



Facultad de Humanidades
Escuela de Ciencias Psicológicas
Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social

**Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades
terminales**

(Tesis de Licenciatura)

José Sebastian Mazariegos Rodenas

Campus Central, enero 2021

**Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades
terminales**
(Tesis de Licenciatura)

José Sebastian Mazariegos Rodenas

Licda. Magda Raquel Custodio Gómez (Asesora)

Licda. Claudia Nineth Hernández (Revisor)

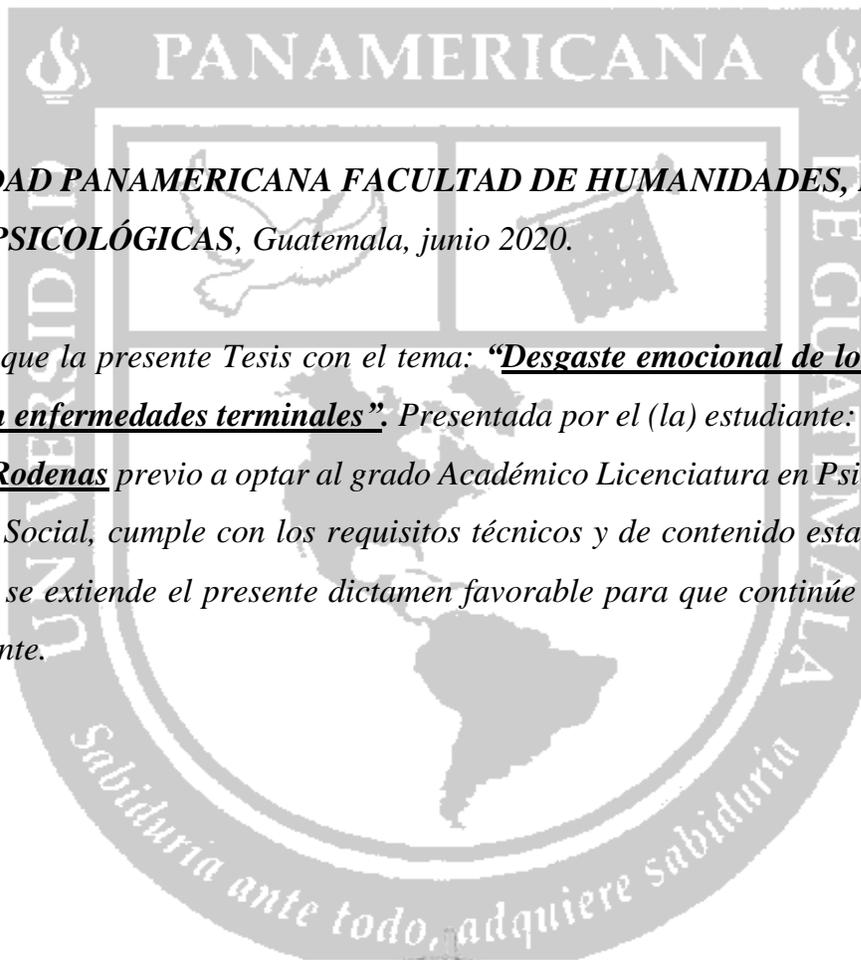
Campus Central, enero 2021

Autoridades Universidad Panamericana

Rector	M. Th. Mynor Augusto Herrera Lemus
Vicerrectora Académica	Dra. Alba Aracely Rodríguez de González
Vicerrector Administrativo	M.A. César Augusto Custodio Cobar
Secretaria General	EMBA Adolfo Noguera

Autoridades Facultad de Humanidades

Decano	M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Vicedecano	M.Sc. Ana Muñoz de Vásquez



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala, junio 2020.

*En virtud de que la presente Tesis con el tema: **“Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales”**. Presentada por el (la) estudiante: **José Sebastián Mazariegos Rodenas** previo a optar al grado Académico Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.*

Lcda. M. Raquel Custodio
Asesora



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala nueve de noviembre del año 2020.

En virtud de que la presente Tesis con el tema: “Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales”. Presentada por el (la) estudiante: José Sebastian Mazariegos Rodenas, previo a optar al grado Académico de Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

Licda. Claudia Nineth Hernández García
Revisor



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA

"Sabiduría ante todo; adquiere sabiduría"

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA
DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala, noviembre 2020. -----

En virtud que la presente Tesis con el tema "**Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales**", presentado por el (la) estudiante: **José Sebastian Mazariegos Rodenas**, reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, esta Decanatura extiende **Dictamen de Aprobación** previo a optar al grado académico de Licenciatura en Psicología Clínica y Consejería Social, para que el (la) estudiante proceda a la entrega oficial en Facultad.


M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Decano
Facultad de Humanidades



 1779

 upana.edu.gt

 Diagonal 34, 31-43 Zona 16

Nota: *Para efectos legales, únicamente el sustentante es responsable del contenido del presente trabajo.*

Contenido

Resumen	i
Introducción	ii
Capítulo 1 Marco Referencial	
1.1 Antecedentes	1
1.2 Planteamiento del problema	2
1.3 Justificación del estudio	2
1.4 Pregunta de investigación	3
1.5 Objetivos	3
1.5.1 Objetivo general	3
1.5.2 Objetivos específicos	3
1.6 Alcances y límites	4
Capítulo 2 Marco Teórico	
2.1 La familia de una persona con enfermedad terminal	5
2.1.1 Cambios en el sistema funcional de la familia	6
2.1.2 Inestabilidad económica familiar	11
2.2 Desgaste emocional del cuidador	13
2.2.1 Deterioro físico del cuidador	15
Capítulo 3 Marco Metodológico	
3.1 Método	16
3.2 Tipo de investigación	17
3.3 Niveles de investigación	17
3.4 Pregunta de investigación	17
3.5 Variables	18
3.6 Muestreo	18

3.7 Sujetos de la investigación	19
3.8 Instrumentos de la investigación	19
3.9 Procedimiento	19
3.10 Cronograma	20

Capítulo 4 Presentación y Discusión de resultados

4.1 Presentación de resultados	22
4.2 Discusión de resultados	30

Conclusiones	32
---------------------	----

Recomendaciones	34
------------------------	----

Anexos	37
---------------	----

Lista de tablas

Tabla No. 1 ¿Qué relación tienes tú con el paciente de tu familia?	22
Tabla No. 2 ¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?	23
Tabla No. 3 ¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?	24
Tabla No. 4 ¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?	25
Tabla No. 5 ¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?	26
Tabla No. 6 ¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?	27
Tabla No. 7 ¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?	28

Tabla No. 8 ¿Has sentido alguna de estas emociones a raíz de la enfermedad de tu familiar?	29
--	----

Lista de gráficas

Gráfica No. 1 ¿Qué relación tienes tú con el paciente de tu familia?	22
Gráfica No. 2 ¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?	23
Gráfica No. 3 ¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?	24
Gráfica No. 4 ¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?	25
Gráfica No. 5 ¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?	26
Gráfica No. 6 ¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?	27
Gráfica No. 7 ¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?	28
Gráfica No. 8 ¿Has sentido alguna de estas emociones a raíz de la enfermedad de tu familiar?	29

Lista de cuadros

Cuadro No. 1 Cronograma de actividades 1	20
Cuadro No. 2 Cronograma de actividades 2	21
Cuadro No. 3 Cronograma de actividades 3	21

Resumen

Se realizó un estudio, cuyo propósito fue determinar el desgaste emocional de las familias de pacientes con una enfermedad terminal, en el cual se desea evidenciar la necesidad de brindar un apoyo integral a nivel familiar, ya que es de suma importancia el reconocer el deterioro físico y mental en los miembros de la familia que rodean al paciente, el tipo de metodología usado para desarrollar el siguiente trabajo es el método mixto, se logró indagar en diferentes estudios y luego poder llevarlos a otro nivel con el respaldo de resultados de los muestreos llevados a cabo, se pudo identificar que los familiares de este tipo de pacientes sufren diferentes tipos de deterioros que generalmente son tomados a la ligera sin darles la atención necesaria.

En el capítulo 1 se describe el marco referencial, en el que se encuentran los antecedentes de la investigación, así como los antecedentes del problema de investigación, justificación del estudio, la pregunta de investigación, sus alcances, los límites, objetivos generales y por último los objetivos específicos.

En el capítulo 2 se describe el marco teórico, en el cual encontraremos; como es la familia de una persona con enfermedad terminal, que cambios surgen en el sistema funcional dentro de la familia del paciente, como inicia una inestabilidad económica y sus repercusiones, el desgaste emocional y físico de los cuidadores.

En el capítulo 3 contiene el marco contextual, en el cual se describe la metodología y tipo de investigación, las variables de estudio, la pregunta de investigación, muestreo y sujetos de la investigación, instrumentos que se utilizaron en la investigación, y por último el procedimiento que se utilizó.

Por último, en el capítulo presenta la presentación y discusión de resultados, en el que encontraremos un análisis de graficas de las diferentes preguntas que se formularon para obtener los resultados finales, y para terminar la discusión de resultados.

Introducción

La presente investigación se refiere al tema del desgaste emocional de las familias de pacientes con una enfermedad terminal, que se puede definir como la falta de atención a las necesidades de los demás miembros de este tipo de familias, omitiendo las diferentes problemáticas que pueden ir surgiendo a raíz de esta nueva situación dentro del sistema familiar.

Las características principales de este tipo de problemática, es el deterioro en las capacidades tanto físicas como psicológicas, es de suma importancia el identificar una a una como se pueden ir perjudicando y que en gran medida no se tomen en cuenta estas necesidades en el proceso de cuidados brindados por parte de los profesionales de estas ramas.

La investigación de esta problemática se llevó a cabo a raíz de poder determinar y dar a conocer una idea más amplia a los lectores y a los expertos de la salud mental de la gran necesidad de los individuos que rodean a este tipo de pacientes, acompañado del reconocer hasta qué punto pueden llegar estas afecciones dentro de una familia, y por último reconocer cuales son los patrones más comunes en este tipo de sistemas familiares.

Se analizará a la familia de pacientes con enfermedades terminales, y así poder evidenciar los cambios que se pueden presentar en el sistema funcional de la familia, los cuales más adelante serán estudiados que podrán ser también debido a diferentes problemáticas tales como la inestabilidad económica a raíz las necesidades del paciente, y al sumergirnos más dentro de la problemática se abordara como se llega a un deterioro físico, social y emocional en los miembros de este tipo de familia.

Capítulo 1

Marco Referencial

1.1 Antecedentes

Fernández Ortega, M. (2004) afirma que:

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce impactando en cada uno de sus miembros. Para adaptarse a esta nueva situación, se pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, que pueden llevar a la familia a situaciones de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo. (p. 251)

De acuerdo con el aporte anterior, además del procesamiento de la enfermedad por la familia, así como, del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como lo es la etapa del ciclo vital, que debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles.

Fernández Ortega, M. (2004) afirma que:

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. (p. 251)

De igual forma, está claro que no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado diferentes crisis familiares y que no ha puesto a prueba sus capacidades para resolver este tipo de conflictos, a que ocurra en una familia que ha sido muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace podrá ser muy prometedor o realmente catastrófico.

1.2 Planteamiento del problema

La idea surge a raíz de tener un acercamiento de primera mano con un paciente con un diagnóstico terminal, por lo que a medida que se observa el desarrollo de esta, se reconocen las diferentes necesidades, así como, distintas situaciones que se pueden presentar en el comportamiento de las personas que rodean, a la vez, conviven a diario con una persona con diagnóstico terminal.

Por lo que crece el interés del estudio y se observa que generalmente todos los estudios se llevan al paciente principal, que, si se toma otra ruta, se puede notar que al observar a los familiares de una persona con un diagnóstico terminal surgen otras variables importantes de estudio. A lo que surge la interrogante ¿Cuál es el desgaste emocional en las familias de pacientes con enfermedades terminales?

1.3 Justificación del estudio

Esta investigación busca ampliar el conocimiento respecto a dicha problemática descrita anteriormente, brindando al lector una perspectiva diferente de las distintas repercusiones que se pueden llegar a presentar dentro de una familia con un paciente con una enfermedad terminal, al adentrarnos dentro de la problemática, nos podemos dar cuenta de que es de suma importancia todo aporte de investigación para este tipo de población, el poder ampliar desde otra perspectiva las necesidades que necesitan ser reconocidas al tener un paciente con este tipo de diagnóstico.

Se ha podido observar la desactualización en los últimos años sobre esta problemática, por lo que es importante tomar en cuenta que años tras años se logran grandes avances en los procesos de distintos tratamientos, por lo que será sumamente importante lo que esta investigación pueda aportar a la rama de los practicantes de la salud mental, ya que tomar en cuenta esta problemática nos ayudará a poder brindar un mejor apoyo a esta población.

1.4 Pregunta de investigación

¿Cuál es el desgaste emocional en las familias de pacientes con enfermedades terminales?

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo general

Evaluar el desgaste emocional en los familiares de pacientes con enfermedades terminales.

1.5.2 Objetivos específicos

- Determinar los cambios en los hábitos de cuidado personal en los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedades terminales.
- Comparar la capacidad que tienen los familiares en situaciones de pérdidas de un ser querido.
- Examinar los cambios y dificultades en la comunicación dentro del sistema familiar.
- Evaluar los cambios emocionales durante el proceso de aceptación del diagnóstico y tratamiento del paciente principal.

1.6 Alcances y límites

En el trabajo de investigación se logró que el grupo de población reconociera la gran importancia de su participación, que cada uno de sus aportes eran esenciales para este proceso, por otro lado, se brindó información relevante de los cambios drásticos que suelen suceder durante el proceso de cambios en el que estaban pasando, a lo que mostraron empatía al notar que se les reconocía cada una de las emociones que quizá estaban pasando en ese momento.

Se logró recopilar diferentes experiencias que serán de suma importancia para brindar al lector un criterio más amplio respecto a la problemática principal, ya que es habitual que la mayoría de las personas desconozca que detrás de toda enfermedad terminal hay una serie de cambios drásticos en toda la funcionalidad familiar, el reconocer la serie de cambios que pueden surgir, desde las áreas sociales, físicas y emocionales e incluso como se ve afectado todo el factor económico dentro de la planificación familiar, hasta llegar a un cambio de roles dentro de su propio sistema funcional.

La falta de información, desactualización e investigaciones con la misma línea para respaldar este tema de investigación fue una gran limitante para poder avanzar, por lo que el proceso tomo más tiempo de lo planificado, finalmente la falta de tiempo no permitió poder ampliar más áreas que respaldaran todo el desgaste y cambios que provoca toda la enfermedad dentro de un sistema familiar, con un paciente con un diagnóstico terminal.

Capítulo 2

Marco Teórico

2.1 La familia de una persona con enfermedad terminal

La familia en la cual alguno de sus miembros padece un diagnóstico de una enfermedad terminal, se entra en un proceso de cambios inesperados. Primero, el alto impacto psicológico por la proximidad de la muerte de un ser querido con un proceso de duelo especial, que se inicia cuando aún la persona está viva, conjugando a la vez la necesidad de brindar apoyo al enfermo, aun cuando la familia no ha terminado quizá de asimilar la noticia de la enfermedad.

Pino Gómez, K. y otros (2019) afirman:

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

Según lo descrito en el párrafo anterior es muy común que las familias que se enfrenten a un diagnóstico de este tipo surgen diferentes tipos de cambios que generalmente no se está preparado, por lo que van a llegar a afectar toda la dinámica familiar, será muy importante hacer ver al grupo familiar a lo que están enfrentando, ya que desde un inicio será de gran ayuda comprometerse todos a lo que se aproxima.

Pino Gómez, K. y otros (2019) también afirman:

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

A diferencia de los párrafos anteriores, en este último se menciona la dimensión emocional, la serie de cambios que surgen tras conocer el diagnóstico, este será un fuerte impacto que no solo afectara la funcionalidad dentro de la dinámica familiar, que mientras el núcleo familiar lucha por acomodarse para subsistir, surgirán diferentes cambios emocionales que generalmente no se comentan con el fin de demostrar y así transmitir fortaleza para el miembro que padece la enfermedad, pero que al final esto suele llegar a recargar y afectar a cada uno dentro de la familia.

2.1.1 Cambios en el sistema funcional de la familia

La aparición de una enfermedad terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un cambio radical en la dinámica familiar, impactado de manera significativa, desde el simple hecho de volcarse toda la atención al que la padece. Podría considerarse como una crisis, dados los cambios y la desorganización que se producirá y que será de gran impacto en cada uno de sus miembros de esta.

Fernández Ortega, M. (2004) comenta:

Para adaptarse a esta nueva situación de enfermedad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que, en caso de una enfermedad aguda grave o crónica, se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar. (p. 252)

Generalmente la familia a raíz del diagnóstico y las recomendaciones médicas, se reestructura rápidamente para poder brindar al paciente terminal las necesidades que requiere con el objetivo de brindarle una mayor calidad de vida, pero puede que en algunos casos no sea tan fácil acoplarse a esta serie de cambios, incluso puede llegar a existir negación de los miembros de la familia hacia el diagnóstico, esto nos recuerda que todos reaccionamos de maneras diferentes, tomando en cuenta que nadie está preparado para este tipo de cambios repentinos.

Fernández Ortega, M. (2004) comenta:

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen algún patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de rigidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera. (p. 252)

Cada familia es un mundo diferente, tomando en cuenta el párrafo anterior, que puede que encontremos que un diagnóstico sea similar en dos pacientes de distintas familias, sin embargo los cambios dentro del sistema familiar no tienen que ser los mismos, puede que una familia tenga un nivel socioeconómico mayor a la del otro paciente y esto facilite el modo de brindar mejores cuidados con algún tipo de asistencia médica, por otro lado podría ser el tipo de apego de una familia, a diferencia de otra, en algunos casos se ve como todos en el sistema familiar se involucra de alguna manera para apoyar al paciente, mientras que en otros casos se ve una actitud más rígida de los miembros de la familia.

Fernández Ortega, M. (2004) afirma:

En caso de enfermedad aguda-grave se puede observar que el grado de desajuste que genera es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en breves lapsos y que generalmente son de corta duración, ya sea por la rehabilitación del enfermo o por su muerte, en cuyo caso la familia se enfrentará al manejo del duelo en corto tiempo, en muchos casos esto será merecedor de apoyo terapéutico especializado. (p. 254)

La familia ante un diagnóstico terminal puede llegar a sufrir un colapso por una crisis de organización, ya que todo su sistema se verá amenazado a tomar cambios y requerirá una reestructuración para lograr adaptarse a las necesidades y tomando en cuenta la atención y cuidado que requiere el paciente miembro de la familia. Además, tomar en cuenta que requerirá atenciones médicas, citas de chequeo, exámenes requeridos y curaciones en horarios en los que con anterioridad cada miembro tenía diferentes compromisos de trabajo, estudios, etc. Por lo que este puede ser uno de los principales conflictos, al iniciar este cambio, y organizarse para que la familia pueda seguir funcionando adecuadamente.

Acosta-Zapata, E. (2017) afirma:

En el subsistema filial los hijos de estas pacientes sufren de distanciamiento con la madre, en ocasiones son los hermanos mayores los que quedan a cargo de su cuidado; esto ocasiona un fuerte cambio en las atenciones que reciben como el cuidado personal, alimentación y apoyo en general que la madre proporciona. Hay familias en las que la enfermedad además de lo antes mencionado produce la separación de los padres, provocando una mayor afectación a los niños, ya que sufren la pérdida de la madre y la ausencia del padre. (p. 141)

En casos de familias donde hace falta algunos de los padres, y el único padre presente es quien padece la enfermedad es mayor el sacrificio de los hijos, ya que como bien se menciona anteriormente el hijo mayor pasa a tomar un papel que quizá no estaba preparado para asumir. Por otra parte, las familias con ambos padres en la que uno de los hijos es quien recibe el diagnóstico terminal y finalmente muere, estas familias pueden llegar a desintegrarse, en algunos casos se debe a que uno de los padres no logre superar esta pérdida, mientras el otro busque seguir adelante.

Acosta-Zapata, E. (2017) también comenta:

Con respecto al subsistema conyugal, para la mayoría de las mujeres el apoyo de sus parejas durante la enfermedad es imprescindible siendo considerados el mejor soporte físico y psicológico posible. En algunos casos la enfermedad fortalece su relación, especialmente cuando son capaces de expresar sus preocupaciones y miedos a la otra persona. (p. 141)

Como vemos, las alteraciones en la paciente con cáncer de mama, no solo está enfocado en el aspecto físico de la enfermedad, sino que esta condiciona una serie de eventos en el ámbito

familiar, sexual e incluso laboral. En la aportación anterior podemos ver ya problemas más específicos, cuando mencionamos que pueden surgir cambios en la funcionalidad de la familia, que no solo se deben de adaptar a las nuevas necesidades del miembro de la familia que padece la enfermedad, pero continua la información sobre este aporte en los siguientes párrafos.

Acosta-Zapata, E. (2017) también comenta:

Otra razón por la cual se puede ver comprometida la relación es por la pérdida de la actividad sexual, esta disfunción es más evidente en aquellas pacientes que son sometidas a mastectomía, ya que provoca que disminuyan e incluso cesen sus relaciones sexuales describiendo un empeoramiento de sus sentimientos de atractivo sexual y su comodidad a la hora de tener relaciones sexuales; así como una percepción de que el interés sexual de su pareja también ha disminuido. (p. 142)

Dando seguimiento al análisis, es preciso mencionar que se requiere también cubrir el papel o rol que cumplía en la familia, realizando sus distintas tareas para que esta siga funcionando, pero vemos que al poner a que el paciente principal sea un conyugue (padre o madre de familia), se vuelve una situación más compleja, ya que se verá afectada toda el área sexual de la pareja, no se puede suplir ese rol por otro miembro de la familia.

Moreira de Souza, R. (2011) comenta:

Independientemente de la gravedad, la presencia de un enfermo en casa siempre altera la dinámica familiar. Los efectos se sienten más cuando la condición socioeconómica del cuidador es menor y el enfermo tiene mayor dependencia. La familia es capaz de unirse en ese momento, establecer rutinas de rotación de las actividades y servir de soporte al cuidador. Según la literatura, mientras la enfermedad avanza, las relaciones familiares se alteran y se complican las rutinas cotidianas. Para estar con el paciente, el cuidador deja

su propia familia y se pone de acuerdo con otros familiares para desempeñar su función.

(pp. 10-12)

Con frecuencia, el abandono del hogar y de la vida privada desestructuran la familia del cuidador. Con la muerte del paciente, el cuidador se depara con la pérdida y con la necesidad de recuperar su hogar y los lazos familiares que se debilitaron, este proceso de adaptación dependerá de ambas vías, tanto del cuidador como de la familia.

2.1.2 Inestabilidad económica familiar

La noticia de tener un paciente con enfermedad terminal dentro de la familia no solo viene a requerir grandes cambios en su sistema familiar, también requiere de un apoyo económico elevado, sobre todo que no es noticia nueva que el acceso a cuidados médicos y el uso de medicinas es de precios muy elevados. Por otro lado, no se toma en cuenta que el o los cuidadores pueden tener problemas para organizarse con sus horarios de trabajo debido a las necesidades nuevas que requiere el paciente, por lo que en muchas ocasiones se ven obligados a abandonar el empleo o son despedidos de los mismos.

Moreira de Souza, R. (2011) afirma:

Por más que el cuidador logre organizar su dinámica familiar, no siempre existe la misma comprensión en el ambiente de trabajo formal del cuidador, principalmente cuando el cuidador necesita ausentarse del servicio para acompañar al paciente a las consultas y tratamientos ambulatorios. Otras veces, el ausentismo por motivos de enfermedad en la familia no es aceptado por el empleador y el cuidador pierde su empleo comprometiendo más aún la economía familiar. (p. 7)

Tomando en cuenta como se menciona en el párrafo anterior, todos estos cambios traerán repercusiones en la dinámica familiar, se ha evidenciado que muchos divorcios surgen por problemas económicos, no digamos en un caso de este tipo, que sumamos la inestabilidad económica con los cuidados y cambios que han surgido por los cuidados del paciente.

Moreira de Souza, R. (2011) comenta:

La situación socioeconómica del paciente y su familia se opone al intento de estimular a la familia para mantener al enfermo terminal en el domicilio con la justificación de que tendría una mejor calidad de vida y se sentiría acogido por los familiares en ese momento de despedida. Lo que se percibe en las narrativas de los cuidadores es que ese momento puede ser de mucha angustia por la dificultad de garantizar la subsistencia del enfermo y de la propia familia. (p. 10)

Anteriormente se mencionaron las distintas dificultades que se pueden presentar al vivir un caso como lo es el tema de este documento, pero es importante mencionar que puede haber cientos de situaciones diferentes que se pueden presentar, ya que hay que tomar en cuenta que cada familia es un sistema diferente y único en su forma de adaptación a una dificultad como esta, ya que hay que tomar en cuenta, el contexto, la cultura e incluso la situación social actual de la región y las facilidades que esta brinde a sus habitantes.

Con frecuencia nos podemos dar cuenta que las familias con un integrante de la familia que sufre una enfermedad terminal, tienden a pensar rápidamente en los gastos y la forma de subsistir en las demás necesidades primarias de la familia, tomando en cuenta que puede que la familia estuviera en medio de un proyecto de inversión familiar, ya sea en la compra de una casa, un vehículo, o incluso invirtiendo en un negocio, por lo que en muchos de estos casos se ve amenazado estos proyectos, trayendo consigo no solo problemas económicos de gran magnitud si no también un desgaste emocional que será un tema importante de abordar más adelante.

2.2 Desgaste emocional del cuidador

Cuidar de un paciente en estado terminal generalmente puede traer sobrecarga emocional, estrés, miedo, ansiedad y menor satisfacción con la vida. La sobrecarga emocional muchas veces es resultado del desgaste físico, ya que el hecho de sentirse frustrado en la búsqueda de resultados positivos y brindar bienestar al paciente terminal trae al cuidador sentimientos negativos de auto desvalorización y de impotencia.

Moreira de Souza, R. (2011) comenta:

Pérdida de autoestima, la falta de reconocimiento de las acciones desarrolladas en el acto de cuidar compromete la autoestima del cuidador. La literatura muestra que el trabajo del cuidador es comúnmente poco reconocido, de bajo estatus y hasta invisible. La persona se siente desvalorizada, cree no ser capaz de desarrollar el papel de cuidador y puede no ser capaz de comprender las reacciones del paciente terminal, ante el desgaste que siente. El paciente terminal vive períodos de rabia por la pérdida de su papel en el núcleo familiar, social o profesional, al no tener más control sobre la satisfacción de sus necesidades. Esta reacción termina comprometiendo la relación en cuanto al sistema familiar se refiere. (p.2)

Luego de ver como se ve dañada la auto estima del cuidador por diferentes situaciones que empieza a experimentar y no saber cómo mediar, inicia a crearse un sentimiento de impotencia. Todo esto crea una tensión inmensa en el cuidador que empieza a hacer más difícil el acompañamiento y el poder brindar los cuidados que requiere el paciente.

Moreira de Souza, R. (2011) refiere que:

La desesperación, en el nivel de tensión emocional del cuidador es mayor del que existe en la población en general. La desesperación es señalada como un síntoma que acompaña a la depresión y que se presenta en situaciones de sobrecarga psíquica con aumento de la ansiedad del cuidador. Acompañar al enfermo en su sufrimiento genera en el cuidador un sentimiento de desesperación y una dificultad en continuar acompañando al paciente en ese proceso de morir. (p. 7)

Algunos estudios demuestran que la sobrecarga proveniente de los cuidados, asociada a factores como la visión negativa del cuidador sobre la enfermedad, la ausencia de una red de soporte social y la difícil relación con el paciente, aumentan considerablemente los sentimientos de desaliento y tristeza. Esos factores desenvuelven en el cuidador una menor satisfacción con la vida.

Moreira de Souza, R. (2011) sostiene:

La expresión de tristeza puede tener dos fuentes: una en el enfrentamiento de la finitud de la vida y la otra en la pérdida de “su propia vida”. En la mayoría de los casos, las acciones de cuidar ocupan todo el tiempo de la persona, que ya no tiene un momento más para cuidar de sí mismo y escuchar sus propias necesidades sean estas físicas, afectivas, familiares o sociales. (p. 8)

En ocasiones quizá no se toma en cuenta la importancia que tiene la estabilidad emocional del cuidador, ya que constantemente es el que tiene de primera mano la difícil tarea de ver el deterioro en cada una de las áreas del enfermo, por lo que no solo es el brindar ese apoyo constante a las necesidades que requieren, sino también el hecho de ver cómo se va deteriorando, y muchas veces el mismo familiar enfermo se olvida de reconocer todos los sacrificios de los que

están apoyando y puede llegar a volverse una persona inestable, con cambios de humor debido a su situación.

2.2.1 Deterioro físico del cuidador

El cuidador deja muchas cosas para estar con el enfermo, motivado por la búsqueda de la cura, pero afectado por desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo brindada al paciente. Esas situaciones se intensificarán con el progreso de la enfermedad. Con miedo de que algo malo suceda en su ausencia o por la misma preocupación con la falta de compañía del paciente, el cuidador tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su hogar.

Moreira de Souza, E. (2011) comenta:

El impacto sobre la salud física del cuidador evaluó la relación entre el cuidar de un paciente y el riesgo de muerte del cuidador por recrudecimiento del cuadro de enfermedades ya existentes. Se observó mayor riesgo sobre cuidadores con parejas dependientes y que se sentían sobrecargados con las tareas administrativas. Esa sobrecarga de diferentes factores aumentó el riesgo de morbilidad y de mortalidad en el cuidador. La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. (p. 4)

Generalmente, el miembro de la familia que toma el papel de cuidador no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esta función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. Por otro lado, aquellos que se sienten más preparados para esa actividad sufren menos.

Capítulo 3

Marco Contextual

3.1 Método

Hernández Sampieri, R. y otros (2014) afirman que:

Los métodos mixtos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada (meta inferencias) y lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio. (p.51)

Es sumamente importante, como se menciona en el párrafo anterior, el uso adecuado del método a utilizar, cada fenómeno de estudio que sea necesario comprobar o verificar, tendrá una serie de diferentes necesidades a las cuales tendremos que utilizar distintos métodos para poder realizar los hallazgos necesarios.

Hernández Sampieri, R. y otros (2014) afirman que:

Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener un a "foto gráfica" más completa del fenómeno. Éstos pueden ser conjuntados de tal manera que las aproximaciones cuantitativa y cualitativa conserven sus estructuras y procedimientos originales forma pura de los métodos mixtos. Alternativamente, estos métodos pueden ser adaptados, alterados o sintetizados para efectuar la investigación y lidiar con los costos del estudio forma modificada de los métodos mixtos. (p. 51)

Este método será esencial para poder alcanzar los objetivos que se tienen planteados, por otro lado, es importante tomar en cuenta que el uso de este método será fundamental para poder clarificar cada variable de estudio en esta investigación, así mismo derivar una amplia comprensión del contexto sujeto de estudio a grandes rasgos.

3.2 Tipo de investigación

Para esta investigación el tipo seleccionado fue el de investigación combinada es decir de campo y documental. Se utilizó este tipo de investigación debido al modo en que se desarrolla, en este estudio, el cual brinda de manera amplia, procesos que denotan dicho enfoque.

Como bien afirma Muñoz, C. (2011) en esta “se combinan en forma más o menos equitativa los tipos de investigación antes mencionados, de campo y documental los porcentajes varían según las condiciones y necesidades de la propia investigación”. (p. 126)

3.3 Nivel de la investigación

Explicativo, el cual posee la finalidad de evidenciar Desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales, mediante la explicación clara y objetiva, por lo que se hace indispensable la triangulación de la información, a través, de la recolección de información teórica y el trabajo de campo.

3.4 Pregunta de investigación

¿Cuál es el desgaste emocional en las familias de pacientes con enfermedades terminales?

3.5 Variables

- La familia de una persona con enfermedad terminal
- Desgaste emocional
- Desgaste físico
- Deterioro en las relaciones interpersonales

3.6 Muestreo

El tipo de muestreo que se utilizó fue del grupo de muestreo no probabilístico, el muestreo intencional o de conveniencia.

Según Escobar y Bilbao (2020) afirman:

Este tipo de muestreo se caracteriza por un esfuerzo deliberado de obtener muestras "representativas" mediante la inclusión en la muestra de grupos supuestamente típicos. Es muy frecuente su utilización en sondeos preelectorales de zonas que en anteriores votaciones han marcado tendencias de voto. También puede ser que el investigador seleccione directa e intencionadamente los individuos de la población. El caso más frecuente de este procedimiento es el utilizar como muestra los individuos a los que se tiene fácil acceso (los profesores de universidad emplean con mucha frecuencia a sus propios alumnos). (p.109)

Se puede comprender que este grupo de muestreo no probabilístico, el muestreo intencional o de conveniencia, es en el que todos los sujetos de estudio que dan sus aportes son sujetos seleccionados bien como es llamado este grupo, por "conveniencia", dada la proximidad o accesibilidad de los sujetos con el investigador.

Se buscará indagar en familias donde se pueda encontrar dentro de las mismas, un paciente con un diagnóstico crítico, que a su vez se puedan reconocer las variables de estudio antes mencionadas, con el fin de fortalecer la investigación y poder evidenciar de una forma más adecuada y acertada nuestra problemática o bien nuestra pregunta de investigación.

3.7 Sujetos de la investigación

Familiares de pacientes con enfermedades terminales, que con anterioridad llevaran un sistema familiar funcional, que a raíz del diagnóstico se puedan observar decadencias emocionales, físicos y en sus relaciones interpersonales.

3.8 Instrumentos de la investigación

“Un instrumento de recolección de datos es, en principio, cualquier recurso para acercarse a los fenómenos y extraer de ello información”. (Sabino, 2014, p. 157)

Encuestas; es la información que se obtiene a través de cuestionarios y sondeos de opinión masiva, generalmente en anonimato, con el propósito de conocer comportamientos y conocer tendencias de los encuestados sobre el hecho o fenómeno a estudiar. Se realizó una encuesta tipo cuestionario, la cual contaba con 8 preguntas, en las cuales se indaga si el encuestado tiene algún familiar con una enfermedad terminal, luego se verifica que tipo de parentesco tiene con el paciente, y se termina con preguntas estratégicas para explorar que tipo de deterioro existe dentro del núcleo familiar del encuestado.

3.9 Procedimiento

Este trabajo inicia con la búsqueda del tema de investigación, por lo cual es importante comentar que durante este proceso se tuvo cercanía con un paciente con una patología terminal, por lo que surge la iniciativa de indagar sobre pacientes con enfermedades terminales.

Así como la complejidad de este problema para el núcleo familiar del paciente. Dentro de este proceso surgen muchas incógnitas y se logra ver claramente la variedad de publicaciones e investigaciones para aportar un apoyo a este tipo de pacientes, pero por otro lado se nota que es mucho menor los aportes para los familiares que atraviesan este tipo de situaciones, por lo que se eligió tema, el desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales.

A partir de la elección del tema se formuló la pregunta de investigación, ¿Cuál es el desgaste emocional en las familias de pacientes con enfermedades terminales?, donde se formó una lista de problemáticas y una variable de estudio, de la cual se obtuvieron una serie de subtemas, luego se analizó que tipo de población abarcaríamos dentro del trabajo de investigación.

3.10 Cronograma

Cuadro No.1
Cronograma de actividades 1

No.	Actividad	Descripción
1.	Recopilación de información	Del 14 de agosto al 09 de septiembre del 2019, se realizó la búsqueda de diferentes autores que brindaran información acerca del tema “El desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales”, dentro de los parámetros de recopilación, era encontrar información actualizada sobre la problemática y diferentes aportes específicos hacia nuestros objetivos específicos.
2.	Etapa de Observación	Del 11 al 23 de septiembre del 2019, se asiste al Centro hospitalario para observar la factibilidad y viabilidad del centro para poder tomar la muestra para trabajar.
3.	Identificación de población	Del 25 de septiembre al 02 de octubre del 2019, se selecciona la muestra para trabajar la investigación.

Fuente: elaboración propia (2020)

Cuadro No. 2

Cronograma de actividades 2

No.	Actividad	Descripción
4	Selección de la muestra	Del 04 al 14 de octubre del año 2019, se selecciona a las familias que manifiestan un desgaste, tanto físico como emocional a raíz del impacto de los cuidados y cambios dentro del núcleo familiar por el impacto del diagnóstico del paciente.
5	Encuestas	del 16 al 30 de octubre del 2019, se aplican las encuestas a diversos miembros de las diferentes familias que forman la muestra seleccionada.
6	Análisis de resultados	Del 04 al 20 de noviembre del año 2019 se realiza la tabulación de datos y el análisis de resultados obtenidos en la encuesta.

Fuente: elaboración propia (2020)

Cuadro No. 3

Cronograma de actividades 3

No.	Actividades	Agosto					Septiembre					Octubre					Noviembre					
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
1	Recopilación de Información																					
2	Etapa de Observación																					
3	Identificación de la Población																					
4	Selección de la Muestra																					
5	Encuestas																					
6	Análisis de Resultados																					

Fuente: elaboración propia (2020)

Capítulo 4

Presentación y discusión de Resultados

4.1 Presentación de resultados

Se evidencian los hallazgos del estudio, dicha sección describe los descubrimientos de la investigación, a través del trabajo de campo toda aquella que gran relevancia para dicho estudio. Los resultados se brindan con la finalidad de dar al lector datos relevantes relacionados al tema. A continuación, se proporcionan tablas y gráficas.

Tabla No.1

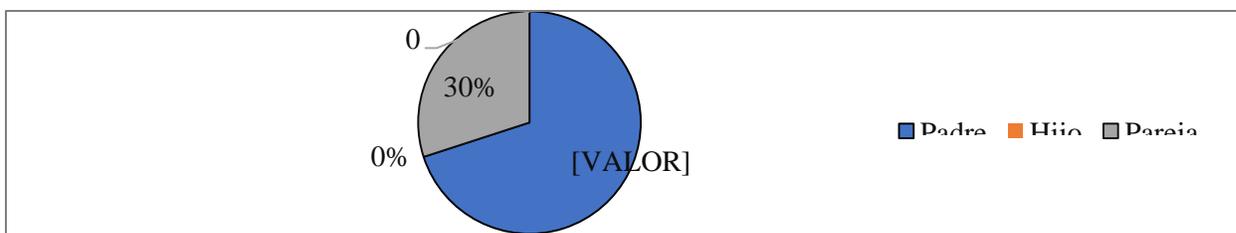
¿Qué relación tienes tú con el paciente de tu familia?

Ítem	Padre	Hijo	Pareja	Total, respuestas
¿Qué relación tienes tú con el paciente de tu familia?	7	3	0	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No. 1

¿Qué relación tienes tú con el paciente de tu familia?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Al analizar los resultados podemos observar que el 70% de las personas encuestadas, se encuentra que su mayoría los pacientes con un diagnóstico terminal suelen ser personas adultas, ya que es muy común que diferentes enfermedades suelen surgir en personas con mayor madurez, o también a raíz de diferentes malos cuidados, tales como alimenticios, adicciones, o falta de actividad física. Por otro lado, no hay que olvidar el 30% de los encuestados quienes evidencian el otro lado de la población, donde también suelen surgir diferentes enfermedades terminales.

Tabla No.2

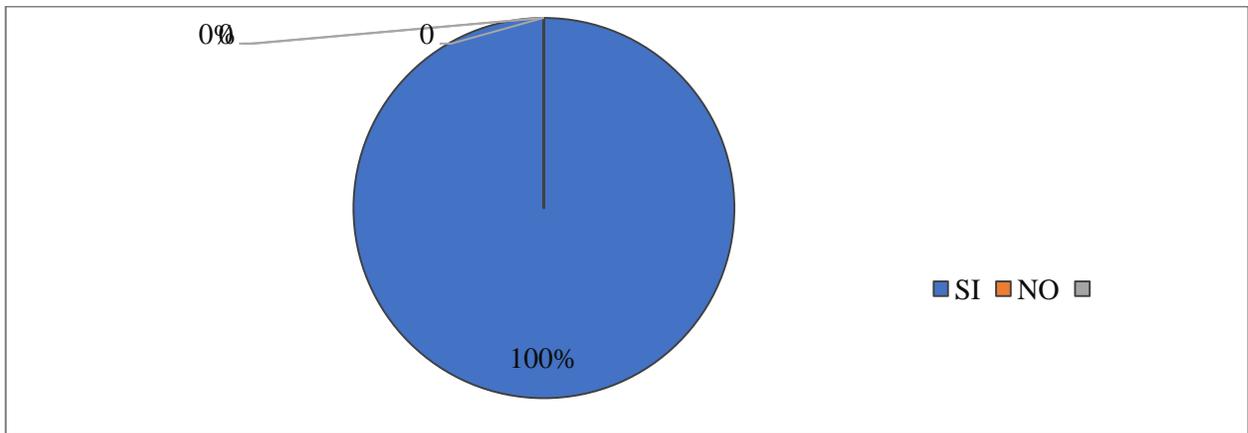
¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?

Ítem	Si	No	Total, respuestas
¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?	10	0	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.2

¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

El 100% de la población encuestada refiere tener un miembro dentro de su familia con un diagnóstico terminal, con diferentes grados de parentesco (grafica No. 1), algunos con hijos grandes con este diagnóstico que ya no viven en el mismo hogar, pero que a raíz de los cambios que trae consigo la enfermedad están pendientes constantemente, Por lo que es de gran importancia ya que se identifica de forma clara el impacto en cada familia al tener un familiar con dicho padecimiento.

Tabla No.3

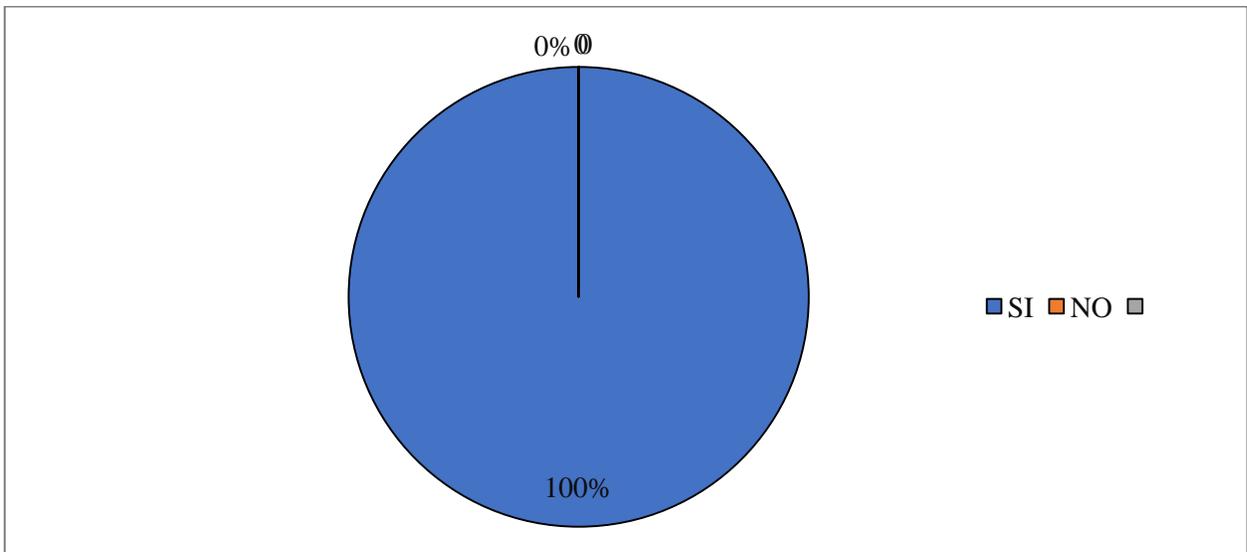
¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?

Ítem	Si	No	Total, respuestas
¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?	10	0	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.3

¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

De la población encuestada el 100 por ciento refiere que ha presentado diferentes tipos de deterioro a raíz de tener un miembro de la familia con un diagnóstico terminal, ya como pudimos recopilar en la gráfica no.1, la mayoría son adultos, algunos de la tercera edad, por lo que tanto el desgaste físico como mental puede ser más perjudicial para la salud en este porcentaje de la población (70%).

Tabla No.4

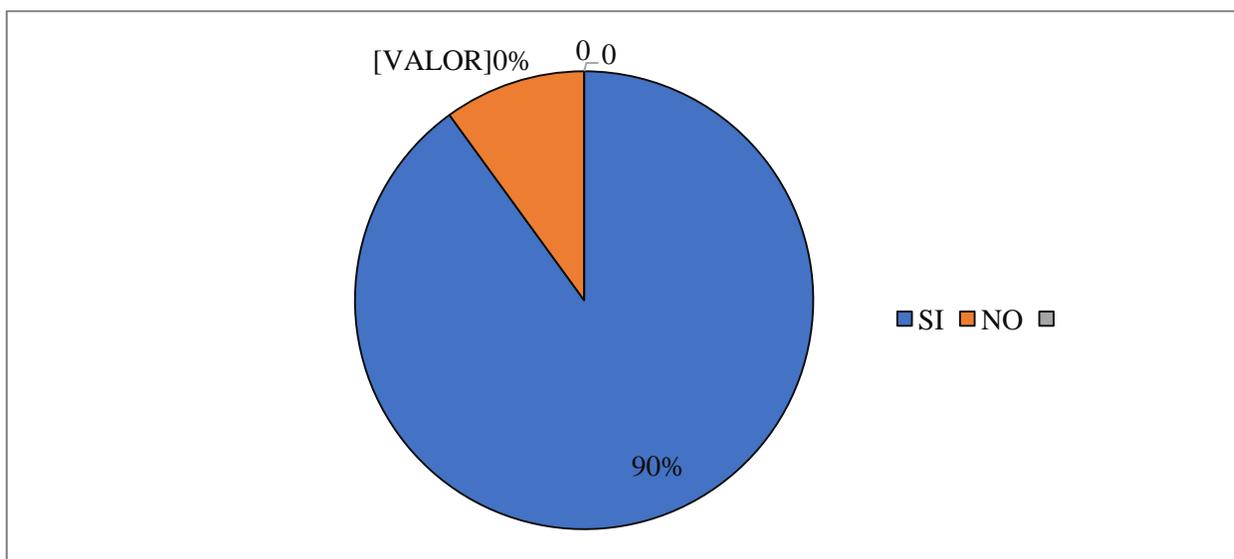
¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?

Ítem	Si	No	Total, respuestas
¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?	9	1	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.4

¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Al pensar en las distintas repercusiones que pueden tener los cuidadores de un paciente con diagnóstico terminal, en la gráfica no.4 podemos notar que del 100 por ciento de la población encuestada, el 90 por ciento refiere haber tenido un deterioro en sus relaciones sociales, (amigos, pareja, compañeros de trabajo), lo que nos demuestra que el tener un paciente de esta índole puede cambiar diferentes áreas de cada miembro de la familia, también hay que tomar cuenta que el 10% de los encuestados refiere no haber notado ningún cambio en sus relaciones sociales.

Gráfica No.5

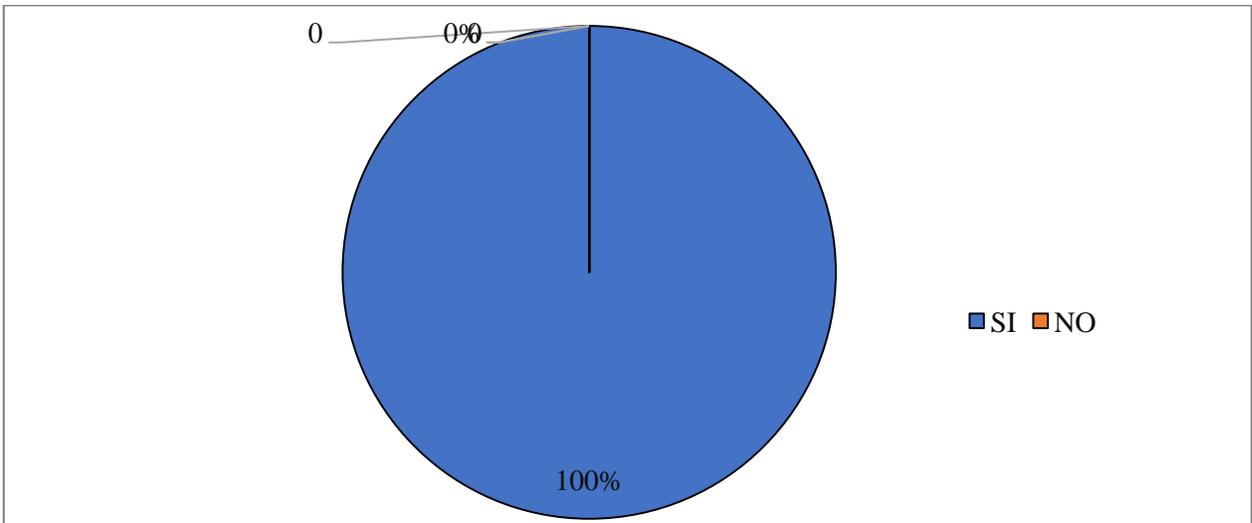
¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?

Ítem	Si	No	Total, respuestas
¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?	10	0	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.5

¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

En la gráfica no. 5 podemos observar que, del 100 por ciento de la población encuestada, todos en general refieren que se han visto en la tarea de realizar cambios en las funciones o roles dentro de la familia, (ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo o del familiar cuidador de turno), esto con el fin de que el sistema familiar logre subsistir en medio de la problemática.

Tabla No.6

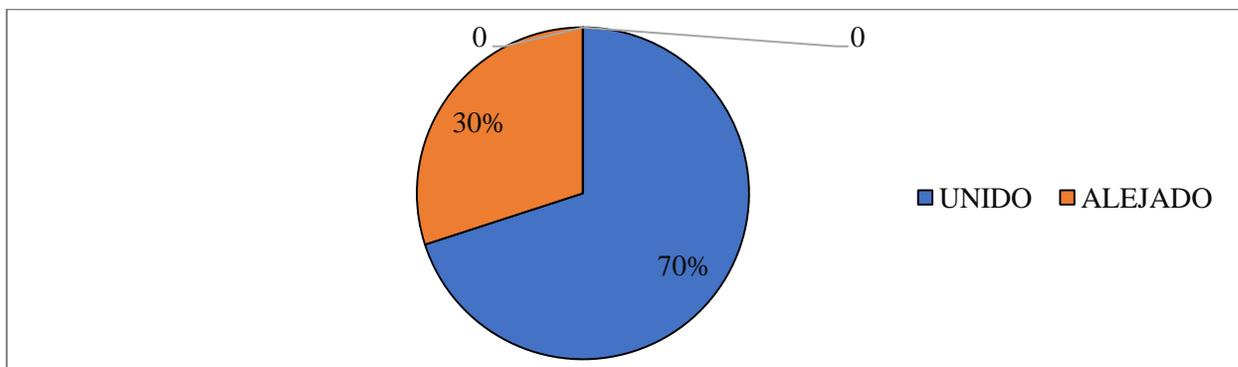
¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?

Ítem	Unido	Alejado	Total, respuestas
¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?	7	3	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.6

¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Los encuestados no suelen notar con frecuencia que a raíz de la enfermedad surgen diferentes cambios dentro de los roles de la familia como hemos mencionado con anterioridad, o también como se descuidan diferentes áreas de cada uno de los cuidadores, por lo que es normal que las repercusiones sean diferentes para cada miembro de la familia, por lo que en la gráfica no. 6 la mayoría (70%) demuestra haber notado como la familia se ha unido para afrontar la problemática, por otro lado, una menor parte (30%) refiere no haber notado este cambio.

Tabla No.7

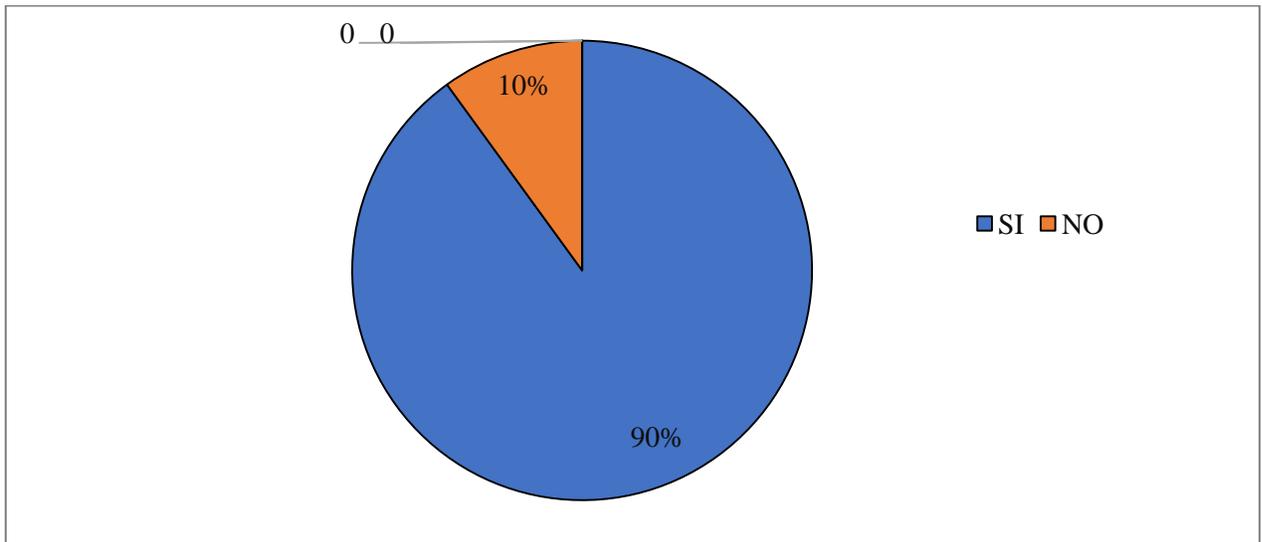
¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?

Ítem	Si	No	Total, respuestas
¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?	9	1	10

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.7

¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

En la gráfica No. 7 se indaga sobre si ha habido un desgaste emocional que pudo surgir a raíz de tener un miembro con un diagnóstico terminal, ya que es sumamente importante indagar el área emocional, dependiendo de la cercanía y personalidad de cada uno, en este caso podemos observar que el 90% reconoce que se ha visto afectado, mientras que un 10% refiere que no experimentado este tipo de desgaste.

Tabla No.8

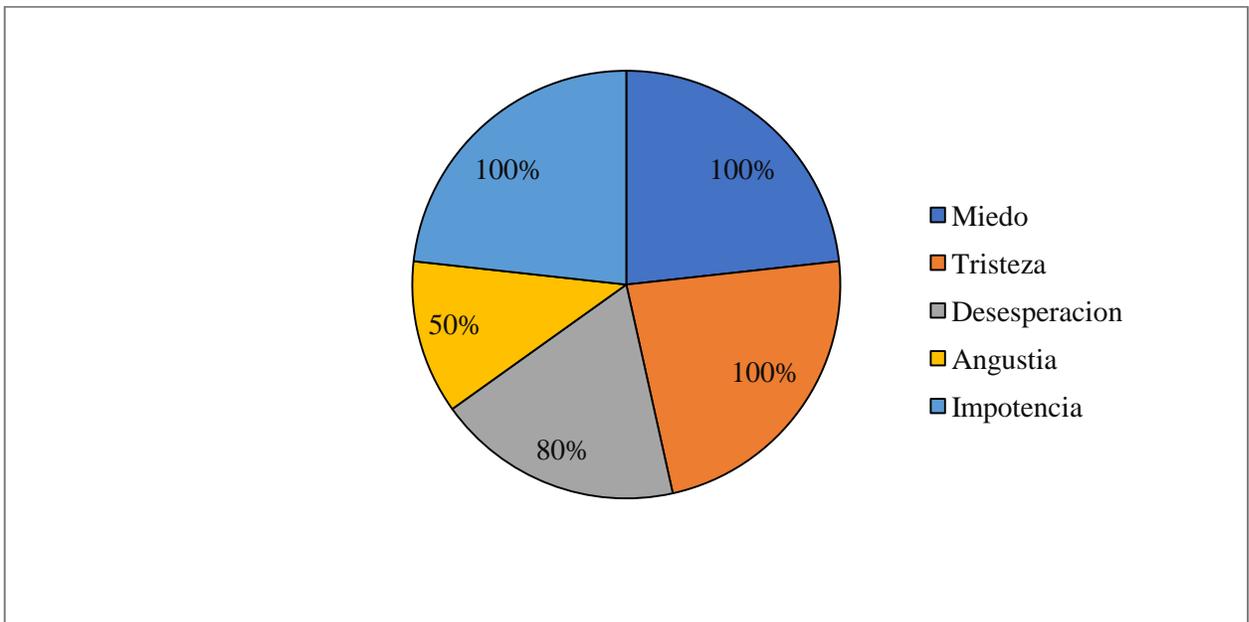
¿Has sentido alguna de estas emociones a raíz de la enfermedad de tu familiar?

Ítem	Miedo	Tristeza	Desesperación	Angustia	Impotencia	Total, respuestas
¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?	10	10	8	5	10	43

Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Gráfica No.8

¿Has sentido alguna de estas emociones a raíz de la enfermedad de tu familiar?



Fuente: elaboración propia con base a datos obtenidos de Dirección de la Mujer (2019)

Como complemento de la interrogante anterior, en la gráfica no. 8 podemos ver que emociones ha experimentado los encuestados en medio de todo este proceso de cambios a raíz de la enfermedad, por lo que hemos podido observar que del 100% de la población, un 100% refiere que ha experimentado emociones de miedo, impotencia y tristeza. Por otro lado, un 80% de los encuestados refiere que ha experimentado sentimientos de desesperación, y por último un 50% refiere haber experimentado sentimientos de angustia.

4.2 Discusión de resultados

El objetivo principal de indagar sobre el desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales se ha podido respaldar con los resultados obtenidos, ya que ha sido sumamente importante las aportaciones de la población estudiada. Al indagar en las familias que tengan algún miembro que padezca una enfermedad terminal, se ha podido evidenciar que la mayor parte el miembro identificado es alguno de los padres del núcleo familiar, luego el porcentaje más cercano de los sujetos de estudio ha evidenciado que el miembro perjudicado es su pareja y por último con el menor porcentaje son los hijos.

Según los estudios hallados en su gran mayoría indican que la población más propensa a padecer este tipo de patologías se encuentra ya en una edad adulta, por lo que ha sido sumamente importante lograr respaldar estos estudios de investigación, al igual que el deterioro físico en los familiares de este tipo de pacientes, el 100% indica tener un desgaste significativo tanto físico como un cansancio mental.

Por otro lado, tal y como se creía respecto al cambio de roles dentro del sistema familiar dentro de este tipo de casos, fue completamente respaldado que al identificarse una patología dentro de algún miembro de la familia los demás miembros de la familia de alguna u otra manera toman cambios en sus roles dentro de la funcionalidad del sistema familiar. Por lo tanto, muchos toman como resultado de estos cambios un deterioro en las relaciones sociales, incluso dentro del sistema familiar, muchas relaciones de pareja se ven afectada a raíz de este proceso de cambio.

Es importante luego de lo comprobado anteriormente continuar de cómo es la manera de afrontar una situación como esta para un grupo familiar, por lo que se obtuvo un resultado prometedor, ya que la gran mayoría de personas refiere que se han unido como familia para enfrentar esta situación, mientras que un grupo menor cree que el sistema familiar se ha visto perjudicado existiendo un alejamiento a raíz de los cambios debido a la enfermedad y los cambios que esta conlleva.

Por último, ha sido sumamente importante las aportaciones de los sujetos de estudio, ya que han respaldado los estudios anteriormente mencionados, ya que la mayor parte de personas refieren un significativo desgaste emocional, para respaldar lo mencionado toda la población refiere haber experimentado sentimientos de impotencia, miedo y tristeza. Tal y como se ha logrado identificar en estudios anteriores, los familiares de pacientes con una enfermedad terminal sufren diferentes tipos de deterioros que generalmente son tomados a la ligera sin darles la atención necesaria.

Conclusiones

Se reconoce, durante la recopilación de información, al realizar la investigación los diferentes deterioros que surgen dentro de los miembros de la familia tras el proceso de cuidados de un paciente con un diagnóstico terminal, principalmente, como el desgaste emocional puede ir aumentando en gran medida en tan cortos plazos de tiempo, que este mismo trae un desenlace en la salud del cuidador que puede provocar consecuencias irreversibles en la salud.

En el proceso de estudio, se logró reconocer que, a raíz de la enfermedad terminal, la mayoría de los miembros de este tipo de familias, pueden sufrir diferentes tipos de cambios en sus hábitos en su cuidado personal, ya que, con el objetivo de prestar la mayor atención al portador, se pierde el interés en ellos mismos, o por otro lado, solamente no les queda el tiempo para esos cuidados, por lo que estos cambios van causando distintos tipos de deterioro físicos en la salud del cuidador.

Al indagar dentro de los miembros de familias con un paciente de esta índole, se observó una gran capacidad de resistencia en este tipo de situaciones, con la búsqueda constante de obtener mejorías en la salud del paciente, se observa que los cuidadores desarrollan diferentes capacidades para sobre llevar este tipo de cargas, omitiendo completamente que todos estos esfuerzos constantes podrán traer diferentes repercusiones en la salud del cuidador.

A raíz de los cambios que surgen en los hábitos y roles dentro del sistema familiar, surgen grandes cambios no solo en la funcionalidad del sistema familiar, sino que se logra ver también afectada la comunicación familiar, debido a que se concentran en cumplir todas las necesidades del paciente, ya pueda ser trabajando horas extras, distribuyendo dentro de los miembros de la familia los labores con las que ayudaba el miembro enfermo, o con los cuidados que requiere el mismo. La suma de todo esto va desgastando la comunicación dentro de los miembros de la familia.

Se pudo reconocer, que, al darse a conocer el diagnóstico dentro del núcleo familiar, se puede llegar a dar un choque emocional, ya que esta noticia no solo va a cambiar toda la funcionalidad de la familia, también es reconocer que esta enfermedad poco a poco va a ir consumiendo la vida del familiar, por lo que es un proceso de aceptación complicado y difícil de llegar a aceptar.

Recomendaciones

Al identificar las distintas repercusiones que pueden surgir tras los cuidados que brindan los diferentes miembros de la familia al paciente con el diagnóstico terminal, es de gran importancia que los miembros de la familia aprendan a disminuir de una manera sana (atención psicológica, comunicación asertiva, distribución de los cuidados dentro de la familia de una manera equitativa, etc.) las cargas emocionales que surgirán a raíz de los diferentes cambios que se verán dentro de este proceso.

Es importante que los miembros de la familia logren a medida que se van reconociendo las necesidades que necesitan atender, para dar una mejor calidad de vida al paciente, tomen en cuenta dejar un tiempo prudencial para ellos mismos, haciéndoles ver que, para poder estar constantemente con su familiar, también es necesario que ellos tengan esos cuidados para no tener repercusiones en su salud, creando otra problemática dentro de la familia.

Se observó que los familiares de este tipo de pacientes pueden llegar a soportar altos niveles de sobrecarga, como, físicos, mentales y emocionales, con la tendencia de omitir por completo las repercusiones que estas pueden tener en su salud, por lo que es de suma importancia que estos mismos puedan reconocer la importancia de estos cuidados como lo mencionábamos en el párrafo anterior.

Al identificar que surge un gran deterioro en las relaciones sociales de los cuidadores de este tipo de pacientes, afectando por completo la comunicación dentro de los miembros de la familia, por lo que es de gran importancia, primero, que los cuidadores reconozcan este problema, para luego poder buscar la manera de fortalecer esta área dentro de los miembros de la familia.

Es importante que la familia pueda reconocer este proceso como una etapa vital del ser humano, por lo que puede que la mejor manera de afrontar esta situación sea brindando al miembro de la familia la mejor calidad de vida según sean las circunstancias, al afrontar desde esta perspectiva este problema, puede que ayude a disminuir la carga emocional.

Referencias

Hernández Sampieri, R. y otros, (2014) *Métodos de la investigación*. (6ª ed.) McGraw Hill Education. Recuperado de:

https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf

Muñoz, C. (2011) *Cómo elaborar y asesorar una investigación de tesis*, (2ª ed.) México: Pearson Educación. Recuperado de:

<http://www.indesgua.org.gt/wp-content/uploads/2016/08/Carlos-Mu%C3%B1oz-Razo-Como-elaborar-y-asesorar-una-investigacion-de-tesis-2Edicion.pdf>

Sabino, C. (2014) *El proceso de investigación*. Caracas, Panapo. Recuperado de: http://paginas.ufm.edu/sabino/ingles/book/proceso_investigacion.pdf

Acosta Zapata, E. (2017) *Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama*. Horiz. Sanitario, vol.16 no.2, 139-148. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v16n2/2007-7459-hs-16-02-00139.pdf>

Fernández Ortega, M. (2004) *El impacto de la enfermedad en la familia*. Revista de facultad de medicina UNAM, vol. 47 no.6, 251-254. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>

Moreira de Souza, R. (2011) *Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador*. Brasil: Enferm. Glob. Murcia, vol. 10 no.22, 1-13. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>

Pino Gómez, K. y otros (2019). *Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia*. Poiésis, Universidad Católica de Luisamigo, No. 36, 126-146. Recuperado de:

<https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/3194/2455>

Anexos

Anexo 1 Tabla de variable

Nombre completo: José Sebastián Mazariegos Rodenas

Título de la tesis: El desgaste emocional de los familiares de pacientes con enfermedades terminales

Licenciatura: Psicología Clínica y Consejería Social

Problemática	Variable de Estudio (Tema por investigar)	Indicadores Variable (Subtemas de la variable de estudio)	Pregunta de investigación	Objetivo General	Objetivos específicos
Deterioro Emocional Deterioro Físico Deterioro Social Inestabilidad Económica Problemas Alimenticios	El desgaste emocional en los familiares de pacientes con enfermedades terminales	Deterioro en el autocuidado	¿Cuál es el desgaste emocional en las familias de pacientes con enfermedades terminales?	Evaluar el desgaste emocional en los familiares de pacientes con enfermedades terminales	Determinar los cambios en los hábitos de cuidado personal en los familiares de pacientes diagnosticados con enfermedades terminales
		Resiliencia de los familiares			Comparar la capacidad que tienen los familiares en situaciones de pérdidas de un ser querido
		Comunicación familiar			Examinar los cambios y dificultades en la comunicación dentro del sistema familiar
		Desgaste emocional			Evaluar los cambios emocionales durante el proceso de aceptación del diagnóstico y tratamiento del paciente principal
	Parte del Marco Teórico		Parte del Marco Conceptual		

Fuente: elaboración propia (2019)

Anexo 2

Encuesta de investigación de Tesis



Universidad Panamericana

Facultad de Humanidades

Psicología Clínica y Consejería Social

Instrucciones: por favor coloca una X en el cuadro, según sea tu respuesta en cada una de las preguntas.

Tesis de Licenciatura:

1. ¿Qué relación tienes tu con el paciente de tu familia? Es tu...

Padre Hijo Pareja

2. ¿Tiene algún familiar cercano con alguna enfermedad terminal (padres, hermanos, hijos, pareja)?

SI NO

3. ¿Ha notado deterioro en tus facultades físicas o mentales (tu cuerpo, cansancio mental)?

SI NO

4. ¿Ha notado deterioro en tus relaciones sociales (amigos, pareja, compañeros de trabajo) a raíz de la enfermedad de tu familiar?

SI NO

5. ¿Han existido cambios en las funciones o roles de los miembros de la familia (Ej. ya sea por cubrir las responsabilidades del familiar enfermo, o del familiar cuidador de turno)?

SI NO

6. ¿A raíz de la enfermedad de su familiar, su familia se ha unido para apoyarse unos a otros, o cree que pueden haberse distanciado por diferentes factores (falta de comunicación, falta de tiempo para realizar actividades que antes se realizaban, etc.)?

UNIDO ALEJADO

7. ¿Has sentido desgaste emocional a raíz de tu familiar?

SI NO

8. ¿Has sentido alguna de estas emociones a raíz de la enfermedad de tu familiar?

- Miedo
- Tristeza
- Desesperación
- Angustia
- Impotencia

Si deseas puedes agregar un comentario personal por tu experiencia de vida en este tema:

¡¡¡GRACIAS POR TU APORTE!!!