la calidad de vida del paciente terminal, debe desarrollarse en forma paulatina, pero precozmente, casi en el instante en que se reconoce la incurabilidad de la enfermedad neoplásica.

Pretende prolongar al máximo posible la autonomía del paciente y a la vez hacerlo participe en la toma de decisiones relacionadas con su propio bienestar y cuidados; iniciándolo en la adopción de metas a corto plazo. Involucra a la familia para que voluntaria y gradualmente se comprometa en la atención de su familiar y asuma la función de nexo activo entre el paciente, el equipo de salud, el centro asistencial y la comunidad.

Como todo proceso educativo, está basado en los **intereses manifiestos y prioritarios del paciente y su familia**, puede y debe realizarse en instancias individuales y grupales. Inicialmente debe realizarse entrevista personal, primero con el paciente y luego con la familia para identificar el grado de información que poseen en torno a la situación; atender a las motivaciones específicas de cada uno, escuchar sus aprensiones y resolver sus dudas.

La interacción grupal con otros pacientes terminales es útil para identificar y describir las molestias, los signos y síntomas más frecuentes, compartir sus dudas, las experiencias positivas en su autocuidado y establecer de común acuerdo la secuencia de la educación.

Es deseable que las sesiones educativas se desarrollen con la presencia de uno o dos familiares estables, comprometidos con el cuidado del paciente respectivo, así a través de diferentes dinámicas grupales, tanto el paciente, su familia y los voluntarios estarán en condiciones de realizar las técnicas básicas de enfermería, el uso de registros simples, la aplicación de cuidados

específicos (colostomía, traqueotomía, administración de analgesia vía subcutánea, y otros), la forma de establecer prioridades para el cuidado cotidiano del paciente, el uso de los llamados telefónicos como un medio activo y efectivo en la resolución de dudas, y en general, podrán estar preparados para atender al paciente y apoyarle hasta el último momento.

Dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso la educación para el autocuidado estaría a cargo de enfermeras y médicos, sin embargo, su ejercicio no estaría abarcando todos los aspectos que éste trabajo incluye puesto que se abocaría sólo al nivel individual mediante la instrucción del paciente y la familia en el suministro de medicamentos, limitando el tiempo dedicado a la orientación de cada paciente y la implementación de instancias de trabajo grupal que orienten y relacionen a los distintos pacientes y realizar un trabajo periódico y sistemático.

### **C. LA PARTICIPACION COMUNITARIA.**

Es el proceso mediante el cual los individuos, grupos comunales, organizaciones e instituciones sociales se integran activamente formando una red de apoyo solidario a los pacientes terminales y sus familias. Los equipos de salud, especialmente los de atención primaria, tienen un rol muy importante en catalizar y mantener vigente este proceso.

El primer grupo de apoyo estará dado por la familia misma, cuyos miembros, durante todo el proceso de la enfermedad oncológica terminal, junto con recibir educación para el autocuidado del paciente, apoyo en el proceso del duelo, pueden llegar a transformarse en voluntarios activos que colaboren en el cuidado de otros pacientes y familiares que vivan circunstancias similares.

Durante algún tiempo, los pacientes terminales estarán en condiciones de asistir al centro asistencial para recibir la educación, siendo recomendable la formación de grupos estables con la participación activa de familiares y voluntarios.

Entre las actividades más relevantes de la participación comunitaria, están la organización de voluntarios, la coordinación y ejecución de la atención domiciliaria, esta última no sólo realizada por los miembros del equipo de salud. Debe tomarse especial atención en que estas actividades cumplan con el objetivo y éste no se desvirtúe en **invasión o transgresión de la privacidad individual y familiar.**

La **organización de la atención domiciliaria** presenta los aspectos fundamentales a considerar en el desarrollo de ésta a los pacientes con cuidados paliativos y de aquellos que requieren alivio del dolor oncológico. Si bien la atención domiciliaria corresponde a una actividad preferencial del Nivel

Primario de Atención, el desarrollo de los Cuidados Paliativos Y Alivio del Dolor Oncológico, también la considera en el Nivel Secundario y Terciario. Tiene el carácter de integral, siendo ideal su ejecución en equipo, sin embargo, el personal que la ejecuta debe tener la capacitación necesaria para apreciar otros problemas, sean actuales o potenciales, del paciente, de su grupo familiar y del ambiente domiciliario.

Dentro del Programa Alivio del Dolor que se implementa en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso habría una escasez de participación comunitaria debido a que la integración existente sería precaria, salvo la presencia de algunos grupos religiosos que accederían a visitar a los enfermos, mientras que la involucración con los familiares de los pacientes se limitaría solamente a la entrega de información sobre la atención y cuidados que deben recibir, pero no se profundizaría en el apoyo frente al proceso del duelo y la incorporación de estos como voluntarios activos en el cuidado y apoyo de otros pacientes; en lo que respecta a la atención domiciliaria ésta no se daría debido a la falta recursos humanos y financieros destinados a ésta actividad.

## II. - ASPECTOS GENERALES DE LA MUERTE.

En los tiempos que nos ha tocado vivir, existe una especie de prohibición en lo que toca al morir y a la muerte: la de no hablar de ello con el interesado. A los enfermos crónicos, ancianos y enfermos en fase terminal se les niega la posibilidad de hablar de una perspectiva relevante para ellos: la de morir dentro de plazos no muy lejanos. Ejemplo: "Me han diagnosticado un cáncer de pulmón y no han querido decírmelo; yo lo sé, estoy seguro de ello. Mi vida está próxima a su final y sé que voy a morir. Lo que me apena es la falsedad, aunque de buena fe, de quien está a mi alrededor y no admite que voy a morir dándome falsas esperanzas." Interlocutor: "¡No digas esas cosas! La medicina avanza a pasos agigantados y puede aparecer una terapia curativa."

El moribundo en el mundo moderno tiene dos obligaciones: "no saber que va a morir" y, si lo sabe, "actuar como si no lo supiera". No hay lugar para la muerte. No vemos en ella más que horror y sufrimiento inútil, cuando en realidad es el momento culminante de nuestra vida, su coronación, aquello que le confiere valor y sentido. Con el propósito de proteger al que va a morir, ¿no estamos intentando en realidad protegernos a nosotros mismos? ¿No estamos subestimando la capacidad de nuestro ser querido a enfrentarse al final? La gente que se muere precisa tener cerca a aquellos que ante su muerte continúan ofreciéndoles su amor y su amistad.

Hablar sobre la muerte es la más difícil de las cuestiones. Es el tema y el problema. Sabemos las causas orgánicas de la sintomatología del enfermo, pero desconocemos sus problemas psicoemocionales, familiares, sociales, religiosos y

espirituales, que son más prevalentes cuanto más cerca nos encontramos de la muerte.

Nuestra sociedad vive de espaldas a la muerte. Cuando las personas están muriendo, la negación de la muerte crea una barrera entre ellas y el resto de la sociedad, aislándolas cuando más ayuda necesitan. El médico y los familiares muchas veces subestiman la capacidad del paciente para encajar las "malas noticias". La persona que está muriendo se pregunta "¿por qué no quieren hablar conmigo?" Por un falso proteccionismo se les niega el derecho a hablar de sus dificultades al enfrentarse con la muerte, lo cual no deja de ser una crueldad más. Irónicamente, la mayoría de las veces la persona sabe que está en el final de su vida.<sup>14</sup>

## II.1- Conceptualización de la Muerte.

### A. Concepto médico.

Se considera la muerte como la cesación de las actividades vitales de un organismo<sup>15</sup>. Esta puede originarse por causas externas (ambientales, infecciosas, traumáticas, etc.) o por procesos generativos progresivos de las células, conocidos comúnmente con el nombre de envejecimiento o senilidad.

La **muerte absoluta**, no coincide con el paro de las funciones vitales. Cuando el corazón, la respiración o el sistema nervioso han cesado su actividad, comienza el enfriamiento del cuerpo que tiende a alcanzar la temperatura ambiental. Después de algunas horas, aparecen sobre la piel en las regiones declives unas manchas de color rojo violáceo, denominados manchas hipostáticas, al mismo tiempo se manifiesta un endurecimiento de las fibras musculares y de los tejidos, llamada **rigidez cadavérica**, que alcanza su máxima expresión entre las 17 y las 48 hrs. del fallecimiento.

Para su comprobación existen varias técnicas basadas, muchas de ellas, en la observación de fenómenos eléctricos, químicos o físicos. Las dificultades de su aplicación práctica y crítica de que han sido objeto justifica todavía hoy la norma general de la inmovilidad del cadáver hasta 24 horas después de haberse producido el fallecimiento.

### B. Concepto ético y filosófico

La muerte es una condición de la vida, no tiene parámetro de comprensión, por lo tanto, toda interpretación de la muerte lleva a una interpretación de la vida.

---

<sup>14</sup> J. Sanz Ortiz, Oncología Médica y Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.

<sup>15</sup> Marchant V., E., Estudio de la satisfacción de las necesidades biosicosociales y espirituales de los enfermos terminales, Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina, 1992.

La muerte humana se puede entender como :

1. - **Morir**. Acontecimiento de la vida, finitud de la vida humana intertemporal.
2. - **Muerte consumada**, la muerte humana es una objetivación para los que todavía vivimos , es la representación del morir para los que todavía no han muerto....

Existen dos teorías para explicar la muerte: opción final y opción fundamental que se oponen y complementan.

- **Opción final** , según Heidegger (existencialista), la muerte como todo lo significativamente humano , se realiza en la dialéctica de la necesidad y de la libertad. De ahí proviene la inevitable ambivalencia que acompaña el fenómeno de la muerte humana. Solo en el momento de la muerte , es el hombre en su integridad por si mismo como totalidad de una vez para siempre.
- **Opción fundamental**, ninguna decisión tomada durante la vida , condiciona definitivamente a la persona. Todo es revisable y revocable durante la existencia histórica. La libertad y la gratuidad constituyen los dos pilares básicos de la existencia humana en cuanto a duración y variación . La decisión no es perdurable ni definitiva.

El hombre no tiene experiencia previa de la muerte , la vive siempre de afuera. La certeza de la muerte es un saber y no una experiencia. La muerte es una situación límite; es la puerta que se abre a la trascendencia de la comunicación.

"La ética no tendría razón de ser si no fuese por la necesidad de discernir el bien, de calificar el acontecer individual y social, como también de asumir su carácter problemático."<sup>16</sup>

La muerte es un proceso y no una brusca cesación de la vida. La muerte teóricamente, ocurre cuando se ha sobrepasado un límite que hace irreversible su retorno a la vida mediante cualquier procedimiento conocido. Lo característico que define el proceso de la muerte es su irreversibilidad. Se ha producido consenso en el mundo, en homologar la muerte de una persona con su muerte cerebral.

### C. Concepto religioso.

Según el diccionario teológico<sup>17</sup> "la muerte es destino universal del hombre, todos los hombres tienen que morir". En el Antiguo Testamento se

<sup>16</sup> MIFUD, TONY. *El respeto por la vida humana*. 2º edición Chile. Ediciones Paulinas. Septiembre 1987.

<sup>17</sup> Bauer, Johannes, B. *Diccionario de teología Bíblica*, Editorial Herder, Barcelona, 1967.

acepta la muerte como necesidad ineludible y se estima feliz el que muere viejo y lleno de días y en buena vejez. También en el Nuevo Testamento se acepta como cosa natural el destino del hombre a la muerte, sólo el Dios viviente es inmortal .

La Biblia no reflexiona sobre la muerte como hecho o proceso fisiológico, en ninguna parte se indica como causa la separación del cuerpo y del alma ( en el sentido actual), aún cuando - por la apariencia externa - se dice , de modo general, que Dios retira el hálito de vida.

Con la venida de Cristo , todo ha cambiado. Por Cristo Dios aniquilo a la muerte, su victoria sobre la muerte es el gran mensaje del Evangelio. Para el Nuevo Testamento es esencial la fe en la Resurrección. La muerte no es ya señora en su propia casa.

Al morir Cristo por nosotros, venció a la muerte, que propiamente tenía que alcanzar a todos los hombres. Su muerte es modelo de nuestra muerte. El Creyente vive y muere en el Señor - como decía San Pablo - para él, la muerte no es angustiosa, ha perdido su aguijón, pues el cristiano tiene la esperanza de la vida.

En la tradición Judía, la fe en la Resurrección fue una respuesta a la necesidad de justicia de Dios, en el que se cree y al que se entrega al justo. Para el cristiano Dios es el dueño de la historia. En el caso del débil o enfermo puede decirse que esta "muerto" y cuando sana que ha sido "sacado de la muerte".

En el Antiguo Testamento , la naturalidad en que se ve y se acepta el morir es perturbada con sentimientos de angustia, cuando ese morir no es la culminación de una vida que ha producido sus frutos.

Por eso, lo mas duro de la muerte , es que quita al hombre el espacio en que podía tener lugar su rehabilitación ante Dios , es así , como la muerte puede entrar en el individuo antes de haber expirado físicamente.

#### **D. Concepto sociológico.**

La muerte es un parámetro inexorable, con el que el ser humano ha de enfrentarse y se enfrenta a lo largo de sus heterogéneos itinerarios históricos y culturales de forma preferentemente continua, aunque no falten factores negativos de omisión.

Todos los seres vivos mueren, pero el hombre es el único que llega a tener conciencia de su muerte, reflexiona y obtiene una serie de piezas sueltas, estructuras tan típicas como: molestias, angustias, repugnancia y

soledad. Todo ser humano margina la reflexión esencialmente existencial de la muerte, y no la acepta como su propia posibilidad y certeza. No se reconoce como un ser para la muerte.

Hay distintas ópticas desde las que el hombre puede considerar la muerte humana en razón de la antropología adaptada rebasando (espiritualista) o no cruzando (materialista) las coordenadas espacio temporales. Estas dos formas de respuesta a la muerte originan dos maneras de vivir diferentes y dos maneras de ver la vida que repercuten en la forma de concebir la muerte.

El fenómeno de la muerte en la sociología es *sui generis*, porque no se puede estudiar en sí, ni en la experiencia propia del que lo vive, por cuanto debe ser analizada en los efectos , que la muerte de los demás produce en los que quedan vivos.

El hombre más maduro desea conocer y penetrar mas profundamente el misterio y la incógnita que superan su existencia. Quiere hacerlo debidamente con la mayor objetividad posible, liberándose de todos los prejuicios adheridos.

La muerte y sus circunstancias resultan ser algo que afecta al hombre tan de cerca, que nadie puede decir que la desea conocer o la conoce. Las motivaciones del rechazo son de índole afectiva y las razones son más viscerales que racionales.

Para una sociedad materialista , industrial y capitalista son llamativas las muertes rápidas, espontáneas, violentas, por accidente o cualquier otra causa (guerra , ejecuciones o suicidio), constituyendo un espectáculo admitido e incluso aceptado narrativa y visualmente.

En nuestro tiempo se desconoce la muerte, en toda su magnitud y seriedad, y más aún, se le teme ; quizás por ello el hombre prefiere ignorarla o jugar con ella. Es así, que existe familiarización con la muerte a través de los medios de comunicación, pero en el sentido de ser insensibles ante ella , disfrutando con la violencia que se le asigna.

#### **D. Concepto psicológico.**

El afrontar la muerte como parte de la vida cotidiana es un punto de vista de la Psicología. Consiste en ver la muerte como un proceso constante, vivir y morir diariamente y no como una amenaza cruel y última de la vida.

Las principales actitudes psicológicas ante la muerte son la melancolía y la manía.

A pesar que la vida misma esta llena de duelos; enterrar a los padres, quedar sin trabajo, perder amigos, abandonar el hogar, etc., siempre perder a un ser querido constituye una experiencia dolorosa y difícil de afrontar. Es así como en la actualidad hombres y mujeres que no están preparados para tener duelos, separarse de personas queridas y vivir autónomamente, se sirven de un modo masivo para no estar solos, están a la moda o "in" y con ello están con todos.

Otra solución la constituye la soledad, así pues la persona se aísla , no sale a la calle, no quiere a nadie porque si lo hace después es peor, sin embargo, para algunos puede ser muy útil la soledad ; como decía Ortega y Gasset, "ella hace el trabajo de forjador sobre el alma, estableciendo distancia por la despedida que más tarde facilitara el encuentro".

Existen distintas reacciones frente a la muerte entre las que tenemos :

***Muerte Eludida:*** Actitud mas frecuente, se puede resumir , en que la muerte es contraria a la vida. Incluso pensar en ella es algo morboso. La muerte no puede ser eliminada, pero la preocupación por ella sí.

***Muerte Negada:*** Cuando reduce su significado a un simple pasaje.

***Muerte Apropriada:*** Se considera la muerte como constructiva de la vida. Desde que nacemos estamos muriendo.

***Muerte Buscada:*** Freud afirmó la existencia de un impulso temático , una tendencia al retorno, al estado inorgánico. La creencia en la vida después de la muerte puede entenderse de dos maneras , con la trascendencia de la vida o bien creyendo que lo que hay es la nada . En el primer caso es la apropiación de total de la muerte ; en el segundo es el descanso en una especie de nirvana, la nada, que seria una actitud dentro de la negación de la muerte .

***Muerte Absurda:*** La muerte privaría de toda significación a la vida. Solo para el otro, puede tener sentido nuestra muerte , para el que sufre es simplemente absurda.

La muerte no es humanamente comprendida, haciéndola motivo de aprehensión y temor. Lo que influye tanto en el moribundo, como en sus familias y en él medico. El ser humano esta condenado a desaparecer , no obstante , hay mecanismos de adaptación que armonizan y retrasan la decadencia.

La muerte en el hombre produce un misterio, cree que mediante ella se pone en contacto con el "mas allá", es algo que lo trasciende y que no llega a comprender, ni experimentar a voluntad surgiendo en el hombre un sentimiento reverencial y religioso ante la muerte.

## II.2 - Preparación para la muerte.

Aún cuando la muerte sea racionalmente comprensible bajo el aspecto biológico, no es posible vivirla como algo que resulta "natural". Contrasta con el instinto más profundo del hombre. Ante la muerte, el enigma de la condición humana alcanza su culmen. El hombre no sólo es atormentado por el dolor y la progresiva disolución del cuerpo, sino también, y aún más por el temor de la extinción perpetua<sup>18</sup>

En nuestra época la muerte no es sino el siniestro segador que lleva a la detención de ciertas funciones orgánicas, un estado fisiológico. Es así como el hombre tiende a no mirar a la muerte de frente, apartando a los moribundos y enfermos en habitaciones desnudas, llenas de aparatos y alejadas de la presencia humana. Esta actitud demuestra un deseo de negar la realidad, tratando de eludir a los muertos e intentando alejarse de la muerte.

La muerte obliga al hombre a plantearse las preguntas radicales sobre el sentido mismo de la vida: ¿qué hay más allá del muro de sombra de la muerte? ¿Es ésta el fin definitivo de la vida o existe algo que la supera?<sup>19</sup>

Muchos moribundos se enfrentan a una profunda crisis, que afecta tanto a su nivel biológico, psicológico, social y espiritual. Teniendo en cuenta lo anterior la sociología, psicología y otras ciencias, han advertido, en las últimas décadas, la necesidad de prestar apoyo a las personas que van a morir.

## II.3 - El Duelo.

El duelo corresponde a aquel período que se inicia luego del fallecimiento de una persona (pariente o amigo) caracterizado por la demostración de sentimientos de dolor y aflicción<sup>20</sup>, sin embargo, cuando estos sentimientos se hacen permanentes se habla de duelo crónico y constituye una patología psiquiátrica.

### A. Fases del Duelo.

Las observaciones sobre la forma en que los individuos responden a la pérdida de un familiar cercano - que en este caso es el enfermo de Cáncer terminal - muestran que, en el curso de semanas y meses sus respuestas pasan por una sucesión de fases<sup>21</sup>, lo cual estará determinado por la forma en que la persona se haya preparado para enfrentar la muerte a partir de la visión que de ella se ha planteado.

<sup>18</sup> Concilio Ecueménico Vaticano II, Constitución Pastoral, Gaudium et Spes, 18. 1963.

<sup>19</sup> Cf. Joanes Paulus II, Carta a los Ancianos, Vaticano 1999

<sup>20</sup> Pequeño Larousse Ilustrado, Ediciones Larousse, 1990.

<sup>21</sup> Bowlby, John ; La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1990.

Estas son las siguientes :

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad.
2. Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.
3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor grado de reorganización.

**Fase de embotamiento de la sensibilidad :**

Por lo general dura desde algunas horas hasta una semana y puede estar interrumpida por episodios de aflicción y/o cólera sumamente intensos. La mayoría de las personas se sienten aturdidas y, en grados variables, incapaz de aceptar la realidad. Durante un tiempo el deudo puede seguir con su vida normal en forma casi automática, pero es probable que se sienta tensa y temerosa, y esta calma injustificada puede verse interrumpida en cualquier momento por un episodio de emoción intensa.

**Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida :**

Al cabo de algunas horas o quizás, pocos días después de la pérdida, se produce un cambio y el deudo comienza a percibir, aunque sólo sea en forma episódica, la realidad de la pérdida, lo cual le produce una sensación de intenso anhelo, espasmos de congoja y accesos de llanto. Sin embargo, casi al mismo tiempo, muestra una gran inquietud, insomnio y tiene pensamientos obsesivos respecto al ser perdido, que a menudo se combinan con la sensación de su presencia concreta y una acentuada tendencia a interpretar señales y sonidos como indicaciones de que aquel ha vuelto. Otra característica común de ésta fase del duelo es la cólera.

Durante esta fase temprana del duelo es común que una persona alterne entre dos estados de ánimo. Por un lado, encontramos la creencia de que la muerte es real, con el dolor y el anhelo desesperanzado que ello implica, por el otro lado, la incredulidad (renegación), acompañada por la esperanza de que todo ha de arreglarse y por la imperiosa necesidad de buscar a la persona perdida y recuperarla. Según parece, la ira es provocada por aquellos a quienes se considera responsable de la pérdida y también por las frustraciones que surgen durante esa búsqueda inútil, sin embargo, puesto que la búsqueda infructuosa resulta penosa, también hay momentos en que una persona trata de librarse de todo lo que le recuerde al muerto.

**Fase de desorganización y desesperanza y fase de reorganización :**

El deudo llega a reconocer en forma gradual que la pérdida es permanente y que debe dar nueva forma a su vida, sólo así parece posible que comprenda que sus patrones de conducta previos se han vuelto inapropiados y

por ende deben ser forjados de nuevo; no obstante, es necesario descartar los patrones previos de pensamiento, sentimiento y acción antes de poder establecer los nuevos. Resulta casi inevitable que quién ha sufrido una pérdida sienta, en algunos momentos, que nada podrá salvarse y como resultado caiga en la depresión y en la apatía; sin embargo, si todo va bien, esta fase pronto comienza a alternar con otra durante la cual el individuo empieza a examinar la nueva situación en que se encuentra y a considerar las posibles maneras de enfrentarla, lo cual implica una nueva definición de sí mismo y de su situación, hasta que no se logre esa nueva definición no podrá trazarse planes para el futuro.

A partir de lo anterior, se presume que el tránsito de los familiares de los enfermos terminales de Cáncer atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso por estas fases sería dificultoso dado que no habrían recibido una preparación para enfrentarse serenamente a la muerte de su pariente.

## **B. Factores que afectan el curso del Duelo.**

Las causas que determinan que en algunos individuos el duelo asuma un curso patológico mientras que en otros sea normal son complejas y difícil de definir, sin embargo, estos factores podrían ser manejados anticipadamente en los familiares de los enfermos terminales de Cáncer, para que asuman la etapa de forma natural. Gracias a algunas investigaciones estos factores se han agrupado en variables que permiten clasificar e indicar el probable papel de cada una y atender a aquellas que se consideran más poderosas en cuanto a determinar el desenlace<sup>22</sup>.

Las variables pueden agruparse en cinco clases :

- identidad y rol de la persona perdida
- edad y sexo de la persona que sufrió la pérdida
- causas y circunstancias de la pérdida
- circunstancias sociales y psicológicas de la persona que sufrió la pérdida alrededor del momento en que ésta se produjo y posteriormente
- personalidad del que sufrió la pérdida con especial referencia a sus facultades para establecer relaciones de amor y capacidad para responder a situaciones de estrés.

### **1. Identidad y rol de la persona perdida**

Existen razones bastante sólidas para creer que una gran mayoría de los casos de duelo patológico sigue a la pérdida de un miembro cercano a la familia,

---

<sup>22</sup> Bowlby, John ; La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1990.

esta circunstancia es tan a menudo pasada por alto o dada por sentada que vale la pena hacer hincapié en ella.

En las culturas occidentales el rol que desempeñaba la persona fallecida influye directamente en las probabilidades de presentar un duelo crónico; es así como los adultos que sufren de duelo crónico son en gran medida aquellos que pierden el marido y en menor medida aquellos que pierden a su esposa, al padre o a un hijo, siendo comparativamente raros los casos de pérdida de hermanos.

Cuando más haya contado una persona con los bienes y servicios que le proveía la persona fallecida, mayor daño provocará la pérdida y mayores esfuerzos tendrá que hacer aquella para reorganizar su vida.

## **2. Edad y sexo de la persona que sufrió la pérdida.**

Se ha observado que cuanto más joven es una mujer al enviudar existe mayor probabilidad de que el duelo sea más intenso y que su salud se perturbe.

Respecto al sexo, existe un mayor número de mujeres que hombres, que sucumben al duelo patológico; al mismo tiempo se ha visto que las viudas son más propensas que los viudos a caer en estados de ansiedad y depresión.

## **3. Causas y circunstancias de la pérdida.**

Las causas de una pérdida y las circunstancias en que ella ocurre varían enormemente. La pérdida puede obedecer a muerte o abandono, una pérdida puede ser repentina o preverse en alguna medida; sin embargo, no hay duda de que una muerte súbita, inesperada, determina un choque inicial mucho mayor que una muerte predecible. Hay otras circunstancias relacionadas con una muerte que casi con seguridad hacen que la pérdida resulte más o menos difícil de sobrellevar, aunque en modo alguno es probable que tengan tan gran efecto como el producido por una muerte súbita y prematura; esas otras circunstancias son:

1. si el género de muerte exige al deudo un prolongado período de cuidado<sup>23</sup>;
2. si el género de muerte entraña alguna deformación o mutilación del cuerpo;
3. de qué manera llega al deudo la información sobre la muerte;

---

<sup>23</sup> Mientras la muerte súbita significa un violento choque para un sobreviviente y contribuye a que se desarrollen ciertas clases de dificultades psicológicas, un enfermedad prolongada que incapacita al enfermo puede representar una gran carga para el deudo y contribuir a desarrollar en éste otro tipo de afecciones psicológicas. La situación se hace especialmente difícil cuando la enfermedad física del paciente entraña dolores intensos o mutilaciones u otros elementos afligentes y también cuando el peso de los cuidados recae en un sólo miembro de la familia. En éste último caso en el que el sobreviviente dedicó durante un largo período todo su tiempo y su atención a cuidar al deudo enfermo, ese individuo puede encontrarse, una vez producido el deceso sin ningún papel o función.

4. cuales eran las relaciones entre las dos partes durante las semanas y los días anteriores a la muerte;
5. a quién se echa la culpa de la muerte, en caso de atribuírsela a alguien.

#### **4. Circunstancias psicológicas y sociales que afectan a la persona que sufrió la pérdida.**

Las circunstancias psicológicas y sociales que afectan a un deudo durante aproximadamente un año después de haber sufrido una pérdida pueden influir en gran medida en el curso que asuma el duelo, aunque alguna de esas circunstancias no puedan modificarse, otras en cambio pueden modificarse.

Estas variables pueden clasificarse en tres grupos:

##### **1) Condiciones de vida:**

- si la persona que ha sufrido la pérdida vive sola o con otros parientes adultos;
- si la persona en cuestión tiene la responsabilidad de hijos pequeños.

##### **2) Provisiones y oportunidades socioeconómicas:**

- si las circunstancias económicas o el alojamiento hacen la vida más fácil o más difícil;
- si existen o no oportunidades que faciliten la organización de un nuevo modo de vida social o económico.

##### **3) Creencias y prácticas que facilitan u obstaculizan el duelo sano:**

- se creencias y prácticas culturalmente determinadas facilitan o impiden un duelo sano;
- si parientes, amigos y otras personas facilitan un duelo sano o lo obstaculizan.

##### **• Condiciones de vida:**

Si bien el aislamiento social puede muy bien contribuir a la depresión, un deudo enlutado que está deprimido puede también rehuir el trato social de manera que la cadena causal puede ir en cualquiera de las dos direcciones y hasta hacerse circular. Mientras el hecho de vivir con parientes cercanos adultos tiene relación con un desenlace mejor en el caso de viudas y viudos, no ocurre lo mismo cuando se vive con niños pequeños cuya responsabilidad hay que asumir.

##### **• Provisiones y oportunidades socioeconómicas:**

Aunque se ofrezca al deudo oportunidades para reducir los problemas económicos y mejorar las posibilidades de que se reconstruya su propia vida social, ellas no influyen mayormente en el curso de un duelo patológico, puesto que generalmente estos no son los factores de mayor peso.

- **Creencias y prácticas que facilitan u obstaculizan el duelo sano:**

Toda sociedad tiene sus propias creencias y prácticas que regulan la conducta de quienes han sufrido la pérdida de un ser querido; las cuales varían de una cultura a otra y de una religión a otra, tales prácticas y creencias influyen directamente en el curso del duelo promoviendo un desenlace sano o contribuyendo a un desenlace patológico.

#### **5. Personalidad del que sufrió la pérdida.**

La personalidad del deudo es un factor que influye notoriamente en el curso que tendrá su duelo, es así como personas con personalidades obsesivas - compulsivas pasivas, depresivas, etc., tendrán una respuesta diferente ante la muerte; así como también influirá la existencia de trastornos de la personalidad o sicopatologías.

A partir de lo expuesto se puede observar que los principales factores que afectarían el curso del duelo en los familiares de los pacientes de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos van Buren de Valparaíso serían las causas y circunstancias de la pérdida y las circunstancias psicológicas y sociales que afectan a la persona que sufrió la pérdida.

## SISTEMA DE HIPÓTESIS

### 1.- Hipótesis General:

"Los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias presentan diversas respuestas y reacciones emocionales ante la enfermedad que estarían incrementadas por la existencia de Necesidades Psicosociales y Espirituales y de ciertos factores individuales y contextuales".

#### Hipótesis específicas:

- 1.1 - "Los pacientes terminales de Cáncer controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, y sus familias presentarían Necesidades Psicosociales y Espirituales lo cual influiría en la aparición de una reacción emocional aguda que no les permite asimilar la realidad que atraviesan".
- 1.2 - "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes Fases de respuesta ante la enfermedad debido a la presencia de ciertas Necesidades Psicosociales y Espirituales que condicionarían esta respuesta".
- 1.3 - "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes Fases de respuesta ante la enfermedad debido a la existencia de Factores individuales y de contexto que condicionarían esta respuesta".

### 2.- Hipótesis General:

"Los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias carecerían de Apoyo Psicosocial para aminorar las diversas Necesidades Psicosociales y Espirituales que les ocasiona la enfermedad terminal."

#### Hipótesis específicas:

- 2.1 - "Los pacientes terminales oncológicos atendidos en el Hospital Carlos Van Buren y sus familias presentarían necesidad de organismos que les otorguen acompañamiento y orientación para disminuir las diversas necesidades, Psicosociales y Espirituales, que les ocasiona la enfermedad."
- 2.2 - "El escaso Apoyo Psicosocial entregado al enfermo terminal y su familia dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso estaría incidiendo en las Necesidades Psicosociales y Espirituales que estos presentan con relación a la enfermedad."

## OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

### HIPOTESIS GENERAL N° 1:

1.1- "Los pacientes terminales de Cáncer controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, y sus familias presentarían Necesidades Psicosociales y Espirituales lo cual influiría en la aparición de una Reacción emocional aguda que les dificultaría asimilar la realidad que atraviesan".

Variable dependiente: Reacción emocional aguda.

Variable independiente: Necesidades psicosociales y espirituales.

Variable	Dimensión	Subdimensión	Indicadores	Subindicadores	Valores
Reacción emocional aguda :			Miedo	<ul style="list-style-type: none"> <li>* expresa temor a separarse de su familia</li> <li>* siente temor a que lo dejen sólo</li> <li>* manifiesta temor a dejar su trabajo</li> <li>* desea permanecer en su hogar</li> <li>* siente temor a lo desconocido</li> <li>* le cuesta depender de los demás</li> <li>* tiene incertidumbre sobre el futuro</li> <li>* siente temor a ser discriminado</li> <li>* le da incertidumbre no poder calmar el dolor</li> </ul>	Si = 7-9 indicadores A veces=4-6 indicadores No =0-3 indicadores
Corresponde al conjunto de respuestas a nivel sicoafectivo que genera en el paciente y su familia el someterse a determinados estímulos producto del diagnóstico de enfermedad terminal.			Angustia	<ul style="list-style-type: none"> <li>* se aflige constantemente</li> <li>* muestra congoja</li> <li>* muestra decaimiento</li> <li>* muestra tristeza</li> </ul>	Si = 3-4 indicadores A veces = 2 indicadores No = 0-1 indicadores
			Ira	<ul style="list-style-type: none"> <li>* se queja constantemente</li> <li>* demuestra rabia</li> <li>* presenta frustración por fallas</li> </ul>	Si = 3-4 indicadores A veces =2 indicadores No = 0-1 indicadores

				<p>terapéuticas * presenta frustración por ausencia de visitas</p>	
			Delirio	<p>* tiene pensamientos irreales * habla fantasías * alucina * tiene conversaciones incoherentes</p>	<p>Si = 3-4 indicadores A veces = 2 indicadores No = 0-1 indicadores</p>
			Ansiedad	<p>* muestra zozobra * se ve nerviosa/o * se ve inquietada/o * presenta antojos * muestra añoranza</p>	<p>Si = 4-5 indicadores A veces = 2-3 indicadores No = 0-1 indicadores</p>
			Depresión	<p>* se muestra abatida * se observa decaída * se ve postrada * se presenta desanimada * llora frecuentemente * se ve debilitada</p>	<p>Si = 5-6 indicadores A veces = 3-4 indicadores No = 0-2 indicadores</p>
			Insomnio	<p>* tiene dificultades para conciliar el sueño * se despierta con demasiada antelación * permanece despierto gran parte de la noche * duerme a sobresaltos</p>	<p>Si = 3-4 indicadores A veces = 2 indicadores No = 0-1 indicadores</p>
			Dificultad de concentración	<p>* se ve distraído/o * se muestra indiferente * se observa ido/a</p>	<p>Si = 3 indicadores A veces = 2 indicadores No = 1 indicador</p>

Variable : Necesidades Psicosociales y Espirituales:

Variable	Dimensión	Subdimensiones	Indicadores	Subindicadores	Valores
Necesidades Psicosociales y Espirituales: hacen referencia a todas aquellas carencias en el ámbito afectivo, emocional, relacional y moral que presentan los enfermos y sus familiares producto del Cáncer.	Necesidades sicosociales	Necesidad de seguridad	* desconfían en el personal que los atiende		Si = 5-6 indicadores A veces = 3-4 indicadores No = 0-2 indicadores
			* no reciben información periódica		
			* no reciben información comprensible		
			* no reciben información fidedigna		
			* no tienen quien los escuche		
			* no se sienten apoyados		
		Necesidad de pertenencia	* se sienten incomprendidos		Si = 4-5 indicadores A veces =2-3 indicadores No = 0-1 indicadores
			* no se sienten acogidos		
			* no se sienten acompañados		
			* sienten que no son tomados en cuenta		
			* sienten que no se les valora		
		Necesidad de estimación	* no se sienten ayudados		Si = 4-5 indicadores A veces =2-3 indicadores No = 0-1 indicadores
			* no se sienten realizados como personas		
			* no se sienten queridos		
			* sienten que no pueden aportar a la comunidad		
			* no se sienten valorados		
		Necesidad de comunicación	* reciben información poco clara		Si = 4-5 indicadores A veces =2-3 indicadores No = 0-1 indicadores
			* no reciben información veraz		
			* no dialogan		
			* no se relaciona con los demás en forma gestual		
			* no se relacionan de forma analógica		

	Necesidades Espirituales		* Despedirse	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desean ver a familiares alejados</li> <li>• Desean ver a amigos distantes</li> </ul>	Si = 2 indicadores A veces = 1 indicador No = 0 indicador
			* Revisar su Vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intentan valorar los logros que han tenido en sus vidas</li> <li>• se lamentan de sus errores</li> <li>• se lamentan de no haber hecho más de lo que han hecho</li> </ul>	Si = 3 indicadores A veces = 2 indicadores No = 1 indicador
			* Cerrar situaciones inconclusas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desean saldan sus deudas</li> <li>• Intentan dejar en orden el hogar</li> <li>• Delegan sus responsabilidades</li> <li>• desean asegurarse de que sus familiares queden protegidos</li> </ul>	Si = 3-4 indicadores A veces = 2 indicadores No = 0-1 indicador
			* Reparar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intentan mejorar relaciones</li> </ul>	Si = 1 indicador No = 0 indicador
			* Perdonar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• desean reconciliarse con quienes han tenido desavenencias</li> <li>• intentan olvidar las ofensas</li> <li>• se arrepienten del daño causado</li> </ul>	Si = 3 indicadores A veces = 2 indicadores No = 1 indicador
			* Acercarse a lo religioso	<ul style="list-style-type: none"> <li>• piden protección a Dios</li> <li>• se acercan a grupos religiosos</li> <li>• se comprometen a realizar ciertos sacrificios a cambio la ayuda de Dios</li> </ul>	Si = 3 indicadores A veces = 2 indicadores No = 1 indicador
			* Buscar la propia trascendencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• intentan encontrar el motivo de su existencia</li> <li>• intentan valorar lo que han hecho durante sus vidas</li> </ul>	Si = 2 indicadores A veces = 1 indicador No = 0 indicador
			* Que le permitan morir	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desea que lo dejen morir tranquilo</li> </ul>	Si = 1 indicador No = 0 indicador

1.3 -- "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes Fases de respuesta ante la enfermedad debido a la presencia de ciertas Necesidades Psicosociales y Espirituales que condicionarían esta respuesta".

Variable dependiente: Fases de respuesta a la enfermedad.

Variable independiente: Necesidades Psicosociales y Espirituales.

Variable	Dimensión	Subdimensión	Indicadores	Subindicadores	Valores
Fases de respuesta a la enfermedad: Se refiere a la secuencia de respuesta del enfermo y su familia al ser informado del carácter incurable de su enfermedad	Negación y Aislamiento		<ul style="list-style-type: none"> <li>afirman que se han equivocado en el diagnóstico</li> <li>sostienen que no es verdad</li> <li>se cambian de médico para obtener otro diagnóstico</li> <li>no hablan sobre la enfermedad</li> <li>se mantienen solo</li> <li>se quejan frecuentemente</li> <li>se autocuestionan ( por qué, qué he hecho)</li> <li>manifiestan rabia</li> <li>expresan resentimiento</li> <li>buscan culpables ( a sí mismo, médico, familia o Dios)</li> </ul>		Si = 3-5 indicadores No = 0-2 indicadores
	Indignación o Ira		<ul style="list-style-type: none"> <li>Se someten dócilmente a las indicaciones del médico</li> <li>Realizan promesas de ser mejores (dejar vicios, actitudes negativas, etc.)</li> <li>se compromete a hacer sacrificios</li> <li>pactan con Dios, familiares, amigos, etc.</li> </ul>		Si = 3-4 indicadores No = 0-2 indicadores
	Negociación o Regateo				
	Depresión	⇒ Como consecuencias de pérdidas pasadas ⇒ Como proyección hacia pérdidas futuras	<ul style="list-style-type: none"> <li>se aíslan</li> <li>no hablan</li> <li>no comen</li> <li>no cooperan</li> </ul>		Si = 4-6 indicadores No = 0-3 indicadores

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• se evaden</li> <li>• no asisten al hospital</li> <li>• ya no están deprimidos</li> <li>• no hay expresión de sentimientos</li> <li>• están cansados</li> <li>• están débiles</li> <li>• se abandonan al desenlace</li> </ul>		Si = 3-5 indicadores No = 0-2 indicadores
	Aceptación					

1.4 - "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes Fases de respuesta ante la enfermedad debido a la existencia de Factores individuales y de contexto que condicionarían esta respuesta".

Variable dependiente: Fases de respuesta a la enfermedad.

Variable independiente: Factores individuales y contextuales.

Variable	Dimensión	Subdimensión	Indicadores	Subindicadores	Valores
Factores individuales y contextuales: Hace mención a aquellos elementos de la personalidad y del ambiente que rodea al paciente y/o a su familia y que generan ciertos comportamientos en estos.	Factores individuales		<ul style="list-style-type: none"> <li>♦ edad</li> <li>♦ sexo</li> <li>♦ Estado civil</li> <li>♦ rol que ocupa en el hogar</li> </ul>	joven adulto adulto mayor	15 a 30 años 31 a 64 años 65 o más femenino masculino Casado, soltero, viudo, separado. Jefe de hogar (proveedor) Cónyuge/ conviviente Padre o madre Hijo/a Hermano/a Abuelo/a Otro

Factores contextuales	Situación socioeconómico	Situación ocupacional	Ocupado=3 ◆ subocupado=2 ◆ cesante, busca trabajo por primera vez (BTPV)=1 ◆ Comerciante ambulante=1 obrero de la construcción=2 empleada doméstica=2 servicios=3, trabajador esporádico=1, trabajador agrícola=2, obrero calificado=3, pensionado/jubilado/montepiado=2, dueña de casa=1, dueña de cas=1, no tiene=0. ◆ Ingresos (Sueldo, subsidio, pensión, asignación u otros) ◆ menos de \$80.000=0 ◆ \$80.000 a \$130.000 =1 ◆ \$130.000 a \$180.000=2 ◆ mas de \$180.000=3 ◆ AFP=3, INP=2, no tiene=1. ◆ ISAPRE=3, FONASA=2, no tiene=1. ◆ Plan=3, ladera cerro=2, cerro=1, fondo quebrada=0. ◆ Casa=3, departamento=2, mejora=1, conventillo=0, mediagua=0, pieza=0. ◆ Independiente=3, comparti -	Precario = 0 Insatisfactoria = 1 Satisfactoria = 2 Bueno = 3
		◆ Situación ocupacional		
		◆ Ocupación		
		◆ Ingresos		
		◆ Previsión		
		◆ Sistema de Salud		
		◆ Ubicación de la Vivienda		
		◆ Tipo de vivienda		
		◆ Ocupación de la vivienda		

			<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Calidad del ocupante</li> <li>◆ Material de la Vivienda</li> <li>◆ Servicios básicos</li> </ul>	<p>da=1.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Propietarios=3, usufructuario=2, cedida=2, adquirente=2, arrendatarios=1, allegados=0.</li> <li>◆ Sólida=3, semi-sólida=2, madera=2, mixto=1, material ligero=0.</li> <li>◆ Completos =3, incompletos=1, no existe=0.</li> </ul>	
	Escolaridad		<ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Participa en alguna organización de base</li> <li>◆ Tiene una creencia religiosa</li> <li>◆ Tiene interés por estar informado</li> <li>◆ Frecuenta lugares sociales</li> </ul>	<p>Analfabeto, sin estudios, básica incompleta, básica completa, media incompleta, media completa, estudios superiores incompletos, estudios superiores completos.</p>	
	Factores culturales				Si No

**HIPOTESIS GENERAL N ° 2:**

2.1- "Los pacientes terminales oncológicos atendidos en el Hospital Carlos Van Buren y sus familias presentarían necesidad de organismos que les otorguen acompañamiento y orientación para disminuir las diversas necesidades, Psicosociales y Espirituales, que les ocasiona la enfermedad."

Variable dependiente: Necesidades psicosociales y espirituales.

Variable independiente: Organismos de acompañamiento y orientación.

Variable	Dimensión	Subdimensión	Indicadores	Subindicadores	Valores
Organismos de acompañamiento y orientación: Hace mención a aquellas organizaciones, instituciones o grupos que se relacionan con los pacientes y/o familiares para colaborar en la atención, cuidado y apoyo de estos ayudándoles en el proceso y desenlace de la enfermedad.	♦ Organismos religiosos		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grupos de Iglesia</li> <li>• Sacerdotes – religiosas – pastores, otros</li> <li>• Personas voluntarias</li> </ul>		Han contado = 2 - 3 No han contado = 1 - 0
	♦ Organismos comunitarios		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juntas de vecinos</li> <li>• Centros de madres</li> <li>• Clubes deportivos</li> <li>• Clubes juveniles</li> <li>• Clubes de Adultos Mayores</li> <li>• Voluntariado</li> </ul>		Han contado = 4 - 6 No han contado = 3 - 0
	♦ Equipo multidisciplinario intrahospital		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médico</li> <li>• Enfermera/o</li> <li>• Auxiliar paramédico</li> <li>• Asistente Social</li> <li>• Psicólogo</li> </ul>		Han contado = 3-5 No han contado =2-0

2.2.1 - "El escaso Apoyo Psicosocial entregado al enfermo terminal y su familia dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso estaría incidiendo en las Necesidades Psicosociales y Espirituales que estos presentan con relación a la enfermedad."  
 Variable dependiente : Necesidades psicosociales y espirituales.  
 Variable independiente : Apoyo Psicosocial.

Variable	Dimensión	Subdimensión	Indicadores	Subindicadores	Valores
Apoyo Psicosocial: Conjunto de acciones tendientes a contener el impacto que produce en el paciente, la familia y el equipo tratante la fase terminal de la enfermedad.	♦ Información y comunicación		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existe información clara</li> <li>• La información es veraz</li> <li>• Existe información continua</li> <li>• Se responde a las dudas del paciente</li> <li>• Se responde a las interrogantes de la familia</li> <li>• Existe diálogo fluido</li> </ul>		Han recibido =4-6 indicadores No han recibido = 0- indicadores
	♦ Educación para el autocuidado		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se orienta respecto a la evolución de la enfermedad</li> <li>• Se orienta respecto al suministro de medicamentos</li> <li>• Se orienta respecto a los cuidados físicos del enfermo</li> <li>• Se orienta sobre cuidados higiénicos</li> <li>• Existe educación a los pacientes y/o familia en forma grupal</li> </ul>		Han recibido = 4-5 indicadores No han recibido= 0 - indicadores
	♦ Participación comunitaria		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Existen organizaciones religiosas que colaboren en el cuidado del paciente</li> <li>• Existen organizaciones de base que colaboren en el cuidado de los pacientes</li> <li>• Existen grupos de beneficencia para paliar</li> </ul>		Han recibido = 5-8 No han recibido = 0-4

		<p>gastos</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• La participación comunitaria es periódica</li><li>• Se realiza atención domiciliaria a los pacientes</li><li>• Se realiza atención domiciliaria a los familiares de los enfermos</li><li>• Existen organismos que entreguen apoyo al paciente</li><li>• Existen organismos que entreguen apoyo a la familia del enfermo</li></ul>		
--	--	---	--	--

## TECNICAS DE RECOLECCION DE DATOS :

Con objeto de obtener un conocimiento apropiado del problema abordado se utilizaran las siguientes fuentes de extracción de datos :

### 1.- FUENTES SECUNDARIAS:

#### *Bibliográficas :*

- ☆ Informes técnicos del MINSAL
- ☆ Publicaciones de la OMS y MINSAL
- ☆ Archivos especializados
- ☆ Registros
- ☆ Estadísticas

### 2.- FUENTES PRIMARIAS:

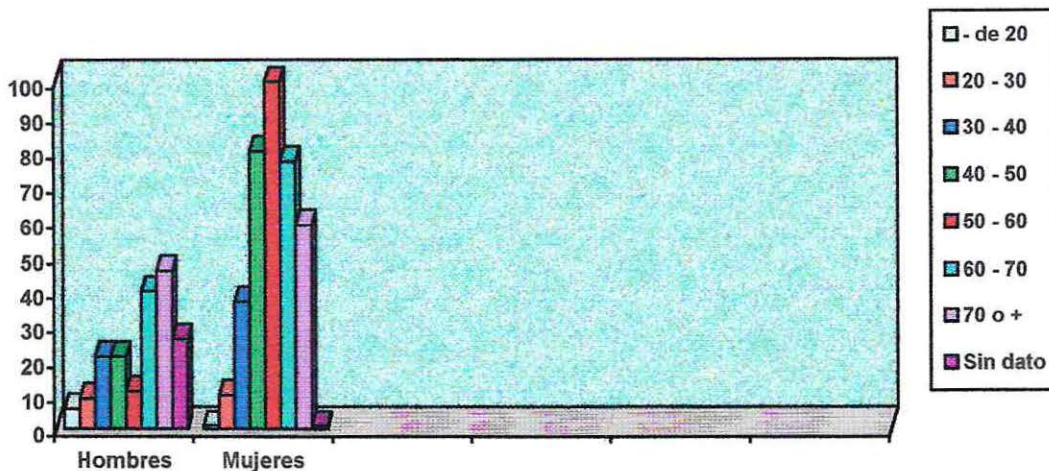
- ☆ Observación Semi - estructurada.
- ☆ Entrevista Semi - estructurada.
- ☆ Entrevista focalizada.
- ☆ Historia de vida.

## RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DIAGNÓSTICA.

### I.- DATOS GENERALES

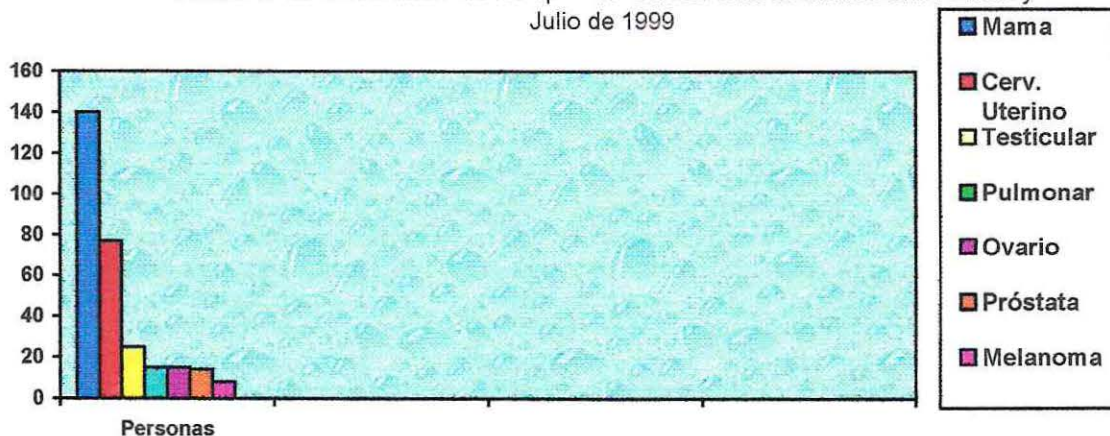
Dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso se controla un alto grupo de personas enfermas de Cáncer, provenientes no solo de la V Región, sino también de la IV e incluso algunas personas de la III Región.

Gráfico N° 1: Distribución de enfermos de Cáncer controlados entre Enero y Julio de 1999, según Sexo y Edad.



Entre los meses de Enero y Julio del presente año, se atendieron un total de 545 personas enfermas de Cáncer, entre las cuales 365 son mujeres y 180 son hombres. De este total 136 personas viven en la ciudad de Valparaíso, de las cuales 82 son del sexo femenino y 54 son de sexo masculino; teniendo en cuenta estas estadísticas se puede apreciar que el número de mujeres con diagnóstico de Cáncer es considerablemente mayor que el de varones, lo que podría deberse a que la población femenina es mayor que la masculina, a los diversos tratamientos a que tiene que exponerse para regular la natalidad, y en el caso de las afectadas con Cáncer de Mama uno de los factores que estarían influyendo sería la ausencia de procreación y de lactancia (Ver gráfico anterior).

Gráfico N° 2: Distribución de los tipos de Cáncer más frecuentes entre Enero y Julio de 1999



Entre los tipos de cáncer más comunes que se diagnosticaron entre Enero y Julio del presente año se destacan el de Mama y el Cérvico Uterino, ratificándose el alto índice de población femenina que padece ésta enfermedad, y Cáncer Testicular. A partir de lo señalado, se puede observar que la mayor proporción de éstos se concentra entre los tipo de los Cánceres que afectan directamente a los órganos sexuales tanto femenino como masculino.

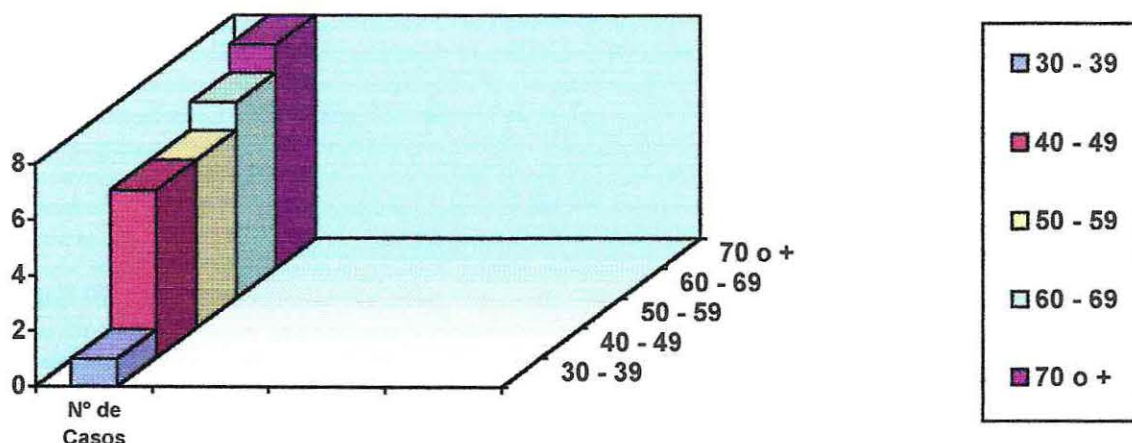
## II. - CARACTERIZACION GENERAL DE LOS ENFERMOS DE CÁNCER TERMINAL

A continuación se presentara una caracterización de los enfermos de Cáncer Terminal pertenecientes a la ciudad de Valparaíso controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, entre los meses de Marzo y Abril de 1999.

Es importante señalar, que dentro de éste grupo de pacientes no todos han recibido los procedimientos terapéuticos que generalmente se conocen para el tratamiento normal del Cáncer: radioterapia, cirugía y quimioterapia, puesto que algunos ingresaron al Servicio de Oncología cuando la enfermedad se encontraba en un estado demasiado avanzado y no se ve apropiado aplicar dichos tratamientos.

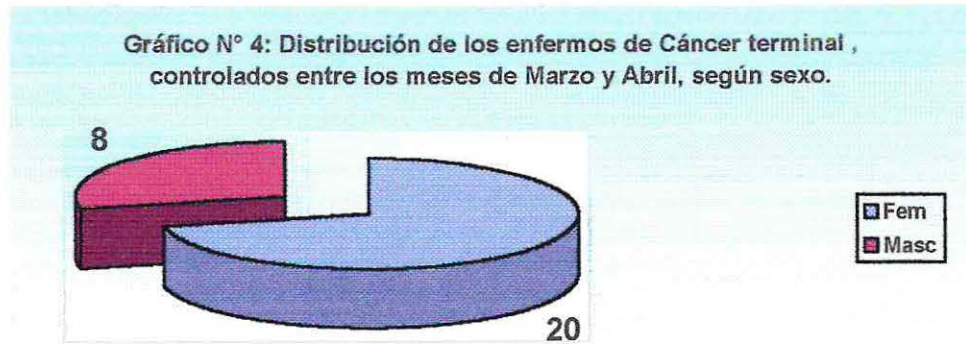
### A. EDAD.

Gráfico N° 3: Distribución de los enfermos de Cáncer Terminal, controlados entre Enero y Julio de 1999, según Edad



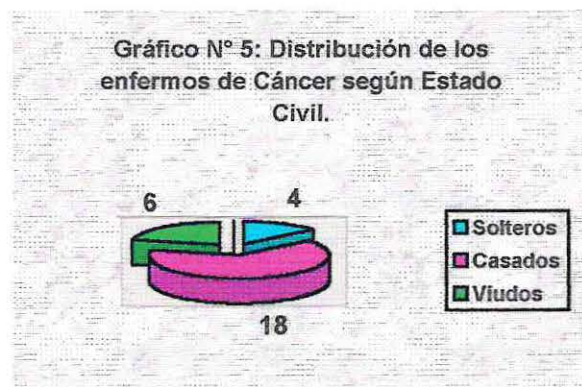
Como se puede observar en el gráfico N° 3 la mayoría de los pacientes de Cáncer terminal se encuentran entre los tramos de 70 y más años, el mínimo se concentra entre los 30 y 39 años de edad; además se aprecia el incremento de ésta enfermedad a partir de los 40 años.

## B. SEXO.



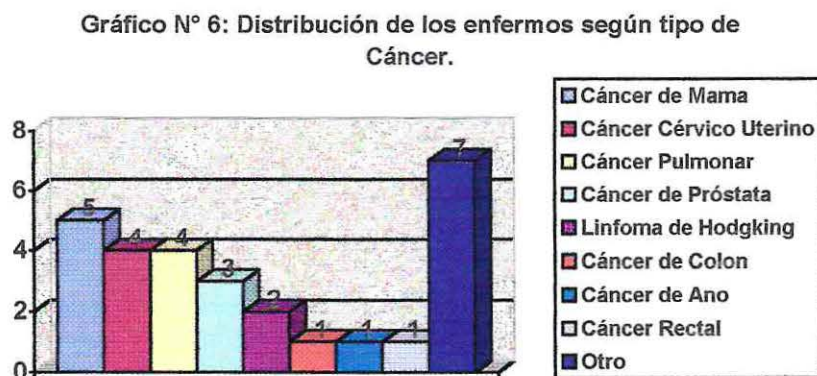
En lo que hace referencia a sexo el mayor número de los enfermos terminales de Cáncer controlados entre los meses de Marzo y Abril son de sexo Femenino (ver gráfico N° 4) lo cual coincide con la mayor proporción de población con Cáncer señalada anteriormente.

## C. ESTADO CIVIL.



En el gráfico anterior se aprecia que la mayoría de los enfermos de Cáncer terminal son casados/as (18) dentro de los cuales tres son separados y uno convive, se observa también un alto número de pacientes viudos/as (6) y que dentro de los solteros dos conviven.

## D. TIPO DE CANCER.

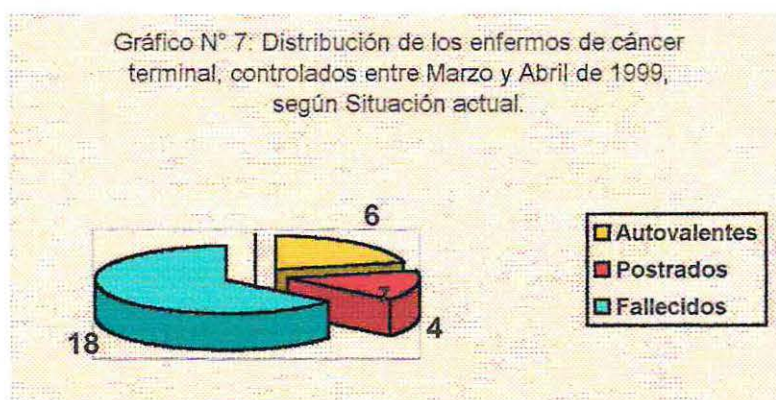


Los tipos de Cáncer más frecuentes diagnosticados en los pacientes terminales (como se observa en el gráfico N° 6) son los de Mama y el Cáncer Cérvico Uterino, lo cual corrobora lo dicho anteriormente y Pulmonar.

### E. SISTEMA DE SALUD

Respecto al sistema de Salud al que están adscritos los enfermos terminales de Cáncer, se puede resumir que la mayoría de los casos se adhiere a FONASA tipo B, igualmente se constata que ocho casos utilizan la tarjeta A, lo que ratifica el carácter público del Hospital en el cual se controlan los enfermos y podría estar influenciado por los bajos ingresos económicos con que cuentan estas personas.

### F. SITUACION ACTUAL.

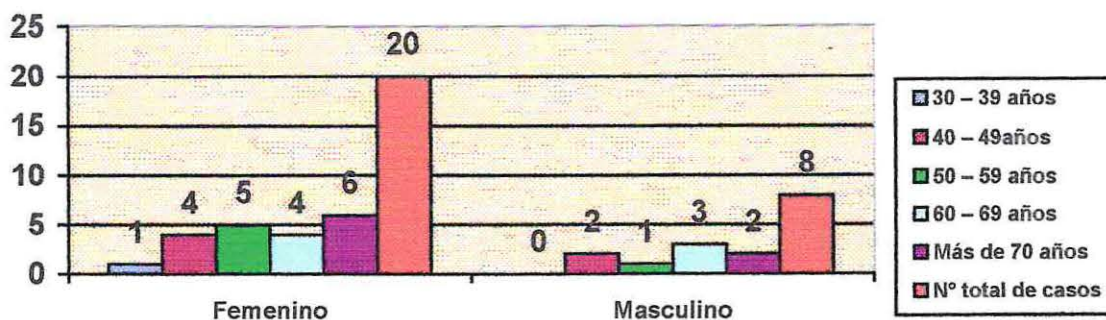


Se puede observar en el gráfico N° 7 que del total de pacientes de Cáncer terminal registrados entre Marzo y Abril dieciocho han fallecido, seis son autovalentes y cuatro se encuentran postrados/as (al momento de hacer el diagnóstico), lo que demuestra que la expectativa de vida desde que diagnostican el Cáncer terminal a la persona no va más allá de tres o cuatro meses. Por otra parte se puede señalar que los enfermos terminales que se encuentran autovalentes, corresponden a personas que se sienten indispensables para sostener sus hogares y que además no conocen el carácter terminal de su enfermedad ("*... Estoy agradecida de mi mamá que me ha cuidado a mis hijos y todavía me los está criando... Yo le digo a mi mami que quiero llevarme a mis niños... no hay caso... mi papá, por otro lado, tampoco... que no los logro sacar de ahí de la casa ... cuando me case menos... ahora menos..<sup>1</sup>*"), por lo cual su estado anímico no habría sufrido mayor alteración; lo anterior estaría ratificando la gran influencia que tiene el estado anímico sobre el estado de salud de las personas.

<sup>1</sup> Ver anexo entrevista N° 2.

## G. POR SEXO Y GRUPO ETAREO.

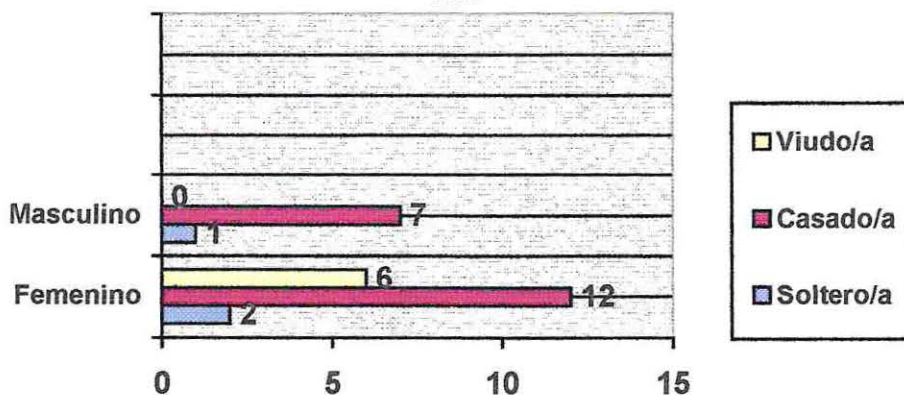
Gráfico N° 8: Distribución de los pacientes de Cáncer terminal, controlados entre los meses de Marzo y Abril de 1999, según Sexo y Grupo etáreo.



Con relación al sexo de los enfermos de Cáncer terminal según el grupo etáreo se puede inferir, a partir del gráfico N° 8, que la mayoría de los pacientes son mujeres de más de 70 años y la minoría de los casos tanto hombres y mujeres se concentran en el tramo entre los 30 a 39 años de edad.

## H. DISTRIBUCION POR SEXO Y ESTADO CIVIL

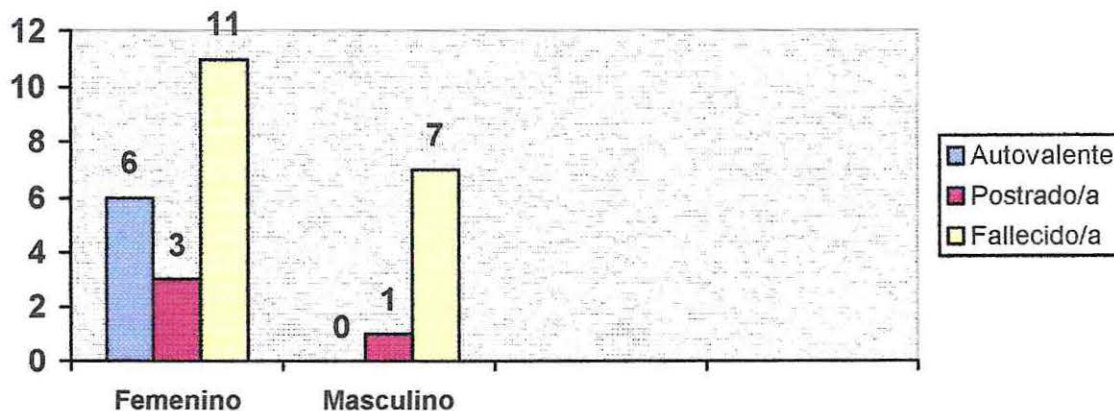
Gráfico N° 9: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal, controlados entre Marzo y Abril de 1999, según Sexo y Estado Civi.



En lo que atañe a la distribución de los enfermos de Cáncer Terminal según sexo y estado civil, se puede observar que la mayoría de las mujeres y hombres son casadas/os, y que hay más mujeres viudas (6) en relación con los varones (0), lo anterior confirma las estadísticas nacionales de población que hacen referencia a un mayor número de población de mujeres viudas con respecto a los hombres.

## I. DISTRIBUCION POR SEXO Y SITUACION ACTUAL.

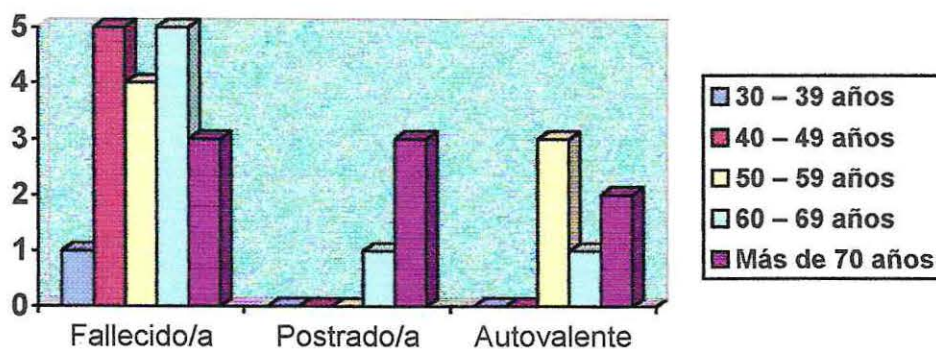
Gráfico N° 10: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal , controlados entre Marzo y Abril de 1999, según Sexo y Situación actual.



Como se observa en el gráfico N° 10 la mayoría de los enfermos Fallecidos de Cáncer terminal son mujeres (11); mientras que seis mujeres son autovalentes lo que se relaciona con lo dicho anteriormente respecto a que las enfermas que se encuentran en éste estado son mujeres que ocupan un rol preponderante dentro de su familia como jefas de hogar.

## J. DISTRIBUCION POR GRUPO ETAREO Y SITUACION ACTUAL

Gráfico N° 11: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal, controlados entre Marzo y Abril de 1999, según Grupo etáreo y Situación actual.

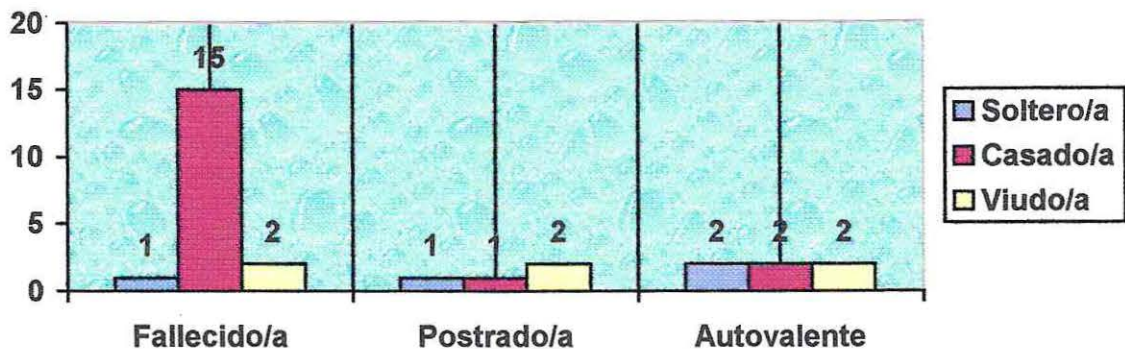


Al tenor del gráfico anterior se puede observar que entre los tramos de 40-49 años fallecieron todas las personas (5), por su parte en el tramo de 50-59 años de las siete personas que padecen la enfermedad cuatro están fallecidas, además en el tramo de 60-69 años de las siete personas con la

enfermedad cinco han fallecido; por último, en el grupo de más de 70 años de las ocho personas que padecen la enfermedad cinco personas aún están vivas. También se puede apreciar que entre los 30 a 39 años de edad sólo hay una persona que presenta la enfermedad y está fallecida, lo cual demuestra que el progresivo avance del Cáncer en el organismo es relativo de acuerdo la constitución física y psicológica de cada individuo.

#### K. DISTRIBUCION POR ESTADO CIVIL Y SITUACION ACTUAL

Gráfico N° 12: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal, controlados entre Marzo y Abril de 1999, según Estado Civil y Situación actual.



A partir del gráfico N° 12 se puede destacar que la mayoría de los fallecidos de Cáncer terminal son casados/as (16), tres personas fallecidas están separadas y de los cuatro solteros/as tres están vivos y de estos dos son autovalentes, respecto de los viudos/as del total de seis cuatro continúan vivos.

### III.- ANALISIS DE VARIABLES INVOLUCRADAS DIRECTAMENTE EN LA INVESTIGACIÓN.

Los datos que se analizan a continuación hacen referencia a diez de los enfermos de Cáncer terminal, controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren entre los meses de Marzo y Abril del año en curso y/o sus familias, que habitan en la ciudad de Valparaíso y con los cuales se ha podido establecer algún tipo de seguimiento; se tomaron estos casos puesto que en los demás no se logró adquirir mayores antecedentes ya sea porque el paciente ya ha fallecido y/o porque sus familiares no quieren hablar al respecto.

## ➤ CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO TERMINAL

Cuadro N° 4: Distribución de los pacientes con Cáncer terminal con relación al conocimiento del carácter terminal de su enfermedad.

N° de caso	Conoce el diagnóstico
1	Sí
2	Sí
3	No
4	Sí
5	No
6	No
7	No
8	No
9	No
10	No

En virtud del cuadro anterior se puede observar que la mayoría de los pacientes desconoce el carácter terminal de su enfermedad (7 casos), lo cual se debería a la negativa de sus familiares a cargo de informarles puesto que temen que el hecho de dar a conocer la situación real de la enfermedad impresione demasiado al paciente y haga que se deprima y que el desenlace de la enfermedad sea más fulminante, tal como señaló la hermana de una paciente *"...un día yo fui a cambiarle una hora de visita y la doctora me manda a decir que la espere porque tenía que hablar conmigo y ahí me dijo de que ya no le quedaba nada, entonces pensé :¿qué saco yo con decirle a ella porque mi hermana era fuerte, ella lo solucionaba todo, era como la cabeza para la familia porque nosotros vivíamos todos juntitos, entonces yo opté tampoco por decirle a ella y le dije a la doctora que no me gustaría que le dijera porque ella nos había dicho: "yo si algún día llego a estar tan enferma yo voy a tomar todas las pastillas juntas porque yo no voy a ser víctima"<sup>25</sup>".*

Por su parte, los que conocen el diagnóstico ha sido por medio del médico tratante. Dentro de éste grupo de paciente se observa que sus reacciones han sido diversas, desde una aceptación resignada hasta una negación que lo lleva a evadir la situación real y optar por buscar otros médicos y/u otros tratamientos.

## ➤ POSICIÓN ANTE LA MUERTE

La posición o visión que los enfermos de Cáncer terminal y sus familiares manifiestan ante la muerte son diversas.

<sup>25</sup> Ver anexo de entrevista N°4.

Por un lado los pacientes en su mayoría temen morir (6 casos) por lo cual no quieren que los dejen solos, apaguen la luz y/o no quieren dormir por miedo a fallecer durante el sueño. Dentro de los motivos señalan el sentirse jóvenes aún y el no querer abandonar o dejar solos a sus seres queridos.

En el caso de los familiares, la mayoría entiende la muerte como un proceso natural, sin embargo, temen el cercano deceso de su ser querido y hacen todos los esfuerzos por proporcionarles los máximos beneficios y/o cuidados para que esto no suceda tan pronto.

Resulta contradictorio que la mayoría de los enfermos y familiares manifiestan una creencia religiosa que les hace pensar que hay algo después de la muerte y a la vez sienten incertidumbre ante la llegada de éste momento; esto se debería al instinto natural del ser humano de aferrarse a la vida.

Ejemplo de lo anterior es lo que expresan los Casos N°6 y N° 7, respectivamente: *"me cuesta hablar de la muerte porque cuando falleció mi hijo lo que más me encargó es que le cuidara sus hijos y yo tengo que tratar de vivir..., cosa que los pueda atender porque es lo único que tengo, no le tengo miedo a la muerte, pero no me gustaría morir todavía muy joven, yo me encuentro joven, voy a cumplir 60 años..., no pienso en la muerte, lo único que pienso es que voy a mejorar y que cada día tengo que ir más pa' delante", "no tengo miedo a la muerte, pero me da rabia y temor de mi gente que queda; y si somos dos pilares y se va una persona y la otra no es lo suficientemente fuerte..."*.

#### ➤ REACCION EMOCIONAL AGUDA

Al analizar la información obtenida durante la investigación se puede concluir que de los diez casos en referencia seis presentarían una reacción emocional aguda, mientras que cuatro de los pacientes no presentarían ésta reacción.

Cuadro N° 5: Principales componentes de reacción emocional aguda evidenciados por los enfermos de Cáncer terminal.

Caso N°	Reacción emocional aguda							
	Miedo	Angustia	Ira	Delirio	Ansiedad	Depresión	Insomnio	Dif. concentración
1	A veces	Sí	No	Sí	A veces	Sí	A veces	A veces
2	No	A veces	No	No	A veces	A veces	Sí	A veces
3	Sí	Sí	No	No	A veces	A veces	Sí	No
4	Sí	Sí	Sí	A veces	Sí	Sí	Sí	No
5	A veces	Sí	No	No	A veces	A veces	A veces	No
6	A veces	A veces	No	No	A veces	A veces	No	No
7	A veces	A veces	No	No	A veces	A veces	No	No
8	A veces	A veces	No	No	A veces	No	A veces	No
9	A veces	A veces	No	No	A veces	No	No	No
10	A veces	A veces	No	No	A veces	Sí	A veces	No

En virtud del cuadro anterior, se puede acotar que los principales componentes de ésta reacción emocional aguda que presentan los pacientes en estudio son la angustia y la ansiedad señalada por todos los enfermos, el miedo expresado por nueve enfermos; la depresión señalada por ocho enfermos y el insomnio expresado por siete pacientes. Al respecto la hija de una paciente expresa: *"Al principio mi mamá anímicamente se decayó harto, estuvo muy enferma de los nervios..."*<sup>26</sup>

Por otro lado, se observa que las principales reacciones emocionales que presentan los pacientes y sus familias al momento de conocer el diagnóstico terminal son de angustia expresada especialmente en tristeza e ira expresada en rabia; pero una vez transcurridas las primeras impresiones, surgidas producto del diagnóstico terminal, se intentan normalizar las relaciones y actitudes entre el paciente y su familia y viceversa.

Cabe señalar que las principales reacciones emocionales que se observan en los pacientes terminales que **Sí** conocen el diagnóstico (2) son de angustia, ansiedad e insomnio, por su parte, quienes **No** conocen el diagnóstico terminal (8) manifiestan especialmente miedo a dejar la familia, a dejar el hogar, a lo desconocido y al dolor intratable; y además angustia y ansiedad tal como señala una paciente: *"Muchas veces me siento así un poco deprimida... pero yo reflexiono porque con el favor de Dios mal mal no me siento..."*.

Respecto a los familiares de los enfermos, se puede apreciar que no presentan una reacción emocional aguda, no obstante, evidencian algunos de sus componentes, tales como el miedo a perder al ser querido, la ira frente al diagnóstico o ante el familiar por no haber cuidado de su salud y acudido antes al médico y en algunos casos producto de la impotencia por no poder suministrarle los medicamentos "apropiados" para aliviar el dolor, al respecto un familiar opina: *"... pero hay veces que uno no sabe que hacer contra el dolor,, se toma una cápsula, se toma otra y no, uno a uno le dan ganas de sacarle esa cosa de ahí para que no sufra, porque sufre ,sufre cualquier cantidad... ahora último dijo que no le comprará más medicamentos , pero es que esa no es la gracia , porque o sí no la vamos a matar nosotros mismos, así que yo por aquí, por allá veo me la rebusco..., pero el remedio primero para mi mamá y después lo demás..."*<sup>27</sup>.

Otra de las reacciones que manifiestan los familiares es la angustia al no sentirse preparados para enfrentar el proceso de la enfermedad y el futuro incierto y en algunos se observa ansiedad: *"...hay momentos que a uno le parece que se va a reventar por dentro...con tantas cosas que uno tiene preocupaciones que tiene, que tengo hijos grandes que uno tiene que hacer el servicio , que el otro que no está trabajando, que mi mamá enfermita , que un sobrino está en el hospital, que por aquí que mi hermano sin pega, entonces todo eso se me*

<sup>26</sup> Ver anexo de entrevista N°2.

<sup>27</sup> Idem.

*junta a mí y como yo soy la mayor de las mujeres me afecta más a mí que a los demás, pero tengo que echar pa' adelante pa' ayudar a mi mamá<sup>28</sup>.*

### ➤ NECESIDADES PSICOSOCIALES Y ESPIRITUALES

*Cuadro N° 6: Necesidades Psicosociales y Espirituales que expresan los enfermos de Cáncer Terminal.*

Necesidades	Frecuencia
1. Psicosociales	1
2. Espirituales	2
3. Psicosociales y Espirituales	4
Total	8

Mediante la aplicación de los instrumentos se puede constatar que, de los diez pacientes investigados, cuatro casos presentan necesidades tanto Psicosociales como Espirituales, dos personas manifiestan tener Necesidades Espirituales y sólo una expresa tener Necesidades Psicosociales; por su parte los dos casos restantes no expresan ninguna de éstas necesidades. ( Ver cuadro N° 6).

*Cuadro N° 7: Aspectos de las Necesidades Psicosociales manifestadas por los enfermos de Cáncer terminal.*

Aspectos de las Necesidades Psicosociales	Frecuencia
1. Seguridad	4
2. Pertenencia	2
3. Estimación	5
4. Comunicación	5

En el cuadro N° 7 se describe que las principales Necesidades de tipo Psicosocial expresadas por cinco de los pacientes son las de Estimación y de Comunicación, sin embargo, ocho enfermos manifiestan tener satisfecha su necesidad de Pertenencia y seis su necesidad de Seguridad como señala el caso N° 9: "*... y por eso que digo yo imi Dios, hasta cuando voy a poder yo hacer todas esas cosas!, cuando no pueda no se que voy hacer, por que y a mi me da desesperación a veces pa' hacer las cosas, pero no puedo ..*"<sup>29</sup>.

<sup>28</sup> Ver anexo entrevista N°4.

<sup>29</sup> Ver anexo entrevista N°1.

Cuadro N° 8: Necesidades Espirituales manifestadas por los enfermos de Cáncer terminal.

Tipos de Necesidades Espirituales.	Frecuencia	
	No	Sí
De despedirse	5	5
De revisar su vida	4	6
De cerrar situaciones inconclusas	3	7
De reparar	3	7
De perdonar	4	6
De acercarse a lo religioso	4	6
De buscar la propia trascendencia	3	7
De que le permitan morir	6	4

Respecto a las necesidades de tipo Espiritual se observa en el cuadro N° 8 que las que más expresan los pacientes son las referentes a cerrar situaciones inconclusas, de las cuales se mencionan intentar dejar en orden el hogar y el deseo de asegurar que sus familiares queden protegidos; también se señala la necesidad de reparar y la de buscar la propia trascendencia (en siete de los casos); por otra parte seis de los pacientes hacen referencia a las necesidades de revisar su vida, de perdonar y de acercarse a lo religioso.

La mayoría de los pacientes se sienten apoyados, estimados y acompañados por sus seres cercanos dado que los visitan, los llaman periódicamente y muestran preocupación por ellos.

Con relación a los familiares de los pacientes la necesidad Psicosocial que más se presenta es la de comunicación, teniendo en cuenta que la información que reciben no siempre es clara y comprensible; a nivel Espiritual se observa que todas las familias profesan un credo religioso lo cual se constituye en un soporte para enfrentar la cercanía de la muerte dado que les da fortaleza y esperanza, sin embargo, la mayoría de estas familias manifiestan deseo que se les brinde un apoyo de ésta índole puesto que el proceso que vivencian al compartir permanentemente con el enfermo les produce un desgaste físico y anímico.

## ➤ FASES DE RESPUESTA A LA ENFERMEDAD

Cuadro N° 9: Fases de respuesta a la enfermedad en las cuales se encuentran los pacientes de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren.

N° de caso	Conoce el diagnóstico	Fases de respuesta a la enfermedad
1	Sí	Aceptación
2	Sí	Aceptación
3	No	Inseguridad
4	Sí	Depresión
5	No	Negociación y Regateo
6	No	Ignorancia
7	No	Ignorancia
8	No	Inseguridad
9	No	Inseguridad
10	No	Ignorancia

Se puede concluir que la principal Fase de respuesta en que se encuentran los tres pacientes que conocen o conocieron su diagnóstico terminal es la de Aceptación (casos 1 y 2), esta actitud en la mayoría de los casos está condicionada por el comportamiento de sus familiares, quienes han adoptado una postura más cercana y afectiva hacia el enfermo desde que se les informó el carácter terminal del Cáncer y por la madurez emocional del propio paciente. Respecto al caso 4, se puede inferir que su situación precaria tanto económica como afectiva sería el principal elemento que incide en la fase de respuesta a la enfermedad que vivencia (Depresión).

Los pacientes que no conocen su diagnóstico terminal transitan por un periodo de Inseguridad (tres) y otros por una fase de Ignorancia (tres). En los primeros se observa ambivalencia entre la esperanza y el miedo, dado que reconocen el estado delicado de la enfermedad e infieren que algo grave les está sucediendo, sin embargo, no se les ha informado concretamente el estado real de la enfermedad por temor a que su ánimo decaiga y el desenlace sea más pronto; ellos continúan cumpliendo con su rol en el hogar y la enfermedad no ha producido un deterioro relevante dentro de su estado anímico. En cuanto a los que se encuentran en la fase de Ignorancia, se aprecia que están tranquilos y relajados puesto que abrigan la esperanza de que se recuperarán y por ningún motivo creen que pueden fallecer pronto, siguen los tratamientos fielmente y en algunos casos acogen todo tipo de sugerencias en cuanto a consumir otros medicamentos que los pueden aliviar.

Por su parte, la mayoría de los familiares de los pacientes se encuentran en una fase de Aceptación de la enfermedad, transitando en algunos momentos por fases de Indignación e Ira o de Negociación y Regateo, lo cual se explica

básicamente por las dificultades en el ámbito emocional que implica aceptar la muerte cercana de su ser querido.

## ➤ FACTORES INDIVIDUALES Y CONTEXTUALES

### a) Factores individuales:

Cuadro N° 10: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal según los factores individuales.

N°	Edad	Sexo	Estado civil	Escolaridad	Tipo de Cáncer	Rol en el hogar
1.	60	Fem.	Casada	Bás. Compl.	De Mama	Cónyuge
2.	45	Fem.	Casada/Conv.	Bás. Incomp.	Cérvico Uterino	Cónyuge
3.	48	Masc.	Casado	Bás. Completa	Pulmonar	Jefe de hogar
4.	68	Masc.	Casado	Bás. Completa	De Próstata	Jefe de hogar
5.	77	Fem.	Viuda	Media Comp.	Melanoma Artejo	Abuela
6.	58	Fem.	Casada	Bás. Incompl.	De Ano	Cónyuge
7.	54	Fem.	Casado	Bás. Incompl.	De Mama	Cónyuge
8.	74	Fem.	Viuda	Bás. Incompl.	Cérvico Uterino	Jefa de hogar
9.	73	Fem.	Viuda	Bás. Incomp.	Metástasis Osea	Jefa de hogar
10.	78	Masc.	Soltero/Conv.	Superior Inc.	De Próstata/ Metástasis	Jefe de hogar

Como se observa en el cuadro anterior la mayoría de los pacientes tiene más de 70 años, son de Sexo femenino, son casados y desempeñan el rol de jefe de hogar concordando con las estadísticas nacionales que hacen relación con el incremento de los Adultos Mayores como Jefes de hogar. En cuanto a la Escolaridad la mayoría cursó la Enseñanza Básica de forma incompleta, un caso cursó la Enseñanza Media Completa y sólo un caso ingresó a la Enseñanza Superior; de lo cual se puede deducir que entre los pacientes de Cáncer terminal existe un bajo índice de Escolaridad.

Por último, los tipos de Cáncer más comunes entre estos pacientes son los de Mama, el de Próstata y el Cérvico Uterino, ratificándose las estadísticas generales respecto a los tipos de Cáncer más comunes.

### b) Factores contextuales:

Dentro de los factores contextuales más relevantes observados (cuadro N° 17 ) se pueden mencionar los siguientes:

- ♣ Respecto a la situación ocupacional ocho de los enfermos de Cáncer terminal se encuentran desocupados, esto se explica en algunos casos por causa de la misma enfermedad que les ha impedido continuar laborando;
- ♣ En lo que se refiere a los ingresos tres de los pacientes son jubilados, tres no perciben ingresos, dos tienen pensión y uno se encuentra con licencia médica a causa de la enfermedad.
- ♣ Seis pacientes no tienen Previsión.
- ♣ En lo que a Sistema de salud respecta todos los pacientes pertenecen a FONASA.
- ♣ En lo que atañe a la vivienda ocho enfermos habitan en casas independientes ubicadas en el Cerro,
- ♣ En cuanto a la Calidad del Ocupante, la mayoría son Propietarios.
- ♣ El material de construcción de la vivienda en su mayoría es sólido o semisólido.
- ♣ En relación con los Servicios básicos todas las viviendas tienen agua Potable, están conectadas al Alumbrado público, cuentan con alcantarillado y tienen un sistema de eliminación de excretas de W.C..
- ♣ Finalmente, se debe destacar que, no obstante los datos registrados anteriormente, la situación socioeconómica de los enfermos de Cáncer terminal y sus familiares es deficitaria debido a los bajos ingresos con relación al alto costo económico que genera la enfermedad.

Entre los factores contextuales relevantes se debe subrayar lo referente al caso N°2 en el cual se expresa una evidente situación socioeconómico deficitaria, puesto que ésta persona no cuenta con ingresos, no tiene previsión y vive en una pieza arrendada, dentro de una casa de material semisólido. También, se puede destacar el caso N° 6 que cuenta con AFP pero no percibe ningún tipo ingresos, de lo cual se podría deducir que ésta persona debería actualizar su situación previsional.

#### ➤ ORGANISMOS DE ACOMPAÑAMIENTO Y ORIENTACION

Dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren se ha intentado crear un grupo interdisciplinario que preste orientación y acompañamiento a los enfermos de Cáncer terminal y a sus familiares, sin embargo éste intento aún no ha dado los frutos esperados puesto que no todos los profesionales que deberían involucrarse lo han hecho, situación que fue corroborada por las autoras de éste estudio durante su permanencia en la Institución y a través de lo manifestado por los enfermos y sus familiares.

Por tanto, según la opinión de los afectados se puede verificar que no han contado con apoyo de algún organismo de acompañamiento y de orientación para enfermos de Cáncer terminal y sus familias, salvo algunos organismos de índole religiosa que visitan eventualmente a los pacientes, y/o desconocen su existencia.

Cuadro N° 11: Distribución de los enfermos de Cáncer terminal y su familia respecto a si han contado con organismos de acompañamiento y orientación.

Organismos de acompañamiento y orientación	Si han contado	No han contado
Organismos religiosos	2	8
Organismos comunitarios	0	10
Equipo multidisciplinario intrahospital	0	10

Tal como se evidencia en el cuadro anterior, solamente en dos de los casos se percibe la existencia de organismos religiosos que les han prestado acompañamiento y orientación, siendo estos un grupo Católico en uno de los casos y miembros de la Iglesia Testigo de Jehová en el caso de otro paciente.

Según lo manifestado por los pacientes y sus familiares, un papel relevante juega en ésta enfermedad el apoyo afectivo entregado por los amigos.

### ➤ APOYO PSICOSOCIAL

Cuadro N° 12: Recepción de Apoyo Psicosocial por parte de los enfermos de Cáncer terminal del Servicio de Oncología.

Reciben Apoyo Psicosocial	Frecuencia
Sí	1
No	9
Total	10

De acuerdo a los datos recopilados durante la investigación, descritos en el cuadro anterior, se puede inferir que no existe un Apoyo Psicosocial por parte del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren hacia los pacientes terminales de Cáncer y sus familiares, puesto que sólo uno de los casos manifiesta recibir éste apoyo y los nueve restantes expresan no haber contado con éste.

Cuadro N° 13: Entrega de Apoyo Psicosocial de parte del Servicio de Oncología a enfermos de Cáncer terminal y sus familiares, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

Componentes del Apoyo Psicosocial	Han recibido	No han recibido	Total
Información y comunicación	5	5	10
Educación para el autocuidado	2	8	10
Participación comunitaria	0	10	10

Al analizar el cuadro N° 13, se puede verificar que en cinco de los casos han recibido información y comunicación; se puede agregar que dentro de los indicadores mencionados por los pacientes y sus familiares se destaca la existencia de información clara y oportuna en cuatro de los casos y en dos de los casos sólo a veces ha sido clara; por otra parte, seis de los casos reconocen que son aclaradas sus dudas respecto a la enfermedad.

En cuanto a la educación para el autocuidado tan sólo uno de los casos reconoce su existencia; sus principales falencias estarían dadas por la ausencia de orientación sobre los cuidados higiénicos del paciente y la inexistencia de educación grupal tanto al paciente como a su familia. En cuanto a participación comunitaria no existe ningún tipo.

Solamente tres de los enfermos y sus familiares consideran que les sería útil el apoyo de alguna organización, sin embargo, seis de los casos estiman importante que existan organismos que entreguen apoyo a quienes viven ésta problemática.

Entre los aspectos importantes de mencionar con relación al Apoyo Psicosocial que brinda el Servicio de Oncología, recopilados por las autoras de ésta investigación durante su permanencia en éste, tienen que ver por un lado con la atención que se brinda a los enfermos terminales y por otro lado, con la hospitalización de estos dentro del establecimiento. En cuanto a la atención se ha observado la indiferencia con que algunos médicos tratan al paciente y/o su familia y con respecto a la hospitalización de los enfermos terminales se ha constatado la dificultad que suscita entre la política del Programa Alivio del Dolor, que apunta a que el paciente permanezca con su familia durante su última etapa de su enfermedad, y la situación concreta en que se encuentran las familias quienes no tienen los recursos para asumir los cuidados clínicos y de enfermería que requiere el paciente.

Otro aspecto relativo al Programa Alivio del Dolor es que no existe coordinación entre el equipo profesional encargado del programa y los médicos, esto podría deberse al desconocimiento de parte de los médicos o a la falta de compromiso para asumir las directrices de dicho programa, lo cual se vería reflejado en el no registro de los pacientes en estado terminal por parte de éstos profesionales.

#### IV.- PRUEBA DE HIPOTESIS

##### ☆ Necesidades Psicosociales y Espirituales respecto a la presencia de Reacción emocional aguda.

Cuadro N° 14: Distribución de los enfermos terminales de Cáncer respecto a la presencia de Necesidades Psicosociales y Espirituales con relación a la manifestación de Reacción emocional aguda.

Caso N°	Necesidades Psicosociales	Necesidades Espirituales	Reacción emocional aguda.
1	No	Sí	Sí
2	A veces	Si	A veces
3	No	A veces	Sí
4	A veces	Sí	Sí
5	A veces	A veces	A veces
6	No	No	A veces
7	A veces	No	A veces
8	A veces	Sí	A veces
9	No	No	No
10	No	No	A veces

En el cuadro N° 14 se puede verificar que cuatro pacientes sólo a veces presentan Necesidades Psicosociales y evidencian en algunas ocasiones una Reacción emocional aguda (casos 2,5,7 y 8), otros dos pacientes no manifiestan Necesidades Psicosociales pero presentan a veces una Reacción emocional aguda (casos 6 y 10), dos pacientes no presenta necesidades psicosociales y si presentan Reacción Emocional Aguda (casos 1y 3), un paciente no manifiesta Necesidades Psicosociales ni Reacción emocional aguda (caso 9) y solamente un paciente a veces tiene Necesidades Psicosociales y presenta Reacción emocional aguda (caso 4). De lo anterior se puede concluir que en seis de los casos (2,4,5,7,8 y 9) existiría relación entre las necesidades Psicosociales y la presencia de una reacción emocional aguda.

Por otra parte, en lo que respecta a las Necesidades Espirituales y la Reacción emocional aguda se deduce que tres pacientes expresan no tener necesidades pero en algunas ocasiones manifiestan una Reacción emocional aguda (casos 6, 7 y 10), otros dos de los pacientes tienen Necesidades Espirituales y en algunas ocasiones manifiestan una Reacción emocional aguda (casos 2 y 8), mientras que un paciente dice tener sólo a veces Necesidades Espirituales y a veces presenta una Reacción emocional aguda (caso 5), por su parte, otro paciente a veces tiene Necesidades Espirituales y evidencia una Reacción emocional aguda (caso 3), finalmente uno de los enfermos expresa no tener Necesidades Espirituales y, además, no evidencia una Reacción

emocional aguda (caso 9). En virtud de los datos, se puede deducir que las Necesidades Espirituales influyen en la manifestación de una Reacción emocional aguda por parte de los pacientes.

Con relación a los familiares de los enfermos terminales, se ha observado que en general no presentan una Reacción emocional aguda, sin embargo, expresan tener Necesidades Psicosociales y Espirituales, por lo cual no hay una relación directa entre las Necesidades y la aparición de una Reacción emocional aguda.

De acuerdo a lo anterior, se puede concluir que la hipótesis: "Los pacientes terminales de Cáncer controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, y sus familias presentarían necesidades Psicosociales y espirituales lo cual influiría en la aparición de una Reacción emocional aguda que les dificulta asimilar la realidad que atraviesan" se estaría cumpliendo dentro de los pacientes no así dentro de sus familiares.

☆ **Necesidades Psicosociales y Espirituales en relación con las Fases de respuesta a la enfermedad.**

**Cuadro N° 15: Distribución de los enfermos terminales de Cáncer en relación a la presencia de Necesidades Psicosociales y Espirituales respecto con las Fases de respuesta a la enfermedad**

N° de caso	Necesidades Psicosociales	Necesidades Espirituales	Fases de respuesta a la enfermedad
1	No	Sí	Aceptación
2	A veces	Si	Aceptación
3	No	A veces	Inseguridad
4	A veces	Sí	Depresión
5	A veces	A veces	Negociación y Regateo
6	No	No	Aceptación
7	A veces	No	Aceptación
8	A veces	Sí	Inseguridad
9	No	No	Inseguridad
10	No	No	Aceptación

En virtud del cuadro anterior se puede observar que dos de los pacientes sólo algunas veces presentan Necesidades Psicosociales y se encuentran atravesando por una fase de Aceptación de la enfermedad (casos 2 y 7), otros tres pacientes manifiestan no tener Necesidades Psicosociales y están transitando por una fase de Aceptación de la enfermedad terminal (casos 1, 6 y 10), dos pacientes no presentan necesidades Psicosociales y están transitando por una fase de Inseguridad (casos 3 y 9), tres pacientes que en algunas ocasiones presentan Necesidades Psicosociales se encuentra

viviendo una fase de Negociación y regateo (caso 5), Depresión (caso 4) e Inseguridad (caso 8).

A partir de lo anterior se puede concluir que la presencia de necesidades Psicosociales solo en algunos casos estaría condicionando las fases de respuestas ante la enfermedad terminal que experimenta el paciente.

Respecto a las Necesidades Espirituales se observa que tres pacientes que se encuentran en la fase de Aceptación de la enfermedad manifiestan no tener necesidades Espirituales (casos 6, 7,10), dos enfermos que transitan por la fase de Aceptación tienen necesidades Espirituales (casos 1 y 2), dos pacientes que presentan necesidades Espirituales vivencian una fase de Depresión (caso 4) e Inseguridad (caso 8), dos pacientes que a veces tienen necesidades Espirituales se encuentran en la fase de Negociación y Regateo (caso 5) e Inseguridad (caso 3), finalmente un enfermo que no tiene necesidades Espirituales transita por la fase de Inseguridad. Considerando lo anterior se puede inferir que al no tener necesidades espirituales es más fácil para el paciente terminal de Cáncer aceptar su enfermedad; por el contrario, al tener necesidad Espiritual es más difícil de que éste acepte la realidad (casos 3,4,5,6,7,8 y 10).

En lo que a las familias de los enfermos terminales de Cáncer se refiere, es posible observar que la mayoría de éstas transitan por una fase de Aceptación de la enfermedad y a la vez presentan Necesidades Psicosociales y Espirituales; lo cual significaría que la presencia de estas dentro de la familia del paciente no necesariamente incidiría en la fase de respuesta ante la enfermedad que evidencian.

Finalmente, se puede concluir que la hipótesis: "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes fases de respuesta ante la enfermedad debido a la presencia de ciertas necesidades Psicosociales y Espirituales que condicionarían esta respuesta" no se estaría cumpliendo respecto de los familiares de los enfermos, sin embargo, en el caso de los propios pacientes se cumple en lo que hace referencia a las Necesidades Espirituales y en algunos casos en lo que hace relación a las Necesidades Psicosociales.

☆ Fases de respuesta a la enfermedad con respecto a los factores individuales y contextuales.

Cuadro N° 16: Distribución de los enfermos terminales de Cáncer según las fases de respuesta a la enfermedad con respecto a los factores individuales

N° de Casos	Factores Individuales						Fases de respuesta a la enfermedad
	Edad	Sexo	Estado civil	Escolaridad	Tipo de Cáncer	Rol en el hogar	
1.	60	Fem.	Casada	Bás. Compl.	De Mama	Cónyuge	Aceptación
2.	45	Fem.	Conv.	Bás. Inc.	Cérvico Uterino	Cónyuge	Aceptación
3.	48	Masc.	Casado	Bás. Compl.	Pulmonar	Jefe de hogar	Inseguridad
4.	68	Masc.	Casado	Bás. Compl.	De Próstata	Jefe de hogar	Depresión
5.	77	Fem.	Viuda	M. Compl.	Melanoma Artejo May.	Abuela	Negociación y Regateo
6.	58	Fem.	Conv.	Bás. Inc.	De Ano	Cónyuge	Aceptación
7.	54	Fem.	Casado	Bás. Inc.	De Mama	Cónyuge	Aceptación
8.	74	Fem.	Viuda	Bás. Inc.	Cérvico Uterino	Jefa de hogar	Inseguridad
9.	73	Fem.	Soltera	S/ inform.	Metástasis Osea	Jefa de hogar	Inseguridad
10.	78	Masc.	Soltero	Sup. Inc.	De Próstata/ Metástasis	Jefe de hogar	Aceptación

Al tenor del cuadro N° 16 los datos que se destacan son: dos de los tres pacientes que están en la fase de Inseguridad tienen más de 70 años y son de sexo femenino. Dos de los cinco pacientes que se encuentran en la fase de Aceptación tienen entre 50 a 59 años, cuatro son de sexo femenino, dos son casados, tres pacientes no han terminado la enseñanza Básica, y otros cuatro tienen el rol de cónyuges en el hogar.

En virtud de lo mencionado se puede verificar que no existe mayor relación entre las fases de respuesta de enfermedad en que se encuentran los pacientes y los factores individuales de cada caso.

Entre los factores contextuales que se destacan en el cuadro N° 14 se pueden mencionar:

- ♣ Que la situación ocupacional en que se encuentran los cinco pacientes que transitan por la fase de Aceptación y dos que están en fase de Inseguridad es de desocupados, esto se explica en algunos casos por causa de la misma enfermedad que les ha impedido continuar laborando.

En lo que se refiere a los ingresos tres de los pacientes que se encuentran en la fase de Aceptación no los perciben, lo que llama la atención puesto que es difícil comprender que estas personas logren aceptar su enfermedad a pesar de las condiciones económicas deficitarias en que viven. Respecto a

Cuadro N° 17: Distribución de los enfermos terminales de Cáncer de acuerdo a las fases de respuestas de la enfermedad en que se encuentran en relación con los factores contextuales de cada caso

N°	Factores Contextuales													Fases de Respuesta	
	Situación Ocupacional	Ocupación	Ingresos	Previsión	Sistema de salud	Ubic. de Vivienda	Tipo de Vivienda	Ocup. de Vivienda	Calidad Ocupante	Material Construcción	Abastecimiento Agua	Alumbrado	Alcantarillado		Sist.Elim-nación de Excretas
1	Desocup.	No tiene	No percibe	No tiene	FONASA C	Ladera de Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Sólida	Potable	Red Pública	Sí	W. C.	Aceptación
2	Desocup.	No tiene	No percibe	No tiene	Tarjeta A	Plan	Pieza	Compartida	Arrend.	Semisólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Aceptación
3	Subocupado	Panadero	Licencia Médica	AFP	Tarjeta A	Cerro	Mejora	Independiente	Arrend.	Madera	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Inseguridad
4	Subocupado	Gasfiter	Pensión Invalidez	No tiene	Tarjeta A	Cerro	Casa	Compartida	Arrend.	Mixto	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Depresión
5	Desocupada	Pensionada	Pensión Viudez	No tiene	FONASA B	Ladera de Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Semisólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Negociación y Regateo
6	Desocupada	No tiene	No percibe	AFP	Tarjeta A	Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Sólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Aceptación
7	Desocupada	No tiene	No percibe	No tiene	Tarjeta A	Cerro	Casa	Compartida	Prop.	Sólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Aceptación
8	Desocupada	Jubilada	Pensión de Viudez/Jubilación	INP	FONASA B	Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Sólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Inseguridad
9	Desocupada	Jubilada	Jubilación	INP	FONASA B	Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Semisólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Inseguridad
10	Desocupado	Jubilado	Jubilación	No tiene	FONASA D	Cerro	Casa	Independiente	Prop.	Sólida	Potable	Red Pública	Si	W. C.	Aceptación

- ♣ los enfermos que vivencian una fase de Inseguridad dos de ellos reciben una jubilación.
- ♣ Cuatro pacientes que se encuentran en la fase de Aceptación no tienen Previsión y dos que se encuentran en la fase de Inseguridad están afiliados al INP.
- ♣ En lo que a Sistema de Salud respecta, tres de los pacientes que están en la fase de Aceptación tienen Tarjeta A, lo que estaría subrayando su condición económica de Indigencia o escasos recursos. Dos de los pacientes que están en la fase de Inseguridad tienen FONASA B.
- ♣ En lo que atañe a la vivienda la mayoría habitan en casas independientes ubicadas en el Cerro en su mayoría de material sólido o semisólido, sin embargo, se puede subrayar que dos de las cinco personas que se encuentran en la fase de Aceptación viven en pieza y casa compartida.
- ♣ En cuanto a la Calidad del Ocupante, cuatro enfermos que atraviesan por la fase de Aceptación y dos que vivencian la fase de Inseguridad son Propietarios.
- ♣ En relación con los Servicios básicos todas las viviendas tienen agua Potable, están conectadas al Alumbrado público, cuentan con alcantarillado y tienen un sistema de eliminación de excretas de W.C..

Como aspecto relevante, se puede registrar que algunos pacientes a pesar de su situación económica deficitaria, no perciben ingresos, no tienen previsión, viven en una pieza o casa compartida (casos N°3 y N° 4) han aceptado la enfermedad, por lo que se infiere que el tener una situación económica adecuada no sería un factor esencial para poder asumir adecuadamente el carácter terminal de la enfermedad.

En conclusión, se afirma que no existiría relación directa entre los factores individuales y contextuales, por lo cual la hipótesis: "Los pacientes terminales atendidos en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familias estarían vivenciando diferentes fases de respuesta ante la enfermedad debido a la existencia de factores individuales y de contexto que condicionarían esta respuesta" no sería aprobada dentro de la realidad en estudio.

☆ **Necesidades Psicosociales y Espirituales con relación a la presencia de Organismos de Acompañamiento y Orientación.**

Cuadro N° 18: Distribución de los pacientes terminales de Cáncer con respecto a las necesidades Psicosociales y Espirituales y la presencia de Organismos de Acompañamiento y Orientación

N° de caso	Necesidades Psicosociales	Necesidades Espirituales	Cuentan con Organismos de acompañamiento y orientación
1	No	Sí	No
2	A veces	Si	No
3	No	A veces	No
4	A veces	Sí	No
5	A veces	A veces	No
6	No	No	No
7	A veces	No	No
8	A veces	Sí	No
9	No	No	No
10	No	No	No

Teniendo presente los datos expuestos en el cuadro anterior se observa que ninguno de los pacientes cuentan con Organismos que les otorguen Acompañamiento y Orientación y de estos, cinco pacientes presentan a veces necesidades Psicosociales, por tanto no se puede generalizar que exista una relación directa entre las dos variables; por su parte, seis de éstos enfermos presentan necesidades Espirituales por consiguiente habría una relación entre éstas y la presencia de Organismos de Acompañamiento y Orientación.

En lo que a las familias de los enfermos terminales de Cáncer respecta, todas presentan necesidades tanto Psicosociales como Espirituales y, a la vez, ninguna cuenta con Organismos que les brinden orientación y acompañamiento para sortear de mejor manera las dificultades que les surgen producto del estado de salud de su familiar; a partir de lo mencionado se puede inferir que existe relación entre estas variables, de modo que el contar con este tipo de organismos les permitiría disminuir en cierta medida las necesidades Psicosociales y Espirituales que nacen a raíz de la enfermedad.

Al tenor de lo anterior se puede resumir que la hipótesis: "Los pacientes terminales oncológicos atendidos en el Hospital Carlos Van Buren y sus familias presentarían necesidad de organismos que les otorguen acompañamiento y orientación para disminuir las diversas necesidades, Psicosociales y Espirituales, que les ocasiona la enfermedad" se

cumple en el caso de los familiares de los enfermos y en lo que hace referencia a las Necesidades Espirituales de los pacientes.

☆ **Necesidades Psicosociales y Espirituales con relación al Apoyo Psicosocial de parte del Servicio de Oncología del hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.**

Cuadro N° 19: Distribución de las necesidades Psicosociales y Espirituales en los enfermos terminales de Cáncer con relación al Apoyo Psicosocial que reciben de parte del Servicio de Oncología del hospital Carlos Van Buren de Valparaíso.

N° de caso	Necesidades Psicosociales y Espirituales		Reciben Apoyo Psicosocial		
	Necesidades Psicosociales	Necesidades Espirituales	Información y Comunicación	Educación para el auto cuidado	Participación Comunitaria
1	No	Sí	No	A veces	No
2	A veces	Si	No	No	No
3	No	A veces	Sí	No	No
4	A veces	Sí	Sí	No	No
5	A veces	A veces	Sí	No	No
6	No	No	Sí	No	No
7	A veces	No	No	No	No
8	A veces	Sí	No	No	No
9	No	No	Sí	Sí	No
10	No	No	No	No	No

De acuerdo al cuadro N° 19 tres pacientes presentan necesidades Psicosociales y no reciben información y comunicación por parte del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren (casos 2, 7 y 8), dos pacientes manifiestan no tener necesidades Psicosociales y no reciben información y comunicación (casos 1 y 10), dos pacientes que expresan tener a veces necesidades Psicosociales reciben información y comunicación (casos 4 y 5), tres pacientes no presenta necesidades Psicosociales y reciben información y comunicación (casos 3,6 y 9). Por lo anterior se puede deducir que las personas (tres) que no tienen necesidades Psicosociales han recibido información y comunicación de parte del Servicio de Oncología y, por el contrario, la mayoría de las personas que no han recibido información y comunicación de dicho Servicio presentan en alguna medida necesidades Psicosociales lo que significa que al recibir información ayudaría a disminuir las necesidades Psicosociales.

En lo que respecta a la Educación para el Autocuidado, se observa que cinco pacientes que no la han recibido tienen algún grado de necesidades Psicosociales (casos 2,4, 5, 7 y 8), tres pacientes que la han recibido no presentan necesidades Psicosociales (casos 3, 6 y 10), un paciente que en alguna ocasión la ha recibido no presenta necesidades Psicosociales y otro que si recibió esta educación no presenta estas necesidades (casos 1 y 9

respectivamente), por lo cual se puede concluir que al no recibir educación es mayor la probabilidad de presentar necesidades Psicosociales.

Por último en lo que dice relación a la Participación Comunitaria se observa en el cuadro N° 24 que los cinco pacientes que presentan algún grado de necesidades Psicosociales no han contado con ésta (casos 2,4,5,7 y 8) y los cinco casos restantes - 1,3,6,9 y 10 - no han contado con Participación Comunitaria y a la vez no presentan necesidades Psicosociales. De lo cual se infiere que no existe mayor relación entre participación Comunitaria y presencia de necesidades psicosociales dentro del grupo de estudio.

En lo referente a las necesidades Espirituales se destaca que existen tres pacientes que expresan tener estas necesidades y que no han recibido información y comunicación (casos 1,2 y 8), dos pacientes que manifiestan tener a veces necesidades espirituales si han recibido información y comunicación (casos 3 y 5), dos pacientes que no presentan necesidades han recibido información y comunicación (casos 6 y 9), dos que no han recibido información no presentan necesidades (casos 7 y 10), finalmente un paciente manifiesta tener necesidades espirituales y presenta necesidades (caso 4) De lo anterior se infiere que dentro del grupo de estudio no existe relación relevante entre información y comunicación y presencia de necesidades espirituales.

En lo que hace referencia a la educación para el autocuidado por parte del Servicio de Oncología se destaca que tres pacientes que no la han recibido presentan necesidades espirituales (casos 2,4 y 8); a la vez otros tres enfermos que no han recibido esta educación no presentan estas necesidades (casos 6,7 y 10); dos pacientes que no han recibido esta educación a veces presentan necesidades Espirituales (casos 3 y 5), un paciente que a veces ha recibido educación para el autocuidado manifiesta tener necesidades Espirituales (caso 1) , por último un paciente que ha recibido esta educación no presenta necesidades espirituales (caso 9), de lo anterior se infiere que existe relación entre el recibir educación para el autocuidado y la ausencia de necesidades Espirituales.

Respecto a la participación comunitaria se observa que cuatro pacientes que no han contado con esta manifiestan tener necesidades espirituales (casos 1,2,4 y 8), dos pacientes que no han contado con este aspecto del apoyo Psicosocial dicen tener en algunas ocasiones necesidades Espirituales (casos 3 y 5), cuatro pacientes que igualmente no han contado con esta participación no presentan necesidades Espirituales (casos 6,7,9 y 10) . De lo anterior se desprende que la existencia de participación comunitaria ayudaría a disminuir las necesidades Espirituales por parte de los enfermos de cáncer terminal.

En lo que atañe a las familias de los pacientes de Cáncer terminal que se controlan en el Servicio de Oncología, todas manifiestan tener necesidades Psicosociales y Espirituales y solo una familia expresa recibir Apoyo Psicosocial de éste. De lo anterior se puede afirmar que la inexistencia de Apoyo Psicosocial incidiría en las posibilidades de manifestación de necesidades Psicosociales y Espirituales por parte del grupo familiar del enfermo.

Por tanto la hipótesis: "El escaso Apoyo Psicosocial entregado al enfermo terminal y su familia dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso estaría incidiendo en las necesidades Psicosociales y Espirituales que estos presentan con relación a la enfermedad" se estaría confirmando en la realidad investigada.

Para concluir se puede afirmar que es importante que los enfermos de Cáncer terminal y sus familias cuenten con Apoyo a nivel Psicosocial para paliar las necesidades de tipo Psicosocial y Espiritual que surgen como consecuencia de la enfermedad.

## SINTESIS DIAGNOSTICA

Teniendo presente la información anteriormente descrita y analizada se puede concluir que los enfermos de Cáncer Terminal que se controlan dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso presentan diferentes Reacciones Emocionales y fases de respuesta ante la enfermedad las cuales se incrementan por la existencia de Necesidades Espirituales. Sin embargo, las Necesidades Psicosociales los factores individuales y contextuales no estarían incidiendo en las fases de respuesta ante la enfermedad y las reacciones emocionales que presenta tanto el enfermo como su grupo familiar.

En cuanto al Apoyo Psicosocial se puede afirmar que los enfermos y sus familiares no han contado con éste de parte del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren y que la existencia de éste y de Organismos que les otorguen Acompañamiento y Orientación les ayudaría a paliar de mejor manera las necesidades tanto Psicosociales como Espirituales que le surgen como consecuencia de la enfermedad.

Lo anterior confirma la importancia que tiene el proporcionar Apoyo Psicosocial especialmente a los familiares de los enfermos de Cáncer en estado terminal, el cual debería entregarse a nivel multidisciplinario, para poder potenciar a las familias en el cuidado de los pacientes y fortalecerlos para que enfrenten de mejor manera la etapa de duelo y contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno.

## PROGNOSIS

A partir del diagnóstico realizado se puede inferir la necesidad de que exista una instancia que proporcione Apoyo Psicosocial a los enfermos de Cáncer terminal y a sus familiares para que ayuden a satisfacer sus necesidades Psicosociales y Espirituales y, especialmente en el caso de los enfermos, que les ayude a transitar de mejor manera por las diferentes Fases de respuesta a la enfermedad y a disminuir las reacciones emocionales que ésta les produce.

Esta instancia de Apoyo Psicosocial debe estar conformado por un equipo multidisciplinario donde necesariamente se debe constar de Servicio Social como una profesión preocupada de los seres humanos y de contribuir a mejorar la calidad de vida incluso hasta en los momentos terminales de su existencia terrenal.

De no mediar una intervención profesional por parte de Servicio Social los enfermos terminales y sus familias continuaran teniendo dificultades para paliar sus necesidades tanto Psicosociales como Espirituales y para enfrentarse a las distintas situaciones que genera una enfermedad de carácter terminal.

***CAPÍTULO III***  
***PROGRAMACIÓN***

## PROGRAMA :

*"Apoyo Psicosocial a enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren y sus familias".*

### I.-FUNDAMENTACION :

Tradicionalmente se ha confundido la misión del médico, esto es, aliviar el sufrimiento humano. Aliviar y consolar es con frecuencia lo único que puede hacer por ayudar al enfermo, pero es poco. De ahí surge el requerimiento de un programa que se oriente a satisfacer todas las necesidades que en el enfermo en fase terminal y en su familia se van presentando.

Para responder a lo anterior, el Ministerio de Salud ha implementado dentro de sus planes el programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos cuyo objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente oncológico incurable y apoyar a su familia, para ello se ha pensado involucrar a diferentes profesionales en la atención a nivel multidisciplinario.

Teniendo en cuenta lo anterior, el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren dentro de sus programas ha incorporado el de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, el cual está a cargo de un equipo motor formado por un médico, una enfermera y una Asistente Social, el cual recién se está afiatando. De ahí el interés de la Institución patrocinante de realizar un trabajo que aborde no sólo los aspectos clínicos sino también los Psicosociales del enfermo y su familia.

También es importante señalar que a nivel profesional, se ha observado la disminución de Servicio Social en el Área de Salud en éste último periodo, por lo cual se considera oportuno reactivar y ampliar la presencia de la profesión dentro de éste campo, considerando que uno de los objetivos fundamentales es el de contribuir a mejorar la calidad de vida, lo cual aborda al ser humano durante todo el transcurso de su vida, aún en su etapa terminal.

Para responder a esto las Seminaristas de Servicio Social han realizado una investigación diagnóstica para conocer la situación real, a partir de la cual se ha podido concluir que:

- \* los enfermos de *Cáncer Terminal* que se controlan dentro del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, presentan diferentes Reacciones Emocionales y fases de respuesta ante la enfermedad las cuales se incrementan por la existencia de Necesidades Espirituales.
- \* En cuanto al Apoyo Psicosocial se puede afirmar que los enfermos y sus familiares no han contado con éste de parte del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren y que su existencia y la de Organismos que les otorguen Acompañamiento y Orientación les ayudaría a paliar de mejor manera las necesidades tanto Psicosociales como Espirituales que le surgen como consecuencia de la enfermedad.

A partir de lo diagnosticado se ve la necesidad de que exista una instancia que proporcione Apoyo Psicosocial a los enfermos de *Cáncer terminal* y a sus familiares para contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno y ayudar a satisfacer sus necesidades Psicosociales y Espirituales. Por tanto este se debe brindar:

- en el caso de los enfermos, para que les ayude a transitar de mejor manera por las diferentes Fases de respuesta a la enfermedad y a disminuir las reacciones emocionales que ésta les produce, y
- en el caso de las familias, para potenciarlas en el cuidado de los pacientes y fortalecerlas para que enfrenten mejor la etapa de duelo.

Para responder a lo señalado, se ha optado por la elaboración de tres proyectos:

- PROYECTO N° 1: *"Como vivir con Cáncer y después del Cáncer"*, orientado a la formación de un grupo de autoayuda entre los familiares de los enfermos terminales.
- PROYECTO N° 2: *"Aceptando el Cáncer..."*, tendiente a entregar apoyo y orientación socioespiritual a los enfermos y a su familiar cercano mediante la atención de caso.
- PROYECTO N° 3: *" Set de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer Terminal y sus familiares"*, destinado a la formación e información de enfermos, familiares, voluntarios, equipo interdisciplinario, etc.

## II. -OBJETIVO GENERAL:

*"Crear una instancia de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren y sus familiares".*

### **Objetivos específicos:**

1. "Entregar elementos clínicos, psicológicos y socioespirituales a los familiares de los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren para enfrentar de mejor manera la problemática que atraviesan".
2. "Proporcionar asistencia y orientación Psicosocial a los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren y sus familias"
3. "Elaborar un set educativo de apoyo Psicosocial para los enfermos de Cáncer terminal y sus familias".

Cuadro N° 20: PROYECTO N° 1: "Como vivir con Cáncer y después del Cáncer".

Objetivo General	Fase	Objetivos Específicos	Acciones	Técnicas	Recursos	Tiempo	Indicadores de Evaluación	Medios de Verificación	Responsable
* "Entregar elementos clínicos, psicológicos y socioespirituales a los familiares de enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren a través de un grupo".	* Motivación y Coordinación	* Incentivar a los familiares a formar parte del grupo de autoayuda.	* Visitas domiciliarias a las familias de los enfermos de Cáncer Terminal. * Contactos telefónicos. * Elaboración y entrega de invitaciones.	* Entrevista. * Visuales * Dinámicas grupales	* Materiales: fungible, teléfono, locomoción. * Humanos: - Pacientes de Cáncer terminal y familiares, seminaristas. * Financieros: - \$30.000 para movilización y teléfono y \$20.000 para fungibles.	* Permanente.	* Al término de la fase se habrá logrado que el 65% de los familiares de los enfermos de Cáncer terminal contactados hayan asistido al menos al 80% de las sesiones.	* Registro de visitas * Lista de Asistencia. * Registro de llamadas. * Cuaderno de campo.	* Seminars
		* Involucrar a personal del Servicio de Oncología en el trabajo de grupo.	* Visitas a Box. * Participar en Reuniones clínicas.				* Al término del proyecto habrán colaborado con las sesiones al menos tres de los integrantes del equipo interdisciplinario		





	surgen a partir de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Mantener contacto con enfermos terminales de Cáncer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Películas</li> <li>* Elaboración trípticos.</li> <li>* Visitas domiciliarias</li> <li>* Contacto telefónico.</li> </ul>				partir de la enfermedad y tengan una actitud diferente ante la realidad que viven.		
* Proyección	Lograr que las personas que circulan por el Servicio de Oncología conozcan distintos aspectos referentes a los cuidados paliativos del Cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Elaborar e instalar afiches.</li> <li>* Entregar trípticos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Gráficas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Materiales: fungible, sala, sillas, visual.</li> <li>* Humanos: Seminaristas, familiares de enfermos con Cáncer terminal</li> <li>* Financieros: \$3.000 para materiales.</li> </ul>	* Un mes		<ul style="list-style-type: none"> <li>* Al finalizar la fase junto con el grupo se elaborarán y distribuirán afiches y trípticos sobre los cuidados paliativos del Cáncer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Observación.</li> <li>* Contactos en los pasillos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Seminarios</li> <li>* Grupo</li> </ul>
* Evaluación	* Revisar junto con el grupo la	* Sesión evaluativa	* Evaluativas.	* Materiales: fungible, sala,	* Una semana		* Al término de ésta fase se habrá	* Pauta de evaluación.	* Seminarios

		experiencia vida y los aprendizajes obtenidos. *Evaluar el proyecto	* Convivencia a * Aplicar instrumentos de evaluación. * Elaborar informe evaluación	sillas, visual. * Humanos: Seminaristas, familiares de enfermos con Cáncer terminal  * Financieros: \$5.000 para material.	evaluado junto al grupo el proceso de vividido y los contenidos entregados. * Al cabo de la fase se habrá aplicado el instrumento de evaluación al 80% de los integrantes del grupo.	* Registro de asistencia. * Pauta Observación es * Informe final.	* Grupo
--	--	--	--	--	--	--	---------

TABLA GANTT del PROYECTO 1:

	AGOSTO			SEPTIEMBRE			OCTUBRE			NOVIEMBRE						
	16	23	30	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29
MOTIVACIÓN																
FORMACIÓN																
INFORMACIÓN																
PROYECCIÓN																
EVALUACIÓN																

Cuadro 21 : PROYECTO N° 2: "Aceptando el Cáncer..."

Objetivo General	Fase	Objetivos Específicos	Acciones	Técnicas	Recursos	Tiempo	Indicadores de Evaluación	Medios de Verificación	Responsable
* "Proporcionar asistencia y orientación socio-espiritual a los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren y sus familias".	* Apoyo	* Lograr que los enfermos de Cáncer terminal reciban apoyo socioespiritual durante su último período de vida junto a sus familias.	* Visitas domiciliarias. * Contactos telefónicos.	* Entrevista * Observación	* Materiales: material fungible * Humanos: Seminaristas de Servicio Social * Financieros: \$25.0000 para visitas y teléfono	* Permanente.	* Al finalizar el Proyecto los enfermos de Cáncer Terminal registrados en el Servicio de Oncología y sus familias habrán recibido apoyo socioespiritual.	* Ficha de observación * Ficha de evolución.	* Seminario * Naristas.
* Evaluación	* Verificar el cumplimiento	* Revisión de fichas de	* Evaluativas	* Materiales: material fungible	* 2 semanas	* Al concluir el proyecto se han re-	* Ficha de observación.	* Seminario	



Cuadro 22: PROYECTO 3: " Set de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer Terminal y sus familiares"

Objetivo General	Fase	Objetivos específicos	Acciones	Técnicas	Recursos	Tiempo	Indicadores de evaluación	Medio de Verificar	Responsable
* "Elaborar un set educativo de apoyo Psicosocial para los enfermos de Cáncer terminal y sus familias".	* Coordinación	* Aunar criterios sobre contenidos para el manual * Adquirir recursos para elaboración del manual.	* Entrevistas Asistente Social, Médico, Enfermera. * Entrevistas Asistente Social, elaborar presupuesto	* Entrevista vista * Entrevista vista	* Materiales: bibliográfico; fungible * Humanos: Seminaristas y Asistente Social * Financieros: \$5.000	* 12 semanas	* Al finalizar la fase se habrán definido los contenidos con que constará el manual. * Se habrá contactado algún organismo que auspicie el manual.	* Cuaderno o campo * Cuaderno o campo	* Seminario aristas
	* Ejecución	* Diseñar y formatear manual * Presentar el set.	* Digital documento. * Ilustrar documento * Ceremonia de lanzamiento.		* Materiales: bibliográfico; fungible, Computadora, Impresora y Scanner * Humanos: Seminaristas. * Financieros: \$30.000 para	* 11 semanas * 1 semana	* Al concluir la fase se habrá elaborado el manual	* Set * Cuaderno o de campo * Acto público.	* Seminario aristas



# ***CAPÍTULO IV***

## ***EJECUCIÓN***

## EJECUCIÓN

Esta etapa se caracteriza por la puesta en práctica de las distintas actividades planteadas en el diseño de programación. La ejecución por parte de la Seminaristas puede decirse que se inicia desde una perspectiva integral en el mismo momento en que se empieza a indagar sobre el problema objeto de estudio con la diferencia que en ésta la ubicación es en el aspecto teórico propiamente tal.

Es importante explicar la forma como se ponen en práctica las distintas características asumidas por el programa, aludiendo a los procedimientos y actividades en cada una de las etapas mencionadas en la Programación .

El período de Ejecución propiamente tal, se realiza desde el 16 de Agosto al 29 de Noviembre, destacando en cada uno de los Proyectos (3) distintas fases a la cuales se hará alusión en las páginas siguientes.

Como se informa en el registro de cada una de las sesiones del Proyecto N° 1, en lo referente al trabajo de grupo no se pudieron desarrollar los distintos aspectos de la dinámica que estos contemplan, puesto que como se registrará mas adelante éste no logra constituirse como tal, situación que se destacará en la etapa que corresponde a evaluación.

En el Proyecto N°2 dirigido a la atención de caso las síntesis testifican lo desarrollado y muestran de manera concreta los resultados que se obtuvieron.

El proyecto N° 3 sintetiza una serie de contenidos básicos para ayudar a la formación e información de las distintas personas que desean tener relación con los enfermos de Cáncer, la manera didáctica como se presenta el material educativo ayuda a su fácil acceso.

A continuación se presenta el desarrollo de cada uno de estos Proyectos, los cuales serán posteriormente evaluados cuantitativa y cualitativamente.

# PROYECTO N° 1

*"Como vivir con Cáncer y después del Cáncer".*

## CRÓNICAS GRUPALES

### CRÓNICA N° 1

**Fecha:** Miércoles 08 de Septiembre.  
**Hora:** 16:00 hrs..  
**Lugar:** Sala de espera del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista.

#### Objetivos:

- ♣ Presentar el proyecto a familiares
- ♣ Iniciar el trabajo grupal

#### Actividades:

- ♣ Bienvenida
- ♣ Dinámica visuales de letreros de presentación del Proyecto.
- ♣ Dinámica de Conocimiento del hilo y el reloj.
- ♣ Entrega de mensaje que sustenta el Proyecto.
- ♣ Juego de flores.

#### Técnicas:

- ♣ Visuales
- ♣ De conocimiento

#### Asistencia:

- ♣ Sra. Ana María, Hermana de una paciente.

#### Desarrollo:

Después de un tiempo prudencial de espera de los familiares que habían sido convocados, se opta por iniciar la sesión con la persona asistente (Sra. Ana), con la presentación del objetivo del proyecto, luego se entregó un mensaje (ver anexo N°6 ), posteriormente se le entrevista sobre la experiencia

que ha vivido producto de la enfermedad; relata su experiencia como hermana, esposa y tía al vivir con enfermos con Cáncer. Para concluir se entrega una flor con el nombre del familiar recordatoria de este primer encuentro y se le invita a asistir a reunión próxima.

La sesión concluye a las 17:00 hrs. aproximadamente.

#### **Resultados:**

Llama la atención el gran carisma y disposición para ayudar de la Sra. Ana. Se observa el temor que demuestra hacia la enfermedad puesto que incluso cree tener Cáncer, sin embargo no se atreve a acudir al médico para obtener un diagnóstico porque prefiere ignorarlo. Se le insta a que acuda al especialista para que al fin supere la incertidumbre de no saber si tiene o no la enfermedad.

Al finalizar, familiar se compromete a continuar asistiendo.

Como conclusiones se puede señalar que el desarrollo de la sesión fue positivo puesto que a pesar de la baja asistencia se logra empatizar con la participante, obtener datos interesantes sobre las vivencias que ha experimentado y profundizar sobre antecedentes mórbidos sobre la paciente. Otros aspectos relevantes de destacar son el interés y espontaneidad que demuestra Sra. Ana por conocer los objetivos del programa, su capacidad de dialogar y reflexionar ante una enfermedad que la cual ha tenido que comulgar por mucho tiempo.

Si bien, por la poca asistencia, no fue posible ejecutar todas las actividades programadas, el objetivo de presentar el programa se logró. La metodología y empatía del equipo Seminarista ayudaron al logro de éste y al buen desarrollo de la sesión.

Respecto al lugar, éste debe ser improvisado puesto que la Biblioteca del Servicio de Oncología, lugar presupuestado con antelación, se encontraba ocupada. Ante el desconcierto de las Seminaristas puesto que la Asistente Social del Servicio había solicitado la ocupación de ésta en el horario previsto, se debe encontrar otro sitio para el encuentro, debiendo desarrollarse en la sala de espera, en medio de un ambiente no propicio pero adaptado y adornado para la ocasión.

## CRÓNICA N° 2

**Fecha:** Miércoles 15 de Septiembre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Presentar el proyecto a familiares
- ♣ Permitir el conocimiento de los familiares asistentes.
- ♣ Iniciar el trabajo grupal

### Actividades:

- ♣ Dinámica visuales de presentación del Proyecto.
- ♣ Dinámica de Conocimiento.
- ♣ Entrega de mensaje que sustenta el Proyecto.
- ♣ Juego de flores.

### Técnicas:

- ♣ Visuales
- ♣ De conocimiento

### Asistencia:

- ♣ Sra. Jessica, hija de una paciente.
- ♣ Sra. Dolly Staig C., Asistente Social del Servicio de Oncología.

### Desarrollo:

La sesión estaba presupuestada a las 15:30 hrs. Sin embargo, se espera hasta las 16:00 hrs. facilitando la integración de otros familiares.

Se opta por iniciar la sesión con una sola persona (Sra. Jessica), informándole los resultados de la sesión anterior, se presenta el objetivo del proyecto y posteriormente, junto con Asistente Social del Servicio, se le entrevista sobre la experiencia que está viviendo a partir de la enfermedad de su madre. Cuenta que aunque no vive con su madre es la hija encargada de acudir al Hospital y de los cuidados, por lo cual debe preocuparse de recolectar el dinero para poder comprar mensualmente los medicamentos y solventar las crecientes necesidades económicas que se le han presentado.

La sesión termina a las 17:30 hrs., recordándole a Sra. Jéssica asistir a reunión siguiente.

### **Resultados:**

Familiar se ve agradecida por la preocupación que demuestra el Servicio por su madre y por la oportunidad que se le brinda de aprender más para cuidarla mejor y sobrellevar la enfermedad; se observa afectada demasiado nerviosa y con gran ansiedad ante la enfermedad.

A través de la técnica de la entrevista se logra ahondar sobre antecedentes que afectan tanto a la enferma como a la familiar, tales como problemas conyugales, dificultades económicas, etc.

Se compromete a tratar de asistir, sin embargo, aclara que le es complicado puesto que vive en Montedónico y por su situación económica le es más difícil.

Como conclusión se evalúa positiva la sesión puesto que, a pesar de la timidez de Sra. Jéssica se demuestra espontánea y con interés de compartir sus vivencias y experiencia sobre la enfermedad. La comunicación entre el equipo Seminarista y la familiar fue abierta y fluida, permitiendo la apertura para acoger y plantear sugerencias.

La participación de la Asistente Social en la sesión es positiva, sin embargo, se ve la necesidad de coordinar con antelación los temas y el enfoque que se les dará, y que conozca los objetivos y actividades que se han programado.

Como aspecto negativo se señala la baja asistencia de los familiares puesto que no permite iniciar el trabajo grupal; lo cual reclama mayor insistencia del equipo Seminarista en la invitación.

## CRÓNICA N° 3

**Fecha:** Miércoles 22 de Septiembre.  
**Hora:** 16:00 hrs..  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Presentar el proyecto a quienes no lo conocen.
- ♣ Permitir que los familiares asistentes se conozcan.
- ♣ Identificar junto a familiares las principales fortalezas y debilidades que tienen al enfrentar la enfermedad.
- ♣ Liberar tensiones acumuladas a partir de la experiencia vivida.

### Actividades:

- ♣ Presentación del objetivo del proyecto junto a quienes lo conocen.
- ♣ Dinámica de conocimiento el fósforo.
- ♣ Dinámica de fortalezas y debilidades
- ♣ Dinámica de relajación del papel.

### Asistencia:

- ♣ Don Hernán, hijo de una paciente.
- ♣ Don Gastón, voluntario.
- ♣ Sra. Dolly Staig C., Asistente Social del servicio de Oncología.

### Técnicas:

- ♣ De conocimiento
- ♣ De relajación

### Desarrollo:

Se inicia la sesión después de treinta minutos de espera, con la presencia de Don Hernán, hijo de una paciente, luego se incorpora un voluntario (Don Gastón) y la Asistente Social del Servicio. Se presenta el proyecto, sus objetivos en forma general y luego se procede a entrevistar a familiar para conocer más a fondo su experiencia.

Se concluye la reunión a las 17:00 hrs, incentivando tanto al familiar como al voluntario a continuar participando de estos encuentro.

## Resultados:

Familiar resalta su experiencia anterior junto a un tío que falleció de Cáncer, por lo cual posee ciertos conocimientos de enfermería y se siente preparado para asumir el desenlace de la enfermedad; se le insta a reconocer que su madre está afectada a nivel emocional por lo cual será bueno que intente conversar más con ella, tranquilizarla y utilizar su fe cristiana como mecanismo para reducir su ansiedad.

Al finalizar la sesión, familiar manifiesta interés en continuar asistiendo a las demás reuniones y a colaborar con el proyecto, puesto que dice tener experiencia previa en trabajo de grupo.

La sesión es positiva a pesar de la baja asistencia puesto que permite conocer otra experiencia y orientar a familiar en cuidados de su paciente. La comunicación fue dinámica, fluida y verás, lo cual permite el intercambio de ideas y el surgimiento de reflexiones.

La presencia de don Gastón y de la Asistente Social enriquecen y facilitan la dinamicidad de la sesión, por su parte, la personalidad del familiar favorece el desarrollo del encuentro.

El único objetivo logrado fue el de presentación del proyecto, por lo cual se programan las mismas actividades para la sesión siguiente.

En ésta oportunidad se vuelve a tener dificultades para utilizar la biblioteca puesta que nuevamente se encuentra ocupada con estudiante de Psicología que atiende voluntariamente algunos pacientes del Servicio, por lo que se debe conseguir un Box para tener un lugar donde recibir a los familiares. Lo anterior resalta la descoordinación existente en el Servicio, puesto que Asistente Social solicitó la biblioteca al director del Servicio, pero no fue informado a la persona responsable de cumplir esa orden.

Para concluir, se debe señalar que aunque se ha insistido en la invitación a las reuniones ha sido difícil formar un grupo, por lo cual se continuará incentivando e investigando las causales de la inasistencia.

## CRÓNICA N° 4

**Fecha:** Miércoles 29 de Septiembre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Sala de espera del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Presentar el objetivo del proyecto a quienes no lo conocen.
- ♣ Permitir que los familiares asistentes se conozcan.
- ♣ Identificar junto a familiares las principales fortalezas y debilidades que tienen al enfrentar la enfermedad.
- ♣ Liberar tensiones acumuladas a partir de la experiencia vivida.

### Actividades:

- ♣ Presentar junto a quienes conocen el proyecto
- ♣ Dinámica de conocimiento del fósforo.
- ♣ Dinámica de fortalezas y debilidades
- ♣ Dinámica de relajación.

### Técnicas:

- ♣ De conocimiento
- ♣ De relajación

### Asistencia:

- ♣ Sra. Irene, nuera de un paciente.
- ♣ Sra. Dolly Staig C., Asistente Social del Servicio de Oncología.

### Desarrollo:

La sesión se inició a las 16:00 hrs., luego de esperar media hora a que llegasen otros familiares. con la presencia de Sra. Irene, nuera de un enfermo, y La Asistente Social del Servicio. Se informó a familiar del proyecto y de sus objetivos para luego iniciar una entrevista a través de la cual se conocen aspectos relevantes de su vivencia junto a un enfermo de Cáncer avanzado. Entre ellas se destacan la incorporación de su suegro y esposa al hogar luego que le detectaron la enfermedad como terminal y los constantes esfuerzos que realizan ella y su esposo para solventar las necesidades del crecido grupo familiar (más cuatro hijos) para lo cual trabajan esforzadamente en diferentes lugares, sin obtener ningún apoyo de los allegados, que aun teniendo una casa en Santiago, no la arriendan ni aportan dinero al hogar.

Posteriormente, se sugirió a Sra. Irene que tratase de ocupar en algo el tiempo libre de sus suegros y que invite a próxima reunión a su suegra.

Se termina la sesión a las 17:20 hrs.

### **Resultados:**

Nuevamente se aprecia una baja asistencia en la reunión grupal, lo cual dificulta el avance del trabajo grupal y logro de los objetivos planteados, salvo el de conocimiento del proyecto. Esta baja asistencia se debería a la dificultades que enfrentan los familiares encargados del cuidado de sus enfermos para dejarlos solos durante unos momentos, dada las condiciones terminales de la enfermedad y los constantes cuidados que requieren.

Dada la baja asistencia, se tuvo que actuar mediante la aplicación de un plan de contingencia al trabajo grupal.

A pesar de los anterior, el desarrollo de la sesión fue adecuado puesto que se genera un clima de confianza y apertura entre la familiar, equipo Seminarista y Asistente Social. Mediante el conocimiento de una nueva experiencia de vida en torno al Cáncer, se generaron diversas reflexiones y apreciaciones de las problemáticas que genera la enfermedad.

Por otro lado, la actividad realizada y las técnicas utilizadas fueron oportunas y permitieron un desarrollo normal y dinámico de la reunión.

Se posterga lo programado para la siguiente reunión.

## CRÓNICA N° 5

**Fecha:** Miércoles 06 de Octubre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Presentar el proyecto a quienes no lo conocen.
- ♣ Permitir que los familiares asistentes se conozcan.
- ♣ Identificar junto a familiares las principales fortalezas y debilidades que tienen al enfrentar la enfermedad.
- ♣ Liberar tensiones acumuladas a partir de la experiencia vivida.

### Actividades:

- ♣ Presentar junto a quienes conocen el proyecto
- ♣ Dinámica de conocimiento del fósforo.
- ♣ Dinámica de fortalezas y debilidades
- ♣ Dinámica de relajación.

### Técnicas:

- ♣ De conocimiento
- ♣ De relajación

### Asistencia:

- ♣ Sra. Irene, nuera de un paciente.
- ♣ Sra. María, esposa del mismo paciente
- ♣ Paciente (Caso N° 13)
- ♣ Sra. Dolly Staig C., Asistente Social del servicio de Oncología.

### Desarrollo:

Luego de esperar por media hora, se inicia la reunión junto a la Asistente Social, luego de dar la bienvenida se decide entrevistar por separado a los familiares presentes. Se entrevista primero a la Sra. María corroborándose lo dicho por de muera respecto que no realizan ninguna actividad y que no aportan ingresos al hogar, por ello se intenta reflexionar con esposa de paciente sobre la importancia de que busque alguna actividad que le ayude a alivianar los gastos económicos en que están incurriendo su hijo y nuera, y además se recalcó que le serviría de terapia para relajarse no sólo a ella sino

también a su esposo, quien a pesar de la enfermedad continúa siendo autovalente.

Familiar expresa que no quiere saber de la enfermedad y que no desea recordar que su esposo tiene una enfermedad terminal, intenta no preocuparse mucho por la salud para evadir esa realidad y continuar viviendo animada.

Se asigna a Sra. María la tarea de acudir al médico puesto que tiene Asma y no se ha controlado últimamente.

Posteriormente se conversa con nuera y se concluye la sesión a las 17: 15 hrs.

### **Resultados:**

Se pudo verificar la realidad señalada en sesión anterior por nuera de paciente, el desarrollo de la sesión fue positivo, existiendo una colaboración entre el equipo Seminarista y Asistente Social, lo cual ayuda a generar un clima de confianza para que familiar logre relatar su experiencia y temores.

La familiar se observa demasiado temerosa de la muerte de su esposo, por lo cual no desea continuar asistiendo dado que prefiere ignorar esa realidad, dice que tal vez más adelante el apoyo que se brinda a través del grupo le será útil, sin embargo, de momento no quiere pensar en el tema ya que su esposo "está bien" (autovalente).

Por su parte, la nuera si desea seguir asistiendo y conocer más sobre la enfermedad puesto que entiende que vendrán momentos en los cuales su suegro requerirá cuidados especiales y desea estar preparada, a pesar que por su trabajo no tiene mucho tiempo.

Las técnicas y actividades realizadas fueron positivas, permitiendo generar un ambiente cálido que brinde seguridad a familiares y una comunicación abierta y espontánea.

## CRÓNICA N° 6

**Fecha:** Miércoles 13 de Octubre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Presentar el proyecto a quienes no lo conocen.
- ♣ Que los pacientes identifiquen, reflexionen y analicen las reacciones emocionales y fases de respuesta que vivencian los familiares y los enfermos ante un enfermedad terminal.
- ♣ Liberar tensiones acumuladas a partir de la experiencia vivida.

### Actividades:

- ♣ Presentación del proyecto junto a quienes lo conocen
- ♣ Análisis de tríptico sobre reacciones emocionales y fases de respuesta a la enfermedad de pacientes con Cáncer avanzado y familiares.
- ♣ Dinámica de relajación.

### Técnicas:

- ♣ Visuales.
- ♣ De relajación.
- ♣ Reflexivo - participativas.

### Asistencia:

- ♣ Sra. Inés, hija de una paciente.
- ♣ Don Hernán, hijo de Caso N° 11.
- ♣ Don José, esposo del Caso N° 11.
- ♣ Don Gastón, voluntario.

### Desarrollo:

Se inició sesión con veinte minutos de retraso en la hora programada (15:30 hrs.) hablando en forma general del proyecto, para continuar con la dinámica de carteles con fases de respuesta a la enfermedad y se explicó el tríptico sobre reacciones emocionales de pacientes con Cáncer avanzado y familiares. Se reflexionó y reconoció junto a familiares las diferentes reacciones que han vivido ellos y sus pacientes y se indicaron formas de superar las crecientes reacciones emocionales y transitar de mejor forma por estas fases.

Posteriormente se realizó una dinámica de relajación en la cual participaron todos los asistentes.

Para concluir se invitó a reunión siguiente a familiares y se les entregó mensaje recordatorio del proyecto.

### **Resultados:**

La asistencia fue mejor que en reuniones anteriores por lo cual las actividades programadas pudieron ser ejecutadas lo cual indujo a que los objetivos fuesen logrados.

Las actividades se realizaron en medio de un clima de confianza que permitió una gran participación e intercambio de ideas entre los familiares, quienes se relacionaron de buena manera, demostrando interés por los temas tratados y deseos de continuar asistiendo.

La sesión se evalúa con optimismo puesto que permitió generar un ambiente de confianza en el cual se pudiese reflexionar, aprender y relajarse, junto con el logro de los objetivos.

La presencia del voluntario fue positiva puesto que ayudó a dar dinamicidad a la reunión.

Por último, durante ésta reunión se pudo observar que don Hernán surgió como líder contextual expresando ideas y ganas de seguir participando.

## CRÓNICA N° 7

**Fecha:** Miércoles 20 de Octubre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Que los familiares reconozcan las principales fortalezas y debilidades que tienen al enfrentar la enfermedad.
- ♣ Que los familiares identifiquen formas de afrontar mejor su situación.
- ♣ Liberar tensiones acumuladas a partir de la experiencia vivida.

### Actividades:

- ♣ Repaso de lo tratado sesión anterior.
- ♣ Dinámica de fortalezas y debilidades
- ♣ Lluvia de ideas.
- ♣ Dinámica de relajación.

### Técnicas:

- ♣ Visuales.
- ♣ Participativas.
- ♣ De relajación.

### Asistencia:

- ♣ Don Hernán, hijo del Caso N° 11.
- ♣ Don José, esposa del Caso N° 11.
- ♣ Alumna en observación de Servicio Social.
- ♣ Sra. Dolly Staig C., Asistente Social del Servicio de Oncología.

### Desarrollo:

Se empieza la reunión a las 15:45 hrs. Dando la bienvenida y repasando lo tratado durante la anterior reunión. Posteriormente se realiza dinámica de fortalezas y debilidades, a través de la cual padre e hijo reconocieron sus potencialidades en el cuidado de su paciente, tales como la fe cristiana, el apoyo que se prestan como familia, la experiencia previa en cuidado de enfermos terminales del hijo, etc. y entre las debilidades se señala la falta de compromiso de los demás hermanos en el cuidado de la paciente.

Posteriormente se realiza lluvia de ideas, mediante la cual padre e hijo identifican formas de afrontar mejor la problemática, concluyéndose la sesión con una dinámica de relajación en la cual participaron todos los asistentes a las 17: 15 hrs.

### **Resultados:**

A pesar que asistieron familiares de un solo caso (Nº11) la sesión fue positiva dada la participación y reflexiones que se generaron.

La metodología empleada, así como las técnicas fueron efectivas, permitieron durante el transcurso de las actividades lograr los objetivos planteados para la sesión.

Al igual que en reuniones anteriores, se generó un ambiente de confianza que permitió que familiares se expresaran sin temor y con la certeza de ser escuchados y respetados.

Durante la sesión se verificó la importancia de crear éste nexo entre el hospital-familiares -pacientes, puesto que paciente requería de un tubo de Oxígeno y el Servicio pudo prestarle uno a tiempo de forma gratuita impidiendo que la familia incurriera en gastos mayores.

En general, la sesión fue positiva, valorándose una vez más la compenetración y aprendizaje que se ha generado en el equipo Seminarista.

## CRÓNICA N° 8

**Fecha:** Miércoles 24 de noviembre.  
**Hora:** 16:00 hrs.  
**Lugar:** Biblioteca del Servicio de Oncología.  
**Responsables:** Equipo Seminarista

### Objetivos:

- ♣ Evaluar junto a los familiares que participaron el trabajo realizado.

### Actividades:

- ♣ Lluvia de ideas
- ♣ Aplicación de cuestionario de Evaluación.

### Asistencia:

- ♣ Sra. María, esposa de un paciente.
- ♣ Sra. Jéssica, hija de una paciente.
- ♣ Don Hernán, hijo de una paciente.

### Técnicas:

- ♣ Participativas
- ♣ Evaluativas.

### Desarrollo:

Se comienza la reunión a las 15:50 hrs. con la presencia de tres familiares de diferentes casos. Se les agradece por su asistencia y por haber participado en alguna ocasión en estas sesiones. Luego se hace mención del material educativo elaborado por las Seminaristas y al que podrán acceder en un corto tiempo.

Posteriormente se aplica el instrumento de evaluación y seguidamente se realiza una lluvia de ideas mediante la cual se intenta conocer los aprendizajes y sugerencias que presentan los familiares, entre las cuales se cuenta el continuar el trabajo para que otros enfermos puedan recibir apoyo.

Se concluye la sesión a las 17:10 hrs. aproximadamente, agradeciendo una vez más a los familiares y recordándoles que la Asistente Social del Servicio, Sra. Dolly Staig, se comunicará posteriormente con ellos para continuar el trabajo grupal.

**Resultados:**

La sesión fue positiva puesto que se pudo aplicar el instrumento de evaluación, reflexionar junto a los familiares y recordarles interés del Servicio de continuar orientándoles y apoyándoles cuando las Seminaristas no estén.

Se generó una vez más un clima de confianza en el cual los familiares manifestaron su agradecimiento y valoración hacia el trabajo realizado por el equipo Seminarista de Servicio Social.

## PROYECTO N°2

### *"Aceptando el Cáncer..."*

#### OBJETIVOS:

- \* Lograr que los enfermos de Cáncer terminal reciban apoyo socioespiritual durante su último período de vida junto a sus. vida junto a sus familias.
- \* Lograr que los pacientes y los familiares acepten la situación que les toca vivir como consecuencia de la enfermedad

Esta fase como su nombre lo indica se caracteriza por brindarles apoyo socio espiritual ya sea a los enfermos de Cáncer terminal y a sus familiares sea que este aún este vivo o en su defecto acompañar a su familiar en la etapa de duelo que se sucede luego de este.

El apoyo no solo se realiza en lo puramente asistencial sino que pretende además como profesionales asesorar y orientar al paciente y/o su familia ante los trámites y demandas que como consecuencia de la enfermedad se les van suscitando.

Las visitas domiciliarias y los contactos telefónicos se integran al documento mediante el sistema de registro de la ficha de Evolución de cada uno de los casos.

PERIODO INFORMADO : Agosto 16 al 29 de Noviembre 1999

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N° 1

Sector : Cerro Cordillera.  
 FAMILIAR : Esposo de la paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTOS TELEFONICOS

#### OBJETIVOS:

"Brindar apoyo socio espiritual a la familia ante el fallecimiento de su ser querido para que enfrente la etapa de duelo".

#### RESULTADO:

El 13 de Julio fallece la Sra. Nora Jumelina con quien solo se había tenido contacto durante su período de agonía, por tanto la relación con su familia es demasiado reducida, además en esa oportunidad no se encontraba presente el esposo .

El crear un ambiente de confianza y empatía con éste requiere de destreza de parte de la suscrita para entablar un diálogo abierto y espontáneo y a la vez conocer la situación actual en que se encuentra puesto que ha quedado viviendo solo con unos de sus hijos (soltero) en este hogar que compartía con su esposa por más de 30 años de matrimonio.

Dentro de lo que se puede observar es que es una persona introvertida que no gusta de que se involucren en su privacidad. Se muestra desconfiado en un primer momento porque no desea recibir personas que le hablen de religión según sus primeros comentarios, sin embargo, al plantearse el objetivo de las visitas va creando un ambiente de diálogo espontáneo y a medida que este avanza se profundiza sobre el estado en que se encuentra y a la vez alude a la cantidad de trámites que debe seguir para lograr su Jubilación y los problemas que esto le ocasiona, oportunidad que aprovecha la suscrita para orientar en los procedimientos que debe seguir para indagar sobre las causas por las cuales no ha logrado su objetivo.

En dos o tres oportunidades se realizan visitas, las cuales permiten conocer a otro de los miembros de la familia (una hija), quien se muestra agradecida por el apoyo que se le esta prestando a su padre.

El estado anímico del familiar fue evolucionado de una visita a otra y de un carácter agresivo e indiferente pasa a una actitud de acogida, espontaneidad y apertura. Ofrece donar los medicamentos que quedaron luego del fallecimiento de la madre.

Es necesario señalar que la paciente en sus últimos días no fue controlada en el Hospital Carlos Van Buren, inconvenientes de relación con el médico tratante llevaron a la familia a optar por otro profesional.

El fallecimiento de la esposa ha ocasionado una actitud de tranquilidad puesto que los parientes creen haberle proporcionado todos los cuidados que esta requirió y la pronta atención para que contará con la presencia de los familiares con quienes tenía diferencias ayudó para que reparará los conflictos que por distintos motivos habían surgido con algunos de ellos.

El esposo ha vivido la etapa de duelo reconociendo el deseo de superación que siempre tuvo la fallecida, pero a su vez deja entrever las incomprendiones y dificultades que vivieron como pareja. La hija reconoce el espíritu de lucha y amor a la vida que caracterizaron a la madre, entre los dos se dan momentos de remembranzas y recuerdos; ésta hija quien debió postergar su compromiso matrimonial por causa de la enfermedad de la madre vive un período de desprendimiento de su hogar y se observa que siente un gran afecto por su padre .

Cada encuentro fue aprovechado por la suscrita para apoyar y estimular a don Leonidas para que acepte esta etapa de duelo de una manera natural, reconociendo que durante este se viven distintas etapas que de a poco se van superando y se le insta a que en lo posible mantenga contacto con sus hijos casados, quien según él lo ayudan y aprecian.

La técnica de la Entrevista y los contactos telefónicos favorecieron la ejecución y el logro del objetivo de la actividad.

Los contenidos utilizados estuvieron relacionados con las necesidades que se presentan en esta etapa de duelo y buscando siempre responder a éstas.

Finalmente se observa que el estado de animo de don Leonidas ha ido superando este período de duelo acompañado y estimulado por algunos de sus parientes.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N° 3:

Sector : Rocuant  
FAMILIAR : Viuda del paciente  
ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (6)

#### OBJETIVOS:

"Brindar apoyo socio espiritual a viuda ante el fallecimiento de su esposo para que enfrente la etapa de duelo".

" Entregar orientación a viuda para realizar trámites para obtener pensión"

#### RESULTADOS:

Para lo anterior se intentó animar a familiar recordándole que aún es joven (45 años) y que necesita realizar alguna actividad para ocupar todo el tiempo libre que le ha quedado luego del fallecimiento de su esposo y que para sostener económicamente su hogar puesto que su esposo tenía diversos problemas previsionales y la pensión de viudez demorará cierto tiempo en ser obtenida. Considerando que su hija está viviendo con ella y aún no encuentra trabajo.

En los inicios el trabajo de caso la familiar se mostraba muy afectada anímicamente por la repentina pérdida de su esposo, manifestaba insomnio y mucha angustia ante la situación que le tocó vivir, por lo cual se instó a que se relajara a través de diferentes técnicas.

La relación familiar paciente siempre fue óptima, con una comunicación locuaz, fluida y abierta.

Al finalizar el trabajo se logró que familiar mejorase su estado anímico; se le ve más alegre y optimista ante la vida, con ganas de continuar adelante.

También se prestó orientación en trámites lo cual afianzó la relación caso - profesional Asistente Social.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N° 4

Sector : Cerro Playa Ancha  
FAMILIAR : Hija del paciente  
ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS

#### OBJETIVO :

"Brindar apoyo socio espiritual a la familia ante el fallecimiento de su ser querido para que enfrente la etapa de duelo".

#### RESULTADOS:

La Sra. Inés ha vivido de manera angustiosa esta etapa de duelo. Ha sido muy afectada puesto que en una misma semana tiene que enfrentar el fallecimiento de sus dos padres, como hermana mayor debió hacerse cargo de sus padres enfermos ante la imposibilidad de estos y de los demás hermanos por causa de la situación socioeconómica precaria que enfrentan.

El estado anímico de la Sra. Inés ha desmejorado y aunque por insistencia en las visitas participa en una de las reuniones de trabajo de grupo programadas para los familiares de los pacientes que se realizan en el Servicio de Oncología sin embargo el acudir a este servicio le afecta anímicamente puesto que le trae recuerdos que desea olvidar .

Dentro de las técnicas utilizadas para obtener un contacto se utiliza técnicas escritas (carta) y las visitas domiciliarias puesto que no cuenta con teléfono.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°5

Sector : Cerro O'higgins  
 FAMILIAR : Hija de la paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (7)

#### OBJETIVOS:

"Orientar a paciente para que busque su trascendencia y apoyarle a enfrentarse mejor a la idea de la muerte"

"Brindar apoyo socioespiritual a hija de paciente para que enfrente mejor la etapa que está viviendo"

#### RESULTADOS:

Al inicio de la relación profesional el estado anímico de la enferma era relativamente bueno, ella se mostraba alegre, con muchas esperanzas de recuperación, pero insegura y con mucho temor a la enfermedad - considerando el desconocimiento de su diagnóstico - lo cual fue aumentando con el correr del tiempo y el consecuente empeoramiento de su salud; por lo cual se intentó que la paciente viera la situación que está viviendo con calma y a que buscara la trascendencia de su existencia. Lo anterior fue complicado de llevar a cabo pese la gran fe y el carácter pasivo de la enferma, por lo cual al finalizar el trabajo fue muy poco lo que se consiguió, salvo animarle momentáneamente y ayudarle a reflexionar sobre su vida durante las visitas domiciliarias.

Por su parte, la relación con la hija de la paciente fue positiva, abierta, de mucha comunicación y empatía, estuvo abocada a ayudarle a enfrentarse de mejor manera a la situación problema que se encuentra viviendo por lo cual siempre se le recordó los beneficios que podía obtener producto del programa Alivio del Dolor y se intentó que ella recibiera estos beneficios. Durante las visitas, además se intento disminuir las tensiones en la familiar a través de diferentes técnicas de relajación.

Durante el mes de noviembre la paciente falleció, tras un creciente y rápido deterioro físico, desde éste momento se quiso enfocar la relación profesional a ayudar a familiar a enfrentar mejor la etapa de duelo para que reorganizase su vida, no obstante, esto no se pudo llevarse a cabo puesto que no se logró contactar nuevamente a hija de paciente ya que se apartó de su casa y durante las cuatro visitas posteriores que se efectuaron no se logró dar con ella.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°6

Sector : Cerros Florida y Lomas  
 FAMILIAR : Hermana de la paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS  
 ACTIVIDADES 2 : CONTACTOS TELEFÓNICOS

#### OBJETIVO:

"Brindar apoyo socio espiritual a paciente y sus familiares para que acepten la situación que les toca vivir como consecuencia de la enfermedad"

#### RESULTADOS :

Se realizaron un promedio de cuatro o cinco visitas domiciliarias en forma paralela a la paciente y a su familiar quienes han tenido que experimentar la enfermedad en varios parientes.

El estado de salud del paciente ha ido en deterioro a pesar de la situación de autovalencia en que se encuentra.

No acepta su estado de enfermedad, se aferra a la vida y ha acudido a toda clase de tratamiento alternativo que se le sugiere demostrando de esta manera su ansiedad y angustia ante la enfermedad. Manifiesta su deseo de continuar viviendo para cumplir con el encargo de su hijo (fallecido) de cuidar a sus hijos en ausencia de éste.

Las visitas domiciliarias y los contactos telefónicos se dirigen a paliar la ansiedad y angustia que demuestra la paciente ante la enfermedad y apoyarla para que de apoco asuma su estado de enfermedad.

El conocer las fechas en que la paciente acude a control al Hospital permite estar pendiente de su evolución y estado de ánimo ante los resultados. El compartir en forma paralela con su familiar permite apoyar socio espiritualmente a esta para que anime a su pariente. Por tanto es relevante que la paciente se siente apoyada y acompañada por los distintos miembros de su familia quienes conocen el estado terminal de la paciente y se sienten comprometidos a proporcionarle los cuidados y apoyo que esta requiere.

A pesar de las entrevistas y atención para con esta paciente es importante reconocer que su reacción ante su estado de enfermedad no ha variado de manera suficiente, lo que contrasta con la fe, confianza y perseverancia en su participación en actos religiosos y práctica de devociones.

La actitud de la paciente es de gran apego a la vida, la valora y además subraya que es joven para morir.

La familiar de esta paciente participó en una de las reuniones de grupo, la que fue evaluada por esta como relevante e importante pero a las cuales no continuó asistiendo por tener que apoyar a otros dos parientes (su esposo y su madre) quienes también tienen una salud precaria.

Tanto la paciente como la familiar reconocen el valor de estas entrevistas que les estimula y orienta en que hacer ante las reacciones que van surgiendo al enfrentarse a la enfermedad.

Es importante también subrayar que la paciente valora el esfuerzo y preocupación de su esposo por que esta no realice acciones que vayan a perjudicar su estado de salud, se infiere una buena relación de pareja que fortalece y estimula a la paciente.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N° 7

Sector : Marina Mercante  
 FAMILIAR : Hija de la paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (4)  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTO TELEFÓNICO

#### OBJETIVO:

"Brindar apoyo socio espiritual a paciente y sus familiares para que acepten la situación que les toca vivir como consecuencia de la enfermedad"

#### RESULTADOS :

El estado de salud de la paciente ha ido decreciendo, aunque demuestra aparentemente estar bien, sin embargo, la enfermedad la ha ido deteriorando física y anímicamente a pesar de que no desea permanecer postrada, los dolores y el malestar, le impiden continuar una vida normal como dueña de casa. Su esposo e hijas valoran la gran voluntad de la paciente para no dejarse doblegar por la enfermedad pero son conscientes de que deben brindarle una serie de cuidados para que ésta no realice actividades que le exigen demasiado esfuerzo.

Dos de las hijas se han organizado para colaborar con el mantenimiento del hogar para evitarle el exceso de trabajo; velan (personal o telefónicamente) para que el tratamiento a seguir sea fidedignamente suministrado, están pendientes de todo cuanto se relacione con la salud de la madre su preocupación se ratifica en la entrevista a la hija mayor de la paciente (ver anexo 2). Además de la enfermedad de la señora Leonor también deben enfrentar la cesantía involuntaria del jefe de hogar situación que se hace más aguda en el momento de adquirir los medicamentos de la paciente teniendo que recurrir a otro familiar para lograr préstamo de dinero para obtenerlos.

Las preocupaciones anteriores son agravantes para que la paciente en algunos casos manifieste el deseo de dejar el tratamiento para no ocasionar un gasto más en la familia, por consiguiente eso no es permitido por los familiares más directamente responsables del cuidado de su ser querido. La anterior información se ha ido verificando en las distintas visitas (4) que se han realizado a la paciente y también en el intercambio con otros miembros de la familia (esposo e hijas).

Es importante señalar que la relación profesional (seminarista) - paciente fue gradualmente lográndose puesto que la enferma profesa una religión (Testigo de Jehová) donde al parecer están demasiado prevenidos en

su trato con personas uniformadas o con alguna tendencia política, situación que fue reconocida de manera abierta por la misma paciente en el momento de la evaluación.

En el transcurrir tanto de los contactos telefónicos como de las visitas se detecta que la paciente ve relevante el papel de la profesional Asistente Social y reconoce el apoyo y orientación que se le ha brindado en los trámites que ha tenido que realizar para lograr una pensión de invalidez .

Se puede observar en la paciente un cambio en la manera de enfrentar la enfermedad , en un comienzo costaba hablar del tema, sin embargo con el transcurso de las visitas se logra mayor acercamiento a este hasta alcanzar una conversación profunda sobre el tema de la muerte.

La estrategia empleada para lograr el rapport fue efectiva y permitió el acercamiento profesional- paciente. De una actitud prepotente e indiferente de parte de la paciente a un diálogo fluido y espontáneo.

Finalmente, es necesario señalar que el estado de salud de la paciente es de gran intermitencia, en algunos momentos debe permanecer postrada por varios días y en otros momentos da señales de una gran recuperación lo que en algunos casos confunde a la familia, sin embargo estos son conscientes del carácter terminal de la enfermedad.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°8

Sector : Cerro Delicias  
FAMILIAR : paciente  
ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (4)  
ACTIVIDAD 2 : CONTACTO TELEFONICO

#### OBJETIVO:

"Brindar apoyo socioespiritual a paciente para enfrentar mejor la situación que está viviendo".

#### RESULTADOS:

Cuando se comenzó la ejecución la paciente se mostró receptiva y atenta al trabajo, lo cual se fue incrementando con el correr del tiempo, generándose una relación empática y satisfactoria.

Se pudo observar que la paciente se encuentra muy debilitada físicamente y su estado anímico se deteriora constantemente. El mayor problema enfrentado por paciente es el hacerse cargo de su hija deficiente mental (de 45 años) quien le exige mantenerse activa y preocupada por ella, a lo cual paciente responde cansada ya que su autovalencia se está disminuyendo rápidamente y malhumorada.

Durante las visitas domiciliarias se realizaron actividades orientadas a que la enferma pudiese reflexionar sobre sus necesidades socioespirituales y a mejorar su estado anímico. Se ahondó especialmente, en la necesidad de paciente de buscar una persona que se hiciese cargo de su hija luego de su fallecimiento, con lo cual se logró que su hijo se comprometiese a hacerse cargo de su hermana cuando su madre ya no esté.

Se ayudó a paciente a satisfacer sus necesidades de seguridad y de comunicación, a revisar su vida y a buscar su propia trascendencia; por esto se generaron instantes de fuertes reflexiones junto a paciente lo cual facilitó que obtuviese tranquilidad ante la situación y busque formas o actividades que le mantengan más animada.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N° 9

Sector : Miramar  
 Familiar : paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (5)  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTO TELEFONICO (2)

#### OBJETIVO:

"Brindar orientación y apoyo a la paciente para que acepte la situación que debe vivir como consecuencia de la enfermedad".

#### RESULTADOS :

El estado de ánimo de la paciente en la mayoría de las visitas es bueno, manifiesta gran confianza en su médico y sigue fielmente el tratamiento que este le recomienda. Trata al máximo de llevar una dieta equilibrada para no subir el peso, porque según comenta, la Dra. le ha recomendado mantenerse en un peso X que le favorece para no alterar el tratamiento que sigue.

En las distintas visitas la paciente demuestra un cierto malestar por la actitud de la Dra. que según ella, no le realiza ningún examen, limitándose solamente a suministrarle la receta de los medicamentos, por tanto agradece la preocupación de parte de la profesional (Seminarista) por su estado de ánimo y últimamente acoge con gran afecto al voluntario que la ha empezado a visitar, validando de esta forma la legitimidad e importancia del proyecto que se ha implementado.

Con actitud siempre abierta y gran docilidad acoge el apoyo y orientación tanto psicológica como espiritual que se le entrega , reconoce que su soledad posteriormente la perjudica y teme a que la enfermedad pronto la postre, sin embargo confía en el aprecio y cariño que le demuestra una vecina y cree que en esos momentos no la abandonará. Se le orienta para que con anticipación realice la legalización de sus pertenencias y enceres para que después no le ocasione preocupación sugerencia que acepta con gran disponibilidad.

Es una paciente autovalente, vive sola y para cualquier tramite se hace acompañar de su vecina , suministrándole un arancel por este servicio.

Finalmente se destaca la importancia que dio a este proyecto y la actitud siempre positiva que tuvo para acoger los contenidos y recomendaciones que se le hacen.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°10

Sector : Cerro Larrain  
 FAMILIAR : Esposa del paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (3)  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTOS TELEFONICOS

#### OBJETIVO:

"Lograr que el paciente y sus familiares acepten la situación que les toca vivir como consecuencia de la enfermedad y enfrenten la etapa de duelo"

#### RESULTADOS:

El contacto con esta familia se inició en la etapa de diagnóstico por tanto realizar la intervención de la fase de ejecución del proyecto se percibía fácil, sin embargo el fallecimiento del paciente trajo consigo la natural reacción de la persona que pierde a su ser querido y cae en estado de ansiedad y depresión.

La esposa del paciente (Sra. Ana) que durante 18 años debió cuidar de su pareja le cuesta asumir la pérdida de este aunque aparentemente expresa tranquilidad por que cree haberle brindado todos los cuidados que este requirió, sin embargo le cuesta acostumbrarse a la ausencia de éste. Expresa deseo de acudir a las reuniones grupales programadas por las seminaristas por que asegura que estas le ayudarán a superar la crisis que vive, sin embargo, se puede inferir que le cuesta regresar al Servicio de Oncología al que tuvo que acudir por años para el control de su esposo.

Además, es importante señalar que en alguna de las vistas se observa que ésta ha decidido transformar el interior de la vivienda y modificar el orden de los inmuebles, trata de reconstruir el espacio físico, donde por tantos años cuidó a su esposo; además continúa realizando algunos trámites que producto del fallecimiento requieren de ser actualizados.

Mediante contactos telefónicos se continúa brindando apoyo a esta familiar, puesto que los trámites y otros problemas familiares que debe enfrentar se hace imposible que se le encuentre en el domicilio, (situación que en una de las visitas se debe experimentar llegar y no encontrar a nadie).

A pesar de los inconvenientes e imposibilidad de realización de las visitas domiciliarias el objetivo de acompañamiento Psicológico - espiritual y orientación , se han tratado de brindar como se señalaba anteriormente por medio de los contactos telefónicos , lo cual ha sido valorado por la señora Ana.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°11

Sector : Cerro Merced  
 FAMILIAR : paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (5)  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTOS TELEFONICOS (2)

#### OBJETIVOS:

"Brindar apoyo socioespiritual a paciente para enfrenta mejor la enfermedad y la idea de la muerte cercana"

#### RESULTADOS:

Desde sus inicios la relación profesional fue óptima, lográndose una comunicación fluida y altos índices de confiabilidad fundamentales para llevar a cabo el trabajo. Lo anterior permitió un real acercamiento y ayudar efectivamente a la paciente.

Mediante diferentes técnicas se logró que enferma reflexionara sobre el valor de su vida y la trascendencia que ésta tiene, con lo cual se obtuvo que paciente mantuviese la calma y se entregara con fe y tranquilidad en sus últimos momentos de vida.

Durante las dos primeras visitas se observó que paciente estaba muy afectada anímicamente, con angustia, ansiedad e insomnio, por lo cual se insto revertir ésta situación mediante técnicas de relajación sencillas, respondiendo acertadamente a dudas y atendiendo las preocupaciones de la enferma.

A partir de la tercera visita se constataron los primeros cambios anímicos en paciente, quien, a pesar de mostrar el decaimiento propio de su estado de salud se veía más alegre y confiada. La fe cristiana de la enferma se constituyó en un elemento fundamental para contribuir a que paciente obtuviese paz y reconociese su trascendencia, lo cual ayudó a que en el momento de su muerte ella se presentara tranquila y satisfecha por su vida.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°12

Sector : Cerro Cordillera  
FAMILIAR : Esposa del paciente  
ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (5)  
ACTIVIDAD 2 : CONTACTOS TELEFONICOS (1)

#### OBJETIVOS:

"Brindar apoyo socioespiritual a paciente y su familia para enfrentar la situación vivenciada y la muerte cercana"

#### RESULTADOS:

Al inicio del trabajo el estado de salud del paciente era estable, por lo cual se empezó a entregar orientación en trámites legales a su esposa para eliminar una pensión de alimentos que entrega a su nieta. Sin embargo, en la segunda visita se observó con asombro que el estado físico del paciente había sufrido una gran deterioro ya que no comía, vomitaba todo y había adelgazado, por lo anterior se le orientó en los cuidados que debía suministrarle y en acciones que debía realizar tales como llevarle lo más pronto a hospital para que le pusiesen una sonda. El estado anímico del paciente también había decaído por lo cual se le animó y ayudó a reflexionar sobre su vida y las cosas valiosas que ha efectuado durante ella.

En la tercera visita ( a la semana siguiente) el paciente había fallecido, corroborándose lo intuido por seminarista, de acuerdo a la situación se empezó a orientar a viuda sobre trámites de pensión de viudez y apoyarla para que transitase de mejor durante ésta fase de duelo de embotamiento de la sensibilidad. Al término del trabajo de caso se le contactó con grupo de Adulto Mayor del sector, ella empezó a arreglar su casa para arrendarla e inició los trámites para obtener su pensión.

## FICHA SÍNTESIS DE EVOLUCION

### CASO N°13

Sector : Cerro Esperanza  
 FAMILIAR : Esposa y Nuera del paciente  
 ACTIVIDAD 1 : VISITAS DOMICILIARIAS (3)  
 ACTIVIDAD 2 : CONTACTOS TELEFONICOS (3)

#### OBJETIVO:

"Ayudar a paciente y esposa a reconocer a asumir la realidad de la enfermedad terminal"

"Brindar apoyo socioespiritual a esposa y nuera del paciente para que enfrenten mejor la situación que están viviendo"

#### RESULTADOS:

La realización del primer objetivo del trabajo fue muy dificultosa, pese el logro de una relación profesional adecuada, puesto que la esposa (Sra. María) y el propio paciente tienen mucho temor a la enfermedad, y dado que el paciente se ve "bien" ya que se mantiene autovalente, no quieren recordar que está enfermo y mucho menos que el diagnóstico de ésta enfermedad es funesto. Lo anterior resulta lamentable puesto que al no poder hablar abiertamente con esposa del paciente se hace prácticamente imposible ayudarlo a calmar y disminuir sus tensiones y temores, así como las de su esposo.

Debido a lo señalado en el párrafo precedente, el trabajo se tuvo que centrar únicamente en la orientación para la obtención de PASIS puesto que enfermo jamás ha cotizado y su esposa jamás a trabajado, lo cual los deja viviendo a expensas del hijo de la Sra. María. (cabe señalar que enfermo es padrastro de éste hijo de Sra. María)

El segundo objetivo del trabajo de caso se realizó junto con la nuera del paciente, contando con diversas dificultades surgidas producto del trabajo de ésta, lo cual impedía la realización de las visitas domiciliarias, sin embargo a través de diversos contactos telefónicos se le entregó orientación a ésta.

## PROYECTO N° 3:

### "SET DE APOYO PSICOSOCIAL PARA ENFERMOS DE CÁNCER TERMINAL Y SUS FAMILIARES.

EL proyecto se ejecutó entre las fechas del 30 de Agosto y el 29 de Noviembre, mediante la recolección de material bibliográfico, imágenes y materiales, y digitación e impresión de 11 trípticos educativos y una cartilla para utilización del personal que trabaja con enfermos terminales.

Los trípticos elaborados son los siguientes:

1. Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.
2. Reacciones emocionales de los enfermos y sus familiares ante el diagnóstico de Cáncer terminal.
3. Necesidades psicosociales en enfermos de Cáncer avanzado y sus familias.
4. Información y Comunicación a enfermos de Cáncer avanzado y a sus familiares.
5. Cuidados básicos 1 a pacientes con Cáncer avanzado.
6. Cuidados básicos 2 a pacientes con Cáncer avanzado.
7. Cuidados básicos 3 a pacientes con Cáncer avanzado.
8. Uso seguro de Oxígeno en su casa.
9. El hombre enfrentando la muerte.
10. Participación Comunitaria
11. El Servicio del Voluntariado.

Se debe mencionar que el material elaborado se incluirá en los anexos al final del documento.

# ***CAPÍTULO V***

# ***EVALUACIÓN***

# EVALUACIÓN

La evaluación constituye una de las etapas fundamentales para revisar y contrastar el trabajo realizado durante el proceso metodológico y retroalimentarlo de una manera dinámica, según Mario Espinoza es "una fase paralela a todas las anteriores, aunque con características más definidas al término del proceso, que consiste en el análisis de los resultados obtenidos en la ejecución del plan, teniendo como parámetro los objetivos y metas propuestas..."<sup>30</sup>

En virtud de lo señalado, la evaluación que sigue a continuación estará enfocada a revisar las diferentes elementos del ciclo metodológico, entre los que se considerarán no sólo el logro de objetivos sino, además aspectos operativos como los recursos y las técnicas utilizadas.

## A. EVALUACION PROCESO METODOLÓGICO

### 1. ETAPA DE DIAGNÓSTICO

La etapa diagnóstica se inició con el registro de los pacientes de Cáncer terminal atendidos en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren, tarea que planteó ciertos inconvenientes al equipo Seminarista dada la no existencia de registros que señalen que pacientes se encontraban bajo esa situación; por lo anterior se cree que la cantidad de pacientes identificados en este estado (28) hubiese sido mayor si los médicos tratantes los hubiesen inscritos.

Paralelamente se elaboró el Marco Teórico lo cual significó un esfuerzo considerable debido a la escasa bibliográfica existente respecto al tema abordado.

Para llevar acabo la investigación se planteó el siguiente objetivo general: "*Describir las principales Necesidades Psicosociales y Espirituales que presentan y el Apoyo Psicosocial que reciben los pacientes enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y sus familias*", el cual se logró gracias a la aplicación de diversos instrumentos de investigación entre los que se pueden mencionar la entrevista focalizada, semi - estructurada, el cuestionario, etc.

Con el logro de éste objetivo se pudo tener un primer acercamiento teórico - práctico al tema, conocer de cerca las vivencias de los enfermos y sus

<sup>30</sup> Espinoza V., Mario; Programación, Editorial Humanitas, Buenos Aires, Argentina.

familias, su realidad , contrastar la información previamente entregada por el Hospital sobre el estado de salud del paciente, evaluar según los afectados el Programa Alivio del Dolor ejecutado por el Servicio de Oncología y a la vez, profundizar en la opinión que tiene sobre la atención entregada en el servicio.

Respecto a las *técnicas* utilizadas para recolectar la información, éstas fueron de tipo cuanti - cualitativo y, primando las cualitativas, es así como se emplearon la entrevista tanto estructurada como focalizada,, la observación semi - estructurada y libre, se debe señalar que aunque en un primer momento se había programada realizar historia s de vida, fue imposible conseguir las puesto que tanto enfermos como familiares se sintieron incapaces de hacerlo ya que les afectaba emocionalmente. En general, las técnicas fueron adecuadas y eficaces para el logro del objetivo puesto que permitieron un amplio conocimiento de la problemática y facilitaron la indagación y recopilación de información, por otro lado ayudaron a establecer un nexo entre Seminarista y caso.

Se debe señalar la disponibilidad para acceder a registros y archivos del Hospital, lo cual favoreció el acercamiento a fuentes fidedignas de información y constatar la ausencia de algunos datos fundamentales en la ficha de los pacientes.

En cuanto a **recursos**, se puede mencionar que fueron suficientes y atingentes para obtener la información y el logro del objetivo de la investigación:

- \* El **recurso humano** se constituyó en un elemento importante en el logro del objetivo puesto que facilitó la adecuada y oportuna información, éste estuvo constituido por los diferentes funcionarios del Hospital y por la propia población objeto de estudio, no obstante la poca colaboración entregada por el personal médico del Servicio.
- \* El **recurso material y financiero** fue suficiente pero aún así escaso, puesto que la Institución no dispuso de un lugar específico para utilización de las Seminaristas constituyéndose en un obstáculo para realizar el trabajo y permitir la identificación de éstas con la Institución. A la vez, el suministro de material y financiamiento fue mínimo de parte del Servicio.

En lo que hace referencia al *tiempo*, este fue insuficiente, puesto que la fase debió ser ampliada dos meses más allá de lo planificado a causa de lentitud con que las Seminaristas inician el trabajo y a las dificultades para realizar el catastro de los pacientes con Cáncer terminal.

## 2. ETAPA DE PROGRAMACION Y EJECUCION

Mediante la investigación diagnóstica efectuada se pudo identificar diferentes aspectos y variables relativas a la problemática que viven los enfermos de Cáncer terminal y sus familiares y que son posibles de ser abordadas por Servicio Social profesional, tales como la necesidad de conocimiento de aspectos psicológicos y socioespirituales para que enfrenten de mejor forma la problemática que atraviesan, y la necesidad de asistencia y orientación Psicosocial, etc.

*A partir de lo anterior se decide elaborar tres proyectos, uno orientado a la atención de caso, otro a nivel de grupo y el último dirigido a la elaboración de material educativo en cuanto a la problemática.*

- ✦ **PROYECTO N° 1:** *"Como vivir con Cáncer y después del Cáncer", orientado a la formación de un grupo de autoayuda entre los familiares de los enfermos terminales.*
- ✦ **PROYECTO N° 2:** *"Aceptando el Cáncer...", tendiente a entregar apoyo y orientación socioespiritual a los enfermos y a su familiar cercano mediante la atención de caso.*
- ✦ **PROYECTO N° 3:** *" Set de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer Terminal y sus familiares", destinado a la formación e información de enfermos, familiares, voluntarios, equipo interdisciplinario, etc.*

En general, las técnicas, recursos y tiempo utilizados fueron suficientes puesto que facilitarían la realización de los proyectos con eficiencia, eficacia; y a la vez se logró la pronta aprobación de ellos para iniciar su ejecución.

Dado que los proyectos están respondiendo a una necesidad sentida por parte del Servicio de Oncología la autorización para iniciar su aplicación no tuvo inconvenientes.

## 2.1- DESARROLLO DE LOS PROYECTOS:

A continuación se expondrán los principales aspectos a través de los cuales se evaluarán el logro de objetivos, técnicas, recursos, actividades de cada uno de los proyectos ejecutados.

### PROYECTO N° 1: *"Como vivir con Cáncer y después del Cáncer"*.

#### a) EVALUACIÓN POR OBJETIVOS :

A continuación se realizará un evaluación del objetivo general del proyecto a partir de cada uno de los objetivos específicos de acuerdo a cada fase propuesta.

**OBJETIVO GENERAL:** *"Entregar elementos clínicos, psicológicos y socioespirituales a los familiares de los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren a través de un grupo"*

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS POR FASES.

##### Fase de Motivación y Coordinación:

###### ♣ Incentivar a los familiares a formar parte del grupo de autoayuda.

Se puede sostener que el objetivo no fue logrado puesto que sólo acudieron cinco familiares en general a un promedio de dos reuniones. La motivación para que los familiares asistiesen a las reuniones fue muy difícil, al respecto ellos señalaron que surgieron diferentes dificultades a nivel personal que les impidieron acudir a las reuniones, tales como el tener que cuidar de su enfermo, el vivir muy alejados del recinto hospitalario, el no tener dinero para movilización y/o el no querer regresar al Servicio en el caso de los familiares a los cuales se les ha fallecido el paciente.

###### ♣ Involucrar a personal del Servicio de Oncología en el trabajo de grupo

El objetivo no se logró ya que sólo una persona del equipo interdisciplinario colaboró con el proyecto, la Asistente Social.

Se debe señalar que la dificultad para acceder y posteriormente obtener la colaboración en el proyecto de los integrantes del equipo estuvo marcada por el respeto (y falta de osadía) que las Seminaristas tuvieron hacia las decisiones de la Asistente Social, quien a pesar de las constantes insistencias del equipo Seminarista no consiguió que estas asistieran a alguna reunión o fuesen presentadas a los encargados del programa Alivio del Dolor.

### **Fase de Formación:**

- ♣ **Formar un grupo de autoayuda con los familiares de enfermos de Cáncer terminal.**

El objetivo no se logró puesto únicamente dos familiares se comprometieron a continuar participando en el grupo.

Como posibles explicaciones a lo anterior se menciona que los familiares están demasiados inmiscuidos en el cuidado de sus propios pacientes y que el continuar formando parte de éste grupo implicaría una constante insistencia en la invitación por parte de las personas encargadas de continuar con el trabajo en lugar de las Seminaristas.

Por otro lado, en lo que hace referencia a los familiares que se contactaron cuando ya el paciente había fallecido, fue dificultoso obtener su asistencia y compromiso dado que requieren un tiempo para "digerir" lo sucedido y el acudir al Servicio y conversar con otras personas que están viviendo lo mismo que ellos ya vivieron les haría recordar situaciones que prefieren dejar de lado.

- ♣ **Lograr que los familiares se conozcan e involucren dentro del grupo.**

El objetivo se considera no logrado puesto que, salvo en dos sesión, no fue posible establecer un grupo y menos aún, permitir que los asistentes se conocieran e involucren.

### **Fase de Información:**

- ♣ **Lograr que los familiares profundicen sobre diferentes aspectos de enfermería que les ayuden a atender de mejor forma a los enfermos.**

A partir del indicador de evaluación se puede sostener que el objetivo fue medianamente logrado puesto que, por un lado no existió grupo de trabajo

estable con el cual trabajar y por otro lado, igualmente se trataron éstas temáticas con los asistentes salvo en dos reuniones.

- ♣ Lograr que los familiares conozcan sus reacciones Psicológicas y las de los enfermos a partir de la fase que están viviendo.

En general los familiares identificaron y reconocieron las reacciones emocionales y fases que se viven ante la enfermedad terminal; sin embargo el objetivo no se logró en términos amplio debido al bajo número de asistentes y las dificultades que esto planteó al equipo Seminarista para poder abordar las temáticas en forma didáctica .

- ♣ Lograr que los familiares aprendan a reflexionar en torno a diferentes aspectos socioespirituales que surgen a partir de la enfermedad.

El objetivo se logró puesto que el 100% de los familiares asistentes reflexionaron sobre aspectos socioespirituales de la enfermedad, lo cual fue permitido gracias al ambiente de confiabilidad que se generó, a las técnicas y acciones ejecutadas y al carisma y personalidad propia de cada uno de los asistentes (incluyendo a las seminaristas). Lo anterior ayudó a fortalecer a los familiares y a incrementar una actitud positiva en ellos ante la difícil situación que viven.

- ♣ Mantener contacto con enfermos terminales de Cáncer. Al término del proyecto las seminaristas habrán visitado y/o telefonado a los enfermos de Cáncer terminal.

El objetivo fue ampliamente logrado puesto que el equipo Seminarista tuvo contacto con todos los enfermos terminales registrados e incorporados al trabajo, lo cual fue facilitado gracias a la aplicación paralela del proyecto de caso el cual exigía un trabajo constante de visitar a pacientes y/o familiares y a que el número de estos era razonable y accesible para el equipo Seminarista.

### **Fase de Proyección:**

- ♣ Lograr que las personas que circulan por el Servicio de Oncología conozcan distintos aspectos referentes a los cuidados paliativos del Cáncer.

El objetivo no se logró puesto que las actividades programadas con éste fin no se realizaron dado la baja asistencia de familiares en las reuniones y que al finalizar el proyecto no se había logrado la autorización por parte del Servicio del material elaborado y que se podría haber distribuido.

## Fase de Evaluación :

- ♣ Revisar junto con el grupo la experiencia vivida y los aprendizajes obtenidos.

El objetivo se logró ampliamente ya que al concluir el trabajo se evaluó junto al grupo los contenidos y la experiencia vivida a través del trabajo grupal a partir de la utilización de diferentes técnicas.

- ♣ Evaluar el proyecto

El objetivo se logró ya que al finalizar la fase se aplicó el cuestionario exactamente al 80% de los familiares que asistieron al grupo.

*Para concluir la evaluación del proyecto en virtud de sus objetivos, se puede resumir que el objetivo general de éste no se logró en forma cuantificable, si bien del total de once objetivos específicos seis fueron alcanzados, no representan una cantidad significativa como para suponer que el proyecto alcanzó su objetivo general, lo anterior se debió básicamente a la baja asistencia de los familiares, lo cual dificultó la ejecución normal del proyecto. Solamente fue posible la entrega de algunos elementos clínicos, psicológicos y socioespirituales a los familiares de los enfermos de Cáncer terminal.*

## B) EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES:

- ♣ La evaluación de las acciones que se realizaron durante la ejecución del Proyecto es regular puesto que no todas se pudieron llevar a cabo; se realizaron visitas domiciliarias, contactos telefónicos, Dinámicas grupales, Charlas educativas, charlas reflexivo participativas, exposiciones, elaboración y entrega de trípticos, sin embargo hubieron algunas actividades que no se pudieron ejecutar a causa de la baja asistencia de personas a las reuniones y a ciertos impedimentos de la relación Asistente Social - Seminaristas puesto que por no pasar por sobre su autoridad no se accedió a reuniones clínicas ni box médicos a pesar de la solicitud que se le hizo en diversas ocasiones para poder llevar a cabo dichas acciones.
- ♣ A pesar de que la mayoría de las acciones realizadas fueron positivas y permitieron la dinamicidad del proyecto, algunas de ellas tuvieron que ser modificadas para poder responder a la realidad que se presentaba en cada sesión.

### C) EVALUACIÓN DE TÉCNICAS:

- ♣ En general las técnicas escogidas fueron muy apropiadas y ad/hoc para la realización de lo programado, a través de estas se pudo generar un ambiente propicio para el desarrollo de las sesiones, permitiendo la creación de un clima de apertura y confianza por parte de los asistentes así como la participación constante durante el transcurso de ellas lo cual las impregnó de mayor dinamicidad.
- ♣ Las principales técnicas utilizadas fueron las dinámicas grupales tanto de conocimiento como participativas, las visuales y las evaluativas. Sin embargo, se debe mencionar que la técnica que más se utilizó fue la entrevista mediante la aplicación de diversos planes de contingencia debido a la baja asistencia a las sesiones por parte de los familiares.

### D) EVALUACIÓN DE RECURSOS:

Respecto a los recursos utilizados durante la realización del proyecto se puede sostener lo siguiente:

#### ♣ Recursos materiales :

Durante el transcurso del proyecto estos fueron suficientes, sin embargo hubo momentos en los cuales fue difícil acceder a algunos de ellos, como por ejemplo el acceso a una sala adecuada para la realización de las reuniones. En éste punto se debe mencionar que ésto se produjo debido a la descoordinación existente en la entrega de información en el Servicio puesto que en algunas oportunidades en que Asistente Social solicitó previamente el uso de Biblioteca del servicio ésta no se pudo utilizar por encontrarse ocupada.

También se debe recordar que el teléfono, el fungible no fue suministrado por la Institución Patrocinante y que provinieron directamente del equipo seminarista.

#### ♣ Recursos Humanos:

Estos estuvieron compuestos por los familiares de los enfermos Terminales de Cáncer, el equipo Seminarista, y además se integraron la Asistente Social del servicio y un Voluntario (don Gastón). En general, el único recurso humano que no alcanzó a ser suficiente fueron los familiares de los enfermos, quienes acudieron en un número pequeño y no a todas las sesiones.

#### ♣ Recursos financieros :

En general estos fueron escasos pero suficientes para el desarrollo de los objetivos proviniendo directamente del equipo Seminarista, sin conseguir apoyo de ningún otro organismo ni del Servicio.

A pesar de su escasez fueron adecuados para el desarrollo de las acciones y el proyecto sin generar inconvenientes para la ejecución de las anteriores.


#### E) EVALUACIÓN DEL TIEMPO:

El tiempo durante el cual se desarrollaron los proyectos fue insuficiente puesto que tuvo que extenderse una semana más de lo planificado, ésto se debió a la dificultad de congregarse un grupo suficiente de familiares para poder realizar un trabajo grupal

Tabla Gantt Proyecto N° 1

Tiempo	Agosto			Septiembre				Octubre				Noviembre				
	16	23	30	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29
Fases																
Motivación																
Formación																
Información																
Proyección																
Evaluación																

 Tiempo programado

 Tiempo real de ejecución

## PROYECTO N° 2: "Aceptando el Cáncer..."

### A) EVALUACIÓN POR OBJETIVOS :

#### Objetivo General:

*" Proporcionar asistencia y orientación socioespiritual a los enfermos de Cáncer terminal controlados en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos van Buren y sus familias".*

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS POR FASES.

##### Fase de Apoyo :

- ♣ Lograr que los enfermos de Cáncer terminal reciban apoyo socioespiritual durante su último período de vida junto a sus familias.

El objetivo fue ampliamente conseguido puesto que todos los enfermos y sus familias recibieron apoyo socioespiritual durante el transcurso del proyecto, lo cual se evidencia en el deseo de ellos de seguir siendo visitados, en la capacidad de reflexión que generaron, en el valor que le entregaron a las visitas y en la disminución que se vio de sus tensiones y necesidades de ésta índole.

Mediante el desarrollo de éste objetivo se pudo comprobar la gran necesidad que tienen las personas de ser acompañadas y escuchadas, el contar con personas que les permitan abrirse y hablar un tema que por lo general se evade en el hogar les ayuda a fortalecerse y meditar en los aspectos trascendentales de su problemática, tales como la muerte y la valoración de la vida.

- ♣ Lograr que los pacientes y los familiares acepten la situación que les toca vivir como consecuencia de la enfermedad.

El objetivo fue logrado puesto que la mayoría de los enfermos y de sus familiares intentaron aceptar la situación vivida y superarla, mediante la reflexión y meditación de aspectos trascendentales que les ayudaron a abrirse y mirar más allá del problema en sí.

El logro de éste objetivo fue fundamental durante el transcurso del proyecto puesto que permitió a las personas alcanzar mayor tranquilidad y reflexión ante lo vivido.

## **Fase de Evaluación :**

♣ Verificar el cumplimiento de los objetivos del proyecto.

El objetivo se logró ya que se revisaron los registros del total de pacientes atendidos, tales como fichas de evolución y observación, pautas de observaciones y de evaluación. La revisión de los registros señalados indujeron a constatar los logros producidos por la ejecución del proyecto.

*Como conclusión se puede sostener que el objetivo general fue alcanzado ampliamente, por lo cual los enfermos de Cáncer terminal y sus familiares recibieron apoyo socioespiritual por medio de la aplicación de éste proyecto.*

### **B) EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES:**

Se puede sostener que las acciones realizadas durante el transcurso del proyecto fueron adecuadas y positivas permitiendo un buen desarrollo de los objetivos. En especial las visitas domiciliarias se constituyeron en la principal acción del proyecto las cuales permitieron generar una buena relación profesional junto al caso con que se trabajaba, lo cual fue valorado por los afectados quienes se mostraron agradecidos de estas visitas y deseosos de que se continuasen efectuando. Es así como a partir de las anteriores se pudo establecer un real nexo entre el servicio de Oncología y los enfermos y/o sus familias.

Por otro lado, la revisión de fichas de evolución permitió estar al tanto del trabajo realizado y actualizar datos erróneos o atrasados dentro del Servicio.

### **C) EVALUACIÓN DE LAS TÉCNICAS:**

Las técnicas empleadas durante la ejecución del proyecto fueron efectivas y eficientes para el desarrollo de éste, así fue como la entrevista y la observación se constituyeron en herramientas de trabajos fundamentales para el establecimiento de una relación profesional adecuada y un profesionalismo idóneo.

La utilización de técnicas tanto cualitativas como cuantitativas facilitó, además, un mejor acercamiento a la realidad dentro de la cual se trabaja y el perfeccionamiento de habilidades profesionales dentro del equipo seminarista.

## D) EVALUACIÓN DE LOS RECURSOS:

### ♣ Recursos materiales :

Los recursos materiales usados para la ejecución del proyecto fueron suficientes y adecuados para el desarrollo de las acciones correspondientes y a la vez permitieron una mayor eficiencia en la actuación de las Seminaristas. Nuevamente se debe señalar que éstos recursos provinieron directamente del equipo ejecutor y no se obtuvo ninguna ayuda de la Institución Patrocinante.

### ♣ Recursos Humanos :

Los recursos humanos estuvieron fundamentalmente constituidos por los enfermos y/o sus familiares, junto al equipo Seminarista de servicio Social. Los anteriores fueron suficientes para el desarrollo del proyecto, aunque se hubiese deseado poder tener acceso a más casos de los tratados, sin embargo esto fue impedido por la Asistente Social del Servicio.

### ♣ Recursos financieros :



Una vez más los recursos financieros fueron escasos, pero satisfactorios para poder llevar a cabo el proyecto, en general estuvieron integrados por dinero tanto para movilización como para llamadas telefónicas, los cuales tuvieron que ser suministrados por el equipo ejecutor.

## e) EVALUACIÓN DEL TIEMPO :

Tal como se puede apreciar en la siguiente tabla Gantt, el tiempo durante el cual se desarrolló el proyecto fue óptimo y significativamente suficiente para la creación, elaboración, digitación e impresión del set educativo, sin embargo se debe dejar en claro que no fue posible realizar la ceremonia de lanzamiento del material puesto que ha sido difícil acceder a los logos tanto del Programa como del servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, por lo cual dicha actividad se realizará fuera del tiempo programado, lo cual no ha dependido directamente del equipo seminaristas sino por circunstancias totalmente fuera de su alcance (vacaciones de asistente Social, excesivas tramitaciones, etc.)

Tabla Gantt Proyecto N° 2

<i>Tiempo</i>	<i>Agosto</i>			<i>Septiembre</i>				<i>Octubre</i>				<i>Noviembre</i>				
Fases	16	23	30	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29
Coordinación																
Ejecución																
Evaluación																

 Tiempo programado  
 Tiempo real de ejecución

## PROYECTO 3: " *Set de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer Terminal y sus familiares* "

### a) EVALUACIÓN POR OBJETIVOS :

#### Objetivo general:

*" Elaborar un set educativo de apoyo Psicosocial para los enfermos de Cáncer terminal y sus familias".*

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS POR FASES.

##### Fase de Coordinación

♣ Aunar criterios sobre contenidos para el Set.

El objetivo se logró puesto que durante el transcurso de la fase se definieron y determinaron los contenidos que se utilizarían en la elaboración del Set mediante la amplia revisión bibliográfica llevada a cabo por el equipo seminarista y la orientación de la Asistente Social del Servicio.

♣ Adquirir recursos para elaboración del Set.

El objetivo no se logró dado que no se contactó algún organismo que auspiciara el Set.

Es necesario recalcar que en sus inicios se conversó con Asistente Social sobre éste punto y ella se comprometió a evaluar si algunos Laboratorios que expenden medicamentos podrían costear el financiamiento del Set, sin embargo, con el transcurrir del tiempo y el avance del proyecto no se lograron resultados.

##### Fase de Ejecución :

♣ Diseñar y formatear manual.

Durante ésta fase se cumplió ampliamente el objetivo de la fase puesto que se elaboró, digitó e imprimió el Set por medio del equipo seminarista.

♣ Presentar el Set.

Al finalizar la fase no se ha presentado el Set, por lo cual el objetivo no fue logrado. para el logro de éste objetivo se había planificado una ceremonia de lanzamiento, sin embargo la dificultad para conseguir los logos que validan como material del Programa Alivio del Dolor y por ende del Servicio de Salud Valparaíso - san Antonio dificultaron y retrasaron la realización de ésta actividad y el logro del objetivo que ésta conlleva.

### **Fase de Evaluación :**

♣ Revisar la realización del proyecto Se habrá evaluado el proyecto

Al finalizar la fase de evaluación se revisó el proceso realizado para la elaboración del est educativo y se preparó el documento final de evaluación del proyecto por lo cual el objetivo propuesto durante ésta fase fue logrado.

*A modo de conclusión se puede sostener que el objetivo general del proyecto fue logrado puesto que mediante la aplicación de éste se elaboró un Set educativo de apoyo Psicosocial para los enfermos de cáncer terminal y sus familias*

### **B) EVALUACIÓN DE LAS ACCIONES:**

Para la realización del proyecto se habían planificado una serie de acciones tendientes a coordinar y conseguir financiamiento para la elaboración del Set educativo, tales como Entrevistas con enfermeras y médicos del Servicio, sin embargo estas no se llevaron a cabo dado el condicionamiento que generó en las Seminaristas la relación que mantiene la Asistente Social del Servicio con éstos profesionales.

Las demás actividades programadas se realizaron en forma óptima sin mayores inconvenientes salvo algunos problemas con la computadora, Sin embargo, esto no fue impedimento para que al finalizar la fase de Ejecución se haya elaborado el Set completo ; también se debe señalar que ha sido difícil conseguir el logo del Servicio y del Programa Alivio del Dolor para incorporarlos a los trípticos debido a excesivas tramitaciones por parte de Asistente Social y del Servicio de Salud.

### **C) EVALUACIÓN DE LAS TÉCNICAS:**

Todas las técnicas programadas previamente fueron utilizadas y facilitaron el logro de los objetivos planteados para el proyecto. Por lo anterior se considera que fueron eficientes y eficaces para el desarrollo del anterior.

## D) EVALUACIÓN DE LAS RECURSOS:

### ♣ Recursos Materiales :

Estos recursos fueron óptimos y suficientes para la elaboración del material educativo y a la vez estuvieron constituidos por elementos recopilados por el equipo seminarista y aparatos prestados por Institución religiosa a la cual pertenece una de las anteriores.

El contar con ellos facilitó la evolución y finalización del proyecto en evaluación.

### ♣ Recursos humanos :

Estuvieron constituidos básicamente por el equipo Seminarista y eventualmente por La Asistente Social Supervisora dentro de la Institución, la cual cumplió una labor de orientación y coordinación entre el equipo motor y las seminaristas.

A partir de lo anterior se evalúan como positivos estos recursos y esenciales para la consecución de los objetivos del proyecto.

### ♣ Recursos financieros :


Los recursos con que se contó para la ejecución de éste proyecto provinieron de las Seminaristas


## E) EVALUACIÓN DEL TIEMPO:

Respecto al tiempo que efectivamente se utilizó para el desarrollo del proyecto se puede verificar que en general no fue suficiente puesto que tuvieron que ampliarse las fases, debido a inconvenientes que fueron señalados con antelación, no obstante lo anterior el aumento del tiempo de ejecución del proyecto no influyó en el desarrollo de éste ni en el logro de los objetivos propuestos.

Tabla Gantt Proyecto N° 3

Tiempo	Agosto			Septiembre				Octubre				Noviembre				
	16	23	30	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29
Fases																
Coordinación																
Ejecución																
Evaluación																

 Tiempo programado

 Tiempo real de ejecución

## 2.2- EVALUACIÓN DE LOS PROYECTOS SEGÚN FORTALEZAS, OPORTUNIDADES, DEBILIDADES Y AMENAZAS (FODA).

A continuación se presenta un análisis global de cada uno de los proyectos realizados a partir del cual se podrá tener una visión más cualitativa de su ejecución.

Cuadro N° 24: **PROYECTO N° 1: "Como vivir con Cáncer y después del Cáncer"**.

<p style="text-align: center;"><b>FORTALEZAS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⊗ La apertura y espontaneidad de los familiares en cada sesión.</li> <li>⊗ El deseo de los familiares de adquirir nuevos conocimientos para atender mejor a su paciente.</li> <li>⊗ La presencia y deseo de colaborar de la Asistente Social</li> <li>⊗ La preparación y asiduidad por parte de las Seminaristas.</li> <li>⊗ El interés de las Seminaristas por el tema.</li> <li>⊗ La capacidad de las Seminaristas para generar un plan de Contingencia cuando fue necesario.</li> <li>⊗ La metodología utilizada.</li> <li>⊗ La complementariedad lograda en el equipo Seminarista.</li> <li>⊗ La incorporación de un voluntario al equipo de trabajo.</li> <li>⊗ La empatía con alumno de Psicología que permitió acordar horario de uso de Biblioteca.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>OPORTUNIDADES</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⊗ Capacidad de integración de los participantes</li> <li>⊗ La personalidad y despiante de los familiares.</li> <li>⊗ Posibilidad de acceso por parte de familiares a beneficios materiales con que cuenta el Servicio.</li> <li>⊗ La presencia y eficiencia de la Asistente Social</li> <li>⊗ Contar con la Biblioteca como lugar de encuentro.</li> <li>⊗ Lugar de encuentro es accesible y conocido por familiares.</li> <li>⊗ El buen estado del tiempo.</li> <li>⊗ La captación de familiares que no pudieron asistir pero que desean colaborar como voluntarios</li> <li>⊗ La calidez y disponibilidad de las secretarías del Servicio.</li> <li>⊗ La disponibilidad de recursos financieros y materiales</li> </ul>

<p style="text-align: center;"><b>DEBILIDADES</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⊠ La baja asistencia de los familiares</li> <li>⊠ La imposibilidad de formar un grupo estable y lograr su integración</li> <li>⊠ La intermitencia en la asistencia de familiares</li> <li>⊠ El no ponerse de acuerdo con antelación con la Asistente Social de las actividades programadas para cada sesión en que participó</li> <li>⊠ La imposibilidad de integrar a otras personas al trabajo aparte de las que habían sido contactadas durante fase diagnóstica, por disposición de Asistente Social</li> <li>⊠ La nula integración con equipo motor del Programa Alivio del Dolor del Servicio.</li> <li>⊠ La falta de osadía de parte de equipo Seminarista para lograr mayores exigencias de la Institución, para no pasar a llevar a Asistente Social.</li> <li>⊠ El rápido avance de la enfermedad y fulminante deceso</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>AMENAZAS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>⊠ La descoordinación existente en el Servicio de Oncología</li> <li>⊠ La dificultad para utilizar la Biblioteca en horario previsto</li> <li>⊠ El poco conocimiento dentro de la Institución del trabajo realizado</li> <li>⊠ La falta de disponibilidad del personal del Servicio para participar en Programa Alivio del Dolor del Servicio.</li> <li>⊠ La falta de unidad de criterios entre personal del Servicio.</li> <li>⊠ La nula disponibilidad de recursos financieros hacia el proyecto por parte de la Institución</li> <li>⊠ Tener que respetar el tiempo determinado por la Universidad para cada etapa del proceso metodológico, lo cual desfavorece el contacto con pacientes que fallecieron en etapas previas a la ejecución.</li> <li>⊠ La distancia entre el domicilio de los familiares y el Servicio.</li> </ul>

Cuadro N° 25: **PROYECTO N° 2: "Aceptando el Cáncer..."**

<b>FORTALEZAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✚ La constancia de las Seminaristas</li> <li>✚ La empatía con familiares y enfermos</li> <li>✚ La acogida de los pacientes a pesar de su enfermedad</li> <li>✚ La preocupación de los familiares por el cuidado y atención de sus pacientes</li> <li>✚ La entereza de las Seminaristas para relacionarse con enfermos terminales y aceptar sus decesos</li> <li>✚ El buen estado anímico de las Seminaristas</li> <li>✚ La valoración y estímulo entregada por los pacientes y sus familiares por el trabajo realizado</li> <li>✚ El marco teórico y los conocimientos adquiridos</li> <li>✚ Las técnicas empleadas</li> <li>✚ La periodicidad de las visitas domiciliarias y contactos telefónicos.</li> </ul>
<b>OPORTUNIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✚ El dominio de la entrevista por parte de las Seminaristas</li> <li>✚ La necesidad de los enfermos y sus familias de ser escuchados e informados</li> <li>✚ La facilidad de orientación geográfica de Seminaristas</li> <li>✚ La situación climática</li> <li>✚ Posibilidad de acceso por parte de familiares a beneficios materiales con que cuenta el Servicio.</li> </ul>
<b>DEBILIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✚ El carácter terminal de la enfermedad que exige una asistencia pronta.</li> <li>✚ Tener que respetar el tiempo determinado por la Universidad para cada etapa del proceso metodológico, lo cual desfavorece el contacto con pacientes que fallecieron en etapas previas a la ejecución.</li> <li>✚ La ausencia de investigaciones científicas sobre el tema</li> <li>✚ La inexistencia de financiamiento por parte de la Institución.</li> <li>✚ Las dificultades iniciales para abordar directamente el tema de la muerte para no ser inoportuna y generar alguna reacción emocional profunda en la familia.</li> </ul>

## AMENAZAS

- ⊗ La nula disponibilidad de recursos financieros hacia el proyecto por parte de la Institución
- ⊗ Tener que respetar el tiempo determinado por la Universidad para cada etapa del proceso metodológico, lo cual desfavorece el contacto con pacientes que fallecieron en etapas previas a la ejecución
- ⊗ La dependencia que se puede generar de parte del enfermo y/o su familiar hacia la seminarista.
- ⊗ El difícil acceso a los domicilios visitados y la presencia de caninos en la vía pública
- ⊗ La falta de timbres o alarmas en los domicilios, lo cual dificultó la realización de algunas visitas domiciliarias.
- ⊗ La ausencia de teléfonos en algunos domicilios, lo cual impedía los contactos.
- ⊗ La dispersión geográfica de los casos visitados, lo que hace incurrir en gastos de tiempo y dinero.

Cuadro N° 26: **PROYECTO 3: " Set de Apoyo Psicosocial para enfermos de Cáncer Terminal y sus familiares"**

<b>FORTALEZAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✘ La creatividad de equipo Seminarista</li> <li>✘ La capacidad de búsqueda de material bibliográfico de equipo Seminarista</li> <li>✘ Los conocimientos teóricos sobre temática abordada de Seminaristas</li> <li>✘ La disponibilidad de Asistente Social del Servicio para entregar sugerencias</li> <li>✘ La paciencia y constancia de Seminaristas</li> </ul>
<b>OPORTUNIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✘ Los conocimientos sobre computación de las seminaristas</li> <li>✘ El acceso a institución que facilita uso de computadora y otros aparatos tecnológicos modernos</li> <li>✘ La inexistencia en Institución Patrocinante de material educativo e informativos para el Programa Alivio del Dolor.</li> </ul>
<b>DEBILIDADES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✘ El no tener que acceso al área educativa del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio</li> <li>✘ El tener que respetar los canales comunicacionales formales y no pasar a Asistente Social</li> <li>✘ La tramitación para aprobar el material por parte del Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio</li> </ul>
<b>AMENAZAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✘ La falta de financiamiento por parte de la Institución Patrocinante</li> <li>✘ La escasez de recursos financieros por parte de Seminaristas</li> </ul>

## 2.3- CONCLUSIONES

### 1. Aspectos Técnico - metodológicas:

Teniendo presente que la investigación se realiza como un primer acercamiento de Servicio Social a este tema se puede constatar que la metodología del ciclo tecnológico es fundamental para lograr focalizar la realidad objeto de estudio.

También se puede señalar que la situación terminal de los enfermos y el correspondiente respeto por los plazos de las etapas que el proceso metodológico sugiere, no siempre favorecen la investigación, puesto que el contacto con algunos de los enfermos registrados en el diagnóstico no se realizó debido a que cuando lo debíamos hacer estos ya habían fallecido, dificultando de esta forma el trabajo de ejecución de los Proyectos planificados. Se debe ser más flexible en la aplicación de la metodología.

El deceso de los pacientes trae como consecuencia, a la vez, un período de "relajación" por parte de los familiares después de un largo tiempo de tensión y preocupación por su ser querido enfermo; situación que debe registrarse, puesto que también altera las actividades programadas.

Se puede verificar el alto compromiso de la mayoría de los familiares con la persona enferma, por tanto, es válido el trabajo alternado de caso, con el de grupo, puesto que la dinámica de éste complementa el apoyo que se quiere implementar.

Las técnicas utilizadas son suficientes; sin embargo, se debe subrayar que juega un papel relevante en la ejecución de los proyectos de esta índole, el carisma y fortaleza tanto psicológico como espiritual, del profesional o voluntario que se anima a abordar esta situación enfrentada tanto por el enfermo como por su familia.

### 2. Aspecto relativo a Servicio Social

Como se señalaba anteriormente no existen mayores investigaciones de Servicio Social en el tema del Cáncer terminal, por tanto el acercamiento a partir de sus aspectos clínicos, permite obtener mayor información sobre el tema para lograr hacer un aporte eficiente en el trabajo de equipo que está surgiendo en el Servicio de Oncología.

El Programa Alivio del Dolor que se está implementando es una instancia donde la Asistente Social tiene un papel protagónico como miembro del equipo motor. Por lo que se pudo percibir a partir de la experiencia, urge:

- \* Lograr el compromiso y afiatamiento del equipo motor del Programa para alcanzar mayor eficiencia en el trabajo,
- \* Mayor dedicación de los miembros del equipo al Programa, para favorecer la atención, captación y formación de los voluntarios.
- \* Que interdisciplinariamente todos los profesionales valoren el Programa y se comprometan con éste.
- \* Liberar en lo posible a la profesional Asistente Social de otras responsabilidades puesto que el Programa reclama dedicación prácticamente exclusiva.

Finalmente, es importante destacar el Rol de Educador - Informal que la profesional Asistente Social desempeña; en este programa encuentra un campo alternativo y amplio para la profesión y responde a una serie de factores humanos que van surgiendo como efecto de los cambios en la forma de vivir y en la adaptación de los enfermos y las familias a los nuevos modos de asumir y enfrentar la enfermedad, para lo cual no están preparados; sabiendo que el problema se agudiza cuando no se dan la infraestructura adecuada y los recursos suficientes.

### **3. Aspecto relativo a los enfermos y a sus familias**

En la medicina tradicional el aliviar y consolar a los enfermos es tarea que con frecuencia es ejercida por el médico tratante, rol que con el transcurso del tiempo ha ido delegándose a la familia, sobre todo, lo que hace referencia a los cuidados paliativos de los enfermos terminales.

Para dar respuesta a lo anterior surge el Programa Alivio del Dolor que dentro de sus objetivos busca brindar una atención integral al enfermo (aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales) e incorporar a la familia en su estudio y estrategia, para que esta promueva el principio de autonomía y dignidad de la persona enferma y promueva una atención individualizada y continuada, para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de esta forma ayudar a los familiares en esta responsabilidad que se les delega para lo cual no está preparada.

Aunque a algunas familias les cuesta atender, escuchar y transmitir esperanza a los pacientes con frecuencia es admirable observar la paciencia, dedicación y afecto con que asumen esta tarea, pero a la vez se verifica la impotencia y escasez de preparación para enfrentarse a las distintas

reacciones emocionales del paciente y en la mayoría de los casos a otros miembros de la familia.

Dependiendo del rol que ejerce la persona enferma dentro de la familia, esta enfrenta un cambio en su estructura lo que exige una serie de adaptaciones para sobrevivir y mantenerse, puesto que la ausencia de uno de sus miembros implica necesariamente un cambio de roles y funciones. Son los hijos mayores quienes en varios casos asumen el rol, de jefes de hogar y quienes se sienten responsables de enfrentar la situación.

Cuando a uno de los miembros de la familia se le diagnostica Cáncer terminal se presentan una serie de reacciones que en algunos casos paralizan la dinámica familiar y generan una serie de trastornos a nivel individual y familiar. Se presentan conflictos por la falta de una comunicación e información por parte del familiar directamente responsable del enfermo y otros familiares.

También se pudo comprobar la disonancia entre los cuidados que el familiar desea entregar al paciente y los conocimientos que domina, sobre todo cuando se trata de paliar el dolor del enfermo, situación que lo lleva a acudir al médico tratante, donde no siempre obtiene la recepción que desea dado que la política de la mayoría de estos una vez que han diagnosticado el estado terminal de la enfermedad solo se abocan a la entrega de los medicamentos situación que en algunos casos incrementa la ansiedad que les produce la dedicación casi absoluta al enfermo.

La participación comunitaria en el proceso de enfermedad es escasa aunque se percibe afecto y preocupación por los enfermos, en ninguno de los casos objeto de estudio se destacó una ayuda concreta por parte de alguna organización social excepto en algunos casos (2) que abiertamente manifestaron recibir ayuda de organismos religiosos.

El programa alivio del Dolor en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso se ha implementado hasta ahora de forma incipiente por tanto aún no responde a el objetivo para lo cual ha sido creado, sin embargo, ha permitido a las Seminaristas aportar sus conocimientos teórico -prácticos para enriquecer el trabajo que el equipo motor trata de optimizar y lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Por todo lo anterior se hace válida la propuesta de un trabajo interdisciplinario que favorezca el acompañamiento y apoyo de las familias que deben comulgar con una enfermedad que en muchos de los casos las sorprende cuando menos los esperan.

#### 4. Respeto a la intervención

Fue necesario dentro del transcurso de la ejecución del programa integrar algunos familiares de enfermos (3) que no estaban registrados en el diagnóstico inicial. Se pudo comprobar que es más fácil contar con los familiares cuando con antelación se ha establecido una relación con los enfermos. Por parte de la Asistente Social se sugiere al equipo Seminaristas no integrar a otros casos nuevos en el proceso sin embargo se ve oportuno que participen puesto que la situación que viven es enriquecida por otras personas que ya han tenido una experiencia similar .

Por otra parte es importante destacar que la intervención de caso es complementada por el trabajo de grupo y que a la vez es necesario saber dosificar las visitas domiciliarias para evitar crear dependencia del enfermo y/o de sus familias para con los profesionales o en su defecto con el voluntario.

Los contactos telefónicos son oportunos para estimular al enfermo y demostrarle el interés que el Hospital tiene por ellos a pesar de la situación que viven, esto se pudo verificar en las evaluaciones que los pacientes realizan después de la intervención del grupo Seminarista.

#### 5. Respeto a la Institución

En este sentido se debe destacar que aunque no hubo ningún aporte económico por parte de ésta, sin embargo se ha dado la oportunidad al equipo Seminarista para conocer la situación del Servicio de Oncología y la atención y cuidados que este entrega.

Como se señala anteriormente la Institución dentro de los Programas ha implementado el Programa Alivio del Dolor que se encuentra aún en una fase de inicio y que dentro del contexto de este se ha realizado la investigación.

Dentro de lo que podemos verificar el alto porcentaje de personas enfermas que se controlan en el Servicio de Oncología (899 pacientes con Cáncer en 1998) y entre los meses de Enero y Julio del presente año, se un total de 545 personas entre las cuales 365 son mujeres y 180 son hombres. De este total 136 personas viven en la ciudad de Valparaíso, También debe señalarse que existe una seria descoordinación entre el personal médico y el equipo motor del Programa Alivio del Dolor lo que en algunos casos entorpeció el trabajo de investigación por falta de un registro claro de los pacientes con diagnóstico terminal situación que es relevante a la hora de realizar este trabajo.

Aunque se pretende realizar un trabajo Interdisciplinario este no se logra por la falta de acceso a reuniones y/o intercambio con el personal médico, enfermeras y por la ausencia de un profesional Sicólogo dentro del Servicio aunque existe atención psicológica por parte de un alumno de quinto año de la Escuela de Sicología de la Universidad de Valparaíso quien en alguna ocasión ofrece colaborar en el proyecto que el equipo Seminarista ejecuta.

No fue posible contar con un espacio físico privado para desempeñar el trabajo por parte del equipo Seminarista lo que en varias ocasiones dificulta la permanencia de las Seminaristas dentro de la Institución prefiriendo otros sitios para lograr un trabajo más eficiente; sin embargo, es importante reconocer la disponibilidad y facilidad de acceso que tuvo el equipo Seminarista a los archivos y documentos donde se podía recopilar información sobre los pacientes y en si el desplazamiento por la Institución no tuvo ninguna interrupción.

El trabajo con el equipo no fue posible por la negativa que siempre se dio por parte de la Asistente Social cuando se manifestó el interés de hacerlo, la reunión con personal médico se consideró mucho más utópico.

El apoyo y orientación que brinda la Asistente Social del Servicio favorecen y enriquecen la investigación y además es punto de referencia para cualquier información o derivación de los casos. Aunque las seminaristas ejercen el rol de Asistente Social el referente de los pacientes como tal aluden a la profesional del Servicio desdibujando sin darse cuenta la atención y asesoría que se les brinda. Es importante reconocer que los pacientes y sus familias valoran el rol que tiene Servicio Social dentro de la Institución y acuden con frecuencia a solicitar su servicio.

Es relevante dentro de la investigación la calidez y disponibilidad de las secretarías, paramédicos y en fin de los funcionarios del Servicio con quienes se estableció algún tipo de relación, valoran y aplauden la iniciativa y aporte de la investigación y colaboran para que esta sea significativa.

El convenio de la Institución permite el fácil acceso a esta sin embargo faltó un mayor aporte de recursos para con el equipo Seminarista.

En síntesis una buena coordinación dentro del Servicio con el equipo motor del Programa y disponibilidad de parte de los distintos profesionales beneficiará tanto a la Institución con nuevos recursos económicos como a los Pacientes y sus familias con una mejor atención.

# ***BIBLIOGRAFIA***

## BIBLIOGRAFIA

1. Arraztoa, Juan . *Cáncer : diagnóstico y tratamiento, capítulo 12 : Dolor y calidad de vida en paciente terminal de Cáncer*, de Antonio Felmer ; y capítulo 14 : Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer, de Pedro Eva. Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile, 1997
2. Bauer, Johannes, B. *Diccionario de teología Bíblica*, Editorial Herder, Barcelona, 1967.
3. Bowlby, John ; *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Paidós, Buenos Aires, Argentina, 1990. Concilio Ecueménico Vaticano II, *Constitución Pastoral, Gaudium et Spes, 18*. 1963.
4. Coperías, Enrique; Martire Guillermo. "El Cáncer, acorralado", Revista Muy Interesante, N° 128, Marzo 1998
5. Choussat, H. *Los Cánceres Enciclopedia Salvat de la Salud*, Tomo 10, La Salud y sus problemas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud.
6. Espinoza V., Mario; *Programación*, Editorial Humanitas, Buenos Aires, Argentina
7. Eva, Pedro . *Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer*, Cap. 12, pág. 251 y Cap. 14, pág. 334. 337.
8. Fernández Sotomayor, A.; Acuña Gómez, G. *Principios Básicos al enfrentar un paciente Oncológico Terminal*, Estados Unidos, Ina Bossuit.
9. Gómez , Papic, Claudio. *El concepto de muerte en estudiante de medicina : un estudio sobre el entrenamiento de los estudiantes de medicina frente a la muerte*. Santiago, Chile : Universidad de Chile, 1994.
10. J. Sanz Ortiz, *Oncología Médica y Cuidados Paliativos*. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.
11. Joanes Paulus II, *Carta a los Ancianos* , Vaticano Octubre 1999
12. Kubler Ross, Elisabeth. *La muerte : un amanecer*, 16ª edición. Barcelona, España : Luciérnaga, 1996.
13. Kubler Ross, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, España : Grijalbo, 1996.
14. Kubler Ross, Elisabeth. *Vivir hasta despedirnos*. Barcelona. España : Luciérnaga, 1933.

15. Laboratorios Andrómaco S.A.. *Dolor Crónico y dolor por Cáncer*. Editorial SIM, año 4, volumen N°2, 1995
16. Marchant V., E., *Estudio de la satisfacción de las necesidades biosicosociales y espirituales de los enfermos terminales*, Universidad de Valparaíso, Facultad de Medicina, 1992.
17. Middleton, Jennifer; *Yo no quiero tener Cáncer*. Edit. Grijalbo, 1996.
18. MIFUD, Tony. *El respeto por la vida humana*. 2° edición Chile. Ediciones Paulinas. Septiembre 1987.
19. MINSAL, *Normas de enfermería, Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos*, Serie 01, Chile 1998
20. MINSAL, *Rol regulador, normas, otros documentos de regulación, prioridades Salud país*, tomo III, 1998.
21. MINSAL. *Informe Números y tipos de Cáncer notificados por algunos diagnósticos* entre 1992 y 1994, Santiago, Chile, 1994.
22. MINSAL. *Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer*. Serie 01. Chile 1998
23. Pastén Cordovez, Fernando; *Metodología de la Investigación Social*. EDEVAL, Valparaíso 1993
24. *Pequeño Larousse Ilustrado*, Ediciones Larousse, 1990.
25. Pereira , José; Bruera ,Eduardo. *Manual de cuidados Paliativos de Edmonton*. División de Cuidados Paliativos Universidad de Alberta (Canadá). Edición especial para la segunda jornada de Cuidados Paliativos, Bilbao 29 y 30 de Octubre.
26. Prados, Pérez, Faustino. *El hombre ante la muerte*. Cap. V Ediciones Iberoamericanas, Quórum S, A. 1987.
27. Razinger, Joseph. *Escatología : la muerte y la vida eterna*. Editorial Herder, Barcelona, España, 1992
28. Twycross, R.G., *Asistencia al Paciente en Fase Terminal*. Revista Sandoz, Vol. 32, N° 3, 1994
29. Wortley. Roberto. *Dolor por Cáncer*. Revista sobre Algesia y Analgesia 1996 ; Volumen I, N° 1, Editorial Dynia, 1996

***ANEXOS***

## Anexo FOTOS

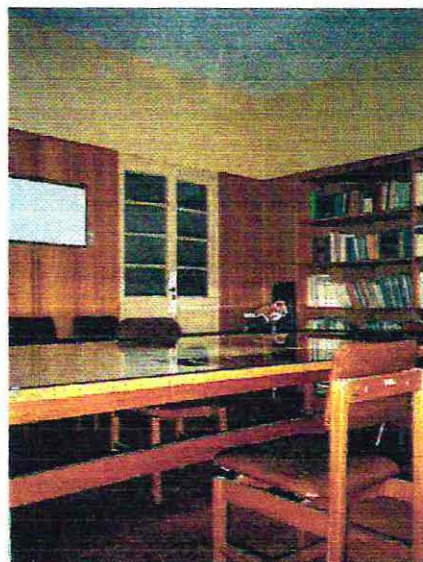


**FOTO 1**



**FOTO 2**

**SALA DE ESPERA  
SERVICIO DE  
ONCOLOGIA**



**FOTO 3**

**BIBLIOTECA  
SERVICIO  
ONCOLOGIA**



FOTO 4

ESCALAS ACCESO AL  
ARCHIVO  
(SUBTERRANEO)



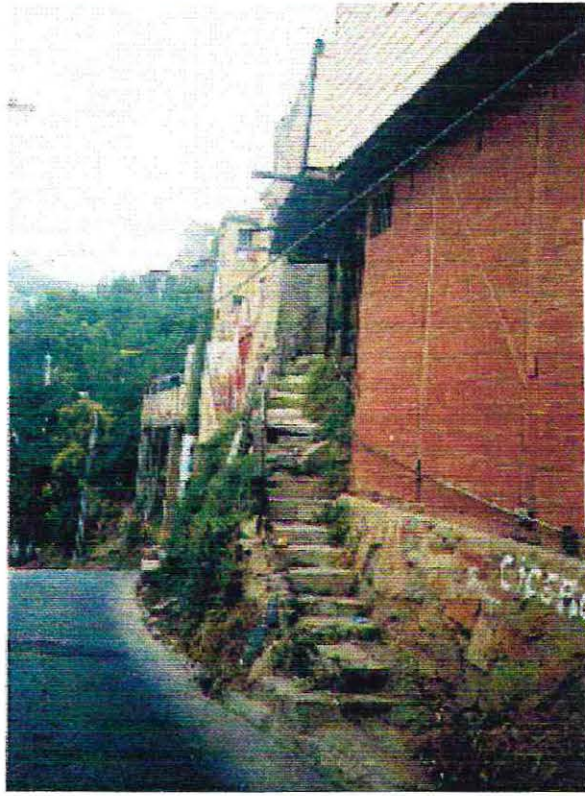
FOTO 5

ANTESALA A  
ARCHIVO



FOTO 6

SALA DE ESPERA A  
RADIACIONES...



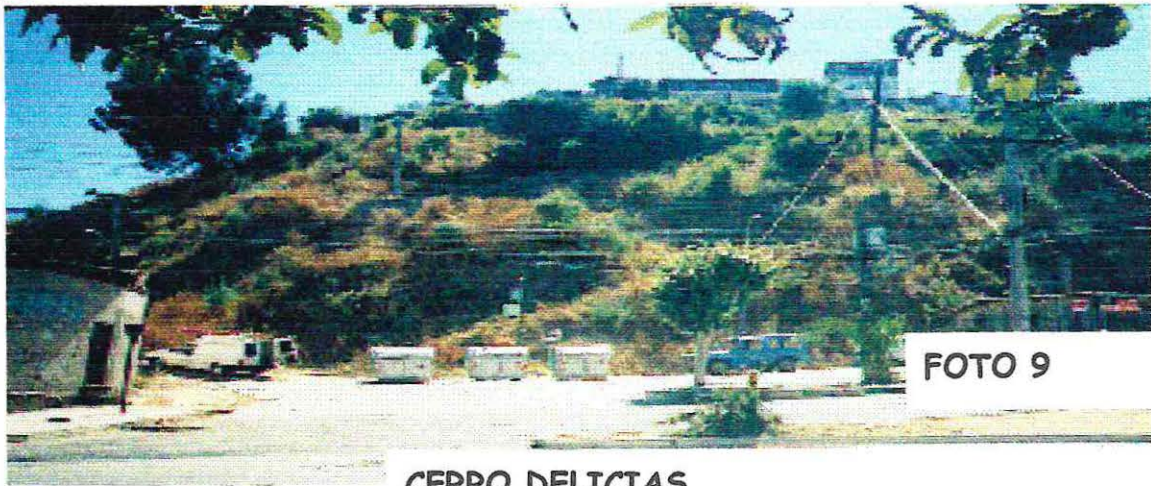
**FOTO 7**

**CERRO CORDILLERA  
"INGRESO A DOMICILIO  
CASO N° 1**



**FOTO 8**

**CERRO PLAYA ANCHA  
"SECTOR MARINA MERCANTE"  
AL FONDO A LA DERECHA DOMICILIO  
CASO N° 7**



**FOTO 9**

**CERRO DELICIAS  
ACCESO A DOMICILIO DEL CASO N° 13**



**FOTO 10**

**CERRO LOMAS (al fondo)  
Acceso por calle Ecuador  
Domicilio Caso N° 6**

## ANEXO 1

ENTREVISTA A UN ENFERMO DE CÁNCER TERMINAL CONTROLADO EN EL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN DE VALPARAÍSO QUE AÚN ES AUTOVALENTE Y QUE DESCONOCE SU DIAGNÓSTICO TERMINAL.

*"Yo me llamo Mercedes, tengo 74 años, ya llevo tres años de tratamiento de mi enfermedad que tengo que cuidarme mucho no más pa' poder seguir viviendo mis remedios a mis horas y mi tranquilidad... en verdad que vivo sola pero..., sola pero aquí me vienen a ver con el favor de Dios tengo una persona que me ayuda a hacer las cosas de la casa, yo hago mi almuerzo, tejo , estuve cociendo ...estoy haciendo un trajecito con unas sedas que tengo , que me han regalado y otras que he comprá'o, como yo le pego a la costura así que me hago. Yo todos los meses antes iba cada 8 días al hospital, ahora es todos los meses del lunes 13 de Septiembre no voy hasta el 12 o 13 de Octubre, así todos los meses.*

*Muchas veces me siento así un poco deprimía... pero... yo reflexiono porque con el favor de Dios yo mal mal no me siento por que yo me cuido me acuesto temprano, cuando salgo salgo acompañá', no salgo sola por si me puede pasar alguna cosa y salgo a lo más esencial también a pesar de que siempre me dicen que tanto encierro tampoco es bueno , pero con estos tiempos así no puedo salir a ninguna parte, porque fuera de eso también tengo "Asma Bronquial" y eso es lo que estos días así me ahogo entonces no, no me conviene pero fuera de eso mi Dios me tiene más no le puedo pedir por eso es que muchas veces cuando me deprimio digo yo Dios mío , doy gracias a Dios que puedo caminar , por lo menos, no como antes pero puedo hacer mis cositas a pesar que mis brazos no son mucho lo que me acompañan, cualquier fuerza que haga me viene al tiro el dolor al brazo y me acuerdo de lo la Doctora me dice que me puede volver el Tumor malo y eso es lo que yo no quisiera, ni por nada del mundo y es por eso es que con mis remedios andan sin dejar de tomarlos porque es todo para mi, es lo esencial así que no , primero está mi salud , mis remedios y todo. En cuanto al apetito no es mucho lo que como, pero todo el día estoy comiendo una cosita o otra. No como cosas que me por ejemplo: la carne, yo la carne compro huesos con carne para cocer la verdura, la papa, el zapallo, todo eso; pero la carne no me la como, se la doy a los animales, y cuando esta buena se la doy a la Rosita...eh... así que en la alimentación ...la leche, la leche me va a salir hasta por el pelo porque ¡uf!, tomo leche de vaca tomo a la once y en la noche, porque en la noche como no como...pero tomo once a las cuatro y media a cinco más tardar ... tiene que ser que me haigan invitado por ahí po' ... pero tiene que ser a las cinco, y mi el almuerzo me gusta a las doce ...i cuando se me pasan las doce y no hallo que hacer y entonces ya se me descompagina un poco... por que almuerzo un poquito más tarde y, y tengo que tomar once un poquito más tarde y después en la noche a las 7:00\* ya estoy metida en la cama ... llevo todas mis cosas pa' dentro ... llevo mi recipiente ... llevo mi guatero , la taza con leche en polvo porque para eso tengo Nido con la otra leche descrema' porque a esa le echo en la mañana no más el agua hirviendo del termo y llevo mis galletas y me, me tomo mi desayuno en la cama ... Primero me lavo, porque me sirve el guatero lleno me sirve para lavarme la cara, las manos y hacerme el aseo y después mi desayuno y me quedo haciéndome y me tomo mi primera tableta que tengo que tomar mientras viva y me quedo haciendo hasta las ocho y media un cuarto pa' las nueve y me levanto y eso es todos los días ... y por eso que digo yo imi Dios, hasta cuando voy a poder yo hacer todas esas cosas!, cuando no pueda no se*

que voy hacer, por que y a mi me da desesperación a veces pa' hacer las cosas, pero no puedo ... a veces agarro la escoba y le hago la encacha', pero tengo que sentarme porque no me da... y de apurarme tampoco puedo apurarme, pero como le digo yo me siento una persona bien, bien y con mucha suerte que Dios me ha acompañado en todo y si que siento mucha pena porque quedé sola , mi hermana que también ella estaba enferma... no tuve la dicha de haberla siquiera vestido, ni verla, porque cuando ella falleció, iy falleció tan luego!, yo estaba en el hospital y no podía salir en el hospital yo no caminaba.

Fuera de eso yo soy una persona, como le dijera, feliz porque tengo, no voy a decir que tengo en abundancia, pero tengo mi pensión ; mi sobrina me manda unos pesos de allá de los Angeles y así tengo, como no tengo tantos gastos, fuera del agua , la luz, , el aseo , el teléfono esas son las cosas primeras que pago y ... tengo como pa' comer tranquila y la tranquilidad no se paga con nada ... y eso es lo que muchos me dicen, mis amigas me llaman todos los días por teléfono y a veces me dicen "sos feliz Meche"... ,y hay algunas que tienen hijos que pasan rabias, ... "no habéis perdido nada con no haber tenido hijos, nada, nada...porque a la larga se queda sola la persona ... y te has ahorrado muchas rabias"...ija, ja! y así es po'. Y los hijos hacen mucha falta pero ahora como está el mundo tan malo, Dios mío que los niños llenos de vicios... que los padres andan al trrés y al cuatrrro y los hijos salen por ahí a hacer barbaridades, así que yo como le digo, me siento, como le digo, una persona feliz , por eso cuando me deprimó un poco le pido perdón a Dios porquei eso es como mucho!, porque: ¿ no estoy a cada rato acompañá?... pero yo estoy todo el día con música, ahora como llegamos y me estaba lavando la cabeza no he puesto la radio y después la tele, la tele la veo hasta por ahí no ma' ... me gustan los monitos., los monitos, cuando almuerzo pongo los monos y me rió y en la tarde en el Canal 13 como a las cinco y media me siento y en la cama me rió como mala e la cabeza, como le digo feliz...iaaahhh!."

Valparaíso, Septiembre de 1999.

## ANEXO 2

ENTREVISTA A LA HIJA MAYOR DE UN ENFERMO DE CANCER TERMINAL CONTROLADO EN EL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN DE VALPARAISO: ALGUNAS VIVENCIAS QUE EXPERIMENTA AL ENFRENTARSE A LA ENFERMEDAD DE SU MADRE.

- *Al principio mi mami anímicamente se decayó hartito, estuvo muy enferma de los nervios. Nosotros, por parte de mis hermanos y de mi papá ha tenido hartito apoyo, la hemos ayudado hartito. Yo soy la que de repente me tiendo a quebrar, porque mi mami yo soy la más vieja, me crío al lado de ella, entonces de repente me quiebro un poco, pero así y todo me tiro ánimo pa' arriba y trato de no dejarla sola, porque la Dra. Me dijo que debía estar más tiempo con ella; mis hermanos no pueden porque ellos trabajan entonces yo soy la que más tengo tiempo... dos o tres veces a la semana voy a verla ... voy a almorzar con ella, a tomar onces, mi papá es el que pasa pendiente de ella, que sus remedios en la noche ... si no pasa buena noche, mi papi la acompaña. A nosotros nos ha costado hartito la enfermedad de mi mami, montón...sobre todo a mis hijos, los crío ella, entonces les ha afectado hartito... a mi hijo mayor sobre todo que es le regalón de ella. Pero así y todo nos damos ánimo nosotros y claro que yo siempre pienso que no llegue nunca el momento que viene el sufrimiento que eso es lo que duele más, pero, tratamos de ayudarle hartito, para que no haga desarreglos y para que no se enferme.*
- *Mi mami con el apoyo que ha tenido... pero hay veces que uno sabe que hacer contra el dolor,, se toma una cápsula, se toma otra y no, uno a uno le dan ganas de sacarle esa cosa de ahí para que no sufra, porque sufre, sufre cualquier cantidad. Ahora hace poco no más me costo cualquier cantidad porque nosotros habíamos preguntado un medicamento con las damas de verde y la verdad de las cosas que el sistema como está ahora está difícil, está demasiado difícil: mi hermano quedó sin pega; mi hermana quedó viuda, trabaja gana \$60.000; mi otro hermano se gana la vida en el diario que eso tampoco es un sueldo ... yo que me case y lo poco y nada que me puede ayudar mi marido es para ayudar a mi mami, ya sea para pagar la luz, el agua, comprar el gas y mi mami ahora último dijo que no le comprará más medicamentos, pero es que esa no es la gracia, porque o sí no la vamos a matar nosotros mismos, así que yo por aquí, por allá veo me la rebusco, por último con mis tías me lo prestan y después yo veo como me las arreglo para devolvérsela, pero el remedio primero para mi mamá y después lo demás; yo antes mi mamá, la pastilla, le queda para la segunda (para la primera) semana del mes, y la última semana del mes yo ya le tengo el otro frasquito de remedio, como sea se lo tengo. Pero es la única manera de que la vamos poder tener con vida, con su medicamento al día, porque si no lo hago así, si soy la única que me muevo porque mis hermanos no tiene tiempo, más de eso yo soy la regalona de mi mamá, pa' todas partes ando con ella yo, pero hay un momento que uno por ejemplo yo a veces de repente me tengo problemas en la casa donde yo vivo, con mi marido no tengo problema, pero hay momentos que a uno le parece que se va a reventar por dentro ... con tantas cosas que uno tiene preocupaciones que tiene, que tengo hijos grandes que uno tiene que hacer el servicio, que el otro que no está trabajando, que mi mamá enfermita, que un sobrino está en el hospital, que por aquí que mi hermano sin pega, entonces todo eso se me junta a mí y como yo soy la mayor de*

*las mujeres me afecta más a mí que a los demás, pero tengo que echar pa' adelante pa' ayudar a mi mamá.*

*Lo que más importante es ayudar a mi mamá lo demás no importa, tengo hartito tiempo para lo demás pero lo que importa es mi mami, eso es lo que más interesa ahora, en este momento... y cuidarla para que me dure más tiempo...*

*¿?*

*Mi papi, mi papi, cuando yo estoy con ellos es ver a dos, por ejemplo, yo fui ayer a ver a mi mami ya estaban los dos igual como ver una pareja de ancianitos de ochenta o noventa años así que se hacen cariñitos... ellos como que se entienden... a mí a veces me preocupa mi papá...*

*Creo que mi papá no va a durar mucho...*

*¿?*

*Para subsistir como se puede no más. Mi hijo chico que tiene 15 años, trabaja en el Santa Isabel, y él por aquí por acá como puede no gana mucho en el Santa Isabel, pero siempre está preocupado de llevarle leche a mi mami... también vive preocupado de mi mami porque también lo crío mi mamá... pero no falta, porque hay días buenos y hay días malos; hay días que no se come bien y hay días que se come bien; así como están las cosas, el sistema ahora no es muy bueno cuando menos se piensa lo botan del trabajo... yo tengo mis manos buenas p'a trabajar pero quiero buscar un trabajo que a mí me guste y que coincida con lo que quiero hacer con respecto de trabajar y cuidar a mi mami, no quiero trabajar y despreocuparme de mi mami, no quiero dejar a mi mami de lado... entonces yo decía, buscar una pega medio día en la mañana y dedicar toda la tarde a mi mami, ir a verla. Y si no tres veces en la semana, pero, tener el día para ir a ver a mi mami yo pasan dos días máximo dos días y voy a ver a mi mami o si no estoy buscándome el teléfono para preguntar como está mientras puedo bajar a verla... siempre estoy preocupada por ella...*

*Mi hermana es otra persona muy preocupada por mi mami, no la deja lavar, no la deja cocinar (por ella la sentara en el sillón a tomar sol, a tejer, le fascina eso), pero no la deja hacer nada.*

*Mi hermana también trabaja tres veces a la semana, ella también por aquí por acá junta la platica los días de semana y los domingos va a la feria y compra la verdura para poder tener para la semana, pero así de a poquitito...*

- *Mi mami vive con mi hermana más chica, con mi papá y mis dos hijos, uno de ellos trabaja en el Santa Isabel y el otro tiene que inscribirse este año para el Servicio...*

- *Pero como les digo algunas veces se me hace difícil para el remedio de mi mami...*

*... Cuando vengo a hablar con las damas de verde parece que me reventara donde corro pa'ca palla... a veces yo digo, planeo algo pero las cosas no resultan como uno las planea...*

*... Mi mami tiene control cada 10 días o cada 20 días, depende como se sienta ella, si a veces por ejemplo pasa una semana y mi mami tiene constantes dolores en la semana, yo misma la traigo, pero si yo veo que está bien... que come bien, que no tiene ningún problema, yo vengo a buscarle la receta solamente, no la traigo...*

... El tratamiento que tiene de Codeína con Paracetamol... supuestamente la Dra. Le dio la Codeína para cada ocho horas, pero a veces que se le adelanta el dolor, dos o tres horas antes, tiene que tomarse esa cápsula antes y después tomarse la que le corresponde a la hora, para que no vuelva el dolor. Ahora como le estoy diciendo antes de venirme mi mami estaba en el sillón y de repente le viene el dolor a la espalda, hasta que tiene que tomarse la cápsula, y como la Dra. le dijo que no aguantara los dolores se toma la cápsula...

...La enfermedad de la mamá ha cambiado la vida a la familia?... Mi mami cumplió cinco años ya en Abril, supuestamente yo el 5 de Abril me case y a mi mami la iban a operar el 5 de Abril y no quiso que la operaran, se operó después...

...La Dra. me dice que ... cuando yo la traigo, que la encuentra bien pero esta enfermedad es así, que de repente puede despertar y puede seguir comiendo, " igual como afecta la gangrena", pero viene solamente para mirarla no más...

...En la casa todos sabemos que la enfermedad de mi mami es Cáncer... los más afectados fueron mis hijos... ellos viven con mi mami toda la vida desde chiquititos, porque antes de que mi mami se enfermara yo trabajaba, yo mantenía a mi papá, mantenía a mi mamá, mantenía a mis hijos, mantenía a mi hermana, mantenía a mi abuelita... Me levantaba a las nueve de la mañana y regresaba a las doce de la noche, todos los días... el día domingo desde las nueve hasta las cinco de la tarde, porque trabajaba en un negocio...

...Hemos estado pasando altos y bajos, pero con la enfermedad de mi mami, no se, como que la cosa ha sido más diferente, no se, yo me llevo todo el día pensando en mi mami... todos los días la vengo a ver...

*¿Ella como ve la enfermedad?*

Supuestamente... mi mami antes era de las persona que sentía un malestar o un dolor y ella no decía... a mi mami le salió un huevito debajo de aquí (cerca de la axila) y nunca nos dijo nada y el huevito le empezó a crecer a crecer y le empezó el dolor, hasta que de la noche a la mañana cayó al Hospital con un fuerte dolor a la espalda... tuvieron que operarla de la mama... supuestamente mi tia había dicho que era un quiste ... la operaron... la cuidamos harto...

¿?

...Yo tuve la mala suerte de quedar embarazada del segundo y me quede con mi mami en la casa, hace poquito no más yo me case... Fui la más vieja que me salí del lado de mi mami. Estoy agradecida de mi mamá que me ha cuidado a mis hijos y todavía me los está criando... Yo le digo a mi mami que quiero llevarme a mis niños... no hay caso... mi papá, por otro lado, tampoco...que no los logro sacar de ahí de la casa ... cuando me case menos... ahora menos...

...mi marido es buena gente, pero también tiene hijos .. a veces entramos a tener discordias...es otro cuento, pero es difícil... tuve problemas ...bueno ,es otro tema..

¿?

Mi papi en el fondo es el que más sufre con la enfermedad de mi mami, él la quiere...en el primer momento la reacción fue mala...

*...mi mami y mi papi toda la vida han estado juntos...mi mami no deja que nadie más lo atienda... viven pendientes el uno del otro... treinta y cinco años de casados...*

*...Es tan relativo lo que uno piensa*

*No quiero nunca el momento en que mi mami tenga que enfermarse grave, porque ahí sí yo me voy a caer..*

*...Nunca me he sentado a conversar con mi mami de la enfermedad, porque pienso ahí entraría como a bajarle más el ánimo, a que se decaiga más físicamente... porque imagínese... si está la enfermedad ahí molestando en la espalda y que vaya yo y le diga mamita (que piensa de la enfermedad o algo parecido)...No puedo sentarme con mi mami a hablar de la enfermedad...yo sufro más...*

*... A veces me arrepiento de haberme casado... si no me hubiera casado estaría al lado de mi mamá todo el tiempo me levantaría con mi mamá y me acostaría con ella...*

*...En la familia no tocamos el tema...cada uno esta viviendo a su manera el proceso de la enfermedad de mi mami...a lo mejor la más afectada soy yo porque soy la que estoy más cerca... pero todos mis hermanos saben que está enferma porque cuando mi mami se enferma corren todos a verla.*

*Antes disponía yo de las 42 Lucas para el remedio, venía lo compraba y me iba contenta, ahora siento vergüenza, porque por la situación he tenido que ir disminuyendo la cantidad de dinero que traigo para comprar el remedio y cuando me toque la hora de venir a comprar el remedio y no tenga ni uno no se que voy a hacer...*

*Valparaíso, Septiembre 22 de 1999*

### ANEXO 3

*ENTREVISTA FOCALIZADA A LA ESPOSA DE UN ENFERMO CON CANCER TERMINAL QUE SE CONTROLABA EN EL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN DE VALAPARAÍSO Y QUE FALLECIO.*

*"La enfermedad se le declaró en Marzo y fue rápido y apenas si duró tres meses, no pudieron hacerle más tratamientos que los calmantes pa' los dolores por que ya estaba muy crecida.*

*Nunca pensamos que podría ser tan rápido... fue muy doloroso verlo sufrir, teníamos la esperanza de que durase más tiempo, nosotros lo veíamos como sufría y no podíamos llorar delante de él, hasta el niño lo vió morir... menos mal que no le quedó ni un trauma.*

*Usted nos ve bien, pero estamos mal, además, que él se fue tan rápido que no pudimos hacer nada y ahora con esto de los trámites que uno no sabe hacer nada, cómo se hacen... nos pilló tan de sorpresa y ahora ya se nos acabó la licencia y no tenemos nada porque él no estaba imponiendo, le tuvimos que decir a la señora de donde trabajaba que le pusiera unos meses para que tuviera algo...*

*No sé como vamos a hacer ahora porque se demoran seis meses en tener listo lo de la pensión y yo voy a tener que trabajar, pero estoy medio enferma... pero de alguna manera hay que arreglárselas.*

*Fue muy duro para él, en todo caso nunca le dijimos que tenía Cáncer pero él sospechaba algo, pero nunca pensó que se iba a morir, si era joven, tenía 47 años no más... él se trataba de hacer el valiente y no se quejaba, pero tenía hartos dolores, pa' eso le daban las drogas.*

*Al principio no queríamos creer, por que al tiro el doctor dijo que le quedaba poco tiempo, ¡y si siempre él había sido tan activo!... es tan difícil creer que ya murió, a veces pareciese que todavía estuviese aquí..."*

*Valparaíso, Julio de 1999.*

## ANEXO 4

ENTREVISTA A HERMANA DE UN ENFERMO DE CÁNCER TERMINAL CONTROLADA EN EL HOSPITAL CARLOS VAN BUREN DE VALPARAÍSO YA FALLECIDA.

"A mi hermana la diagnosticaron en junio y yo llegué hasta mayo, casi un año, pero ella del 06 de enero que estuvo hospitalizada hasta fines de febrero cuando iban a entrar los niños a clases, ella salió del hospital, pero ella venía con un catéter ya y con suero, si yo pasaba allá, a veces incluso me dejaban, me daban permiso hasta las siete de la tarde; entonces yo pasé mucho tiempo y en un primer momento cuando fui como que me chocó un poco, por eso a mí me gustaría poder ayudar por qué se ve mucha necesidad, de cariño, de amistad..., pero en un primer momento me fue imposible porque resulta que yo me llevé todo el problema sola .

Nosotros somos tres y mi mamá y mi papá, pero en un principio cuando ella le diagnosticaron esto me llamó y me contó lo que le estaba ocurriendo, pero sabes me dijo, cuéntale tú al resto porque yo no le quiero decir a nadie, no quiero que me pregunten, no quiero que me digan nada así es que cuéntales tú. Entonces ahí yo empecé contándoles a mis hermanos, tratando de que no fueran a verla con esos ojos hinchados por que lloraban, porque pienso que lo que más necesita una persona es ánimo, no depresión de que vea a todos llorando, nosotros ya de ahí optamos y seguimos en el tratamiento, íbamos todos los días a radiación, eeh... entonces ya no le contamos nada a nadie, sencillamente lo que ella habría dicho que tenía un cáncer y que bueno ...más nada.

Ya en diciembre ya la doctora me dijo de que ya no había caso, de que no tenía remedio, entonces yo pensaba, decía si le dijo porque uno de mis hermanos es mujer, pero ella no es de carácter fuerte, sino que ella ya la veo como más débil y por cualquier cosa llora, entonces yo decía ella no me va a ayudar en nada si se entera porque va a pasar llorando, se va a enfermar ella y no me va a ayudar po' igual que mi mamá po'. Entonces yo preferí en un principio guardármelo yo sola, incluso ni a ella le dije, ni a mi hermana porque un día yo fui a cambiarle una hora de visita y la doctora me manda a decir que la espere porque tenía que hablar conmigo y ahí me dijo de que ya no le quedaba nada, entonces pensé ¿qué saco yo con decirle a ella porque mi hermana era fuerte, ella lo solucionaba todo, era como la cabeza para la familia porque nosotros vivíamos todos juntitos, entonces yo opté tampoco por decirle a ella y le dije a la doctora que no me gustaría que le dijera porque ella nos había dicho "yo si algún día llego a estar tan enferma yo voy a tomar todas las pastillas juntas porque yo no voy a ser víctima, por eso yo temía que si yo se lo decía ella fuera a tomar otra determinación así que me dijo la doctora "yo no le puedo mentir", lo que sí ella podía decir las cosas pero tratando de evadirse un poco. Así que en eso quedamos, pero nunca le dijo ella a mi hermana que le quedaban 10 días, 15 días, como se lo dijo a otros pacientes.

Entonces yo me guardé todo eso, todo eso, yo envolviéndola, envolviéndola a ella y que diciéndole "Tu sabes, hemos escuchado tantas versiones de tantas personas allá en el hospital Victoria, que uno siempre se aferra a la que dura más y trata de pensar por qué uno le puede ocurrir a uno una cosa así po'. Entonces hasta última hora, nosotros nunca conversamos con mi hermana de que ella iba a morir, nunca. Si como le

digo yo sola, sola lloraba, mi esposo me acompañaba, cuando me citaba la doctora, yo iba a buscar la droga, él me acompañaba a todo, inclusive a su hijo yo se lo comenté la primera vez y ya de ahí no me permitió más que yo le dijera como iba evolucionando todo porque él me decía cómo le fue, a no... mejor no me diga ninguna cosa?, y me dejó con todo la carga y él tampoco quería que la gente se enterara, si a mi me dijo tía, prométame que no le va a decir a nadie porque yo no quiero que anden llorando por mi mamá, (el tiene 26).

Entonces estaba sola, estaba sola yo y a veces me desahogaba con mi marido. Y a mis papas no les decía nada porque para que los iba a hacer sufrir tan adelantado si son viejitos ya y más que nada era que la iban a hacer sufrir a ella. Entonces mi esposo como me vio en este tiempo ya muy afligida me dijo "no, tu no puedes ya estar llevando toda esta carga, después si pasa algo te van a echar la culpa a ti de que porque había tomado esa determinación y más que no era solamente mía sino era del hijo de ella" así que juntó a mis dos hermanos y a mi cuñado, a los hombres les dijo, a ellos les dijo lo que estaba pasando, no a las mujeres ni a mi papá ni a mi mamá.

Pasó, que mi esposo les dijo a todos los hombres y ellos le dijeron que yo tenía razón al no querer decirle a las mujeres porque iban a ir a hacer más problemas que ayuda, así que en eso quedamos po'.... Así que yo la atendía y en el hospital me enseñaron a limpiarla, a cambiar el suero, así es que ya la atendía día y noche, era correr para allá y para acá no más, hasta esperar sus últimos días que siempre yo pensaba que ella, bueno, se sentía tan mal que decía "me voy a morir" y después decía "no, si yo no me voy a morir", entonces nunca ella estuvo segura de que ya se iba terminando.

Y ya los últimos días, fueron tres días que ella estuvo mal, en la mañana me di cuenta de que fue a bañarla y ella temblaba y ya no me hablaba y yo altiro, porque a cada rato tenía contacto con la doctora y por cualquier cosa la llamaba, ¡ah! me dijo "déjala tranquilita porque ya entró en estado de agonía, y de ahí pasó el miércoles, jueves y yo el viernes en la noche ya falleció, el último momento si que estuvo mal, pero los otros eran dormía, no se quejaba.

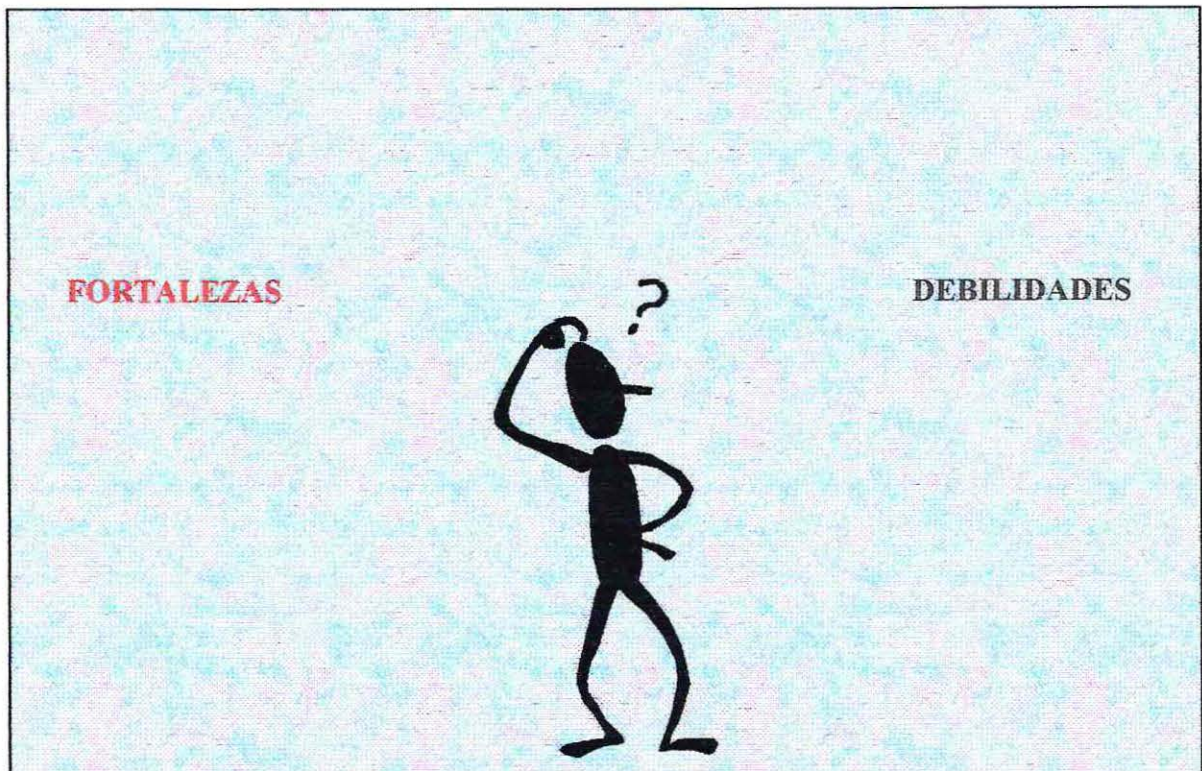
Cuando llegó el final ya nadie me dijo nada, ni mi papá, ni mi mamá, nada, nadie me dijo ninguna cosa solamente mi hermano el día que la fuimos a sepultar ella me dijo que "nunca me iba a perdonar lo que yo había hecho" "porque yo podría haber hecho más" y mi sobrino, su hijo me dijo "no tía, usted quédese tranquila porque para mí, y yo sé que para mi mamá usted hizo todo lo mejor". Entonces me conformé porque yo por mi lado si que yo le di todo, le dí mi tiempo, todo porque yo mi casa la dejaba y mi esposo fue muy comprensivo porque nunca me exigió tiempo, de que él llegaba yo no estaba ya, yo me venía en la noche a las 12, me daba la última vuelta. Me levantaba a las 03, llegaba como a las 4 y nunca me... todo lo contrario, así que no... la verdad si duele montón, al final estuvo tan mal el último día porque ya le vinieron ahogos, entonces yo le pedía a Dios que fuera que se relajara para que pudiera descansar.

De repente, cuando pienso que ella no está y que no va a llegar más me da la desesperación, me da angustia, pero después como que me consuelo, tengo altos y bajos que todavía no se pueden superar, no puedo, aparte de que ella tiene su único hijo y el ha sufrido tanto, y él es un niño de 26 años, pero muy apegado a su madre, entonces, al verlo a él así triste me deprime y me da esa angustia, esa desesperación,

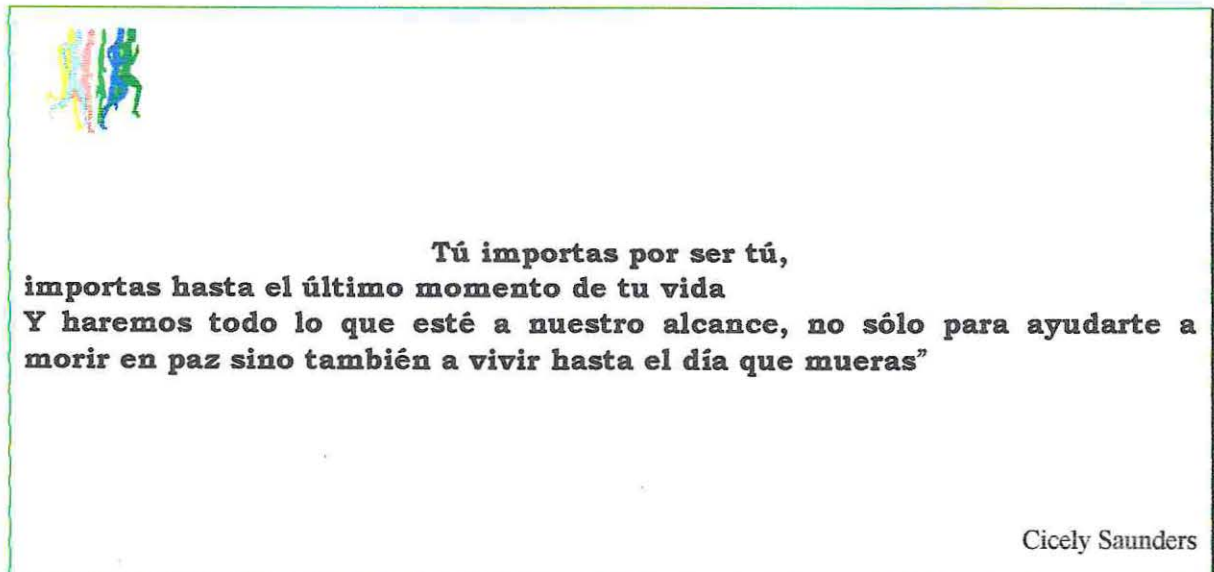
voy a su casa porque yo más que mal le manejo su casita, entonces de repente como que me da alivio de que yo puedo llegar y no, no es tan fácil...

Yo no conocía nada de la enfermedad, así que en esto Dios parece que me dio fuerza, mi esposo me ayudó mucho... y eso me ha dejado con harta sensibilidad y ahora una trata de salir adelante... (se pone a llorar)... no puedo llorar porque tengo mis papas que están viejitos y tengo que seguir con ellos... Pero el corazón de una también está de repente que no da más po'.

## ANEXO 5

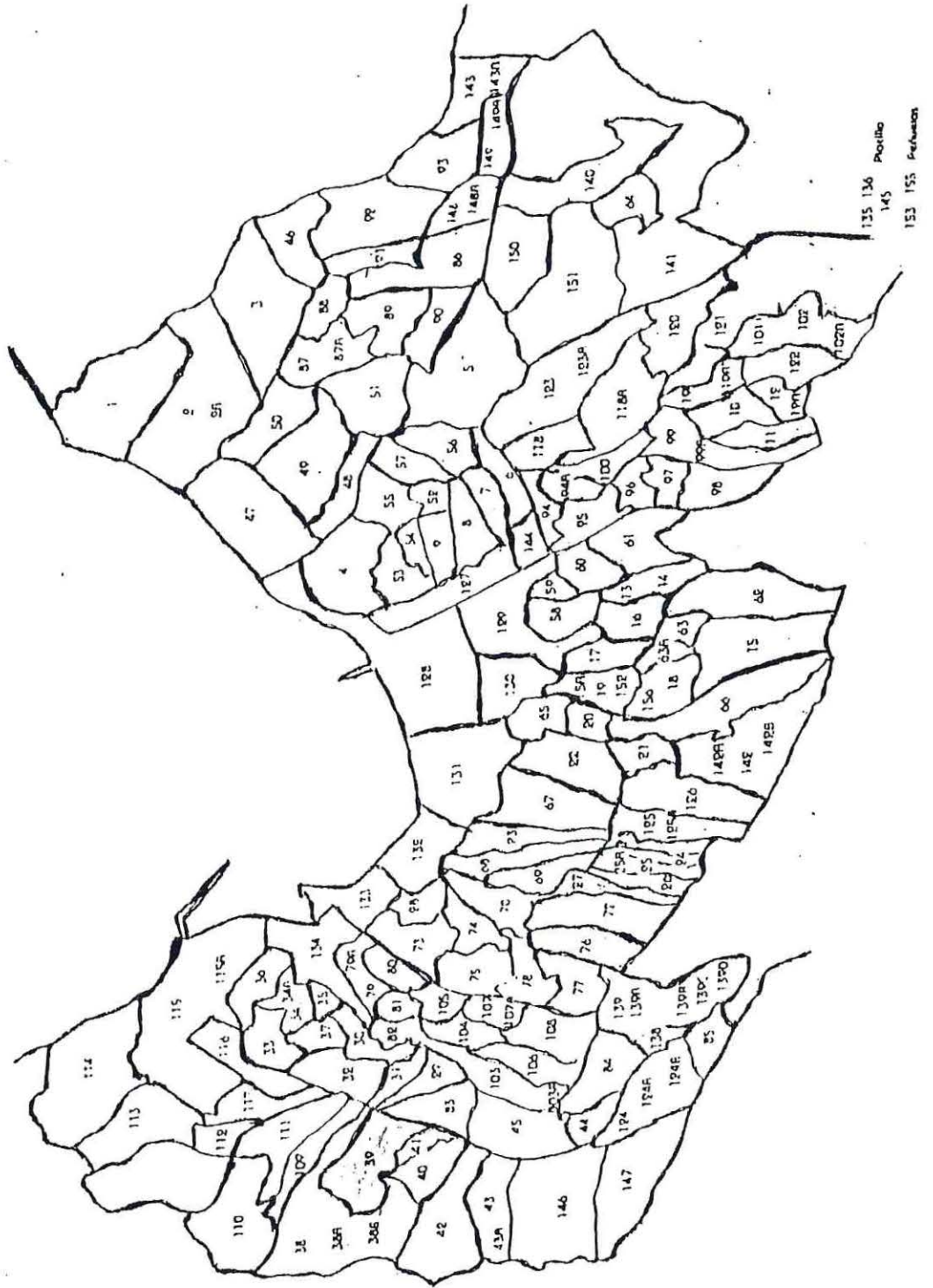


## ANEXO 6



ANEXO 7

CROQUIS: SECTORES POBLACIONALES Y LOCALIZACIÓN DE UNIDADES VECINALES A LAS QUE PERTENECEN LOS ENFERMOS DE CANCER TERMINAL OBJETO DE ESTUDIO



## FICHA DE REGISTRO DE PACIENTES TERMINALES

### I. ANTECEDENTES DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE :

Nombre  
Completo : \_\_\_\_\_  
Sexo : \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_ de  
Nacimiento : \_\_\_\_\_ R.U.N \_\_\_\_\_  
Actividad : \_\_\_\_\_ Ingresos : \_\_\_\_\_  
Escolaridad : \_\_\_\_\_ Previsión : \_\_\_\_\_ Salud : \_\_\_\_\_  
F.Clinica : \_\_\_\_\_ Médico : \_\_\_\_\_ Diagnóstico : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Apoderado : \_\_\_\_\_  
Domicilio : \_\_\_\_\_ Fono : \_\_\_\_\_  
Próximo Control \_\_\_\_\_

### H. ANTECEDENTES DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE :

Nombre  
Completo : \_\_\_\_\_  
Sexo : \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_ de  
Nacimiento : \_\_\_\_\_ R.U.N \_\_\_\_\_  
Actividad : \_\_\_\_\_ Ingresos : \_\_\_\_\_  
Escolaridad : \_\_\_\_\_ Previsión : \_\_\_\_\_ Salud : \_\_\_\_\_  
F.Clinica : \_\_\_\_\_ Médico : \_\_\_\_\_ Diagnóstico : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
Apoderado : \_\_\_\_\_  
Domicilio : \_\_\_\_\_ Fono : \_\_\_\_\_  
Próximo Control \_\_\_\_\_

## INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

El presente documento tiene como objetivo facilitar el acercamiento a la realidad vivenciada por los enfermos de Cáncer terminal que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y por sus familiares, para ello se han elaborado diversas preguntas en virtud de poder obtener una información amplia en relación con el problema abordado.

Agradecemos de antemano la disponibilidad de todas aquellas personas que accedan a entregar la información pertinente que en éste se solicita.

### INSTRUCCIONES GENERALES

Se sugiere que al momento de presentarse al grupo familiar el entrevistador deberá hacerlo a nombre del Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren, donde se está realizando una investigación sobre la realidad del enfermo de Cáncer terminal, que allí se controla, y su familia.

Este instrumento deberá ser aplicado durante una entrevista realizada al jefe/a de hogar o, en su defecto, a un adulto que forme parte del grupo familiar en el que vive el paciente y del cual depende.

### INSTRUCTIVO DEL INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

#### ANTECEDENTES GENERALES:

En éste ítem se deberá anotar lo siguiente:

**Nº de orden:** enumeración que se asignará a cada miembro del grupo familiar, empezando por el paciente.

**Estado civil:** en relación con las personas mayores de 15 años:

- A. Casado/a.
- B. Soltero/a.
- C. Viudo/a.
- D. Separado/a.
- E. Conviviente.

**Tipo de ocupación:** se refiere a la última actividad que realiza/ó la persona de forma periódica.

- |                               |                                      |
|-------------------------------|--------------------------------------|
| A. Comerciante ambulante.     | F. Trabajo agrícola.                 |
| B. Obrero de la construcción. | G. Obrero calificado.                |
| C. Empleada doméstica.        | H. Pensionado, jubilado, montepiado. |
| D. Servicio.                  | I. Dueña de casa.                    |
| E. Trabajo esporádico.        | J. No tiene                          |

**Parentesco:** de cada uno de los miembros del grupo familiar en relación con el paciente:

- A. Cónyuge o conviviente.
- B. Padre o madre.
- C. Hijo/a.
- D. Hermano/a.
- E. Abuelo/a.
- F. Otros.

#### Situación ocupacional:

- A. Ocupados: ejerce actividad laboral en condiciones legales ( con contrato de trabajo, jornada y salario)
- B. Subocupados: ejerce actividad laboral en condiciones legales deficitarias.
- C. Cesante: Persona mayor de 14 años que ha perdido su trabajo.
- D. Busca trabajo por primera vez (BTPV): persona mayor de 14 años que no ha trabajado anteriormente, sin lograrlo al cabo de dos meses.
- E. Jubilado      F. Sin ocupación

**Ingresos económicos:** Cantidad de dinero que percibe la persona a cambio de su trabajo, o por otra causa (sueldo, subsidio, asignación, pensión u otro).

**Previsión:** afiliación del trabajador a una caja de previsión:

- A. AFP.
- B. INP.
- C. No tiene.

**Sistema de Salud:** al cual está acogida la persona:

- A. FONASA.
- B. ISAPRE.
- C. No tiene.

#### ANTECEDENTES DE LA VIVIENDA.

**Ubicación:** Con relación al área geográfica en que se encuentra edificada:

- A. Plan.
- B. Cerro.
- C. Ladera/cerro.
- D. Fondo quebrada.

**Tipo de vivienda:**

- A. Casa.
- B. Departamento.
- C. Mejora.
- D. Conventillo.
- E. Mediagua.
- F. Pieza.

**Ocupación de la vivienda:**

- A. Independiente.
- B. Compartida.

**Calidad del ocupante:**

- A. Propietario.
- B. Arrendatario.
- C. Usufructuario.
- D. Adquiriente.
- E. Cedida.
- F. Allegado

**Material de construcción:**

- A. Sólida.
- B. Semisólida.
- C. Madera.
- D. Mixto.
- E. Material ligero.

**Abastecimiento de agua:**

- A. Potable.
- B. Pilón.
- C. Pozo.
- D. Otro.

**Alumbrado:**

- A. Red de alumbrado público.
- B. Medidor compartido.
- C. Cedido.
- D. Otro.

**Alcantarillado:**

- Si
- No

**Sistema de eliminación de excretas:**

- A. W.C. patente.
- B. Fosa séptica.
- C. Caseta sanitaria.
- D. Letrina sanitaria.
- E. Pozo negro
- F. Otro.



## CUESTIONARIO

- 1- ¿ Cuánto tiempo hace que se le declaró la enfermedad?
- 2- ¿ Cómo llegó al Servicio de Oncología?
- 3- ¿ Ha estado hospitalizado? Si \_\_\_ No \_\_\_. ¿Por qué motivo?
- 4- ¿ Qué médico le está tratando?¿ Hace cuánto tiempo?
- 5- ¿ Cómo ha respondido al tratamiento? Bien\_\_\_ Regular \_\_\_ Mal\_\_\_. ¿Por qué?
- 6- ¿ Cuáles son las mayores dificultades que tiene para seguir el tratamiento?
- 7- ¿ Le ha producido alguna molestia en especial? Si \_\_\_ A veces \_\_\_ No \_\_\_. ¿Cuál?
- 8- ¿ Cómo ha sido la atención que le han brindado en el Servicio de Oncología? Buena \_\_\_ Regular \_\_\_ Mala \_\_\_. ¿Por qué?
- 9- ¿ Le han entregado información clara y oportuna? Si \_\_\_ A veces \_\_\_ No \_\_\_. ¿Por qué?
- 10-¿ Le han aclarado sus dudas y/o consultas? Si \_\_\_ A veces \_\_\_ No \_\_\_. ¿Por qué?
- 11-¿ Le han entregado información sobre la enfermedad, el tipo de cuidado, cómo suministrar los medicamentos, etc.? Si \_\_\_ No \_\_\_.
- 12-¿ De quiénes ha recibido mayor apoyo en éste último tiempo? Familiares\_\_\_ Amigos /as \_\_\_ Otros\_\_\_ (Especifique).
- 13-¿ Ha recibido apoyo económico o afectivo de alguna organización religiosa o comunitaria? Sí\_\_\_ No \_\_\_. (En caso de que responda afirmativamente) ¿Cuál?.
- 14-¿ Le visitan periódicamente? Si\_\_\_ No\_\_\_ (En caso de que responda afirmativamente)¿Quiénes?
- 15-¿ Desearía que alguien en especial le viniese a ver? Si\_\_\_ ¿Quién? No\_\_\_ ¿ Por qué ?
- 16-¿ Le llaman por teléfono? Si\_\_\_ A veces \_\_\_ No\_\_\_ ¿Quiénes?
- 17-¿ Le gusta que le llamen por teléfono? Sí \_\_\_ No \_\_\_ ¿ Por qué?
- 18-¿ Le ha resultado difícil acostumbrarse al tratamiento? Si \_\_\_ No\_\_\_ ¿ Por qué?

- 19- ¿ Cuáles cree que son los principales efectos que estos le han producido:
- en el ámbito corporal
  - en el ámbito personal
  - en el ámbito familiar
  - en el ámbito social
- 20- ¿ Cuáles son las principales necesidades que se le han presentado desde que le diagnosticaron la enfermedad?
- 21- ¿ Siente que existen personas que se preocupan por usted? Si \_\_\_ No\_\_\_.
- 22- ¿ Se siente estimado/a y apoyado/a en este período que está viviendo? Si \_\_\_ No\_\_\_.
- 23- ¿ Piensa que los demás le valoran? Si \_\_\_ No\_\_\_ ¿ Por qué?
- 24- ¿ Existen personas con las cuales puede conversar abiertamente? Si \_\_\_ No\_\_\_  
¿ Quiénes?
- 25- En caso de que el entrevistado conozca el diagnóstico ¿ Cómo se sintió cuando le informaron que la enfermedad era de carácter terminal?
- Paciente
  - Familiar
- 26- ¿Cuál fue su actitud cuando supo el diagnóstico?
- Paciente: Rabia\_\_\_ Incredulidad \_\_\_ Aislamiento\_\_\_ Aceptación \_\_\_ Otra \_\_\_  
(Especifique)
  - Familiar: Rabia\_\_\_ Incredulidad \_\_\_ Aislamiento\_\_\_ Aceptación \_\_\_ Otra \_\_\_  
(Especifique)
- 27- ¿Cuál es su actitud en este momento frente al diagnóstico?
- Paciente: Rabia\_\_\_ Incredulidad \_\_\_ Aislamiento\_\_\_ Aceptación \_\_\_ Otra \_\_\_  
(Especifique)
  - Familiar: Rabia\_\_\_ Incredulidad \_\_\_ Aislamiento\_\_\_ Aceptación \_\_\_ Otra \_\_\_  
(Especifique)
- 28- ¿En éste momento cómo se siente emocionalmente?
- Paciente: Se siente temeroso/a\_\_\_ Se siente ansioso/a\_\_\_ Le cuesta dormir\_\_\_ Se siente con rabia \_\_\_ Se siente angustiado/a \_\_\_ Se siente deprimido/a \_\_\_ Le cuesta concentrarse \_\_\_ etc.
  - Familiar: Se siente temeroso/a\_\_\_ Se siente ansioso/a\_\_\_ Le cuesta dormir\_\_\_ Se siente con rabia \_\_\_ Se siente angustiado/a \_\_\_ Se siente deprimido/a \_\_\_ Le cuesta concentrarse \_\_\_ etc.
- 29- ¿ Cuáles son las principales dificultades que le han surgido producto de la enfermedad?
- 30- ¿ Quién/es siente que le han servido de mayor apoyo para enfrentar éste momento?
- 31- ¿ Cómo ha sido la relación desde que conoció el diagnóstico:
- con sus familiares: Buena \_\_\_ Regular\_\_\_ Mala\_\_\_ ¿ Por qué?
  - con sus amigos: Buena \_\_\_ Regular\_\_\_ Mala\_\_\_ ¿ Por qué?

- 32- ¿ Cree que le sería útil el apoyo de alguna organización o grupo para enfrentar éste momento de su vida? Si \_\_\_ No \_\_\_ ¿ Por qué?
- 33- En caso de que el entrevistado conozca el diagnóstico terminal ¿Qué piensa o siente de la vida ante esta realidad de enfermedad terminal?
- 34- ¿ Qué piensa sobre la muerte?
- 35- ¿Le ocasiona temor? Sí \_\_\_ No \_\_\_. ¿ Por qué?
- 36- Ante la realidad de una muerte cercana, ¿ qué cree usted que debería hacer para poder:
- morir en paz (en caso que se esté entrevistando al paciente)
  - vivir en paz (en caso que se esté entrevistando a un familiar)
- 37- ¿ Qué ha hecho o está haciendo para enfrentar mejor la muerte?
- 38- ¿ Cómo se siente anímicamente? Bien \_\_\_ Regular \_\_\_ Mal \_\_\_ ¿Por qué?
- 39- ¿ Piensa que es importante la existencia de un grupo que entregue apoyo y orientación a los enfermos de Cáncer y a sus familiares? Si \_\_\_ No \_\_\_ ¿Conoce alguno?
- 40- ¿Qué consejos y/o sugerencias le entregaría a una persona y/o familia que se enfrenta a una situación similar?

# PAUTA DE OBSERVACIÓN

## I. Reacciones emocionales que evidencia:

### a. Miedo:

- |                                    |     |                                 |     |
|------------------------------------|-----|---------------------------------|-----|
| ♣ A separarse de la familia        | ___ | ♣ A perder la dignidad          | ___ |
| ♣ A que lo dejen solo              | ___ | ♣ Incertidumbre sobre el futuro | ___ |
| ♣ A dejar su trabajo               | ___ | ♣ A perder la condición social  | ___ |
| ♣ A dejar el hogar                 | ___ | ♣ Al dolor intratable           | ___ |
| ♣ Considera la muerte como castigo | ___ | ♣ A lo desconocido              | ___ |

### b. Angustia:

- |                            |     |                       |     |
|----------------------------|-----|-----------------------|-----|
| ♣ Se aflige constantemente | ___ | ♣ Muestra decaimiento | ___ |
| ♣ Muestra congoja          | ___ | ♣ Muestra tristeza    | ___ |

### c. Ira:

- |                           |     |   |     |
|---------------------------|-----|---|-----|
| ♣ Se queja constantemente | ___ | ♣ Presenta frustración por fallas<br>Terapéuticas | ___ |
| ♣ Demuestra rabia         | ___ | ♣ Presenta frustración por ausencia de<br>visitas | ___ |

### d. Delirio:

- |                               |     |                                     |     |
|-------------------------------|-----|-------------------------------------|-----|
| ♣ Tiene pensamientos irreales | ___ | ♣ Alucina                           | ___ |
| ♣ Habla fantasías             | ___ | ♣ Tiene conversaciones incoherentes | ___ |

### e. Ansiedad:

- |                    |     |                    |     |
|--------------------|-----|--------------------|-----|
| ♣ Muestra zozobra  | ___ | ♣ Presenta antojos | ___ |
| ♣ Se ve nerviosa/o | ___ | ♣ Muestra añoranza | ___ |
| ♣ Se ve inquieta/o | ___ |                    |     |

### f. Depresión:

- |                      |     |                          |     |
|----------------------|-----|--------------------------|-----|
| ♣ Se muestra abatida | ___ | ♣ Se presenta desanimada | ___ |
| ♣ Se observa decaída | ___ | ♣ Lloro frecuentemente   | ___ |
| ♣ Se ve postrada     | ___ | ♣ Se ve debilitada       | ___ |

### g. Insomnio

- |  |     |   |     |
|--|-----|---|-----|
| ♣ tiene dificultades para conciliar el sueño | ___ | ♣ permanece despierto gran parte de la<br>noche | ___ |
| ♣ se despierta con demasiada antelación      | ___ | ♣ duerme a sobresaltos                          | ___ |

### h. Dificultad de concentración

- |                          |     |                    |     |
|--------------------------|-----|--------------------|-----|
| ♣ se ve distraída/o      | ___ | ♣ se observa ido/a | ___ |
| ♣ se muestra indiferente | ___ |                    |     |

## 2. Necesidades sicosociales que presenta:

### a. Necesidad de seguridad:

- |   |     |                                   |     |
|---|-----|-----------------------------------|-----|
| ♣ desconfía del personal que le atiende | ___ | ♣ no recibe información fidedigna | ___ |
| ♣ no recibe información periódica       | ___ | ♣ no tiene quien lo escuche       | ___ |
| ♣ no recibe información comprensible    | ___ | ♣ no se siente apoyado            | ___ |

### b. Necesidad de pertenencia:

- |                           |     |                           |     |
|---------------------------|-----|---------------------------|-----|
| ♣ se siente incomprendido | ___ | ♣ no se siente acompañado | ___ |
|---------------------------|-----|---------------------------|-----|

- ♣ no se siente acogido \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ siente que no es tenido en cuenta \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ siente que no se le valora \_\_\_\_\_
- c. Necesidad de estimación
- ♣ no se siente ayudado (a) \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no se siente querido \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no se siente realizado(a) como persona \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ siente que no aporta a la comunidad \_\_\_\_\_
- d. Necesidad de comunicación
- \_\_\_\_\_ ♣ reciben información poco clara \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no reciben información veraz \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no dialogan \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no se relacionan de forma analógica \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ no se relaciona con los demás en forma gestual \_\_\_\_\_
3. Necesidades Espirituales que presenta:
- a. de despedirse:
- \_\_\_\_\_ ♣ desea ver familiares alejados \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ desea ver a amigos que están lejos \_\_\_\_\_
- b. de revisar su vida:
- \_\_\_\_\_ ♣ intenta valorar los logros que ha tenido en su vida. \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ se lamenta de sus errores \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ se lamenta de no haber realizado algo más de lo que ha realizado \_\_\_\_\_
- c. Cerrar situaciones inconclusas:
- \_\_\_\_\_ ♣ deseo de saldar deudas \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ intenta dejar en orden su hogar \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ delega sus responsabilidades \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ deseo de asegurar que sus familiares cercanos queden protegidos \_\_\_\_\_
- d. Reparar:
- \_\_\_\_\_ ♣ Intenta mejorar relaciones \_\_\_\_\_
- e. Perdonar:
- \_\_\_\_\_ ♣ Deseo de reconciliarse con quienes ha tenido desavenencias \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ Intenta olvidar las ofensas \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ Se arrepiente del daño causado \_\_\_\_\_
- f. Acercarse a lo religioso:
- \_\_\_\_\_ ♣ Piden protección a Dios \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ Se acercan a grupos religiosos \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ Se comprometen a realizar ciertos sacrificios a cambio la ayuda de Dios \_\_\_\_\_
- g. Buscar la propia trascendencia:
- \_\_\_\_\_ ♣ Intentan encontrar el motivo de su existencia \_\_\_\_\_
  - \_\_\_\_\_ ♣ Intentan valorar lo que han hecho durante sus vidas \_\_\_\_\_
- h. Que le permitan morir.

♣ Deseo que lo (a) dejen morir en paz \_\_\_\_\_

4. Fases de respuesta a la enfermedad

a. Negación y aislamiento

♣ Afirman que se han equivocado en el diagnóstico \_\_\_\_\_  
♣ sostienen que no es verdad \_\_\_\_\_  
♣ No hablan de la enfermedad \_\_\_\_\_

♣ se cambian de médico para obtener otro diagnóstico \_\_\_\_\_  
♣ se mantienen solos \_\_\_\_\_

b. Indignación o Ira:

♣ Se quejan frecuentemente \_\_\_\_\_  
♣ Buscan culpables (a si mismo, médico, familia o Dios) \_\_\_\_\_  
♣ se autocuestionan (por qué?, que han hecho?) \_\_\_\_\_

♣ Expresan resentimiento \_\_\_\_\_  
♣ manifiestan rabia \_\_\_\_\_

c. Negociación o Regateo

♣ Se someten dócilmente a las indicaciones del médico \_\_\_\_\_  
♣ Se comprometen a hacer sacrificios \_\_\_\_\_

♣ Realizan promesas de ser mejores (dejar vicios, actitudes negativas, etc.) \_\_\_\_\_  
♣ Pactan con Dios, familiares, amigos, etc. \_\_\_\_\_

d. Depresión:

♣ Se aíslan \_\_\_\_\_  
♣ no hablan \_\_\_\_\_  
♣ no comen \_\_\_\_\_

♣ No cooperan \_\_\_\_\_  
♣ se evaden \_\_\_\_\_  
♣ no asisten al hospital \_\_\_\_\_

e. Aceptación:

♣ ya no están deprimidos \_\_\_\_\_  
♣ no hay expresión de resentimientos \_\_\_\_\_  
♣ demuestran cansancio \_\_\_\_\_

♣ están débiles \_\_\_\_\_  
♣ se abandonan al desenlace \_\_\_\_\_

5. Recibe orientación y/o acompañamiento de algunas de las siguientes organizaciones para enfrentar la enfermedad.

a. Organismos religiosos:

♣ grupos de Iglesia \_\_\_\_\_  
♣ Sacerdotes -religiosas- pastores, otros. \_\_\_\_\_  
♣ Personas voluntarias \_\_\_\_\_

b. Organismos comunitarios

♣ Juntas de vecinos \_\_\_\_\_  
♣ Centros de madres \_\_\_\_\_  
♣ Clubes deportivos \_\_\_\_\_

♣ Clubes juveniles \_\_\_\_\_  
♣ Clubes de adultos mayores \_\_\_\_\_  
♣ Voluntariado \_\_\_\_\_

c. Equipo multidisciplinario intrahospital

♣ Médico \_\_\_\_\_  
♣ Enfermera /o \_\_\_\_\_  
♣ Auxiliar paramédico \_\_\_\_\_

♣ Asistente social \_\_\_\_\_  
♣ Psicólogo \_\_\_\_\_  
♣ Otros \_\_\_\_\_

6. Apoyo Psicosocial percibido por el hospital.

a. Información y comunicación

♣ Existe información clara \_\_\_\_\_  
♣ la información es veraz \_\_\_\_\_  
♣ Existe información continua \_\_\_\_\_

♣ Existe diálogo fluido \_\_\_\_\_  
♣ Existe comunicación gestual \_\_\_\_\_  
♣ Existe comunicación verbal \_\_\_\_\_

♣ Se responde a las dudas del paciente \_\_\_ ♣ se responde a las interrogantes de la familia \_\_\_

b. Educación para el autocuidado:

♣ Se orienta respecto a la evolución de la enfermedad \_\_\_ ♣ Se orienta respecto a los cuidados físicos del enfermo \_\_\_

♣ Se orienta respecto al suministro de los medicamentos \_\_\_ ♣ Existe educación a los pacientes y/o familia en forma grupal \_\_\_

♣ Se orienta sobre cuidados higiénicos \_\_\_

c. Participación comunitaria

♣ Existen organizaciones religiosas que colaboren en el cuidado del paciente \_\_\_ ♣ Se realiza atención domiciliaria a los pacientes \_\_\_

♣ Existen organizaciones de base que colaboren en el cuidado de los pacientes \_\_\_ ♣ Se realiza atención domiciliaria a los familiares de los enfermos \_\_\_

♣ existen organismos que entreguen apoyo a la familia del enfermo. \_\_\_ ♣ Existen organismos que entreguen apoyo al paciente \_\_\_

♣ Existen grupos de beneficencia que colaboren con el paciente para paliar gastos de la enfermedad \_\_\_ ♣ la participación comunitaria es periódica \_\_\_

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Valparaíso, Julio 26 de 1999

**MINISTERIO DE SALUD  
S.S. VALPARAÍSO – SAN ANTONIO  
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN  
SERVICIO DE ONCOLOGÍA**

Valparaíso, Septiembre 02 de 1999.

Estimado Sr./a \_\_\_\_\_

Nos dirigimos cordialmente a usted para saludarlo y a la vez invitarlo a participar en un grupo de Apoyo dirigido a las familias de los enfermos con Cáncer que se controlan en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren.

El objetivo de éste encuentro es coordinar conjuntamente con usted algunas actividades que beneficien a las familias que tienen o han tenido algún enfermo con Cáncer. Su presencia será muy valiosa puesto que su experiencia de vida ayudará a otras personas a aliviar la situación que deben enfrentar como consecuencia de ésta enfermedad.

Este encuentro se realizará el día \_\_\_\_\_ de Septiembre, a las \_\_\_\_ hrs. en la biblioteca del Servicio de Oncología.

Esperamos contar con su presencia.

Atentamente

**Olga M. Botía S.  
Marcela Garrido J.  
Seminaristas  
Escuela de Servicio Social  
Universidad de Valparaíso**

**Dolly Staig C.  
Asistente Social  
Servicio de Oncología  
Hospital Carlos Van Buren**

### PAUTA DE OBSERVACION

- A. Fecha: \_\_\_\_\_  
B. Lugar: \_\_\_\_\_  
C. Hora: \_\_\_\_\_  
D. Personas que asistieron: \_\_\_\_\_

1.	2.
3.	4.
5.	6.
7.	8.
9.	10.

E. Aspectos relevantes:

- \* Los asistentes se muestran espontáneos \_\_\_\_\_
- \* Demuestran interés por el tema tratado \_\_\_\_\_
- \* Existe comprensión del tema \_\_\_\_\_
- \* Demuestran capacidad de reflexión en torno al tema \_\_\_\_\_
- \* Plantean sus opiniones \_\_\_\_\_
- \* Existe facilidad en la entrega de contenidos \_\_\_\_\_
- \* Existe apertura para acoger los temas \_\_\_\_\_
- \* Se observa facilidad para relacionarse entre sí \_\_\_\_\_
- \* Plantean sus inquietudes con facilidad \_\_\_\_\_
- \* A través de las actividades se permitió el cumplimiento del objetivo \_\_\_\_\_
- \* La metodología permite el buen desenvolvimiento \_\_\_\_\_
- \* El lugar es apropiado para la realización de las actividades \_\_\_\_\_
- \* Las técnicas utilizadas son adecuadas \_\_\_\_\_
- \* Existe coordinación en el equipo de trabajo \_\_\_\_\_
- \* Surgen líderes contextuales \_\_\_\_\_

Observaciones:

**FICHA DE OBSERVACION**

Fecha: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

Nombre del Caso: \_\_\_\_\_

A.- Estado de salud del paciente:

& Ha tenido dolor \_\_\_\_\_

& Efectos que le producen los medicamentos \_\_\_\_\_

& Se observa deterioro en el paciente \_\_\_\_\_

B.- Estado anímico del paciente:

& Manifiesta:

Miedo \_\_\_\_\_

Angustia \_\_\_\_\_

Ira \_\_\_\_\_

Delirio \_\_\_\_\_

Ansiedad \_\_\_\_\_

Depresión \_\_\_\_\_

Insomnio \_\_\_\_\_

Dificultad de concentración \_\_\_\_\_

& Observaciones: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

C.- Estado anímico del familiar:

& Manifiesta:

Miedo \_\_\_\_\_

Angustia \_\_\_\_\_

Ira \_\_\_\_\_  
Delirio \_\_\_\_\_  
Ansiedad \_\_\_\_\_  
Depresión \_\_\_\_\_  
Insomnio \_\_\_\_\_  
Dificultad de concentración \_\_\_\_\_

& Observaciones: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

D.- Actitudes:

& Del paciente: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

& De familiares: \_\_\_\_\_ los

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

E.- Otras observaciones: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

MINISTERIO DE SALUD  
S.S. VALPARAISO - SAN ANTONIO  
HOSPITAL CARLOS VAN BUREN  
SERVICIO DE ONCOLOGÍA

## FICHA DE EVOLUCION

Caso N° \_\_\_\_\_

PROYECTO N° 2:  
"Aceptando el Cáncer"  
(Trabajo de Caso)

Fecha: \_\_\_\_\_ Lugar: \_\_\_\_\_  
Nombre del Caso: \_\_\_\_\_ Familiar: \_\_\_\_\_  
Actividad: \_\_\_\_\_

Objetivos	Resultados	Observaciones

Valparaíso, Noviembre de 1999.

Estimado Sr./a \_\_\_\_\_

Nos dirigimos cordialmente a usted para saludarlo y a la vez invitarlo a participar en un grupo de Apoyo dirigido a las familias de los enfermos con Cáncer que se controlan en el Servicio de Oncología del Hospital Carlos Van Buren.

El objetivo de éste encuentro es coordinar conjuntamente con usted algunas actividades que beneficien a las familias que tienen o han tenido algún enfermo con Cáncer. Su presencia será muy valiosa puesto que su experiencia de vida ayudará a otras personas a aliviar la situación que deben enfrentar como consecuencia de ésta enfermedad.

Este encuentro se realizará el día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ a las \_\_\_\_\_ hrs. en la biblioteca del Servicio de Oncología ubicado en calle Hontaneda # 2560, Valparaíso.

Esperamos contar con su presencia.

Atentamente

**Olga M. Botía S.**  
**Marcela Garrido J.**  
Seminaristas  
Escuela de Servicio Social  
Universidad de Valparaíso

**Dolly Staig C.**  
Asistente Social  
Servicio de Oncología  
Hospital Carlos Van Buren

## PAUTA DE EVALUACION

A continuación encontrará una serie de preguntas dirigidas a evaluar el trabajo grupal realizado. Se solicita que responda con completa sinceridad puesto que sus opiniones ayudarán a enriquecer lo realizado y beneficiará la planificación de las acciones futuras.

1.-¿A cuántas reuniones asistió? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

2.-¿Qué fue lo que más le llamó la atención en estos encuentros?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3.- ¿Cómo se sintió durante el desarrollo de estos encuentros:  
Bien \_\_\_\_\_ Mal \_\_\_\_\_ Regular \_\_\_\_\_  
¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4.- ¿Cuál fue la mayor dificultad que tuvo para asistir a estas reuniones? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5.- ¿Cree que existió compromiso para asistir a las reuniones?:  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6.- ¿Cree que existió incentivo para acudir al grupo?:  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

7.- ¿El compartir sus experiencias de vida le ayudó para animarse ante la situación que enfrenta?:  
Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ A veces \_\_\_\_\_  
¿Por qué? \_\_\_\_\_

8.- ¿Piensa que la forma en que se entregaron los contenidos fue la más adecuada:

Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

9.- De los temas tratados, ¿cuál es el que más le ha servido para enfrentarse a la enfermedad? \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10.- Mencione algunos de los temas que más le llamó la atención:

\_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11.- ¿Piensa que el horario, el día o el lugar dificultaron la asistencia a las reuniones?: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ A veces \_\_\_\_\_

¿Por qué? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12.- Sugerencias para hacer más efectivo y eficiente el trabajo de estos grupos: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¡Muchas gracias por su sinceridad al responder!

## PAUTA DE EVALUACION

A continuación se señalan una serie de aspectos necesarios de tener en cuenta al momento de evaluar junto al paciente y/o su familia el proceso vivido durante la atención de caso.

1. Han sentido que el compartir sus experiencias les ha servido.
2. Piensa (n) que ayuda al enfermo y/o su familia el tener contacto con la Asistente Social del Hospital.
3. A partir de las actividades realizadas han logrado sentirse más animados.
4. Piensa que para ud(s) son necesarias las visitas domiciliarias .
5. Se han sentido fortalecidos(as) espiritualmente para enfrentar la enfermedad y /o el duelo.
6. Se han sentido apoyados espiritualmente.
7. Han recibido orientación a nivel social (trámites, información, etc.) cuando la han requerido.
8. Creen que estás visitas les ayudan a tratar de superar los inconvenientes que les ocasiona la enfermedad y/o el duelo
9. Les gustaría seguir contando con este tipo de apoyo.
10. Sugerencias.

# DISEÑO DE INVESTIGACION

## INTRODUCCION.

Teniendo en cuenta el incremento de enfermos de Cáncer, y considerando que ésta enfermedad es una de las principales causas de mortalidad dentro del país, el Ministerio de Salud ha implementado, en el último periodo, un programa que responda a mejorar la calidad de vida de los pacientes de Cáncer terminal, el cual se denomina: "Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer"

El Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, siguiendo las orientaciones del MINSAL, ha implementado dentro de sus planes un Programa de Alivio al Dolor, a cargo de la Dra. Adriana Iturri Duque, el cual también se ejecuta dentro del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso - Servicio de Oncología - orientado a prestar apoyo asistencial y clínico a los enfermos. Teniendo en cuenta que éste se debe desarrollar a nivel multidisciplinario y considerando además, las deficiencias de recursos humanos con que cuenta el Servicio, las Alumnas Seminaristas de la Universidad de Valparaíso, Olga María Botía Sánchez y Marcela Garrido Jiménez han considerado oportuno colaborar con el desarrollo de éste programa mediante el aporte que Servicio Social, como una disciplina científico-tecnológica, puede ofrecer para que éste se desarrolle de una manera interdisciplinaria de tal forma que pueda contribuir a la satisfacción del conjunto de necesidades que surgen al enfermo y a su familia producto del carácter incurable de la enfermedad.

El presente documento tiene por objeto dar a conocer el diseño de la investigación que las Seminaristas desarrollaran como parte de su Seminario de Título para optar al grado de Asistente Social y Licenciado en Servicio Social, el cual se realizará dentro de la Institución antes mencionada. Dicho Seminario se llevará a cabo entre el periodo comprendido entre Marzo y Diciembre del presente año.

Este Diseño de investigación contiene: presentación y delimitación del problema a estudiar, fundamentación del mismo, planteamiento de objetivos de investigación, discusión bibliográfica y enunciado de las técnicas de recolección de datos que se utilizarán para llevar a cabo la investigación.

## PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

*Necesidad de apoyo Psicosocial, de los enfermos de Cáncer terminal pertenecientes a la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Van Buren, y su familia para enfrentar la muerte.*

## FUNDAMENTACION DEL PROBLEMA:

En el mundo cada año, el Cáncer afecta alrededor de nueve millones de casos nuevos y ocasiona la muerte de cinco millones de personas; esto significa que a escala mundial una de cada diez muertes se debe al Cáncer.

En 1997, en Chile el Cáncer fue responsable del 21% de las muertes (17.339 personas fallecidas), y ha sido la segunda causa de muerte durante los últimos treinta años, duplicando su importancia relativa en ese período; existiendo un leve predominio de las muertes del sexo masculino sobre el femenino; además se estima que cada año se diagnostican alrededor de 30 mil casos nuevos. El Cáncer es la principal causa de muerte en el sexo femenino en el grupo etáreo de 35 a 59 años y en los restantes grupos, a partir de los 5 años de edad, constituye la segunda causa y afecta principalmente a los adultos en un 37,5% entre 15 y 64 años y 61,4% a mayores de 65 años.

La región del país que mayor número de muertes acumula es la Metropolitana, con 6.579 muertes, seguida de la octava región con 2.230 y la quinta región con 2.110 .

Teniendo presente lo anterior, el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), desde 1985 ha impulsado el desarrollo de estrategias y actividades en las áreas de prevención primaria, pesquisa y tratamiento del Cáncer. A partir de Abril de 1994 el MINSAL decide abordar la problemática del Alivio del dolor y Cuidados Paliativos, asesorado por una Comisión Nacional de expertos en el tema.

La realidad hasta 1994, muestra que con los pacientes con Cáncer terminal poco se hacía, o lo que se hacía para paliar el sufrimiento se hacía mal, debido al gran desconocimiento que existe en la comunidad médica y en nuestra sociedad, especialmente en el ámbito de los beneficiarios, donde la problemática tiene ribetes de hondo dramatismo para el individuo y su grupo familiar.

La excepción a está situación, la constituyen algunos centros al nivel de Sistema Público y Privado que desde hace años han desarrollado iniciativas para atender a este grupo de pacientes siendo un hito la creación del Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer al nivel de la Unidad de Cáncer del MINSAL en Septiembre de 1995.

El Servicio de Salud Valparaíso - San Antonio, ha implementado el Programa de Alivio al Dolor dentro de sus planes, a cargo de la Dra. Adriana Iturri Duque, el cual también se ejecuta dentro del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, orientado a contribuir a mejorar la calidad de vida del el paciente oncológico incurable y su familia a través del alivio del dolor y cuidados paliativos. Sin embargo, existen falencias a nivel del apoyo Psicosocial que se les puede prestar a dichos enfermos y a sus familias para satisfacer las necesidades biosicosociales y espirituales, puesto que solo se tiende a dar respuesta a las *necesidades biológicas* del paciente, por falta de recursos humanos y/o económicos, y se dejan de lado otros aspectos que también se ven afectados como consecuencia de la enfermedad.

Por tanto, *el apoyo Psicosocial* aborda las necesidades biosicosociales y espirituales de la unidad paciente y familia, involucrando la dinámica familiar, comunitaria, laboral y social; sustentándose éste en cuatro pilares básicos:

- \* Información y comunicación.
- \* Educación para el autocuidado.
- \* Participación comunitaria.
- \* Psicología del dolor y cuidados paliativos.

Finalmente, es importante que *el apoyo Psicosocial* sea abordado a partir de un equipo multidisciplinario, donde cada profesional aporte lo específico de su disciplina y contribuya, de ésta forma, a mejorar la calidad de vida del enfermo y su entorno.

#### **DELIMITACION DEL PROBLEMA:**

El problema enunciado anteriormente está encausado a partir de dos puntos:

- 1.- Dirigido al paciente enfermo de Cáncer terminal y a su familia, (personas comprometidas con el cuidado del paciente), que pertenezcan a la Comuna de Valparaíso y que se controlen en el Hospital Carlos Van Buren, entre los meses de Marzo y Abril del presente año;
- 2.- y enfocado a la satisfacción de las necesidades psicosociales que estos presentan, entre las cuales se incluyen las necesidades sicosociales y las necesidades espirituales.

#### **PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS DE INVESTIGACION:**

**OBJETIVO GENERAL N° 1:** *"Describir las principales Necesidades Psicosociales y Espirituales que presentan y el Apoyo Psicosocial que reciben los pacientes enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y sus familias "*

## OBJETIVOS ESPECIFICOS:

### A.- A nivel Psicosocial:

- 1- Detectar *las principales necesidades psicológicas* que presentan los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia.
- 2- Caracterizar a los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, *según los principales aspectos sociodemográficos.*
- 3- Caracterizar a los pacientes de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, según aspectos *socioeconómicos.*

### B - En el ámbito Espiritual.

- 1- Detectar *las principales necesidades espirituales* que presentan los enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia.
- 2- Indagar sobre *las actitudes y la posición que tienen* frente a la enfermedad y a la muerte cercana los enfermos de Cáncer terminal de la Comuna de Valparaíso, que se controlan en el Hospital Carlos Van Buren, y su familia, en relación con su credo y/o ideología.

### C - Respecto al Apoyo Psicosocial.

- 1- Determinar si los pacientes de Cáncer terminal controlados en el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso y sus familiares reciben Apoyo Psicosocial.
- 2- Registrar los aspectos del apoyo Psicosocial que el Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso entrega a los pacientes terminales de Cáncer que allí se controlan y a sus familiares.

## DISCUSION BIBLIOGRAFICA:

El Servicio Social como tecnología es una de las disciplinas científicas que estudia y observa al hombre como un todo, tiene una visión holística, lo cual le permite entender de mejor forma la complejidad que afecta al individuo. (1)

Para poder responder al problema de las "necesidades de apoyo psicosociales que enfrentan los enfermos terminales de Cáncer y sus familias",

---

<sup>1</sup> Pasten Cordovez, Fernando. Metodología de la Investigación Social, pag. 36.

desde una perspectiva de Servicio Social, es importante profundizar en los siguientes aspectos :

- el aspecto biológico, donde se incluye una conceptualización de la enfermedad, caracterización: causas y efectos en el organismo, tratamientos , etc.
- el aspecto psicológico y social de la enfermedad, a partir de las reacciones del paciente y su familia y
- el aspecto espiritual que surge al enfrentarse el hombre a la muerte.

De acuerdo a lo anterior, para analizar el primer aspecto se utilizarán las siguientes fuentes bibliográficas :

- el Dr. H. Choussat, quien a partir de su artículo "Los Cánceres" presenta un abordaje claro y sintético de la enfermedad, de sus principales métodos de diagnóstico y tratamiento, así como también la forma de prevenir los factores cancerígenos ;
- el documento "EL Cáncer acorralado" de Enrique Coperias y Guillermo Martire, el cual señala algunos aspectos en relación a la forma en que se origina y multiplica el Cáncer, el origen hereditario de algunos de estos, algunas técnicas de detección de la enfermedad y la importancia de la investigación oncológica en Chile ;
- el Dr. Roberto Wortley que en su artículo "Dolor por Cáncer" aporta una evaluación del dolor por Cáncer a partir de ciertos principios generales, como son : características del dolor, dimensiones del dolor, la interferencia que éste tiene con el humor, el sueño, las actividades socioculturales y la relación con el grupo familiar ;
- El texto "Dolor crónico y dolor por Cáncer", de laboratorios Andrómaco S.A., el cual complementa el estudio anterior sobre el dolor, teniendo en cuenta los efectos y manifestaciones en el enfermo terminal ;
- El texto "Cáncer : diagnóstico y tratamiento" de Juan Arraztoa, en el capítulo 12, cuyo autor es Antonio Felmer, plantea el tema : "Dolor y calidad de vida en paciente terminal de Cáncer", en el cual se profundiza sobre el dolor y las molestias provocadas por la enfermedad, además presenta medidas simples que pueden permitir aliviar al paciente,
  
- Finalmente, los textos "Manual de cuidados Paliativos de Edmonton" de José Pereira y Eduardo Bruera y "Programa Alivio del Dolor y cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer", del MINSAL servirán como instrumento base para profundizar en el conocimiento de los tratamientos médicos que tiene la enfermedad, los principales fármacos que se utilizan y los trastornos que éstos suelen generar en el paciente.

Respecto al aspecto psicológico y social de la enfermedad, la investigación se fundamentará en el siguiente apoyo bibliográfico :

- El texto "Cáncer : diagnóstico y tratamiento" de Juan Arraztoa, en el capítulo 14 "Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer", cuyo autor es Pedro Eva, plantea las determinantes de la reacción síquica a las enfermedades, las

reacciones emocionales del paciente ante la comunicación de la enfermedad y ante los tratamientos en si, las reacción emocional de la familia, las reacciones emocionales del médico y del equipo profesional y el rol de los factores sicosociales en la patogenia del Cáncer ;

- El texto "El hombre ante la muerte" de Faustino Prados Pérez, quien muestra las distintas reacciones y planteamientos del hombre ante la muerte y el significado de ésta en las distintas culturas, sus aspectos psicológicos y sociológicos a través de los cuales se puede apreciar la evolución de la muerte a través de la historia, el papel social del moribundo, la relación del enfermo terminal con el equipo asistencial, modelo familiar de trato al moribundo, los problemas del enfermo terminal, la muerte y las distintas etapas de la vida, las necesidades del enfermo en su fase terminal, etc..
- El texto "Rol regulador, normas y prioridades Salud país", del MINSAL, hace referencia a una evaluación psicológica del dolor a partir de la ansiedad, las conductas de dolor, los aspectos cognitivos y depresivos que genera ; junto con ello el documento caracteriza lo que es el apoyo Psicosocial que se debe entregar al paciente enfermo de Cáncer terminal y a su familia : la información y comunicación, la educación para el autocuidado, la participación comunitaria y la psicología del dolor y cuidados paliativos.
- Por último, se mencionará el texto "Agonía y muerte" de Elisabeth Kübler-Ross, el cual sintetiza una serie de reacciones que manifiestan los pacientes al enterarse de su condición de enfermos terminales y expone cinco etapas que experimenta el paciente una vez que es informado del carácter incurable de su enfermedad : negación y aislamiento, rabia, negociación, depresión y aceptación. Las investigaciones , entrevistas y experiencia de esta autora reflejan la importancia de un trabajo en equipo interdisciplinario y la necesidad de satisfacer todos los requerimientos psicológicos, sociales y espirituales del paciente junto con el papel relevante del apoyo e integración con la familia de estos.

Respecto al aspecto espiritual de la enfermedad, este se basará en el siguiente apoyo bibliográfico :

- El texto "Vivir hasta despedirnos" de Elisabeth Kübler-Ross, tiene como propósito enseñar lo que sucede a los seres humanos, jóvenes o viejos, cuando se encuentran que un mal los destruye por dentro, pero que a pesar de ello pueden resurgir con sentimientos de paz y libertad no sólo dentro de ellos mismos sino también de los que tienen voluntad de compartir con ellos sus últimos momentos y la fuerza de decir adiós, sabiendo que, asimismo, cada despedida incluye una bienvenida. El relato el texto entrega nuevas ideas sobre cómo acercarse y preparar ésta despedida, la que debe ser un diálogo entre los que van a partir y sus familiares, conduciéndolos a la aceptación de la inevitabilidad de la muerte.
- Los textos "La muerte : un amanecer" y "Sobre la muerte y los moribundos" de Elisabeth Kübler-Ross, permite conocer los planteamientos de la autora

respecto a la existencia de una vida después de la muerte. A través del relato, se entiende que la muerte sólo se trata del pasaje a un nuevo estado de conciencia en el que se continúa existiendo y en el que el espíritu tiene la posibilidad de proseguir su crecimiento. Kübler-Ross ha comprendido que los seres que están en el umbral de la muerte no alucinan cuando ven a personas que ya murieron venir a buscarlos. Estos libros nos demuestran que la muerte es un renacimiento, un nuevo amanecer.

- El texto "EL concepto de la muerte en estudiantes de medicina ..." de Claudio Gómez Papic , presenta el sentido sociocultural de la muerte, antecedentes teóricos, las pautas culturales asociadas a la muerte, y en general, una percepción de la posición que tiene tanto el antropólogo como el médico frente a la muerte y la trascendencia que éste puede llegar a tener para cada uno de éstos profesionales.
- El texto "Escatología: la muerte y la vida eterna" de Joseph Razinger, plantea una posición cristiana frente a la muerte a través de la cual ésta es algo que va más allá de la existencia biológica .
- Por último, también se utilizará , el texto "El hombre ante la muerte" de Faustino Prados P. que dentro de su contenido entrega elementos sobre la posición que tiene el hombre maduro ante la muerte, los ritos preparatorios para ésta y la evolución de la muerte a través de las diferentes culturas.

Hasta ahora, y de acuerdo a la bibliografía disponible, puede afirmarse que Servicio Social no posee un cuerpo teórico-metodológico definido para estudiar el tema dada la escasa experiencia práctica de Trabajo Social dentro de ésta área. Por ello, se ha seleccionado la bibliografía anteriormente señalada, puesto que entrega elementos tanto generales como específicos que permiten una profundización y abordaje del problema en estudio de forma amplia.

Considerando al Servicio Social como una disciplina integral, que estudia los problemas desde diferentes puntos de vista, ha sido necesario acceder a bibliografía netamente médico-científica para adentrarse en el tema del Cáncer y los tratamientos que se llevan a cabo para enfrentar esta enfermedad, especialmente en su etapa terminal, lo cual permitirá comprender el lenguaje médico y obtener elementos para un desenvolvimiento e integración dentro del equipo interdisciplinario a cargo del Programa Alivio del Dolor.

Por otro lado, dada la ausencia de Bibliografía de Servicio Social, se accede a textos con orientaciones provenientes de la Psicología y de la Sociología principalmente en lo referente a las reacciones del paciente de Cáncer terminal y su familia ante la enfermedad y además para comprender las necesidades sicosociales que surgen producto del carácter incurable de la enfermedad y de la cercanía de la muerte.

Para responder al aspecto espiritual que plantea el problema se accede a Bibliografía de carácter Antropológica, Teológica, Médica, etc. la cual entrega distintos matices para comprender la posición que el ser humano se plantea ante la muerte y la trascendencia que esta logra tener para él.

Todo lo anterior ayuda a tener una mirada holística y objetiva del problema y permite al Asistente Social prepararse para responder de manera apropiada a las necesidades que surgen tanto al enfermo como a las personas responsables de su cuidado, y encontrarse atento para generar instancias de trabajo que permitan mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia que incluso trasciende después de la muerte del paciente .

## **TECNICAS DE RECOLECCION DE DATOS :**

Con objeto de obtener un conocimiento apropiado del problema abordado se utilizaran las siguientes fuentes de extracción de datos :

### **1.- Fuentes Secundarias:**

#### *Bibliográficas :*

- ☆ Informes técnicos del MINSAL
- ☆ Publicaciones de la OMS y MINSAL
- ☆ Archivos especializados
- ☆ Registros
- ☆ Estadísticas

### **2.- Fuentes Primarias:**

- ☆ Observación Semi - estructurada.
- ☆ Entrevista Semi - estructurada.
- ☆ Entrevista focalizada.
- ☆ Historia de vida.

## **BIBLIOGRAFIA.**

1. Arraztoa. Juan . Cáncer : diagnóstico y tratamiento, capítulo 12 : Dolor y calidad de vida en paciente terminal de Cáncer, de Antonio Felmer ; y capítulo 2. Aspectos psicológicos y éticos del Cáncer, de Pedro Eva. Editorial Mediterráneo. Santiago, Chile, 1997
2. Documento "El Cáncer, acorralado", texto de Enrique Coperías y Guillermo Martire. Revista Muy Interesante, N° 128, Marzo 1998
3. Dr. Roberto Wortley. Dolor por Cáncer. Revista sobre Algesia y Analgesia 1996 ; Volumen I, N° 1, Editorial Dynia, 1996
4. Enciclopedia Salvat de la Salud, Tomo 10, La Salud y sus problemas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud , capítulo : Los Cánceres, Dr. H. Choussat, profesor honorario de la Universidad de Burdeos II, Francia.
5. Gómez , Papic, Claudio. El concepto de muerte en estudiante de medicina : un estudio sobre el entrenamiento de los estudiantes de medicina frente a la muerte. Santiago, Chile : Universidad de Chile, 1994.

6. Kubler Ross, Elisabeth. Vivir hasta despedirnos. Barcelona Documento "El Cáncer, acorralado", texto de Enrique Coperías y Guillermo Martire. España : Luciérnaga, 1933.
7. ) Kubler Ross, Elisabeth. La muerte : un amanecer, 16ª edición. Barcelona, España : Luciérnaga, 1996.
8. Kubler Ross, Elisabeth. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España : Grijalbo, 1996.
9. Laboratorios Andrómaco S.A.. Dolor Crónico y dolor por Cáncer. Editorial SIM, año 4, volumen N°2, 1995
10. MINSAL. Informe Números y tipos de Cáncer notificados por algunos diagnósticos entre 1992 y 1994, Santiago, Chile, 1994.
11. MINSAL. Programa Alivio del Dolor y cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer. Serie 01. Chile 1998
12. MINSAL, Rol regulador, normas, otros documentos de regulación, prioridades Salud país, tomo III, 1998.
13. Prados ,Pérez , Faustino. El hombre ante la muerte. Ediciones Iberoamericanas Quorum, 1986.
14. Pereira , José ; Bruera ,Eduardo. Manual de cuidados Paliativos de Edmonton. División de Cuidados Paliativos Universidad de Alberta (Canadá). Edición especial para la segunda jornada de Cuidados Paliativos, Bilbao 29 y 30 de Octubre.
15. Razinger, Joseph. Escatología : la muerte y la vida eterna. Editorial Herder, Barcelona, España, 1992