

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



COMPRENSIÓN DEL PROCESO FÍSICO Y PSICOLÓGICO DEL
CUIDADOR DE UN PACIENTE CON DISCAPACIDAD PRODUCTO DEL
CÁNCER EN FASE CRÓNICA, EN EL MUNICIPIO LIBERTADOR-DISTRITO
CAPITAL-VENEZUELA, PERIODO 2015.

Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Licenciatura en Trabajo Social

Tutor: Dr. Alexander Albarrán

Autoras:

Buenaño Rosangélica C.I. 21.640.058

Rendón Maribet C.I. 19.478.167

Caracas, Octubre de 2015



VEREDICTO

Reunidos en: Sala de usos múltiples de la ETB, el día 20/10/15, los Profesores: Gustavo Ujaiz, Wolfgang Ronda, Sara Vera, designados por el Consejo de Escuela en su Sesión de fecha 09/10/15, para examinar el Trabajo Especial de Grado, titulado:

Comprensión del proceso físico y psicológico del ciudadano de un paciente con abscesos productos del Cáncer en Fase Crónica, en el Municipio Libertador Distrito Capital, Venezuela, Segundo 2015

Presentado por los Bachilleres: Dumario Rosangélica y Lendón Maribel, titulares de la cédula de identidad números: 21.640.058 y 19.478.167, hemos decidido evaluarlo con la calificación de:

APROBADO

Jurado Evaluador



Prof.

Alexander Ascanio
Tutor Externo.

Prof.

[Signature]
Jurado

Prof.

[Signature]
Jurado

Sara M. Vera Ascanio
PROFA. SARA VERA ASCANIO
COORDINADORA DEL JURADO

DEDICATORIA

Este trabajo de investigación está dedicado a todos aquellos que no pudieron vencer el cáncer, partiendo físicamente pero siendo recordados por sus familiares y amigos como esas personas que nunca desistieron en su batalla. Asimismo, a las familias que día a día luchan contra esta enfermedad, les recordamos: No tenemos que derrumbar nuestros sueños, hay que derrumbar las barreras que nos impiden cumplirlos, pues, el éxito de la vida no está en vencer siempre, sino en no darse por vencido nunca.

El cáncer abre muchas puertas y una de las más importante es tu CORAZÓN...

Agradecimientos

Primeramente a Gracias Dios y a la virgen de Betania, por brindarme la fuerza necesaria para cumplir este logro y por las bendiciones que me han otorgado a lo largo de mi vida.

A mi Padres Blanca Rosa Mercado y Miguel Buenaño, que me brindaron su apoyo incondicional, sin importar los errores que cometí siempre confiaron en mí. Son mis dos grandes amores y los amos.

A mi hermanitos hermosos Miguel, Ricardo y Roxana que a pesar que me hacen molestar muchísimo, los amos mucho y gracias por siempre estar conmigo.

A mis mejores amigos Juan Carlos Hernández, Angelo Betancourt y Keisner Ruiz por confiar en mí y darme fuerza a seguir adelante. Mis amores los sueños se pueden cumplir sigan adelante, y como ustedes dicen “soy la primera en graduarme” cómo pasa el tiempo, hace unos años compartíamos en los pasillos del liceo. Siempre seremos amigos.

A mi manita hermosa Rut Andara por darme su amistad, apoyo y cariño. Manita a pesar del tiempo siempre seremos amigas. Te amo mi amor gracias por ser mi amiga, y regañarme en los momentos difíciles. Eres especial para mí.

A Claudio Botini por guiarme en el transcurso de mi carrera y darme fuerzas cuando decaía por distintos motivos. Fuiste parte de una bonita historia,

aunque tuvimos momentos difíciles, buenos y regulares quiero decirte GRACIAS...

A la Licenciada Zenaida por brindarnos su apoyo para la realización de este Trabajo Especial de Grado. Felicitaciones por su labor en el Instituto de Oncología y Hematología. Gracias por todo.

A mi compañera de tesis Maribet Rendón quien ha sido mi amiga durante el transcurso de mi carrera. Gracias por comprenderme, y me alegra haber compartido esta experiencia contigo, todas las lagrimas, risas y angustias que tuvimos durante la construcción de este trabajo y otros. Te quiero amigaaaaa. Lo logramos!

A mi querido tutor el Doctor Alexander Albarrán, gracias por creer en nosotras y brindarnos su tiempo, paciencia y constancia. Me alegra que usted nos acompañara en este camino desde el 1er año de nuestra carrera, y enseñarnos lo importante y valioso que es el área de discapacidad.

Por último, a todos aquellos cuidadores de pacientes oncológicos, quienes compartieron sus experiencias a pesar de estar atravesando por un momento difícil y esperamos que sus familiares se recuperen satisfactoriamente.

Rosangélica Buenaño

Agradecimientos

Son muchas las personas especiales a quienes deseo agradecer por su apoyo, confianza, cariño y compañía durante todo mi proceso de formación profesional. En estas sinceras líneas, a ustedes todo mi aprecio...

Agradezco primeramente a Dios porque con el todo y sin él nada. Cada día más segura de que tiene un plan para todos y que cada situación por la que atravesamos tiene un propósito. Da salud, bendice y protege a todos mis seres queridos y lléname de situaciones y personas positivas. Mil gracias por todo Señor.

Especialmente a ustedes:

Papá y mamá: gracias por apoyarme en todo momento y por ayudarme a lograr mis metas. Gracias por demostrarme amor de muchas maneras, por creer en mí y en el valor de cada proyecto que emprendo. Con todo mi cariño, este Trabajo Especial de Grado está dedicado a ustedes.

A mi hermana: gracias por ser esa persona que siempre me brinda un consejo y que me ayuda a ver las situaciones desde ópticas diferentes. Gracias por brindarme tu apoyo y por ser mi compañero de vida.

A Rommer: bebé, estaré eternamente agradecida porque me has llenado de amor. Con tu comprensión y paciencia he podido llevar a cabo cada uno de

mis proyectos, con la plena certeza de que estarás para acompañarme. Te amo, “todo saldrá bien porque vendrán tiempos mejores, somos ganadores”.

A Rosa, mi compañera de tesis y amiga: gracias por cumplir con este hermoso compromiso. Aunque no fue fácil resultó posible. Gracias por ser paciente, comprensiva y optimista en los momentos difíciles, y gracias por tus consejos. Hoy vemos con alegría el producto de nuestro esfuerzo, lo logramos.

A Jonathan (cosi): Gracias cosi por tus buenos consejos, y gracias por acompañarme prácticamente durante toda mi vida. Aunque a veces nos distanciamos quiero que sepas que aprecio tu amistad y que me siento afortunada por contar contigo, porque me apoyas y me recuerdas que para alcanzar mis metas debo trabajar duro, ser paciente y perseverante. Te quiero...

A Reneiro: gracias por ser mi compañero de vida, mi psicólogo y por estar ahí. Gracias por tomarte el tiempo para ayudarme a crecer personalmente.

A la Licenciada Zenaida: le agradezco mucho por ser una profesional con calidad humana, receptiva y dispuesta a apoyar a quienes llegan a usted. Gracias por ese voto de confianza y por permitirnos conocer parte de la vida de los pacientes oncológicos. Que Dios le de mucha salud y vida para que continúe con esa loable labor.

Y una dedicatoria especial a mi tutor y profesor Dr. Alexander Albarrán...

Gracias por asumir junto a nosotras el compromiso de llevar a cabo un Trabajo Especial de Grado que permita seguir produciendo conocimiento

valioso para la Escuela de Trabajo Social y para todos los interesados. Igualmente, gracias por exigirnos y por creer en que lo lograríamos, gracias por acompañarnos durante todo el proceso y por comprender que las personas atravesamos por situaciones adversas difíciles pero no imposibles de superar. Gracias por quedarse con nosotras hasta el final y espero que siga compartiendo esa pasión por ser profesor. Felicitaciones por su aprobación en el concurso y por obtener el título de Doctor.

Finalmente, deseo agradecer a todos aquellos cuidadores de pacientes con cáncer, quienes pese al duro proceso físico y psicológico que atraviesan, se tomaron el tiempo y compartieron parte de sus vidas. Gracias por la colaboración. En espera de que sus familiares resulten vencedores y logren la curación. Fe, fuerza y amor...

“Creemos en las personas que nos hacen fuertes”

Maribet Rendón

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | |
|--|-----|
| INTRODUCCIÓN..... | XII |
| CAPÍTULO I. EL PROBLEMA..... | 15 |
| I.1 Planteamiento del problema..... | 15 |
| I.2 Objetivos de la investigación..... | 25 |
| I.3 Justificación de la investigación..... | 26 |
| CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO..... | 28 |
| II.1 Antecedentes..... | 28 |
| II.2 Ejes teóricos..... | 34 |
| II.2.1. Bases teóricas..... | 35 |
| II.2.1.1 La familia..... | 35 |
| A. La Familia desde la Teoría General de Sistemas..... | 35 |
| II.2.1.2 Los cuidadores..... | 44 |
| A. El Síndrome de Burnout..... | 44 |
| B. Cuidadores..... | 50 |
| C. Síndrome de Burnout en cuidadores..... | 52 |
| II.2.1.3 Enfermedades crónicas y discapacidad..... | 54 |
| A. Modelo teórico del proceso de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud..... | 54 |
| B. Modelo sistémico de la enfermedad..... | 59 |
| C. Cáncer..... | 69 |
| D. Atención primaria integral..... | 72 |
| II.3 Bases jurídicas..... | 75 |
| II.4 Definición de términos básicos..... | 77 |
| CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO..... | 81 |
| III.1 Tipo y nivel de la investigación..... | 85 |

| | |
|---|-----------|
| III.2 Diseño de la investigación | 87 |
| III.3 Método de investigación | 88 |
| III.4 Técnicas e instrumentos de recolección de la información | 91 |
| III.5 Población y muestra | 95 |
| III.6 Técnicas de interpretación de la información | 98 |
| III.7 Técnicas de presentación de los resultados | 101 |
| CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS | 99 |
| 1. Descripción de los puntos de saturación | 100 |
| A. Atención primaria | 100 |
| B. Atención médica | 102 |
| C. Desgaste físico | 104 |
| D. Mantenimiento del bienestar físico y psicológico | 106 |
| E. Movilidad | 110 |
| F. Distribución de responsabilidades | 111 |
| G. Apoyo psicológico | 114 |
| H. Apoyo económico | 118 |
| I. Impacto negativo | 119 |
| J. Abandono de las actividades | 120 |
| K. Aprovechamiento del tiempo | 122 |
| L. Proceso emocional | 123 |
| M. Altos niveles de estrés | 128 |
| N. Estrategias para liberar estrés | 131 |
| 2. Interpretación de los puntos de saturación | 135 |
| A. Atención primaria | 135 |
| B. Atención médica | 140 |
| C. Desgaste físico | 144 |
| D. Mantenimiento del bienestar físico y psicológico | 146 |
| E. Movilidad | 149 |

| | |
|--|-----|
| F. Distribución de responsabilidades..... | 151 |
| G. Apoyo psicológico..... | 154 |
| H. Apoyo económico..... | 156 |
| I. Impacto negativo..... | 157 |
| J. Abandono de las actividades..... | 160 |
| K. Aprovechamiento del tiempo..... | 161 |
| L. Proceso emocional..... | 163 |
| M. Altos niveles de estrés..... | 167 |
| N. Estrategias para liberar estrés..... | 170 |
| 3. Interpretación general de los puntos de saturación..... | 171 |
| CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES..... | 180 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 185 |
| ANEXOS..... | 196 |

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, las enfermedades crónicas han experimentado una tendencia en ascenso durante los últimos años, por lo que ha aumentado el número de personas con discapacidad. Aunque estas patologías se desarrollan lentamente, los comportamientos sociales están avivando la evolución de las mismas, tal es el caso de factores como el envejecimiento demográfico, la urbanización no planificada y la mundialización de modos de vidas malsanos. Específicamente, el cáncer es una de las enfermedades crónicas discapacitantes con mayor mortalidad en el mundo.

En Venezuela, el cáncer ha venido posicionándose como una de las primeras causas de muerte, siendo el Distrito Capital uno de los cinco Estados con mayor cifra de mortalidad producto de esta enfermedad. La situación resulta alarmante cuando se evidencian fallas en la aplicación de estrategias de salud pública efectiva, ocasionando la aceleración del deterioro físico de los pacientes oncológicos y, en la mayoría de los casos, una discapacidad producto de la cronicidad de la patología.

En este sentido, cuando una persona recibe el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, la familia experimenta sensaciones de incertidumbre, ansiedad y miedo por el desenlace de la enfermedad. Estas emociones también son sentidas por el cuidador, quien además se ve afectado física y psicológicamente debido a la sobrecarga que trae consigo hacerse responsable de un familiar con esta patología.

En general, el cuidador de un paciente oncológico brinda atención personal e instrumental, acompaña, presta cuidados sanitarios, gestiona los servicios en salud y el apoyo emocional y social. La realización de tales actividades en un tiempo prolongado sobrecarga al cuidador, puesto que su vida gira en torno a las necesidades del paciente, quien se vuelve más dependiente en la medida en que avanza la patología.

Cabe destacar que el alto nivel de estrés por el que atraviesa el cuidador aumenta las probabilidades de que éste desarrolle el Síndrome de Burnout, el cual se entiende como un sentimiento que indica agotamiento mental ante el cuidado, debido a la ausencia de estrategias adecuadas para brindar una atención primaria al enfermo. La aparición de este síndrome afecta de tal manera al responsable del paciente que termina convirtiéndose en un enfermo secundario, ocasionando situaciones de tensión en el resto del sistema.

En este orden de ideas, el presente Trabajo Especial de Grado busca realizar un estudio de corte cualitativo sobre los cuidadores de pacientes con cáncer, centrando su atención en el proceso físico y psicológico que atraviesan durante el transcurso de la enfermedad de estos últimos.

En este sentido, el presente Trabajo Especial de Grado fue dividido en cinco secciones a saber:

- Capítulo I. El problema: en este apartado se ofrece al lector la descripción de la situación problema a estudiar reflejando su estado actual, así como los argumentos que justifican la investigación y sus objetivos.

- Capítulo II. Marco teórico: en este apartado se proporciona al lector los antecedentes de la investigación, las bases teóricas en función de los ejes planteados y la definición de términos básicos que permiten aclarar el sentido los conceptos empleados.
- Capítulo III. Marco metodológico: en este apartado el lector se encontrará con la metodología que orienta la investigación, en cuanto a paradigma epistemológico, tipo y nivel, diseño, método, técnicas e instrumentos de recolección de la información, población y muestra, técnicas de interpretación de la información y técnicas de presentación de los resultados.
- Capítulo IV. Presentación de resultados e interpretación de la información: en este aparte se ofrece al lector la descripción e interpretación de los puntos de saturación que representan los elementos fundamentales de la estructura imaginaria a develar, así como una interpretación general a partir de estos.
- Capítulo V. Conclusiones: en este apartado se comparten con el lector las conclusiones contenidas en el presente Trabajo Especial de Grado una vez develada la estructura imaginaria.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

I.1 Planteamiento del problema.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2011, el número de personas con discapacidad está aumentando. Esto se debe, entre otras cosas, al incremento global de las enfermedades crónicas asociadas a esta condición. En el informe se señala que de todas las personas con discapacidad, el 66,5% ha vivido con enfermedades crónicas en los países de bajos y medianos ingresos (p.8).

En el caso de Venezuela, de acuerdo al censo poblacional del 2011, el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2014) estima que 1.454.845 personas presentan al menos una discapacidad. De esta población, 269.139 (18,5%) corresponde a personas con discapacidad que tienen diagnosticadas enfermedades crónicas: 34,2% Artritis; 14,5% Alzheimer; 9,3% accidentes cerebrovasculares (ACV); 7,4% Infarto de miocardio; 4,6% Párkinson; 3,8% Artritis reumatoide; 3,5% Distrofia muscular; 3,2% insuficiencia renal; 3% Retinopatía diabética y cáncer (p.3).

Al hacer referencia a enfermedades crónicas, se alude a aquella patología de larga duración y de progresión lenta en la mayoría de los casos (Organización Mundial de la Salud, 2015). Esta organización asegura que el cáncer se encuentra entre las enfermedades con mayor mortalidad en el mundo, y sumada a las enfermedades cardíacas, respiratorias y la diabetes son responsables del 63% de las muertes. (p.1). Asimismo, este deterioro de la salud es causante de discapacidades, en la mayoría de los casos múltiples, y son denominadas enfermedades discapacitantes. Éstas son aquellas patologías que repercuten en el sistema neuromusculoesquelético de la persona que la padece, afectando uno o más órganos y siendo capaces de generar una discapacidad, según Estrada, Huerta y Oltehua (2011) (p.4).

Entre estas patologías, según la Organización Mundial de la Salud (2015), el cáncer repunta a la gran mayoría de enfermedades. Según esta Organización se prevé que a nivel mundial la mortalidad por cáncer se incrementará en un 45% entre los años 2007 y 2030, es decir, de 7,9 millones pasará a 11,5 millones de defunciones. Igualmente, el número de casos nuevos de cáncer aumentará de 11,3 millones en 2007 hasta 15,5 millones en 2030 (p.1).

En tal sentido, esta patología es definida por Schwab (citado en Barrón y Alvarado, 2009) como:

...una multiplicación desregulada de las células, con la consecuencia de un incremento anormal en el número de las mismas en órganos particulares, en estadios iniciales, que posteriormente puede llegar a diseminarse afectando el funcionamiento normal del organismo. (p.40).

Un estudio realizado por Avilán (1998) plantea que entre 1940 y 1944 el cáncer ya figuraba en el noveno lugar como causa de mortalidad en el país. En la década de los años 50, la enfermedad ocupó el quinto lugar. Desde 1963 hasta 1967, el cáncer fue la tercera causa de muerte; posición que se mantuvo hasta finales de los años 70. (p.25). Según Oletta (2012), en los últimos 25 años, esta patología ocupó el segundo lugar como causa de muerte, siendo sólo superado por las enfermedades cardiovasculares. En el análisis del periodo 1980 hasta 2005, la enfermedad representó el 15% de la mortalidad diagnosticada en el país, afirmando que el cáncer ha experimentado una tendencia en ascenso (p.1).

En el año 2009, datos oficiales del Registro Central del Cáncer del Programa de Oncología adscrito al Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS), apuntan que el cáncer sigue manteniendo su posición como causa de muerte con un total de 20.288 defunciones y 36.387 casos nuevos para el año 2014. (Registro Central del Cáncer del Programa de Oncología citado en Capote, 2013:44).

En Venezuela, para el año 2014, el Programa de Oncología del Ministerio del Poder Popular para la Salud establece las cinco primeras entidades con mayor cifra de mortalidad producto del cáncer: Zulia 2.816 (13,9%); Miranda 2.457 (12,1%); Distrito Capital 2.110 (10,4%); Carabobo 1.588 (7,8%); y Aragua 1.352 (6,7%) (p.1)

Aunado a lo anterior, Oletta (2012) señala que el Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer presenta debilidades y tiene numerosas fallas en cuanto a la aplicación de estrategias de salud pública efectivas. El mismo autor afirma que los cuidados especiales que solicitan los pacientes oncológicos, las unidades de diagnóstico y los diversos tratamientos

especializados de la enfermedad, en el sector público, se encuentran comprometidos. Los servicios de radioterapia de la red hospitalaria están igualmente obsoletos por falta de reposición y mantenimiento de equipos tecnológicos; estos últimos fueron instalados en su mayoría pero no están operativos. Los servicios de cirugía para esta patología se han visto obstaculizados por el deterioro de las infraestructuras de los centros, la obsolescencia de los instrumentos y el déficit de los insumos (p.8).

Por su parte, Cardona (2014) menciona que todos los pacientes crónicos están en riesgo de sufrir complicaciones en su estado de salud debido a la falla recurrente en la distribución de medicamentos y suministros, así como por la inoperatividad de varios equipos para atender sus afecciones. (.p.1). Yáñez (citada en Cardona 2014) considera que el grupo de pacientes oncológicos es el que mayormente se ve afectado, ya que depende del esquema de tratamiento que reciben. Asimismo, el déficit en la distribución de fármacos para quimioterapia y la escasez de equipos para radioterapia ponen su salud en riesgo (p.1).

Según Rebolledo (citado en Oletta, 2012), las fallas del Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer se presentan mayormente en los centros de atención oncológica del Municipio Libertador de Caracas, ubicado en el Distrito Capital. Esto se debe, según Oletta (2012) a que los establecimientos son insuficientes y no están distribuidos equitativamente en el territorio nacional (p.7).

En este sentido, Oletta (2012) señala que las barreras para acceder a los servicios médicos han traído como consecuencia el retraso en el tiempo de espera de las consultas, estudios, cirugías, procedimientos de diagnóstico

y tratamiento. El autor hace hincapié en que la paralización del tratamiento contribuye al avance del cáncer (p.5)

El médico físico Arias (citado en Marcano 2013), afirma que cuando un tumor es tratado con radiación aumenta su tasa de crecimiento para defenderse, y que por tal motivo los pacientes no deberían faltar a las sesiones para que no se acelere el crecimiento tumoral. (p.1). De este modo, Rolland (2000) explica que cuando el cáncer avanza se vuelve crónico y progresivo, es decir, la sintomatología se agrava a medida que se desarrolla la patología, convirtiéndose en una enfermedad discapacitante, dando oportunidad al deterioro de las funciones humanas del paciente (p.124).

Arroyo (2006), señala que en su mayoría la discapacidad es producto de la cronicidad de patologías curables, no diagnosticadas a tiempo y no tratadas sistemáticamente, y que esta condición surge con las causas de las enfermedades discapacitantes, es decir, los factores que producen el daño que antecede a la enfermedad. El autor afirma que éstas pueden ser genéticas o adquiridas. Las primeras demandan un diagnóstico y tratamiento temprano mientras que las segundas, como el cáncer, requieren de un diagnóstico y tratamiento oportuno así como de prevención de eventos, entornos y conductas no saludables para que no se desencadene el proceso “desprotección ante la enfermedad-postergación del tratamiento y/o tratamiento inefectivo-declaración de la discapacidad-rehabilitación” (2006:13).

Ahora bien, con base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (C.I.E.), el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2010), indica que las enfermedades crónicas como el cáncer, la diabetes grave, el SIDA en fases terminales, las enfermedades y deficiencias

cardiacas graves, así como los tumores en cualquier parte del cuerpo, están incluidas en la clasificación de “Discapacidades múltiples y otras”, en el “Subgrupo 430 Otro tipo de discapacidades”, presentando éstas un número de características específicas que impiden el desenvolvimiento convencional de las funciones humanas del sujeto y, a su vez, de sus cuidadores y/o familiares (p.44).

Para Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010), las implicaciones de una enfermedad crónica van desde dolor y malestar, labilidad emocional, poca capacidad para desarrollar una vida normal, numerosas hospitalizaciones hasta la angustia en la familia por un futuro incierto. (p.30). Contreras (citado en Muriel y et al.) define el dolor como la sensación desagradable que físicamente se asocia a un daño potencial de los tejidos del cuerpo y emocionalmente se vincula a experiencias incómodas. Por último, el autor plantea que esta sensación no es inherente al cáncer, es decir, no todas las personas lo experimentan (p.49).

En el aspecto físico, Contreras (citado en Muriel et al., 2009) enfatizan que uno de cada tres pacientes que están en tratamiento siente dolor y que en las fases avanzadas de la patología esta proporción suele ser mayor puesto que, se producen efectos secundarios por los tratamientos oncológicos que lo causan o el tumor crece y comprime los nervios, huesos y tejidos más próximos. (p.51). Además, Casas (citada en Muriel et al., 2009) hace referencia a la importancia de vincular el dolor con todos los aspectos de la enfermedad, pues, éste puede significar el progreso del cáncer o ser signo de ausencia de respuesta ante el tratamiento (p.50).

Según Casas (citada en Muriel et al., 2009) el dolor crónico, como síntoma más frecuente del cáncer, tiene impacto en las capacidades de los

pacientes que lo padecen, lo que se evidencia en las limitaciones y repercusiones físicas, psicológicas, sociales y económicas. (p.45). Específicamente, Casas (citada en Muriel et al., 2009) señala que este tipo de dolor produce una disminución de la capacidad de trabajo acompañada de cansancio permanente, alteraciones emocionales, falta de interés por la compañía familiar, imposibilidad de desplazarse, de hacer viajes y sentimientos de aislamiento del mundo, entre otros síntomas que afectan no sólo a la persona con cáncer sino también a su familia y entorno social (p.53).

Ahora bien, Muriel et al. (2009) afirman que cuando una persona recibe el diagnóstico de una patología cancerosa, tanto el propio paciente como la familia experimentan sensaciones de ansiedad, incertidumbre ante un sufrimiento que se desconoce pero que se da anticipadamente por seguro. Para este autor, tales sensaciones son consecuencias del temor que aparece cuando se asocia el cáncer con dolor, incluso, el miedo a sufrir puede ser tan intenso como el de perder la propia vida. (p.56) Al respecto, Ruiz de Mateo (1986) afirma que la enfermedad es un factor amenazante para la salud del grupo familiar (p.86).

En este sentido, Escardo (1974) señala que el grupo familiar es un sistema dinámico donde se generan diversos fenómenos activos entre las personas que las conforman, producto de múltiples reacciones recíprocas. (p.123). Así, Verdugo (2000) citando a Guralnick, refiere que ante la presencia de un miembro con discapacidad, producto de una enfermedad crónica, se generan circunstancias potencialmente estresantes adicionales a las que el núcleo familiar deberá superar, tales como necesidades de información, de recursos y angustia, entre otros.

Litman (citado por Rolland: 2000) propone que "...debemos considerar a la familia como un sistema prestador de cuidados (´unidad familiar agente de salud´), y no a la persona enferma como unidad central de atención". (p.22). Siguiendo a Litman, Escardo (1974) plantea que la familia tiene plena potestad para constituirse en un sistema evolutivo de seguridad personal y social, entidad peculiar, fundamento y base de la sociedad (p.14).

De esta manera, Astudillo y Mendinueta (2013) mencionan que ante la presencia de una enfermedad crónica discapacitante suele modificarse la dinámica familiar debido a la reasignación de roles y tareas que desempeñarán los miembros para el funcionamiento del sistema, por esto, la responsabilidad de atender al paciente recae principalmente en uno de ellos al que se denomina cuidador primario informal. (p.237). En palabras de Armstrong (2005, citado en Barrón y Alvarado, 2009) esta figura es parte de la red social inmediata (familiar o amigo) que ayuda al paciente a realizar actividades cotidianas que éste no puede llevar a cabo por sí mismo (p.41).

Según Rodríguez y Tello (2015), el trabajo de cuidar a un paciente oncológico se basa en la atención personal e instrumental, el acompañamiento y vigilancia, la prestación de cuidados sanitarios, la gestión de los servicios en salud y el apoyo emocional, social y en algunos casos económico. En ocasiones, la colaboración suele ser concreta y limitada, y en otras se requiere compensar todas las necesidades básicas del enfermo (p.16).

De este modo, De Souza (2011) explica que conforme avanza la patología cancerosa el paciente se vuelve más dependiente del cuidador, quien va asumiendo las actividades vinculadas a la atención de sus necesidades fisiológicas, tales como nutrición, higiene y comodidad. Así,

“...esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador...” (p.4).

Asimismo, Torres (2007, citado en Barrón y Alvarado, 2009) asegura que ser cuidador de una persona trae repercusiones de orden físico, psíquico y familiar, dado que éste en muchas ocasiones rechaza todo tipo de colaboración afirmando ser el único con la fuerza vital para sobrellevar la carga. Otro aspecto que influye en la resistencia del cuidador es el deseo de que quien padece la patología no sea motivo de rechazo para otras personas (p.41).

Por su parte, Barrón y Alvarado (2009) mencionan que los cuidadores de pacientes oncológicos sufren un desgaste físico y emocional. En el primero de los casos la sobrecarga genera cansancio, dolor de cabeza, pérdida de energía, agotamiento, fatiga, vértigo, dificultad para dormir y dolores articulares. (p.42). Esto se debe, según Araya, Guamán y Godoy (2006), al traslado continuo del paciente de un lugar a otro, la alimentación errática o descompensada del cuidador, su reducción en las horas de dormir o falta de conciliación del sueño por la sensación de inseguridad que le da el estado de salud de la persona a quien cuida y, en general, el descuido de su propia atención personal (p.23).

En lo referente a las características emocionales mencionadas por Barrón y Alvarado (2009), se tiene que el cuidador está sujeto a altos niveles de estrés, depresión y ansiedad debido a la responsabilidad que conlleva hacerse cargo de un paciente con cáncer. Sin embargo, los cuidadores no son conscientes de estas emociones ya que, por lo general, aíslan sus necesidades, humanas y básicas, siendo propensos a sufrir enfermedades psíquicas (p.43).

Aunado a lo anterior, Barrón y Alvarado (2009), refieren que el desgaste emocional se produce cuando se transfieren los problemas afectivos del paciente hacia el cuidador, se generan situaciones conflictivas recurrentes y ante la imposibilidad de ofrecer de forma continua una atención integral al paciente. Otro aspecto a considerar entre los efectos emocionales que atraviesa el cuidador es la carga o “estar quemado”, conocido como “SÍNDROME DE BURNOUT”, lo cual se entiende como un sentimiento que indica agotamiento mental o ansiedad ante el cuidado, debido a la ausencia de estrategias adecuadas para brindar una atención primaria al paciente oncológico, en este caso particularmente (p.43).

Para Astudillo y Mendinueta (2013), la carga o “estar quemado” se caracteriza por diferentes signos, entre los que se encuentran irritabilidad, astenia, fatiga, síntomas somáticos, depresión, aislamiento social, automedicación, sensación de fracaso, falta de concentración y rendimiento, falta de organización, pérdida del sentido de la prioridad, deshumanización de la asistencia e insomnio (p.241).

De lo anterior se sigue que para Araya, Guamán y Godoy (2006), la atención que requiere un paciente oncológico produce en el cuidador un progresivo aislamiento y despersonalización, ya que en ocasiones se concentra sólo en la persona enferma, abandonando el trato con otros miembros de la familia, amistades y entorno social. (p.25). Según Romero (2008, citado en Barrón y Alvarado, 2009), toda esta dinámica suscita la aparición de conflictos con el resto de la familia, lo cual compromete el cuidado práctico del paciente ocasionando una atención inadecuada hacia su persona (p.43).

Con base en lo antes expuesto, se evidencia una alarmante proyección sobre el cáncer como enfermedad crónica, ya que esta patología genera discapacidad en quien la padece afectando su sistema familiar. De igual manera, el proceso por el que atraviesa el cuidador durante el desarrollo de una enfermedad como el cáncer genera en éste un desgaste físico y emocional que compromete su salud, así como la atención del paciente.

En el mismo orden de ideas y destacando las cifras venezolanas sobre el cáncer y la concentración de personas con esta enfermedad en el Municipio Libertador de Caracas, es posible afirmar que el número de cuidadores que atraviesa por este proceso tendrá una tendencia en ascenso, por lo que es oportuno preguntarse:

En la actualidad, ¿cómo es comprendido el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica, desde su propia perspectiva, en el Municipio Libertador-Distrito Capital-Venezuela?

I.2 Objetivos de la investigación.

I.2.1 Objetivo general.

Comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente con cáncer en fase crónica, desde su propia perspectiva, en el Municipio Libertador-Distrito Capital-Venezuela. Periodo 2015.

I.2.2 Objetivos específicos.

I.2.2.1 Describir el proceso físico que atraviesa el cuidador de un paciente con cáncer en fase crónica.

I.2.2.2 Describir el proceso psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente con cáncer en fase crónica.

I.2.2.3 Interpretar la relación del proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador desde su propia experiencia.

I.3 Justificación de la investigación.

El estudio del proceso que atraviesa el cuidador de un paciente con una enfermedad crónica discapacitante como el cáncer adquiere importancia, ya que si el número de personas con esta patología está aumentando, es posible afirmar desde una visión prospectiva que una cifra considerable de familiares deberán asumir la responsabilidad de cuidar del enfermo y, por ende, se verán sometidos a las repercusiones propias del desarrollo de la patología.

En el ámbito profesional, Albarrán (2014) afirma que el trabajador social se desempeña en tres esferas: familias, grupos y comunidad, por lo que este profesional tiene competencia para abordar y acompañar a los cuidadores de pacientes oncológicos, quienes forman parte de un sistema familiar.

Por otra parte, la Reforma Curricular de la Escuela de Trabajo Social (1994) refiere que los profesionales del Trabajo Social se desenvuelven desde cinco roles: investigador social, analista de política social, planificador y gerente social, dinamizador de procesos sociales-locales y dinamizador de procesos familiares-locales. (p.22). Para efectos de este trabajo el rol de investigador social tiene relevancia porque tal estudio permite comprender, explicar y abordar la realidad social, con miras al establecimiento de modelos de abordaje que se centren no sólo en brindar una atención integral al paciente sino también al cuidador.

Asimismo, desarrollar proyectos de investigación en materia de discapacidad, y sobre todo en función de situaciones producto de enfermedades discapacitantes y la relación del cuidador, permite a los estudiantes de la carrera de Trabajo Social poseer una formación teórica, técnica, metodológica e instrumental para prestar atención directa a individuos, familias y localidades a las que se les dificulta incluirse en la sociedad, esto de acuerdo a lo que plantea la Reforma Curricular de Trabajo Social (1994) sobre el rol de dinamizador procesos familiares-locales (p.25).

Para finalizar, este Trabajo Especial de Grado perteneciente a la línea de Investigación "*Discapacidad y Trabajo Social*", de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela servirá de precedente para futuras investigaciones sobre el tema, ya que el cáncer como enfermedad discapacitante no ha sido tomado en cuenta para estudios previos realizados en la academia con la frecuencia e importancia que amerita.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

En este apartado se ofrece al lector el marco teórico que orienta la investigación, teniendo en cuenta que éste supone, según Arias (1999): "...el compendio de una serie de elementos conceptuales que sirven de base a la indagación por realizar" (p.13). De igual manera, este marco constan de tres secciones, a saber: antecedentes de la investigación, ejes teóricos (bases teóricas y bases jurídicas) y definición de términos básicos (p.13).

II.1 Antecedentes.

Dentro de este marco, los antecedentes son definidos por Arias (1999) como: "...los estudios previos y tesis de grado relacionadas con el problema planteado, es decir, investigaciones realizadas anteriormente y que guardan alguna vinculación con el problema en estudio" (p.14). Como primera investigación se precisa el Trabajo de Grado que lleva por nombre "Alzheimer: vida familiar de el/la cuidador(a)", realizado en el 2015 por Berimar Sánchez y Pilar Velásquez, para optar al Título de Licenciatura en Trabajo Social, la cual se encuentra en la Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, de la Universidad Central de Venezuela.

Esta investigación contiene un objetivo general y tres objetivos específicos, que fueron alcanzados a través de la realización de un estudio descriptivo, que permitió evidenciar cómo es y cómo se ve afectada la vida

de un cuidador ante la presencia de un paciente con Alzheimer, planteándose un estudio transaccional en el que el tipo de diseño fue de campo. Las autoras procedieron a tomar una muestra poblacional conformada por treinta (20) cuidadores, todos pertenecientes a la Fundación Alzheimer de Venezuela ubicado en Caracas. En el mismo orden de ideas, Sánchez y Velásquez (2015) tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión para los cuidadores, a saber: mayores de edad y convivencia con el paciente, sin distinción de sexo, estado civil o etapa de la enfermedad (p.44).

Ahora bien, los instrumentos de recolección de datos aplicados a los cuidadores fueron una guía de entrevista a profundidad y un cuestionario, este último contenía preguntas destinadas a medir el grado de sobrecarga del cuidador y con ello establecer los cambios psico-afectivos, sociales, con el fin de explicar las causas del “Síndrome del cuidador quemado”. Los instrumentos fueron aplicados mediante las técnicas de la entrevista y la encuesta (p.45).

Así, la metodología antes descrita permitió alcanzar los objetivos planteados, entre estos, puede destacarse el objetivo específico nº 1, que pasa por “describir los cambios psico-afectivos, económicos y sociales que se producen en la vida de el/la cuidador(a) de una persona con Alzheimer” (Sánchez y Velásquez, 2015:12), el cual resulta de interés para efectos de este proyecto de investigación.

De esta manera, las autoras concluyeron que entre los cambios psico-afectivos del cuidador se encuentran sentimientos de obligación moral, motivación bondadosa, culpabilidad, incertidumbre, agradecimiento, depresión, agotamiento e inestabilidad emocional. En cuanto a los cambios económicos el cuidador durante la realización de las actividades cotidianas

de atención al paciente, terminan abandonando su empleo lo que repercute en los ingresos familiares y en la adquisición de medicamentos para el paciente. Por último el cuidador presenta cambios sociales, tales como la disminución del tiempo de esparcimiento, la disolución de grupos de amistades o pérdidas de relaciones amorosas y aislamiento social (p.89).

Asimismo, la investigación citada arrojó que el síndrome del cuidador quemado es producto del conjunto de cambios antes mencionado, y uno de los aspectos fundamentales en su desarrollo acelerado es la falta de capacitación de los cuidadores para la realización de sus labores (p.90).

Con base a lo antes expuesto, es importante considerar este estudio como primer antecedente; ya que permite percibir cuáles son los cambios psico-afectivo, económicos y sociales que ocurren en la vida de un cuidador de un paciente con alguna enfermedad. Igualmente, se infiere que ante los síntomas de una patología, el cuidador pasa por un proceso complejo, puesto que cuidar a un paciente repercute a nivel psicológico y social, e incluso estas consecuencias influyen en la familia del paciente, dependiendo del compromiso de los miembros con el paciente enfermo.

En el año 2013, Graciela Guevara Molleda realizó un Trabajo Especial de Grado denominado “Resiliencia en cuidadores de pacientes que requieren cuidados paliativos”, para optar al Título de Licenciatura en la Escuela de Psicología, perteneciente a la Facultad de Ciencias Políticas, Administrativas y Sociales de la Universidad Rafael Urdaneta, ubicado en Maracaibo Estado Zulia. En este estudio se plantearon cinco objetivos específicos, entre estos, puede destacarse el objetivo específico n° 1 “Determinar la estabilidad emocional en cuidadores” y el objetivo n° 3 “Determinar la fortaleza y actividad física en cuidadores”.

Con respecto a la metodología, Guevara (2013) se planteó una investigación con un nivel descriptivo. En principio, la autora seleccionó una población conformada por cuidadores de pacientes atendidos en el Hospital Noriega Trigo del Municipio San Francisco de Maracaibo, quienes estaban afectados por la aparición de una enfermedad crónica en uno de los miembros del hogar. Posteriormente, Guevara (2013) seleccionó la muestra por medio de un muestreo no probabilístico, dando como resultado el abordaje de 100 cuidadores, divididos en 51 cuidadores de pacientes con insuficiencia renal y 49 cuidadores de pacientes oncológicos (p.56).

Para el proceso de recolección de datos, la autora se utilizó la escala de medición de Colina y Esqueda (2002), la cual consiste en un test que contienen 20 ítems, evaluado por 6 opciones de respuestas desde el 1 (completamente en desacuerdo) hasta el 6 (completamente de acuerdo), tomando en cuenta diferentes dimensiones, a saber: Seguridad afectiva, Estabilidad emocional, Fortaleza y actividad física y Competencia y control personal (p.58).

En lo referente a la conclusión, Guevara (2013), menciona que los cuidadores de pacientes oncológicos e insuficiencia renal poseen una alta seguridad afectiva y estabilidad emocional, y esto se debe al apoyo brindado por sus familiares, haciendo que el cuidador desarrolle confianza hacia su red de apoyo inmediato y pueda dar respuestas eficientes durante el cuidado del paciente (p.67). En cuanto a la dimensión de fortaleza y actividad física, los cuidadores de ambas enfermedades realizan actividades físicas repetitivas, que funcionan como elemento distractor cuyo fin es neutralizar aquellas situaciones desagradables que causen malestar (p.68).

Con lo que respecta a la dimensión de competencia y control personal, los cuidadores reflejaron poseer un nivel alto, debido a la capacidad de planificación, valoración de las situaciones y acciones a ejecutar. Así, la estabilidad entre las dimensiones se dará en la medida en que se fortalezcan la adaptación a los nuevos procesos que aseguran la continuidad, la protección y el sustento del grupo familiar (p.68).

De lo anterior se sigue que este estudio, como segundo antecedente, resulte importante porque proporciona los elementos para comprender que algunos cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas no pasan por periodos de sobrecarga, debido al apoyo otorgado por la red familiar. Este estudio se convierte en un sustento teórico relevante para orientar a los cuidadores que presenten altos niveles de desgaste psicológico y físico causado por la atención integral de un paciente oncológico.

De la misma forma, como último antecedente, se puede mencionar el Trabajo Especial de Grado que lleva por nombre “Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores/as informales de pacientes con insuficiencia renal crónica” realizado por Wuendy Torrealba y Naireth Yépez en el año 2012, para optar al Título de Licenciatura en la Escuela de Psicología, perteneciente al Decanato Experimental de Humanidades y Artes de la Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, ubicado en Barquisimeto Estado Lara. Torrealba y Yépez (2012) plantearon como objetivo específico nº 2 “Determinar los niveles de sobrecarga en los cuidadores/as informales de pacientes que acuden al Hospital Central Universitario Antonio María Pineda, Hospital Dr. Pastor Oropeza Riera, Unidad de Diálisis Lara y Unidad de Diálisis Centroccidental sucursal El Ángel en Barquisimeto, Estado Lara” (p.32).

La mencionada investigación fue no experimental, de campo. La muestra estuvo conformada por 103 cuidadores/ informales de pacientes con insuficiencia renal crónica, que asisten de lunes a viernes a la Unidad de Diálisis del Hospital Universitario “Antonio María Pineda”, Seguro Social Dr. Pastor Oropeza, Unidad de Diálisis Lara y Unidad de Diálisis Centroccidental sucursal “El Ángel” en Barquisimeto, Estado Lara. La selección de la muestra se basó en los siguientes criterios de inclusión: recibir atención en los centros de salud antes mencionados, ser mayor de edad y poseer un nivel de escolaridad igual o mayor a primaria (p.36).

De lo anterior se sigue que Torrealba y Yépez (2012) para la recolección de información utilizaron como instrumento un inventario de Estrategias de afrontamiento (CSI) aplicado a los cuidadores de las personas con insuficiencia renal crónica. Este instrumento está constituido por ocho dimensiones, a saber: resolución de problemas (REP), autocrítica (AUC), expresión emocional (EEM), pensamiento desiderativo (PSD), reestructuración cognitiva (REC), evitación de problemas (EVP) y retirada social (RES). Estas dimensiones se respondieron a partir de una escala de medición del 0 al 4 donde el cuidador elige el grado de su reacción de acuerdo a la situación, tal como se señala: 0 = en absoluto; 1 = un poco; 2 = bastante; 3 = mucho y 4 = totalmente (p.37).

En las conclusiones derivadas del estudio de Torrealba y Yépez (2012) se plantea que, ciertamente, el uso de estrategias inadecuadas centradas en el problema y en el aspecto emocional, tales como la autocrítica, el pensamiento desiderativo y la retirada social incrementan la posibilidad que tiene el cuidador de padecer sobrecarga. Incluso, los cuidadores presentan una alta sobrecarga subjetiva, puesto que reflejaron la creencia de que sólo ellos pueden ofrecer una mayor atención a su familiar,

destacando la carencia de recursos económicos para solicitar cuidados profesionales (p.45)

Asimismo, Torrealba y Yépez (2012) afirmaron que la combinación de estrategias inadecuadas, el afrontamiento adecuado y la emoción se relacionan con la ausencia de sobrecarga en los cuidadores. Sin embargo, el uso de estrategias adecuadas, la reestructuración cognitiva y el apoyo social familiar tienden a relacionarse con la presencia de una sobrecarga leve. Cabe destacar que los elementos que influyen en la aparición de la sobrecarga en los cuidadores son el apoyo social, la evitación de problema y la retirada social (p.46).

Para los fines de este Trabajo Especial de Grado, el estudio antes expuesto es un antecedente valioso, pues, da por sentado que el cuidador está expuesto a un nivel leve, moderado y alto de sobrecarga, ocasionado por la combinación de la falta de apoyo social y la evitación del problema. A su vez, la autora proporciona los diversos niveles de sobrecarga del cuidador, explicando cuáles son los elementos que están inmersos en la aparición de dicho desgaste, lo cual permite comprender las causas del síndrome del cuidador quemado de forma más específica.

II.2 Ejes teóricos.

De acuerdo con Valdés y Fedeli (2012) un eje teórico está conformado por nociones, conceptos y teorías específicas que contribuyen a esclarecer un problema de investigación, constituyendo así un marco conceptual que posibilita visualizar éste en toda su complejidad (p.1). Para los efectos de la

investigación se consideran tres ejes teóricos, a saber: Familia, Cuidadores y Enfermedades Crónicas y Discapacidad.

II.2.1 Bases teóricas.

Este tenor comprende, según Arias (1999), un conjunto de proposiciones que constituyen un enfoque determinado, que pretende dar explicación a un fenómeno o problema planteado, dividiéndose en función de las variables a analizar o de los tópicos que integran el tema (p.14).

II.2.1.1 La familia.

A. La Familia desde la Teoría General de Sistemas. (María Luisa Lodo-Platone).

La Teoría General del Sistema Familiar a la que hace mención Lodo-Platone (2002) ha sido, según sus consideraciones, más adecuada que otros enfoques teóricos para la investigación de la dinámica relacional y funcional de la familia (p.53). Desde esta teoría, cualquier grupo de individuos situados en un mismo contexto, con interacciones frecuentes, permanentes en el tiempo y en el espacio, generan características y pautas de funcionamiento que los distinguen de otros. (Bertalanffy, Buckley y Bronfenbrenner citado en Lodo-Platone: 2002: 52).

En cuanto a las consideraciones teórico-prácticas que plantea Lodo-Platone (2002), la perspectiva sistémica introduce una serie de criterios para el análisis de los procesos interactivos que se forman en el sistema familiar,

facilitando las transformaciones que ocurren en los grupos humanos, cuando se presentan factores internos y externos que amenazan la estabilidad del sistema (p.13). De ahí que desde el enfoque de esta teoría, el autor define a la familia como:

...un sistema abierto, sujeto a cambios en el transcurso de su ciclo de vida y en respuesta a las crisis del contexto social. La familia como sistema necesita proporcionar a sus miembros cierta estabilidad y permanencia para que éstos compartan entre sí, y construyan relaciones afectivas significativas, basadas en el intercambio de sentimientos, valores, creencias y conductas. (Lodo-Platone, 2002: 52).

Ahora bien, para Lodo-Platone (2002) comprender el sistema familiar pasa por explorar las relaciones que tienen sus miembros entre sí, las cuales incluyen la comunicación, la presencia de problemas, las alternativas de solución, y la negociación de los puntos de vista. Además, es necesario observar los procesos que favorecen la estabilidad del grupo y la permeabilidad de éste para incorporar nueva información (p.53). Es por esto que las familias son estructuralmente complejas y están sometidas a las transformaciones dentro del contexto comunitario denominado ecosistema (p.32).

En este punto es importante considerar las premisas eco-sistémicas a las que hace mención Lodo-Platone (2002) que expresan que todo individuo forma parte de un contexto sociocultural en el que se producen interacciones con otros, formando así sistemas humanos de interacción en su mayoría estables, que cuando sufren cambios alteran el funcionamiento de los integrantes del sistema (p.14). De esta manera, la familia adquiere la noción de "...unidad sistémica conformada por varios entes interdependientes o subsistemas (...) que interactúan entre sí en la búsqueda de un

funcionamiento que les permita desarrollarse como individuos y, al mismo tiempo, mantenerse integrados en la consecución de objetivos comunes” (p.15).

En consecuencia, según Lodo-Platone (2002), cuando se experimentan dificultades de funcionamiento, la adaptación al nuevo sistema sólo puede lograrse en la medida en que sus miembros interactúen a través del establecimiento de la comunicación, los límites, las normas y los roles que aprehende cada individuo (p.15). Así, la interacción será un proceso que se da por la construcción constante de la realidad entre los individuos, partiendo del significado de la comunicación que se basa en la acción de interactuar con otro en un determinado contexto sociocultural (p.27).

De lo anterior se sigue que, para Lodo-Platone (2002), la familia es una unidad importante que tiene como función la formación integral del individuo como un ente biopsicosocial, generando patrones de interacción con destrezas y estrategias que cada miembro asume para enfrentarse al entorno. Los integrantes del sistema poseen funciones y metas en común, y las alteraciones que se producen se reflejan en el sistema total. Por esto último, las conductas y experiencias de un miembro sólo pueden ser entendidas en la medida en que se asume que el núcleo es más que la suma de las partes y, por tanto, posee un conjunto de cualidades que otorgan especificidad a cada funcionamiento familiar (p.97).

En el mismo orden de ideas, Foster y Gurman (citado en Lodo-Platone, 2002) plantean que existen cuatro aspectos importantes del funcionamiento familiar al momento de explicar la dinámica familiar, estos son: estructura, regulación, información y capacidad de adaptación. En primer lugar, la estructura se relaciona al grado en el que se han

establecidos los límites, así como a la jerarquización y las tareas que les permiten a cada uno distinguirse como individuo con identidad propia, aun siendo parte del sistema (p.98). Además, la regulación es la manera como la familia conservar el equilibrio en las interacciones estables y dependientes con la finalidad de mantenerlas.

Por su parte la información, como tercer aspecto mencionado por Foster y Gurman (citado en Lodo-Platone, 2002) incluye la manera como los miembros del grupo se comunican, ya sea a través de la comunicación verbal y/o no verbal, tomando en consideración los aspectos que se encuentran implícitos y explícitos. Mientras que la capacidad de adaptación del sistema, como último aspecto, posibilita el cambio de manera positiva a lo largo del ciclo vital de la familia, los lugares y las personas. Por todo lo demás, cuando al interior del núcleo se experimenta una crisis, la estabilidad se dará en la medida en que el sistema pueda cambiar y balancear tales retos (p.98).

Con respecto al funcionamiento, el Modelo Circumplejo de Parejas y Sistemas Familiares desarrollado por Olson (citado en Lodo, 2002) establece tres dimensiones: cohesión, adaptabilidad y comunicación para entender y abordar los sistemas familiares (p.98). La dimensión de cohesión se relaciona al parentesco emocional, en otras palabras, a la cercanía emocional o vínculos afectivos entre los miembros del grupo, y puede ser medida a través de las relaciones, las alianzas, la calidad y cantidad del tiempo, las actividades recreativas y el espacio tan físico como emocional que se comparte (p.99).

En otro orden de ideas, Olson (citado en Lodo-Platone, 2002) menciona que la adaptabilidad como segunda dimensión se relaciona con la flexibilidad y la capacidad que posee el sistema para cambiar los roles y

normas en función de las situaciones de sus miembros, lo que incluye la asertividad, el control, la disciplina, la negociación democrática o autocrática, los valores y la reglas. Ya que el modelo circumplejo plantea el dinamismo de los sistemas, esto supone considerar el ciclo de vida familiar, condicionado por nuevos acontecimientos que requieren la realización de ajustes en todos los miembros. Así, cada etapa trae consigo una desorganización derivada de la alteración en los patrones que han sido establecidos, y por tanto, el sistema debe reorganizarse para continuar su desarrollo (p.100).

Para Carter y Mc Goldrick (citado en Lodo-Platone, 2002), las crisis en las familias se producen eventos típicos del ciclo vital, y además existen acontecimientos que no son típicos dentro del grupo, tal es el caso de la enfermedad o muertes de uno de los miembros del sistema. Según Lodo-Platone (2002), la disposición al cambio va a depender del nivel de adaptabilidad que tenga el núcleo, y éstos se clasifican en: "... muy bajo (sistemas rígidos), medio-bajo (sistemas estructurados), medio-alto (sistemas flexibles) y muy alto (sistemas caóticos)" (p.100). Cabe destacar que los sistemas rígidos y caóticos presentan desequilibrios, mientras que los estructurados y flexibles son balanceados y óptimos para satisfacer necesidades y promover el desarrollo. Por último, Olson (citado en Lodo-Platone, 2002) asegura que la comunicación es la dimensión que se encuentra en todos los patrones de interacción, facilitando la cohesión y adaptabilidad del sistema familiar (p.55).

De acuerdo con Lodo-Platone (2002), el Trabajo Social atribuye importancia a esta teoría en el abordaje y comprensión de la familia en contextos complejos, a través de la mirada global de su estructura, funciones y ciclo vital en el pasado, presente y futuro (p.54). Esta teoría, que parte de una visión universalista y dialéctica del mundo, constituye una alternativa

para el abordaje de la complejidad humana, con las premisas de la totalidad, en las que se inscriben las relaciones de los fenómenos sociales (p.35). De este modo, la concepción holística es viable para el trabajador social en formación, dado que su foco de atención pasa por los sistemas humanos, entre los que se encuentran los familiares (p.53).

Cabe destacar que, según Lodo-Platone (2002), es la relación existente entre el trabajo social de caso-individuos y el trabajo social de grupos, la que atribuye validez a la visión sistémica a la realidad social en la que se encuentra inmerso el profesional. De ahí que el enfoque supone una mirada comprensiva e integradora de los sistemas que se encuentran en esa realidad (p.52).

En definitiva, para Lodo-Platone (2002), la Teoría General de Sistemas abre la posibilidad de construir un lenguaje común entre las ciencias, estableciendo un marco de referencia conceptual útil para varias disciplinas, en el entendido de que los fenómenos sociales no deben ser aislados sino comprendidos a través de la interrelación de estos (p.34).

Ahora bien, Ángela Quintero (1997) ofrece una visión de la familia desde la perspectiva sistémica en la cual ésta se configura en una institución humana que ha logrado satisfacer las necesidades biológicas y afectivas de los individuos, siendo además la unidad humana más idónea para cumplir con dos funciones básicas, a saber: 1. La protección psicosocial de los miembros que la conforman, creando nuevas personas y siendo parte del desarrollo integral de éstas; y 2. La incorporación del sujeto en la cultura y sus transición, esto es, la socialización. De allí que las familias sean sistemas abiertos que permanentemente realizan intercambio de funciones con el ambiente (p.18).

Según Quintero (1997) para el conocimiento integral y coherente de la familia es menester tomar en consideración sus aspectos generales y particulares, en torno a tres perspectivas básicas:

- Estructural: relacionada con “...las formas de unión de la pareja, tamaño, personas incluidas, parentesco, evolución histórica, etc.” (p.18).
- Interaccional o funcional: hace referencia a las formas que tienen el hombre y la mujer de relacionarse, comunicación, repartición de roles, afecto, cohesión, adaptabilidad (p.18).
- Evolutiva: vinculada con el modelo evolutivo o el ciclo vital. Es una propuesta moderna desde el enfoque sistémico (p.18).

En este sentido, Quintero (1997) señala que la familia es concebida como un grupo primario por excelencia que evoluciona históricamente y se inscribe en una cultura particular, dividiéndose en dos generaciones y en dos sexos. Cuando este sistema pasa de díada parental a tríada o grupos más amplios se reorganiza su dinámica interna y externa (p.18). De lo anterior se sigue que para Quintero (1997), la familia es entendida como sistema social: “...el espacio vital del desarrollo humano para garantizar su subsistencia. Es un sistema íntimo de convivencia en el que la asistencia mutua y la red de relaciones de los miembros definen y la determinan” (p.38).

A la luz de la perspectiva holística que ofrece el modelo sistémico, Quintero (1997) puntualiza la interrelación individuo-familia-sociedad. Así, los procesos individuales, familiares y socioculturales son interdependientes y multicausales, influyéndose de manera dinámica y permanente (p.38). En este sentido:

...el sistema familiar es más que sólo la suma de las partes individuales. Por lo tanto, la familia como sistema será vitalmente afectada por cada unidad del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes y el sistema total, que si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada. A la inversa, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente, los síntomas de esa disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros...

Lo que diferencia a la familia de los otros sistemas sociales son sus funciones esenciales, la calidad e intensidad de las relaciones y la naturaleza de sus sentimientos. Steven Preister (citado en Quintero, 1997: 38).

En otro orden de ideas, Quintero (1997), menciona que las transacciones más adecuadas en el sistema familiar se llevarán a cabo si y sólo si los límites entre sus integrantes son claros y permeables, siendo éstos:

- Límites del ego: relacionados con las diferencias individuales que permiten el desarrollo de la autonomía (p.41).
- Límites generacionales: hace referencia a dos subsistemas generados con base en las edades: parento-filial y fraternal; lo que requiere de una cohesión flexible y de adaptaciones permanentes (p.41).
- Límites entre la familia y la comunidad: demarcaciones existentes entre el sistema familiar y su entorno que posibilitan la permeabilidad externa y el crecimiento interno de manera simultánea (p.42).

A partir de la propuesta estructural realizada por Salvador Minuchin (citado en Quintero, 1997), es posible establecer el funcionamiento familiar con relación al manejo de sus límites, explicando así cómo están estructurados estos sistemas. De esta manera, el mencionado autor refiere que las familias fluctúan entre las “normales”, las aglutinadas o sobreenvueltas y las disgregadas (p.42).

Según Minuchin (citado en Quintero, 1997), la familia “normal” cuenta con límites claros entre sus subsistemas y los sujetos que los conforman. Además son permeables por lo que permiten la comunicación y el intercambio a lo interno, y en momentos de tensiones movilizan su potencial para colaborar, protegerse mutuamente y generar soluciones. Por tanto, su expresión física está dada por la flexibilidad y los límites claramente establecidos (p.42).

Asimismo, Minuchin (citado en Quintero, 1997), afirma que las familias aglutinadas o sobreenvueltas tienen límites difusos y se invade el espacio de los otros subsistemas o miembros que las conforman, sin diferenciación alguna entre ellos. En consecuencia, se presenta un alto nivel de solidaridad, poca autonomía e independencia, y sobrecargo ante cualquier tipo de tensión interna y/o externa (p.42).

Continuando con este aspecto, Quintero (1997) asevera que las familias disgregadas poseen límites muy rígidos, poca comunicación y contacto emocional, dándose así una excesiva independencia. El poco sentimiento de pertenencia deriva en la dificultad para depender y solicitar apoyo en situaciones de tensión que presentan los miembros, inhibiendo el intercambio socio-afectivo entre éstos (p.42).

Por último en este punto, Quintero (1997) aclara que las familias se mueven de un tipo a otro según las etapas del ciclo vital, y que también es posible un funcionamiento mixto. Igualmente, el autor refiere que la funcionalidad o disfuncionalidad viene dada por la forma, la estructura y la capacidad de adaptación y crecimiento que los sistemas poseen. Cabe destacar que éstos son susceptibles de disfuncionar de manera total o parcial en el transcurso del ciclo evolutivo (p.43).

Ahora bien, para Quintero (1997), toda familia posee una estructura, definida como la organización dinámica y en continua elaboración de las relaciones, los patrones y las reglas que conducen la vida del sistema, evidenciadas en los subsistemas que lo componen; "...corresponde al conjunto de interacciones de expresión dinámica en el tiempo" Fuhrmann (1992, citado en Quintero, 1997: 44). De esta manera, la estructura se mantiene y manifiesta mediante los procesos del grupo familiar, a saber: comunicación, roles y normas o reglas.

En este punto, Quintero (1997), inicia refiriendo que cada sistema familiar posee un único modelo de comunicación que es determinante en la interacción de los miembros. Seguidamente, el autor afirma que los roles son utilizados constantemente para dar orden a la estructura de relaciones que se establecen al interior del núcleo, al mismo tiempo, la implementación de las normas o reglas garantiza la vivencia de la estructura de dichos roles (p.44).

II.2.1.2 Los cuidadores.

A. El Síndrome de Burnout.

Según Martínez (2010) existe un acuerdo general acerca de que el Síndrome de Burnout es la respuesta que se produce a causa del estrés crónico cuando se realiza un trabajo a largo plazo y acumulativo, el cual trae consecuencias negativas a nivel individual y organizacional. Este síndrome se manifiesta con mayor frecuencia durante la realización de trabajo

voluntario o doméstico, y cuando se trata de enfermos de gran dependencia o con colectivos de usuarios (p.3).

De acuerdo con Martínez (2010), este síndrome fue descrito por primera vez en el año 1.974 por el psiquiatra Herbert Freudenberger para referirse al estado físico y mental de los jóvenes voluntarios que trabajaban en "Free Clinic" de Nueva York, quienes se esforzaban de tal manera que sacrificaban su propia salud, experimentando conductas de irritación, agotamiento y actitudes de desprecio y evasión hacia los clientes (p.3).

En el ámbito laboral, Burke (1987, citado en Martínez, 2010) explica que el Burnout es un proceso de adaptación al estrés que produce un determinado trabajo y se caracteriza por desorientación profesional, desgaste, sentimientos de culpa por ausencia de éxito, distanciamiento emocional y aislamiento). De esta manera, Farber (citado en Martínez, 2010) menciona cuatro factores que generan la aparición y el desarrollo del síndrome, a saber; 1. La presión de satisfacer las demandas de otras personas, 2. Intensa competitividad, 3. Deseo de producir más dinero y 4. Sensación de ser desprovisto de algo que se merece (p.4).

No obstante, Mingote (1998, citado en Martínez 2010) afirma que el Síndrome de Burnout no sólo se encuentra asociado al estrés laboral, por el contrario, también se le ha asociado a las personas que no trabaja en el sector de asistencia social. En todo caso, éste se manifiesta como un estado de agotamiento físico, mental y emocional, que contiene sentimientos de impotencia e inutilidad, sensación de encontrarse atrapado, falta de entusiasmo y baja autoestima, debido a la implicación de una persona en circunstancias emocionalmente demandantes durante un largo tiempo (p.3).

En palabras de Shirom (1989, citado en Martínez, 2010) se trata de fatiga física, cambio emocional y cansancio cognitivo. Este autor ofrece una distinción entre el concepto de Burnout, estrés general, estrés laboral, fatiga física, depresión, insatisfacción laboral y acontecimientos vitales y crisis de la Edad Media de la Vida. El estrés general se diferencia del síndrome ya que el primero supone un proceso psicológico que genera efectos negativos y positivos, mientras que el segundo ocasiona efectos negativos para el individuo y los microsistemas en los que se desenvuelve. En cuanto a la fatiga se tiene que ésta es rápida y puede estar acompañada de sentimientos positivos como el éxito y la realización personal, contraria al síndrome de recuperación lenta y sentimientos de fracaso (p.5).

En el mismo orden de ideas, según Shirom (1989, citado en Martínez 2010), la depresión se encuentra vinculada al cansancio emocional pero no con la baja realización personal y la despersonalización, que son las otras dos dimensiones del síndrome. Igualmente, la depresión encierra sentimientos de culpa y el Burnout se relaciona con la rabia. Por último, la crisis de la edad media de la vida del sujeto ocurre éste realiza un balance negativo de su posición y desarrollo laboral, mientras que el síndrome se produce cuando las personas no están preparados para hacer frente a los conflictos emocionales que se les presentan externamente (p.5).

Ahora bien, Martínez (2010) presenta los factores de riesgo del Síndrome de Burnout, destacando las variables individuales y sociales que incrementan la posibilidad de que las personas lo experimenten. En la esfera individual, la implicación del sujeto con la familia produce una mayor capacidad de afrontamiento de las circunstancias y conflictos emocionales. Además, la implicación en las actividades y labores, así como las estrategias

de afrontamiento y el balance de efectos condicionan el desgaste de las personas (p.10).

De igual modo, para Martínez (2010), la personalidad y el estilo de conducta ante el estrés mitigan o incrementan la posibilidad de que un sujeto presente el Síndrome de Burnout. Igualmente, se tiene que el compromiso o la identificación personal con lo que se hace, el reconocimiento de los valores y las metas impactarán de manera positiva o negativa en el curso de los acontecimientos. Finalmente, un mayor sentido de coherencia conlleva al desarrollo de la salud, a través de la ejecución de acciones adaptativas y positivas de cara a los factores de estrés, por lo que es importante considerar tres dimensiones importantes: comprensibilidad (componente cognitivo), manejabilidad (componente instrumental) y significatividad (componente motivacional) (p.11).

En cuanto a las variables sociales, se cree que las relaciones sociales pueden aminorar o potencializar el estrés, por lo que se considera importante que exista apoyo social, integración y la disponibilidad de otros para prestar ayuda y asistencia material. House (1981, citado en Martínez, 2010) menciona diferentes fuentes de apoyo social, entre éstas: familiares, pareja, amigos, vecinos grupos de autoayuda, profesionales y cuidadores (p.12).

En este sentido, las variables sociales extra-labores, esto es, las relaciones familiares y/o amigos se constituyen, para Martínez (2010), en una importante fuente de apoyo porque les permiten a las personas sentirse valorados, queridos y cuidados (p.12). Es por esto que Repeti (1989), quien es citado por el autor, el apoyo familiar disminuye los efectos de la vida diaria ya que influye sobre las estrategias de afrontamiento y aumenta el estado de

ánimo y la motivación. Por el contrario, la falta de apoyo social es un factor de estrés (p.12).

Asimismo, Martínez (2010) plantea que entre los factores de riesgo organizaciones se hallan varios estresores vinculados con el control laboral, la demanda laboral, el entorno físico laboral, la inseguridad laboral, el desempeño de roles, las relaciones interpersonales, el clima de la organización, especialmente en lo referente a la carga laboral y el contenido de las tareas laborales. De esta manera "...el exceso de trabajo como la carga laboral excesivamente baja tienden a ser favorables... Los niveles altos de sobrecarga y presión horaria disminuyen el rendimiento cognitivo, aumentan el malestar afectivo aumentan la reactividad fisiológica" (p.13).

En otro orden de ideas y para hacer referencia a las consecuencias del Síndrome de Burnout, a continuación se presenta un cuadro resumen que expone los síntomas descriptivos de tal respuesta.

Cuadro 1. Síntomas descriptivos del Síndrome de Burnout.

| Emocionales | Cognitivos | Conductuales | Sociales |
|--|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Depresión. • Indefensión. • Desesperanza. • Irritación. • Apatía. • Desilusión. • Pesimismo. • Hostilidad. • Intolerancia. • Acusaciones. • Supresión de sentimientos. | <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de significado. • Pérdida de valores. • Desaparición de expectativas. • Desorientación cognitiva. • Pérdida de creatividad. • Distracción. • Cinismo. • Criticismo generalizado. | <ul style="list-style-type: none"> • Evitación de responsabilidades. • Absentismo. • Desorganización. • Sobreimplicación. • Evitación de decisiones. • Aumento del uso de cafeína, alcohol, tabaco y drogas. | <ul style="list-style-type: none"> • Evitación de contactos. • Conflictos interpersonales. • Malhumor familiar. • Aislamiento. • Formación de grupos críticos. • Evitación profesional. |

Fuente: Buendía y Ramos (2001, citado en Martínez, 2010: 21).

De lo anterior se sigue que para Martínez (2010), la mayoría de las consecuencias del síndrome son de carácter emocional y se encuentran asociados con la depresión, como sentimientos de fracaso, baja autoestima, irritabilidad, molestia y agresividad. En lo que respecta a los síntomas cognitivos, el autor afirma que en el comienzo del desarrollo del Burnout hay una incoherencia entre las expectativas respecto a las circunstancias y lo real, lo cual genera frustración y depresión (p.19).

En el ámbito conductual, Martínez (2010) explica que la consecuencia más importante es la despersonalización, caracterizada por la incapacidad de poner en práctica acciones proactivas, al mismo tiempo que las personas pueden presentar desórdenes fisiológicos con síntomas como: dolores de cabeza, dolores musculares, náuseas, pérdida de apetito, úlceras, hipertensión, problemas de sueño y fatiga crónica (p.19).

Finalmente, Martínez (2010) señala que las consecuencias sociales son el aislamiento y la evitación de la interacción, así como una menor satisfacción con la pareja y conductas de irritación, disgusto y tensión con los miembros del hogar, lo cual genera el deterioro progresivo de las relaciones personales (p.20).

B. Cuidadores.

Según Rodríguez y Tello (2015), los seres humanos presentan una capacidad innata de cuidar a otros, siendo ésta la actividad más frecuente (p.15). Asimismo, González, Gil, Younes, Molina, Mejías, Rubio, Superlano, Perelli y Calzolaio (2015) aseguran que cuidar es un arte, el cual se refiere a la forma de ayudar a una persona a satisfacer sus necesidades básicas, tales como alimentación, higiene personal y traslado (p.79).

Ahora bien, González et al. (2015) explican que el cuidado del paciente se ubica en el Siglo XIX, debido a la descripción realizada en el trabajo de Nightingale Florence, donde se establecen las técnicas para brindar comodidad, higiene y alimentación a los enfermos (p.79). Es por ello que, De los Reyes (2007) sostiene que el cuidador es aquella persona que asiste a otra con cualquier enfermedad o discapacidad que le impide realizar sus actividades personales. Cabe destacar que los cuidadores se clasifican en Informales y formales (p.3).

Con respecto a los cuidadores informales, González et al., (2015) aseguran que la familia juega un papel fundamental, ya que el cuidado es ejercido por un miembro del núcleo familiar. El cuidador informal está encargado de satisfacer las necesidades básicas, supervisar la toma de medicamentos, resolver situaciones conflictivas y promover buenas relaciones familiares (p.79). En otras palabras, los cuidadores informales son aquellas personas que no poseen capacitación ni son remuneradas por su labor, dado que son realizadas por el afecto que sienten hacia el paciente, ocasionando que el cuidador presente un alto grado de compromiso, según Izal y Montorio (1998, citado en Sánchez, 2008).

En lo referente a los cuidadores formales, Izal y Montorio (1998, citado en Sánchez, 2008) sostienen que es aquella persona capacitada para prestar atención primaria a los enfermos, recibiendo una remuneración por sus servicios. Por lo tanto, De los Reyes (2007) plantea que dentro de esta clasificación están incluidos los profesionales, cuyo ejercicio se basa en la prestación de servicios en salud (p.3).

Por otro lado, González et al., (2015) afirman que ejercer el rol de cuidador primario, en algunos casos, puede causar el síndrome de

agotamiento emocional, con despersonalización y sobrecarga, debido a los altos niveles de estrés que genera cuidar a un paciente (p.80). En este sentido Espinoza y Jofre (2012) aseguran que la sobrecarga que padece un cuidador está originada por problemas físicos, mentales y económicos, repercutiendo en las actividades cotidianas, relaciones sociales, intimidad y equilibrio emocional del cuidador (p.24).

Para González et al., (2015) existen factores externos e internos relacionados con el alto nivel de estrés del cuidador. El primero se refiere a las relaciones interpersonales, la economía, el empleo y todas aquellas capaces de desequilibrar el medio interno del cuidador, y en el caso de los factores internos, son aquellas variables propias del cuidador relacionadas con la respuesta frente a los niveles de estrés, defensa y neutralización de los factores externos (p.80).

C. Síndrome de Burnout en cuidadores.

En principio, Barrón y Alvarado (2009) explican que los cuidadores absorben toda la carga de los cuidados generando que estos padezcan del “Síndrome de Burnout”, puesto que presentan un desgaste físico y emocional causado por el sobreesfuerzo realizado durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del paciente. Igualmente, los autores refieren que el Síndrome de Burnout está causado por el cambio radical del modo de vida del cuidador, aunado al desgaste psicológico de saber que el familiar enfermo va disminuyendo sus facultades físicas y psíquicas conforme avanza la patología (p.42).

Según Forbes (2011), el “Síndrome de Burnout” es una respuesta que ejerce el cuidador frente a factores estresantes relacionados con el trabajo,

ocasionando la pérdida de energía y sentido en la vida. Al mismo tiempo, este síndrome es reconocido como una enfermedad por la Organización Mundial de la Salud, establecido en la categoría de Z73 “problemas relacionados con dificultades para afrontar la vida”, por lo que se presume que los cuidadores han padecido este síndrome a nivel mundial (p.1).

Forbes (2011) señala que padecer de Burnout no es simplemente un cansancio crónico sino que implica síntomas a nivel psicosocial, físico y laboral (p.2).

- a) A nivel psicosocial: deterioro de las relaciones interpersonales, ansiedad, depresión, irritabilidad, cinismo, y dificultad de concentración. El distanciamiento ocasionado por el síndrome puede generar conductas de alto riesgo (juegos de azar, exponer la propia salud y conductas suicidas, entre otros). El cansancio psicosocial produce agotamiento emocional, despersonalización o deshumanización y falta de realización personal.

- b) A nivel físico: insomnio, fatiga crónica, dolores musculares, problemas de sueño, desórdenes gastrointestinales, deterioro cardiovascular, úlceras, pérdida de peso, migrañas, alergias, asma, problemas con los ciclos menstruales.

- c) A nivel laboral: disminución de la productividad del trabajo, actitud negativa en su entorno laboral, aumento de absentismo, disminución del sentido de realización, incapacidad para soportar la presión y conflictos.

Por último, Martínez (2010) sostiene que este síndrome es evidenciado en diferentes profesionales o personas que están propensas a sufrir mucho estrés producto de sus actividades cotidianas, como es el caso de un cuidador informal. Este cuidador está expuesto a una situación de estrés ocasionado por la responsabilidad de cuidar a un paciente, así como por estrategias de afrontamiento no eficientes. Así, se esfuerzan en dar respuestas a dicha situación por un tiempo prologando, produciéndose en el cuidador la sensación de “estar quemado” (p.20).

II.2.1.3 Enfermedades crónicas y discapacidad.

A. Modelo teórico del proceso de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001).

De acuerdo con Puga y Abellán (2004), la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980, se enmarca en el modelo médico de la enfermedad cuya idea principal es que la discapacidad se presenta como un proceso que inicia con una patología de origen (congénito, accidente, enfermedad común, entre otros), que genera una deficiencia o pérdida de la estructura psicológica, fisiológica, anatómica o de función a nivel de los órganos e impide a la persona realizar actos simples o complejos. Así, la discapacidad se transforma en una minusvalía o desventaja cuando no se pueden desarrollar papeles sociales o el medio no está adaptado a sus requerimientos personales (p.15).

En este orden de ideas, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (citado en Aramayo, 2005) refiere que una enfermedad supone una dificultad

manifestada en relación con la capacidad de la persona para llevar a cabo las funciones y obligaciones que se esperan de él, lo cual repercute de manera negativa en el desempeño del rol habitual y modifica las relaciones con los demás. En efecto, este concepto de enfermedad se representa simbólicamente con la secuencia “etiología - patología o desorden - manifestación” (p.22).

No obstante, según Puga y Abellán (2004), en el año 2001, la OMS aprueba la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), luego de la intensa revisión de modelos teóricos entre los que se encuentran el de Nagi (1991) y Verbrugge y Jette (1994). Este encuadre teórico se basa en un modelo social, el uso de una terminología neutral y la inclusión de factores medioambientales, toda vez que reconoce que el diagnóstico de las enfermedades no permite por sí sólo una descripción del estado de funcionamiento y la predicción, guía y planificación de las necesidades del sujeto (p.16). Puga y Abellán (2004), enfatizan:

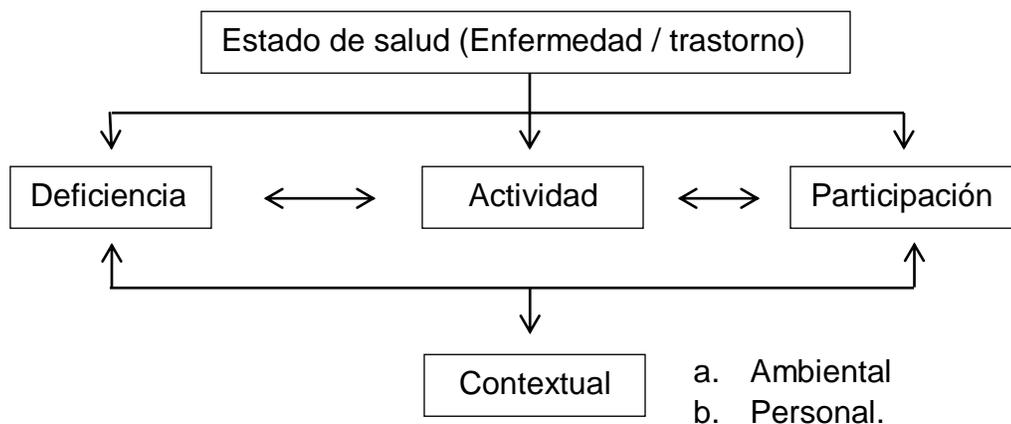
La nueva óptica adoptada propone enfocarse en los componentes del funcionamiento humano, y sus consecuencias sobre la participación social del individuo, en lugar de en las consecuencias de la enfermedad. (...) El propósito de este nuevo marco conceptual es considerar el proceso de la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en el que ésta resulta de la interacción entre, por un lado, las condiciones de salud y otras condiciones personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo, etc.) y por otro lado, los factores sociales y del entorno. (Puga y Abellán, 2004: 16).

Con base en lo antes expuesto, Puga y Abellán (2004), afirman que la Organización Mundial de la Salud ha establecido una definición de discapacidad más centrada en considerar el contexto en el que se

desarrollada la persona, abandonando los aspectos psico-biológicos del individuo para lograr un enfoque integrado entre las perspectivas médica y social. De esta manera, la clasificación de 1980 privilegia las “consecuencias o impactos de la enfermedad”, no así en la del 2001 que se basa en los “componentes de la salud”. En esta última, la discapacidad deja de ser un proceso causal, el concepto de minusvalía desaparece y los factores contextuales (ambientes y personales) adquieren importancia por facilitar u obstaculizar el funcionamiento (p.17).

De esta manera, la Organización Mundial de la Salud (citado en Aramayo, 2005) elabora un esquema en el cual se establece la relación de factores que explican una nueva concepción de la discapacidad.

Cuadro 2. Dimensiones funcionales de la discapacidad como producto de la interacción entre el estado de salud y factores contextuales.



Fuente: Organización Mundial de la Salud (1998, citado en Aramayo, 2005:26).

Según Aramayo (2005), los factores ambientales facilitan o se constituyen en barreras para las personas con discapacidad, siendo estos los

productos y tecnologías, el entorno natural y aquellos derivados de la actividad humano, apoyo y relaciones, así como los servicios, sistemas y políticas. Este modelo contempla tres dimensiones funcionales, a saber: deficiencia, actividad y participación, desde la interacción entre el estado de salud y los factores contextuales. Así, existen dos tipos de factores contextuales, los ambientales (físicos y sociales) y los personales, y la funcionalidad corporal, personal y social está determinada por el resultado de tal relación.

Ahora bien, Puga y Abellán (2004) explican el modelo teórico del proceso de discapacidad, esto es, la trayectoria que va desde la patología hasta la situación en que los sujetos adquieren la condición, su evolución en el transcurso del tiempo (personal y social), y los factores que influyen en su dirección, velocidad y patrones de cambio (p.17). La discapacidad se relaciona con el impacto de los problemas de salud sobre el funcionamiento social de los individuos, es decir, la habilidad de estos para desempeñar roles y actividades en la sociedad (p.21). En palabras de Jette y Badley (2002, citados en Puga y Abellán, 2004:21), "...hace referencia a las consecuencias, o al impacto, que las condiciones de salud de una persona tienen sobre sus actividades, sobre la participación de esa persona en la sociedad".

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2001) plantea que la discapacidad viene dada por una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desarrolla, esto es, entre las funciones alteradas del cuerpo, las actividades y su participación real en éstas, y las interacciones con los factores externos que pueden configurarse en barreras o ayudas (p.21). En tal sentido, Puga y Abellán (2004) explican que una enfermedad discapacitante es una condición de salud crónica o

aguda que impacta en el funcionamiento de sistemas corporales específicos y, posteriormente, sobre las habilidades de un sujeto para actuar y participar en el medio físico y social en el que hace vida (p.23).

A continuación se presenta un cuadro realizado por Berg y Casells (1992, citado en Puga y Abellán, 2004:23), el cual expone las características diferenciales de la enfermedad y la discapacidad.

Cuadro 3. Características diferenciales de la enfermedad y la discapacidad.

| | Enfermedad | Discapacidad |
|---------------------------------|---|---|
| <i>Campo de aplicación</i> | Condiciones somáticas del individuo. | Capacidad para vivir independientemente. |
| <i>Objetivo de los cuidados</i> | Curación. | Mantenimiento de la independencia. |
| <i>Espacios afectados</i> | Bien definidos: órganos y tejidos del cuerpo. | No bien definidos: relaciones complejas con el medio físico y social. |
| <i>Diagnóstico</i> | Serie de signos y síntomas. | Relativo, según las habilidades y necesidades particulares. |
| <i>Instrumentos</i> | La red sanitaria es el instrumento de prevención y curación | Rehabilitación y red social de apoyo son parte importante de |

| | | |
|--|-------------------|---------------------------|
| | de la enfermedad. | la promoción de la salud. |
|--|-------------------|---------------------------|

Fuente: Berg y Casells (1992, citado en Puga y Abellán, 2004: 23).

De lo anterior se sigue que, para Puga y Abellán (2004), la trayectoria principal entre la enfermedad y la discapacidad no se da como una secuencia “natural” de eventos que llevan de un estado a otro, únicamente por la influencia de factores médicos. Según Nagi (1991), Verbrugge y Jette (1994) (citados en Puga y Abellán, 2004), desde la patología hasta la discapacidad operan múltiples factores sociales o medioambientales que aceleran o ralentizan el recorrido de dicha trayectoria (p.23).

De esta manera, Puga y Abellán (2004), ciertos comportamientos incrementan la probabilidad de que las enfermedades crónicas se tornen en discapacidad. Tales factores de riesgo son “...características demográficas, sociales, de estilo de vida, comportamentales y biológicas de un individuo que afectan a la presencia y severidad de una discapacidad” (p.24). Por el contrario, otras acciones en respuesta a las patologías reducen los cambios negativos, tal es el caso de las intervenciones que incluyen: cuidados médicos, tratamiento farmacológico, intervenciones terapéuticas, modificaciones en el entorno residencial, cambios en el estilo de vida y en los comportamientos, entre otros (p.24).

B. El Modelo Sistémico de la Enfermedad.

En principio es importante precisar que el Modelo Sistémico de la Enfermedad, según Rolland (2000), presenta una perspectiva familiar en el ámbito de la atención a la salud, que es parte de un movimiento intelectual y

tecnológico con enfoques holísticos y ecosistémicos en medicina, unificando conceptualmente la mente y el cuerpo, y tomando en consideración a las personas dentro de sus contextos específicos (p.9).

Cabe destacar que este modelo, de acuerdo con Rolland (2000), reúne elementos de la teoría de estrés en la familia con la teoría sistémica y se basa en que este núcleo se enfrenta a factores estresantes significativos cuando se presenta una enfermedad crónica, utilizando así sus recursos y capacidad de respuesta para satisfacer las necesidades inherentes a la afección. Aunado a lo anterior, las familias atraviesan ciclos de ajuste, crisis y adaptación para dar respuestas efectivas a las transiciones del ciclo vital y a los cambios que genera una patología (p.27).

Al mismo tiempo, la teoría sistémica de la familia que sustenta al modelo destaca la interacción y el entorno, así como el comportamiento individual que sucede en éste. Además, Rolland (2000) define las categorías función y disfunción a partir del ajuste entre el individuo y su grupo, su contexto social y las demandas psicosociales que genera una situación de salud (p.33). En efecto:

...para la teoría sistémica, los individuos están interrelacionados de manera tal que un cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a los otros miembros, lo que a su vez afecta al primero en una cadena circular de influencia. Como toda acción en una secuencia es también una reacción, se considera que la causalidad es circular y no lineal. (Rolland, 2000:33).

Desde el modelo antes mencionado, Rolland (2000) ofrece una tipología psicosocial que busca crear una serie de categorías útiles y clínicamente significativas para diversas enfermedades crónicas que afectan

a los individuos a lo largo de toda la vida. Dicha tipología conceptualiza las pautas de: 1) comienzo; 2) curso; 3) desenlace; 4) tipo y grado de incapacitación y 5) grado de incertidumbre. De igual manera, las categorías fueron elegidas porque el tipo de comienzo, curso y desenlace influye considerablemente en la calidad de las tareas de desarrollo asociadas a cada fase temporal de la patología (de crisis, crónica y terminal) (p.48).

En cuanto al comienzo de la enfermedad, Rolland (2000) las clasifica de tipo agudo o gradual, basándose en los síntomas que pueden ser percibidos por los pacientes u otras personas. De este modo, en aquellas enfermedades que tienen un comienzo agudo, los cambios emocionales se desencadenan en un lapso corto de tiempo y exigen a la familia un desarrollo más rápido de su capacidad para hacer frente a la crisis (p.49). Igualmente, el grupo experimenta una tensión más intensa al tratar de evitar simultáneamente una pérdida mayor y dar respuestas a una problemática (p.50).

Así mismo, Rolland (2000) afirma que una enfermedad de comienzo gradual es diferente de una crisis súbita si se toma en consideración el factor estrés (p.49). El individuo o la familia tienen un ritmo de cambio más lento que permite un período de ajuste más prolongado, aun cuando exista la posibilidad que se genere más ansiedad antes del diagnóstico (p.50). Al mismo tiempo, en las patologías de comienzo gradual los miembros del grupo abordan los problemas despacio pero con audacia, aunque pueden sentirse abrumadas en un principio, dado que es una fase vulnerable (p.49).

En lo que respecta al curso de la enfermedad, Rolland (2000) refiere que éstas pueden adaptar tres formas generales: progresivo, constante o recurrente/episódico. Las enfermedades progresivas son continuas,

sintomáticas y se agravan con el tiempo, haciendo que la discapacidad se incremente de manera escalonada. En este punto es importante que el grupo esté preparado para el ajuste y los cambios de roles, fortaleciendo el sistema que les permite seguir el ritmo cambiante de la afección, mientras existe el riesgo de agotamiento físico o emocional por las tareas de cuidados del paciente a medida que evoluciona la enfermedad (p.50).

De igual manera, Rolland (2000) distingue las enfermedades de progreso rápido y las de progreso lento. Las demandas que se presentan en estos dos tipos de patologías son diferentes, y en el caso de aquellas cuyo progreso es rápido se requiere que el ritmo de adaptación para dar respuestas a los cambios continuos se acelere, debido a que se acortan los tiempos y en muchas ocasiones la acumulación de esas necesidades sobrepasa la capacidad que tiene el grupo de ajustarse (p.51).

Por otra parte, Rolland (2000) puntualiza que las enfermedades de curso constante se caracterizan por un acontecimiento inicial y la estabilización posterior de la condición biológica. Aquí se dan cambios relativamente estables y previsibles durante cierto período de tiempo aunque hayan recaídas luego de la recuperación. El autor sugiere que en las patologías constantes aunque la familia o el paciente se agoten, no se experimentan las tensiones que producen los cambios de roles que caracterizan a las afecciones progresivas (p.52). En efecto Rolland (2000) sostiene:

A las familias en esta situación les resulta relativamente más fácil volver a un ritmo de vida normal que aquellas que se enfrentan con una enfermedad progresiva. Una vez que el paciente y la familia aprenden cómo manejar la discapacidad pueden hacer planes para el futuro sin la constante incertidumbre inherente a las enfermedades progresivas. (Rolland, 2000:53).

Ahora bien, Rolland (2000) menciona que las enfermedades de curso recurrente o episódico se distinguen por la presencia de etapas de estabilidad que varían en cuanto a la duración, con bajos niveles o ausencia de síntomas y períodos de severidad. Si se les compara con las patologías progresivas o curso constante, estas afecciones demandan menos atención continua y cambio de roles, sin embargo, es necesario que la familia sea flexible en cuanto a su organización, puesto que se producirán períodos de crisis o de remisión. Así mismo, el autor asegura que “tanto la frecuencia de las transiciones entre etapas críticas y no críticas como la incertidumbre constante acerca de cuándo se producirá la próxima crisis producen tensión en la familia” (p.53).

En el caso del desenlace de la enfermedad, Rolland (2000) considera que el factor más importante es la expectativa inicial de si es posible que la enfermedad ocasione la muerte. En un extremo del continuo están las afecciones que por lo general no afectan las expectativas, y en una categoría intermedia se encuentran aquellas que reducen la expectativa de vida o con posibilidad de causar una muerte súbita. El otro extremo incluye las patologías que son claramente progresivas y fatales en la mayoría de los casos (p.55).

De este modo, Sourkes (citado en Rolland, 2000) asegura que la diferencia entre los tipos de desenlace depende de la manera en que la familia siente la pérdida anticipada y los efectos de la misma en la vida del grupo, tomando en consideración que toda afección crónica conlleva a una pérdida del control corporal, compromete aspectos de la identidad del paciente y de las relaciones íntimas. De acuerdo con Rolland (2000) las patologías con riesgo de vida producen consecuencias mayores como la muerte y la supresión permanente de las relaciones (p.55).

En efecto, el paciente y sus parientes experimentan el duelo anticipado y la separación a lo largo de todas las fases de adaptación, sumado a la dificultad que experimenta el núcleo de mantener una perspectiva equilibrada frente a la expectativa de la pérdida (p.55). De lo anterior, Minuchin, Rosman y Baken (citado en Rolland, 2000) sostiene que la pérdida es el desenlace más incierto en las afecciones que acortan la vida u ocasionan una muerte súbita más que en aquellas fatales, por lo que la vida cotidiana está impregnada de ansiedad, sobreprotección, temor y dolor (p.56).

En cuanto al grado de incapacitación, Rolland (2000) inicia definiendo la discapacidad como el producto de un deterioro del funcionamiento mental o cognitivo, de la percepción, del movimiento, de una disminución de la producción de energía del cuerpo o de ciertas causas de estigma social, reduciendo así el rendimiento o la resistencia física. En este punto, el estigma social es una causa significativa de incapacitación en muchos procesos, ya que algunas afecciones son estéticamente incapacitantes y en cierto grado distorsionan la imagen corporal haciendo que exista interferencia en la acción social (p.58). Sin embargo, algunas patologías crónicas no producen incapacitación o ésta es muy leve o intermitente (p.59).

Al mismo tiempo, Rolland (2000) refiere que la discapacidad al inicio de una enfermedad exige más del grupo familiar en cuanto a la respuesta frente a la misma en su comienzo, curso y desenlace. Por el contrario, en las afecciones progresivas la discapacidad es una condición que se agrava en las fases posteriores, por lo que los parientes y el paciente tienen más tiempo para prepararse para los cambios esperados. De ahí que, “la expectativa de que el familiar enfermo podrá seguir teniendo responsabilidades y mantendrá su autonomía se asocia a una mejor

respuesta a la rehabilitación y una mejor integración en la familia a largo plazo” (Bishop, Epstein, Cleveland, Hyman, Litman, Slater, Sussman, Stroud, Swanson y Maruta citado en Rolland, 2000: 59).

En definitiva, para Rolland (2000) el efecto de la incapacitación en un individuo o familia depende de la relación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeñaba el paciente antes de contraer la enfermedad, la estructura del núcleo, su flexibilidad y los recursos emocionales y económicos de los que dispongan (p.59).

En lo referente al grado de incertidumbre/previsibilidad de una afección, Rolland (2000) asegura que las familias cuyos miembros presentan enfermedades altamente imprevisibles suelen tener ambigüedades más difíciles de aceptar y de controlar, dado que mientras más incierto es el curso y el desenlace de la patología más obligado estará el grupo a tomar decisiones eventuales en su planificación. En el proceso se requiere la aplicación de múltiples estrategias para la resolución de problemas, por lo que los parientes con mayor resistencia y adaptabilidad pueden agotarse (p.61).

De acuerdo con Rolland (2000), las enfermedades pueden ser imprevisibles de dos formas diferentes, esto es, “... más o menos inciertas en cuanto a la índole de su comienzo, curso, desenlace o incapacitación, o pueden variar en cuanto al ritmo al que se producen los cambios” (p.61). Aunado a esto, Mishel (citado en Rolland, 2000) afirma que la incertidumbre se ve condicionada por diversos factores, entre los que se encuentran el grado de previsibilidad y la coherencia en el patrón de los síntomas. Así, las patologías cuyas señales son complejas o en las que su desarrollo implica

encontrarse con síntomas o tratamientos nuevos y pocos conocidos incrementan la ansiedad en el grupo familiar (p.64).

Otra dimensión en la que es preciso detenerse tiene que ver con las fases temporales de la enfermedad en las que hace mención Rolland (2000), partiendo de que tanto la patología como la discapacidad tienen un desarrollo dinámica en el transcurso del tiempo. Se plantean así tres fases principales: 1) de crisis; 2) crónica, y 3) terminal.

En lo referente con la fase de crisis, Rolland (2000) reitera que ésta inicia con un período sintomático previo al diagnóstico, en el que el individuo y en el grupo familiar sospechan que algo no anda bien, sin embargo el alcance del problema no está precisado. El solo hecho de que un médico tenga cierta sospecha en un examen de rutina implica para algunas personas el comienzo de la fase de crisis, que también comprende la etapa de readaptación y el enfrentamiento del problema posterior al establecimiento de un diagnóstico y un plan de tratamiento inicial. Cuando una enfermedad es de comienzo súbito esta fase suele alargarse hasta el período de rehabilitación (p.73).

Continuando con esta fase, el autor manifiesta que el período inicial está caracterizado por angustia, vulnerabilidad e incertidumbre, al mismo tiempo que las experiencias se tornan más intensas y los miembros del grupo familiar buscan constantemente reafirmar el control (p.73). También es posible que se dé un estado de hipervigilancia y ansiedad que conlleven a que los parientes del paciente sean altamente receptivos a los mensajes que les indiquen cómo manejarse ante las incertidumbres que se les presentan. Por esta razón, algunos familiares paralizan sus planes para ayudar a la persona afectada a superar el período de crisis (p.77).

Con relación a la fase crónica, bien sea larga o corta, Rolland (2000) explica que ésta comprende el lapso que transcurre entre el diagnóstico y la etapa de adaptación y la fase terminal con predominancia en asuntos relacionados a la muerte y la agonía. En este período llamado “la fase de convivencia cotidiana con la enfermedad” se da la constancia, la progresión o el cambio episódico. Además, es posible que una afección crónica pueda tornarse en una enfermedad estable y no mortal, o tener un comienzo agudo y una evolución rápida, en la cual la fase de crisis se sigue directamente con la fase terminal (p.78).

Para Rolland (2000) una tarea crucial de la fase crónica es el mantenimiento de la mayor autonomía posible de todos los miembros de la familia, pese a la dependencia y el cuidado mutuo que implica la enfermedad. De lo anterior se sigue, que sea imprescindible un contexto de comunicación que propicie la manifestación de las necesidades y actividades individuales de aquellos que componen el núcleo (p.79).

Con respecto a la fase terminal, Rolland (2000) señala que ésta incluye la etapa pre-terminal de afección, en la que se hace visible la inevitabilidad de la muerte que domina la vida familiar, todo esto se acompaña de un duelo, sentimientos de angustia o tristeza intensa, la preparación de la pérdida y la reanudación de una vida estable. No obstante, la autonomía de cada miembro debe redefinirse para comenzar con la preparación emocional que implica la defunción (p.79). También el autor explica que el grupo debe redefinir los roles y plantearse posibles decisiones a tomar luego del fallecimiento del pariente (p.80).

En este punto, Rolland (2000) sugiere que existen períodos de transición que unen a las tres fases temporales, al mismo tiempo que Carter,

McGoldrick y Levinson (citado en Rolland, 2000) resaltan que las transiciones presentes en las fases de una enfermedad son decisivas para la adaptación del individuo y de las familias, ya que brindan la posibilidad de reevaluar prioridades y la estructura del grupo frente a las demandas relacionadas con la patología y la discapacidad (p.80). En el caso de una crisis inicial, Rolland (2000) describe que el nivel de apego es de mucha ayuda, propicia el bienestar del núcleo y fortalece los lazos entre sus miembros. Sin embargo, en la fase crónica se produce tensión entre la autonomía y la dependencia, haciendo a las familias muy apegadas vulnerables (p.81). Dentro de este marco:

La transición entre la fase de crisis y la crónica es quizás la más importante: es la línea que separa la crisis de la larga travesía; es el momento de diseñar un programa de acción viable para convivir con una enfermedad crónica. (Rolland, 2000:81).

Ahora, la transición de la fase crónica a la terminal, según Rolland (2000), presenta necesidades diferentes para la familia, y además, cuando existen demandas que sobrepasan la capacidad de respuesta del grupo éstas producen un nuevo período de crisis. Finalmente, el autor explica que una familia hábil en el manejo de tareas cotidianas de una afección prolongada y estable, puede ser limitada en su capacidad de respuesta encontrando obstáculos si la patología llega a su fase terminal (p.81).

Según Rolland (2000) ante la presencia de afecciones crónicas resulta indispensable un modelo biopsicosocial que desde la perspectiva sistémica aborde las demandas psicosociales de cada miembro de la familia. Si se toma en consideración una definición amplia de familia como base del sistema es posible describir un modelo para adaptarse y superar situaciones con éxitos, teniendo en cuenta los puntos fuertes y vulnerables del sistema.

Es por esto que, para Litman (citado en Rolland, 2000), se aprehende a este sistema prestador de cuidados como unidad central de atención (p.22).

C. Cáncer.

De acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer (2010), el cáncer es un término genérico que designa un amplio conjunto de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del cuerpo (p.7). En tal sentido, Schwab (citado en Barrón y Alvarado, 2009) define esta patología como la multiplicación desregulada de las células, obteniendo como consecuencia el incremento anormal en el número de las mismas en órganos particulares, que posteriormente se diseminan afectando el funcionamiento normal del organismo (p.40).

En cuanto a los síntomas del cáncer Die Trill (2006) explica que el cáncer, en las etapas tempranas, no presenta síntomas puesto que generalmente no posee dolor, lo cual demora el diagnóstico y tratamiento del mismo. Sin embargo, existen algunos síntomas que se pueden evidenciar, como la pérdida de peso inexplicable, indigestión persistente, sangrado o hemorragia, presencia de secciones blancas en la boca o manchas blancas en la lengua, entre otras (p.19). De esta manera, la autora sostiene que la detección temprana y el tratamiento efectivo y oportuno de la enfermedad incrementan las tasas de supervivencia. La autora establece que las herramientas que se utilizan para la detección de la patología son los autoexámenes, biopsia, ultrasonido, tomografía computada (TC) e imágenes de resonancia magnética (IRM) (p.20).

Por otro lado, Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010) afirman que la base para el tratamiento del cáncer consiste en la

quimioterapia, la cirugía y la radioterapia (o combinaciones de las tres técnicas) (p.33). Asimismo, los autores explican que la quimioterapia consiste en la erradicación de las células tumorales mediante la administración vía intravenosa de medicamentos, provocando efectos secundarios entre los que se encuentran "... la caída del pelo, aparición de llagas en la boca, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, gastritis, problemas cutáneos, fiebre, infecciones..." (p.33). Además, el tratamiento produce "mielosupresión", que es la disminución del número de células sanas que luchan contra las infecciones, hematíes y plaquetas (p.33).

Con respecto a la cirugía, Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010), señalan que es la extirpación del tumor realizada luego de reducir el mismo a través de la quimioterapia anteriormente administrada. Otro tratamiento al que hacen mención los autores es la radioterapia, esto es la aplicación de radiaciones de alta energía que destruyen las células cancerosas en una determinada zona (p.33).

Ahora bien, Celano, Estrada y Gandur (citado en el Instituto Nacional del cáncer, 2010) establecen que existen factores que influyen en el incremento del número de personas que padecen esta enfermedad, tales como: la herencia, productos químicos, radiaciones ionizantes, infecciones o virus y traumas (p.12). Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (2011) señala que el cáncer se puede producir en gran medida por cuatro factores de riesgo comportamentales que se han acentuado por los modos de vida malsanos del siglo XXI, a saber: el tabaquismo, el sedentarismo, el uso nocivo del alcohol y las dietas no saludables (p.1).

Por otra parte, Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010) refieren que el primer impacto al que se enfrentan las personas con cáncer y

sus familias se produce cuando se conoce el diagnóstico, comenzando así una lucha que se repite en cada nueva etapa de la patología (p.32). Al mismo tiempo, Die Trill (2006) señala que el diagnóstico produce cambios psicológicos dependiendo del tipo de tumor, así, los tratamientos administrados, sus sistemas de apoyo, el momento evolutivo en el que se diagnostica y el estilo para afrontar los problemas hace que la experiencia difiera en cada paciente y su familia (p.19).

En este sentido, Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010) aseguran que durante este proceso el paciente recurre a múltiples consultas médicas y es posible que se dé una enorme pérdida, ya que en ocasiones se retrasan los tratamientos y se prescriben medicamentos que no siempre son efectivos, además, la falta de conocimiento acerca del padecimiento pone en riesgo la vida del miembro familiar (p.33).

De igual manera, Aguirre, Angulo, Guerrero, Motero y Prieto (2010) mencionan que debido a que el cáncer es una patología crónica es plurisintomática e implica deficiencias sensoriales, motrices y/o psicológicas, se reduce la autonomía de la persona haciendo surgir la necesidad de atención y apoyo de sus parientes para la integración en el entorno escolar, laboral, social y familiar. Al mismo tiempo, los pacientes presentan dificultades en cuanto al funcionamiento autónomo, esto se traduce en la deficiencia del sistema nervioso, muscular u óseo que afecta las habilidades psicomotoras de manera transitoria o permanente y limita la realización de las actividades cotidianas (p.32).

Por último, el cáncer es una patología que se desarrolla de forma rápida y continua deteriorando el funcionamiento del organismo, a diferencia de otras enfermedades crónicas cuyo curso es más lento, permitiendo que

los familiares se adapten y se preparen ante las nuevas situaciones. Cabe destacar que la importancia del estudio de los cuidadores de pacientes oncológicos radica en esta diferencia, dado que el proceso físico y psicológico es más fuerte, el impacto negativo es mayor y, por ende, el desgaste en estas figuras es más acelerado debido de la agresividad de la patología.

D. Atención primaria integral.

En principio, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) explican que la atención integral a la persona enferma se basa en los cuidados continuos ante su realidad biológica, psicológica, familiar, laboral y social. De esta manera, se deben atender todas las fases de la patología oncológica, lo que va desde la prevención y el diagnóstico, pasando por el tratamiento de soporte y sintomático, hasta llegar a los cuidados paliativos de la persona una vez que la enfermedad ha avanzado así como el manejo de la crisis al final de la vida. Es por ello que los cuidados se prolongan a lo largo de todo el proceso evolutivo del tratamiento y en las diferentes etapas de esta compleja realidad (p.1).

Según Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004), en el transcurso de la enfermedad los pacientes experimentan necesidades físicas y psicológicas complejas que alteran y condicionan su existencia, debiendo ser tenidas en cuenta al momento de tomar decisiones (p.1). Para los autores resulta importante que la Oncología, como disciplina médica, cubra áreas como la prevención sobre la población; docencia para contar con especialistas altamente preparados; investigación sobre los factores que condicionan el

desarrollo de las patologías oncológicas; y asistencia del enfermo con miras a lograr una planificación integral de la Oncología (p.2).

Si bien existen modelos de atención integral de vieja data, para Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004), la importancia de las propuestas actuales radica en que éstas contemplan la prevención primaria, el diagnóstico a tiempo, la curación, los tratamientos que prolongan la supervivencia así como los de soporte, la rehabilitación, y los cuidados continuos y paliativos progresivos. Igualmente, los autores señalan que desde el modelo biopsicosocial se persigue una atención integral global, a través de cuidados continuos donde se visualiza al paciente en su realidad biológica, psicológica, laboral, familiar y social (p.2).

En este orden de ideas, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) aseveran que los cuidados continuos pueden mejorar la relación entre quien padece la patología y sus familiares, siempre y cuando haya entendimiento y conciencia del vivir. Es menester la comprensión de las circunstancias complejas así como las demandas básicas del enfermo, para ofrecer un cuidado de calidad que seguramente se prolongue por meses o años (p.3). Entre las necesidades del enfermo se encuentran (p.4):

- Buenos cuidados profesionales: una administración del tratamiento con calidad.
- Cuidado centrado en la persona, tomando en cuenta sus necesidades y deseos.
- Cuidado holístico que se amplíe las necesidades y deseos del paciente.

Una vez generalizadas las demandas básicas de los pacientes oncológicos, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) exponen los principios de actuación a considerar si se quiere ofrecer una atención integral a esta población. Primeramente, el soporte práctico se refiere al conocimiento personal acerca de las repercusiones que la enfermedad trae en la vida diaria y las opciones para superar el proceso. Igualmente, el soporte emocional debe ser administrado de forma sistemática, entendiendo que todo paciente es ante todo un ser humano con capacidad de implicarse en las decisiones respecto al tratamiento (p.4).

Continuando con lo antes expuesto, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) consideran importante que el paciente oncológico esté cerca de los servicios, siempre y cuando esto no perjudique el suministro de tratamientos. Además, esta población debería esperar lo menos posible por el diagnóstico y tratamiento y ser parte de un seguimiento planificado (p.4).

En cuando a la continuidad de los cuidados se tiene que, para Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004), debe existir una buena coordinación entre los familiares y el personal especializado. Igualmente, el acceso a los servicios debe estar desprovisto de barreras arquitectónicas que posibiliten la entrada y el libre tránsito en los espacios públicos, una alimentación adecuada, higiene adecuada, información oportuna y veraz, herramientas tecnológicas adaptadas a las necesidades, entre otros (p.4).

Ahora bien, en el caso de los pacientes cuya enfermedad esté muy avanzada, activa y de pronóstico vital limitado, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) refieren que el cuidado debe trascender las mejoras en la supervivencia, pues la calidad de vida también es importante. Para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a una

patología terminal se deben brindar cuidados paliativos que se constituyen en continuos, de tal manera que se prevenga y alivie el sufrimiento valorando y tratando el dolor así como otras consecuencias físicas, psicológicas y espirituales (p.4).

De igual modo, Valentín, Murillo, Valentín y Royo (2004) plantean que la relevancia de los cuidados al final de la vida cuando la muerte es inminente. Los cuidadores que se enfrentan a esta realidad deben formarse teórica y prácticamente en el tratamiento de la enfermedad una vez avanzada; recibir atención integral e individualizada; apoyar al enfermo y reconocer su dignidad, mantener en la medida de lo posible una actitud activa y positiva durante el tiempo que se lleven a cabo los cuidados; recibir soporte emocional y mantener comunicación permanente con las personas involucradas en el proceso (p.6).

II.3 Bases jurídicas.

De acuerdo con Álvarez (2005), las bases jurídicas son todas aquellas leyes y reglamentos que están relacionados con el tema de investigación, proporcionando un marco legal (p.44).

En lo que respecta al ordenamiento jurídico internacional, la Organización de las Naciones Unidas (O.N.U.), en su Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) plantea en su artículo 25 que todas las personas con discapacidad tienen derecho a la salud sin discriminación y que el Estado adoptará las medidas para que la población acceda a los servicios de salud, siendo de gran importancia puesto que, la investigación se centra en el cuidador de un

paciente con una enfermedad discapacitante, ambos pertenecientes a una familia, y la garantía del derecho a la salud supone contribuir al bienestar de este grupo, por cuanto el impacto inherente que produce el diagnóstico se ve disminuido en los familiares del paciente, y por ende, en este último cuando se presta asistencia médica.

Continuando con el marco jurídico internacional, la Convención Americana sobre los Derechos Humanos (1978), de la Organización de los Estados Americanos (O.E.A.), establece en su artículo 17 la protección a la familia a través de la sociedad y el Estado. Para los efectos de la investigación, tal medida pasa por satisfacer las necesidades que presenta cada uno de los integrantes del núcleo, principalmente en salud, brindando los satisfactores correspondientes que contribuyan al desarrollo integral de los miembros, tomando en consideración sus capacidades y especificidades, con el propósito de producir un óptimo en el bienestar familiar.

Ahora bien, en el ámbito nacional, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) plantea en su artículo 75, los valores que deben guiar las relaciones familiares, exista o no en el grupo un miembro con discapacidad, cuando señala:

El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes... (p.77).

De esta manera, el Estado venezolano reconoce a la familia como el núcleo fundamental que privilegia el desarrollo de sus integrantes, por tanto, las interacciones entre éstos, pueden influir de forma positiva o negativa en

la adaptabilidad a los cambios que se producen cuando se diagnostica una enfermedad crónica en alguno de los integrantes. Así mismo, se toma en consideración el artículo antes mencionado puesto que se requiere conocer los valores y conductas que dicta la ley constitucional venezolana sobre la familia.

Por último, de forma específica en su artículo 9, la Ley para Personas con Discapacidad (2007), afirma que la población con esta condición no debe ser discriminada, maltratada ni abandonada por sus familiares, por el contrario, los parientes "...están en la obligación de proteger, cuidar, alimentar, proveer vivienda, vestido, educación y procurar asistencia médica, social y comunitaria..." (p.2). Por consiguiente, las personas con discapacidad deben ser atendidas por los miembros de su núcleo, pues tienen derecho al trato social y a la protección familiar.

II.4 Definición de términos básicos.

Según Arias (1999), en este tenor se aclara el sentido en el cual se utilizan las palabras o conceptos empleados en el proyecto de investigación (p. 15). A continuación se presentan los siguientes términos básicos:

- **Cáncer:**

...una multiplicación desregulada de las células, con la consecuencia de un incremento anormal en el número de las mismas en órganos particulares, en estadios iniciales, que posteriormente puede llegar a diseminarse afectando el funcionamiento normal del organismo. (Schwab 2008, citado en Barrón y Alvarado, 2009:40).

- Cuidador:

Es aquella persona que asiste a otra con cualquier enfermedad o discapacidad que le impide realizar sus actividades personales. Cabe destacar que los cuidadores se clasifican en Informales y formales. (De los Reyes, 2007).

- Cuidador formal:

Es aquella persona capacitada, incluyendo los profesionales del área de salud, que prestan atención primaria a los enfermos y reciben una remuneración por sus servicios. Izal y Montorio (1998, citado en Sánchez, 2008).

- Cuidador informal:

Es aquel miembro del núcleo familiar, sin capacitación ni remuneración por su labor, encargado de satisfacer las necesidades básicas, supervisar la toma de medicamentos, resolver situaciones conflictivas y promover buenas relaciones familiares. Izal y Montorio (1998, citado en Sánchez, 2008).

- Discapacidad:

La discapacidad viene dada por una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desarrolla, esto es, entre las funciones alteradas del cuerpo, las actividades y su participación real en éstas, y las interacciones con los factores externos que pueden

configurarse en barreras o ayudas. Organización Mundial de la Salud (2001, citado en Puga y Abellán, 2004).

- Enfermedad:

Es una dificultad manifestada en relación con la capacidad de la persona para llevar a cabo las funciones y obligaciones que se esperan de él, lo cual repercute de manera negativa en el desempeño del rol habitual y modifica las relaciones con los demás. Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001, citado en Aramayo, 2005).

- Enfermedad discapacitante:

Es una condición de salud crónica o aguda que impacta en el funcionamiento de sistemas corporales específicos y, posteriormente, sobre las habilidades de un sujeto para actuar y participar en el medio físico y social en el que hace vida. (Puga y Abellán, 2004).

- Enfermedades progresivas:

Son continuas, sintomáticas y se agravan con el tiempo, haciendo que la discapacidad se incremente de manera escalonada. (Rolland, 2000).

- Familia:

“...Es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones

dinámicas que existen entre sí y con el exterior”. (Minuchín, Andolfi, Musitu et al., Rodrigo y Palacios citado en Espinal, Gimeno y González, 2003: p.3).

- Síndrome de Burnout:

Es una respuesta que ejerce el cuidador frente a factores estresantes relacionados con el trabajo, ocasionando la pérdida de energía y sentido en la vida. (Forbes, 2011).

- Salud:

“...es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Organización Mundial de la Salud (1948, citado en Alcántara, 2008: 5).

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

En este apartado se ofrece al lector el marco metodológico que orienta la investigación, una vez que se han establecido los objetivos y se ha definido el sujeto de estudio. Para Balestrini (2006) la metodología contiene el conjunto de procedimientos lógicos y tecno-operacionales que posibilitan el descubrimiento y el análisis de los supuestos planteados, así como la reconstrucción de datos partiendo de los conceptos teóricos (p.125).

Por su parte, Tamayo y Tamayo (1991), explican que la metodología es el procedimiento general que permite alcanzar el objetivo de la investigación, presentando los métodos a utilizar. El diseño metodológico está conformado por el tipo y nivel de la investigación, la población, la muestra, las técnicas e instrumentos de recolección de información y las técnicas de interpretación, esto según Arias (1999) (p.19).

III.1 Tipo y nivel de la investigación.

De acuerdo con Balestrini (2006) el estudio de investigación se delimita una vez que el problema se ha planteado de manera clara, situando aquella información que se desea obtener para establecer luego el esquema de investigación más adecuada a los objetivos propuestos (p.129).

Al mismo tiempo que Palella y Martins (citado en Albarrán 2011) explican que el tipo de investigación hace referencia a la clase de estudio

que se pretende realizar, sirviendo además de guía para la recolección de los datos (p.8).

Tomando en cuenta la clasificación de los tipos de investigación según el enfoque con el cual se abordó la realidad, la presente investigación tiene un enfoque cualitativo. En primera instancia, la unidad de “análisis”, en este caso el cuidador de un paciente con cáncer, ambos pertenecientes a una familia, que viene a ser un todo integrado en términos de sistema, del cual se pretendió comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador, desde su propia perspectiva (p.6).

En este punto es conveniente señalar que el enfoque cualitativo, según Martínez (1998), se opone a la pretensión irracional de cuantificar la realidad humana, atribuyendo importancia al contexto, la función y el significado de las acciones humanas. De este modo, con el enfoque cualitativo se valoró la realidad tal como es vivida y percibida por los sujetos, sus ideas, sentimientos y motivaciones, toda vez que se caracteriza por ser “...descriptiva, inductiva, fenomenológica, holista, ecológica, estructural-sistémica, humanista, de diseño flexible y destaca más la validez de la replicabilidad de los resultados de investigación” (p.8).

Según Martínez (1998), la investigación con enfoque cualitativo busca identificar la naturaleza profunda de las realidades y su estructura dinámica que da cuenta de su comportamiento y manifestaciones. Por esto, lo cualitativo no es opuesto a lo cuantitativo sino que lo integra en la medida en que sea útil y conveniente (p.8).

Por otra parte, de acuerdo a la clasificación que realiza Sabino (2002) del tipo de investigación según sus objetivos extrínsecos, con esta

investigación no se pretendió realizar un cambio en la realidad del sistema familiar con los resultados arrojados, por el contrario, aun cuando la información fue tomada de las vivencias y experiencias del grupo esto no implicó una transformación inmediata (p.68).

En cuanto a la clasificación de los objetivos intrínsecos de Sabino (2002) y Mendicoa (2003), la investigación fue de tipo explicativo, debido a que su objetivo general consistió en comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica, desde su propia perspectiva, en el Municipio Libertador-Distrito Capital-Venezuela. Periodo 2015 (p.68).

Por otro lado, partiendo de la clasificación que ofrece Ramírez (citado en Albarrán 2011), según el tipo de información a recolectar, esta investigación fue de campo, y se enmarcó en el subtipo intensivo. Los datos primarios se recopilaron mediante una serie de relatos de vida realizados a los cuidadores de pacientes con cáncer en fase crónica en el Municipio Libertador de Caracas (p.5).

Como última clasificación a tomar en consideración se tiene el tipo de investigación según la manipulación o no de variables, de Hernández (2003), Sabino (1992), Weiss (1975), Pérez (2000) y Palella y Martins (2006). En este caso, la investigación fue no experimental ya que las variables de estudio no se manipularon, aun cuando la información que de ellas provino fue interpretada para comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica (p.5).

En otro orden de ideas, Arias (1999) refiere que el nivel de la investigación es el grado de profundidad con el cual se abordará un

fenómeno o hecho social, indicando si ésta es exploratoria, descriptiva o explicativa (p.19). Este trabajo contó con un nivel explicativo debido a que se pretendió describir y comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica.

III.2 Diseño de la investigación.

De acuerdo con Alvira (citada en Balestrini 2006), el diseño de investigación no es más que un plan global que integra coherentemente las técnicas a utilizar para la recolección de datos y las técnicas de “análisis”, una vez que se han delimitado los objetivos de forma adecuada (p.131).

Para elaborar este plan específico que guía la investigación, Balestrini (2006) plantea que existen varias propuestas de clasificación en cuanto a tipos de diseños de investigación se refiere, sin embargo, de manera primaria y tomando en consideración los datos a recolectar se pueden clasificar en diseño de campo o diseño bibliográficos (p.131).

En este caso, la investigación planteada tiene como objetivo general Comprender el proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica, desde su propia perspectiva, en el Municipio Libertador-Distrito Capital-Venezuela. Por tanto, ésta se basó en un diseño de campo dado que los hechos estudiados se observaron en su ambiente natural y no hubo manipulación intencional de variables, al mismo tiempo que la información se recolectó directamente de la realidad (p.132).

III.3 Método de investigación.

En principio, según Ander-Egg (1987), el investigador debe establecer una serie de procedimientos que le permitan comprender la realidad social, de manera sistemática y organizada. Un método es "...el camino a seguir mediante una serie de operaciones, reglas y procedimientos fijados de antemano de manera voluntaria y reflexiva, para alcanzar un determinado fin que puede ser material o conceptual" (Ander-Egg, 1987:87).

Para efectos de la presente investigación se seleccionó el método biográfico, desde la perspectiva de Juan José Pujadas (1992). El autor plantea que éste surge como el método de los documentos personales, el cual recoge todo el conjunto de registros escritos que dan cuenta de una trayectoria humana, o de la visión subjetiva que las personas poseen de su realidad como de su existencia. De esta manera, los investigadores recopilaron narrativas autobiográficas que se convirtieron en la principal fuente de información (p.26).

Pujadas (1992) refiere que el método biográfico permite una aproximación humanística, puesto que transmite los valores y las actitudes concretas de los individuos, a su vez nos brinda un conocimiento directo de determinadas situaciones sociales. Asimismo, tal método ofrece la mejor comprensión de un problema social, mediante el surgimiento nuevos hechos significativos (p.36).

Con base a lo anterior, Pujadas (1992) sostiene que el método biográfico se ubica dentro de las aproximaciones cualitativas de las ciencias sociales, situando a los investigadores sociales en un punto de convergencia entre:

...1. El testimonio subjetivo de un individuo a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias, de su visión particular, y 2. La plasmación de una vida que es el reflejo de una época, de unas normas sociales y de unos valores esencialmente compartidos con la comunidad de la que el sujeto forma parte. (Pujadas, 1992:44).

Ahora bien, Pujadas (1992) señala que en las etapas iniciales de una investigación basada en el método biográfico es posible formular hipótesis, dado que a partir de la profundidad del testimonio se puede saber cómo opera la correlación causal entre variables para un caso concreto. Luego, el método permite una introducción profunda en las relaciones sociales primarias, mediante la realización de los relatos de vida que centran el foco de análisis hacia determinadas relaciones (p.44).

Continuando con la aplicación del método, Pujadas (1992) afirma que éste ofrece un cierto “control” de las variables que explican cómo se comporta un sujeto dentro de su grupo primario, lo cual se logra mediante la narrativa de la persona biografiada y se complementa con las declaraciones de quienes forman el entorno social inmediato. De esta manera, se consiguen respuestas a todas las preguntas formuladas en la técnica de campo a través de la recolección de las experiencias vitales y valoraciones del sujeto (p.45).

Como siguiente aspecto, Pujadas (1992) asegura que el método biográfico es valioso “...para conocer y evaluar el impacto de las transformaciones, su orden y su importancia en la vida cotidiana, no sólo del individuo, sino de su grupo primario y del entorno social inmediato” (p.45).

Igualmente, es posible una muestra representativa del universo de análisis haciendo uso de relatos de vida paralelos.

En síntesis, la idea central del procedimiento planteado por Pujadas (1992) se basa en la convergencia de los relatos personales hacia un punto de interés central o tema común en el que todos los sujetos han sido protagonista y observadores externos. El efecto de saturación producto del proceso permite apartar las características simples de la subjetividad humana de los elementos comunes estructurales que hacen referencia a un fenómeno social (p.45).

Haciendo uso del método biográfico fue posible conocer el impacto de los cambios en la vida cotidiana de los sistemas familiares, a partir de la percepción de los cuidadores de los pacientes con cáncer en fase crónica, y así obtener una mejor comprensión de la situación de los sujetos. De igual manera, este método permitió al equipo investigador develar las relaciones sociales primarias a través de los relatos de vida, enfocados hacia los procesos físicos y psicológicos de los sujetos de estudio.

III.4 Técnicas e instrumentos de recolección de la información.

Según Tamayo y Tamayo (1991), esta sección es la expresión operativa del método de investigación, que presenta las técnicas e instrumentos de recolección de datos, especificando de forma concreta cómo se hará la investigación para dar respuestas a los objetivos planteados (p.98). Para Arias (1999) las técnicas de recolección de datos representan las distintas maneras de obtener información, mientras que los instrumentos

“...son los medios materiales que se emplean para recoger y almacenar la información” (p. 25).

Para los fines de la investigación se seleccionaron los relatos de vida como técnica de recolección de información. Según Bertaux (2005), “el relato de vida como forma narrativa ocurre desde el momento en que una persona cuenta (narra) a otra, sea investigador o no, un episodio en torno a una experiencia vivida” (p.36). Por ende, Bertaux (2005) define el relato de vida como un discurso narrativo, con el fin de contar una historia verdadera de forma improvisada con la ayuda del investigador, el cual orienta el relato hacia la descripción de experiencias que van a dar respuesta a su investigación. En éste sentido Bertaux (2005) explica que “...hay que plantarse ante los personajes, describir sus relaciones recíprocas, explicar las razones por la que actúan; describir el contextos de las acciones y las interacciones; elaborar juicios (evaluaciones) sobre las acciones y los actores mismos” (p.36).

Bertaux (2005) hace énfasis en que sólo se trata de un relato de vida cuando aparece la forma narrativa en una conversación y el sujeto hace uso de ésta para examinar parte de la experiencia vivida. A diferencia de la autobiografía, en donde la persona realiza una retrospectiva de su vida pasada y tomada como totalidad, en el relato de vida el informante narra sus experiencias pasadas usando un filtro, es decir, el investigador dirige y centra previamente la entrevista (p.36).

Los relatos de vida según Bertaux (2005) presentan tres funciones, la exploratoria, analítica y expresiva (p.51). La primera función se denominada exploratoria, puesto que el investigador entra en un campo desconocido y los primeros relatos de vida se realizan para definir el mismo, cuyos informantes

serán capaces de proporcionar una descripción general del fenómeno. Igualmente, los hechos relatados no le serán familiares al investigador, puesto que solo logrará comprenderlos a media que vaya profundizando en el tema (p.52). Es por ello que, Bertaux (2005) sostiene que las entrevistas bajo esta función no se consideran relatos de vida, sino conversaciones generales con el objetivo de guiar la investigación (p.53).

Con respecto a la función analítica, el investigador ya conoce el campo de estudio, y tratará de orientar los testimonios de los informantes hacia los fenómenos u objetos a estudiar (p.54). Por último, la función expresiva es cuando los relatos de vida se encuentran saturados, dado que el investigador acepta los relatos de vida de otros investigadores cuya experiencia contiene una extensa parte de las relaciones sociales estudiadas, con el fin de dar al relato una función discursiva por medio de la publicación in extenso, adoptando una función de comunicación (p.55)

Con base en las funciones de los relatos de vida establecidas por Bertaux (2005) en esta investigación tales relatos cumplieron una función analítica, ya que el investigador conoce el objeto de estudio y ha observado fenómenos relevantes durante el proceso, así que orientará hacia ellos el relato de los sujetos. En esta función, el investigador escucha y analiza las primeras entrevistas, al mismo tiempo que cuenta con una representación mental parcial de cómo funciona su objeto de estudio, a partir de la información recogida en otras fuentes. Es posible perfeccionar esta representación multiplicando los relatos de vida y reflexionando acerca del significado de los testimonios (p.53).

Según Bertaux (2005), el investigador irá adquiriendo la capacidad para fijar su atención en lo que le es revelado de esa experiencia sobre las

relaciones sociales en las que se encuentra. Progresivamente, la interpretación de la transición vislumbrará elementos significativos de los relatos de vida. Así, su función es ofrecer una variedad de indicios que permitan realizar una comparación, y así destacar las más pertinentes para el modelo (p.54).

De esta manera, para Bertaux (2005) la fase analítica termina cuando las entrevistas aportan algún conocimiento acerca del objeto social, producto de la obtención de los puntos de saturación. El autor asevera que captar los significados y expresarlos adecuadamente es un trabajo en equipo que lleva más tiempo que la aparición de recurrencias empíricas, por lo cual recomienda iniciar la interpretación desde que comienza el trabajo de campo (p.54).

En el mismo orden ideas, la obtención de los relatos de vida se realizó a través de entrevistas. Bertaux (2005) explica que ésta supone un proceso en el que se debe dar un impulso a la conversación cuando sea necesario, oyendo y comprendiendo inmediatamente las palabras del otro, dominando los impulsos y expresando en el momento oportuno las interrogantes que se presenten (p.63).

Bertaux (2005) sugiere establecer un modelo de entrevista narrativa compuesta de dos partes: en la primera donde se conduzca al sujeto a contar su historia, propiciando que éste tome la dirección de la entrevista, al mismo tiempo que el investigador demuestra interés por lo que él comunica. La segunda parte consiste en retomar la guía de entrevista para discutir los puntos que no se han tratado, o en todo caso, solicitar una segunda entrevista si no se dispone de tiempo (p.64).

Para llevar a cabo la técnica mencionada se realizaron un número de relatos de vida (según se considere necesario) a ocho cuidadores de pacientes con cáncer, a fin de conocer sus percepciones acerca de los procesos físicos y psicológicos que atraviesan durante el desarrollo de la enfermedad de un familiar.

En otro orden de ideas, se seleccionó la guía de entrevista evolutiva como instrumento de recolección de información. De acuerdo con Bertaux (2005) esta guía se trata de una lista de preguntas que se crean a partir del tema de estudio, su modo de funcionar y su contexto de acción. La misma posee carácter evolutivo, ya que a la medida que la investigación avanza se plantearán preguntas diferentes a las establecidas en un principio (p.64). Por último, la entrevista se recopiló por medio de una grabadora de audio y un cuaderno de campo, este último contendrá las anotaciones referentes a los gestos y las expresiones corporales realizadas por el relator.

En esta investigación, la guía de entrevista se basó en una pregunta general acerca de un tópico, en este caso, referida al proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica. Con esto, el grupo investigador pretendió conocer un aspecto específico de la vida de los relatores, a través de la promoción de un proceso reflexivo en cada uno de estos.

La utilidad de la guía de entrevista se halla en que es posible reelaborar y ampliar las preguntas, a fin de tocar puntos de interés respecto al tema de estudio. Asimismo, permite plantear preguntas más específicas para describir detalles en cuanto al proceso físico y psicológico del cuidador y, de esto, puntualizar los elementos que lo caracterizan. Finalmente, el instrumento brinda la oportunidad de conocer la percepción del propio relator

acerca de la situación a estudiar, tal como es sentida, pensada y vivenciada por éste.

III.5 Población y muestra.

De acuerdo con Arias (1999) en esta sección se describirá la población, el tamaño de la muestra y el tipo de muestreo a utilizar. Ahora bien, el mismo autor explica que la población es también llamada universo (p.22). Así lo aseguran Tamayo y Tamayo (1991) cuando refieren que la población está determinada por sus características definitorias, y por tanto, el conjunto de elemento que posea tales características es denominado población o universo (p.92).

En este caso, la población a estudiar abarcó a todos los ciudadanos residenciados en el Municipio Libertador de Caracas que se desempeñan como cuidadores informales de pacientes oncológicos. Tomando en consideración lo expuesto por Arias (1999), ésta fue infinita ya que la totalidad de los sujetos no fue determinada por el equipo investigador, siendo imposible poseer un registro identificable de todos los cuidadores de familiares con cáncer en dicho municipio.

Por otra parte, según Martínez (1998), la muestra es el grupo que posee características similares con base en ciertos criterios establecidos por el investigador, intereses personales, circunstancias situacionales u otras consideraciones que den una imagen global de él, para obtener acceso y comenzar el estudio (p.52).

Para el caso que nos ocupa se asumió la noción de muestra a partir de su construcción progresiva, según Glaser y Strauss (1967, c.p. Bertaux, 2005). La misma consistió en la realización de los testimonios requeridos acerca de la experiencia vivida de una misma situación u objeto social, para obtener una representación sociológica de los componentes colectivos de tal situación (p.26). Miles y Huberman (1994, c.p. Mejía, 2000) señalan que la muestra se va construyendo como un diseño emergente proveniente del mismo desarrollo de la investigación.

Con base en lo antes planteado, la muestra estuvo conformada por ocho (8) informantes residenciados en el Municipio Libertador de Caracas, quienes eran cuidadores informales de pacientes oncológicos. Ésta fue seleccionada a partir de los criterios de homogeneidad y heterogeneidad establecidos por el equipo investigador, y referidos por Bertaux (2005) como las similitudes, en el primer caso, y las diferencias establecidas para una serie de casos organizados de tal forma que sea posible la saturación de sus puntos mediante el análisis comparativo (p.27).

A partir de lo expuesto por Bertaux (2005), se puede afirmar que los criterios de homogeneidad se establecen bajo la hipótesis central de que observando sólo uno o varios microcosmos, es este caso sujetos, es posible captar algunas lógicas de acción y mecanismos sociales de un mundo social. En palabras del autor "...las lógicas que rigen el conjunto de un mundo social o mesocosmos se dan igualmente en cada uno de los microcosmos que lo componen..." (p.18).

Asimismo, Bertaux (2005) señala que los criterios de heterogeneidad o diferenciación vienen dados por la variedad de categorías de situación, emergentes o reconocidas socialmente, que multiplican los mundos sociales

y exigen, desde la perspectiva etnosociológica, que esta diversidad sea estudiada mediante una investigación empírica que permita develar la lógica propia de cada mundo social o categoría de situación (p.28).

Criterios de homogeneidad:

- Cuidadores informales de pacientes oncológicos del Municipio Libertador de Caracas, Distrito Capital.

Criterios de heterogeneidad:

- Edad.
- Sexo.
- Nivel de instrucción.
- Profesión u ocupación.
- Nivel socioeconómico.
- Nacionalidad.
- Tiempo que se ha desempeñado como cuidador o cuidadora.
- Filiación con el paciente.
- Tipo de cáncer del sujeto cuidado.
- Discapacidad asociada por la patología.

III.6 Técnicas de interpretación de la información.

Con base en lo planteado por Martínez (1998), las técnicas de interpretación de la información son aquellas que permiten el surgimiento de la posible estructura teórica, implícitamente contenida en el material

recopilado como resultado de la aplicación de las técnicas de recolección de datos.

Para los efectos del presente Trabajo Especial de Grado se seleccionó la técnica del análisis comparativo propuesta por Bertaux (2005), la cual pasa por el establecimiento de los puntos de saturación que emergen de las recurrencias en los itinerarios biográficos de los relatores para caracterizar sus prácticas cotidianas. En principio, el autor afirma que el análisis inicia y se desarrolla conjuntamente con la recopilación de testimonios, y que la consolidación del modelo en construcción se llevará a cabo a través de la comparación de los relatos de vida (p.74).

Bertaux (2005) enfatiza que el análisis pasa por extraer de los relatos de vida los significados pertinentes (indicios), que contribuyan al estudio del objeto de investigación. El modelo de análisis planteado apuesta porque cada uno de los relatos de vida recopilados contiene elementos significativos y de información que pueden ser relacionados mediante el análisis comparativo. Sin embargo, tales significados no aparecen en la primera lectura, por lo que se requiere volver a las primeras entrevistas para encontrar aquellos que pasaron desapercibidos en un principio (p.102).

En este punto, Bertaux (2005) invita a crear una representación mental y discursiva acerca de las relaciones y los procesos que han originado los fenómenos narrados por los testigos. El autor menciona que los sujetos hacen referencia a estos fenómenos en forma de frases simples o incluso una sola palabra, por lo que el investigador debe identificar aquellas que han influido en la experiencia vivencial, esto son, indicios de personas, de relaciones, de formas culturales y/o sociales..., de los que hay que descubrir sus múltiples significados (104).

Ahora bien, Bertaux (2005) plantea que “mediante la comparación de los itinerarios biográficos van apareciendo *recurrencias* de las mismas situaciones, lógicas de acción similares, y se va descubriendo, a través de sus efectos, un mismo mecanismo social o un mismo proceso” (p.103). El análisis comparativo inicia desde el primer relato, ya que se generan dudas acerca de lo que se creía conocer del objeto (comparación implícita). De esta manera, “...si un solo relato de vida no prueba nada, (...) unos cuantos, inteligentemente comparados, son suficientes para dar origen a hipótesis sociológicas interesantes” (p.105).

Para Glaser y Strauss (c.p. Bertaux, 2005), el análisis comparativo pasa, en principio, por un proceso de teorización en el cual se crean continuamente «categorías»; iniciales de nuevos conceptos que explicarán la naturaleza social de los fenómenos. Los autores afirman que es posible abandonar todo el cuerpo de conceptos elaborados en trabajos anteriores y establecer categorías propias, a medida que se lleva a cabo el estudio de los fenómenos (p.113).

Aunado a lo anterior, Bertaux (2005) puntualiza que es esencial desentrañar el significado y las implicaciones de estos conceptos o términos, ya que “...todo término de uso habitual indica la presencia de un fenómeno específico recurrente...” (p.113). En este sentido, la interpretación debe tratar de hacer inteligible la realidad, a través de la percepción y de la evidencia que será puesta a prueba, constatada, perfeccionada y ampliada en un proceso analítico razonado y reflexivo (p.115).

Un aspecto importante a considerar de acuerdo con Bertaux (2005) tiene que ver con la retranscripción de los relatos de vida. Según el autor, es menester que el investigador distinga entre tres clases de realidad: 1. La

realidad histórico-empírica o el itinerario biográfico que incluye la sucesión de situaciones vividas por el sujeto, su percepción, evaluación y actuación en ese momento; 2. La realidad física y semántica, es decir, "...lo que el sujeto sabe y piensa retrospectivamente de su itinerario biográfico" (p.76); y 3. La realidad discursiva del relato, que es producto de la entrevista y contiene lo que el sujeto desea expresar sobre lo que sabe y piensa de tal itinerario (p.76).

Finalmente, Bertaux (2005) menciona que es necesario reorganizar y dar un orden diacrónico a los hechos, esto es, la sucesión temporal de las situaciones de las personas y sus entornos para, posteriormente, comprender el contexto en el cual se llevan a cabo estos hechos, y relacionarlos para establecer una secuencia lo más lógica posible de causas y efectos, y dar finalmente forma al relato. Igualmente, resulta de utilidad construir la cronología en términos de fechas. Para ambos casos es oportuno dejar que el sujeto lleve a cabo su narración sin importunarlo con preguntas constantes (p.77).

III.7 Técnicas de presentación de los resultados.

De acuerdo con Bertaux (2005), las técnicas de presentación son aquellas que permiten a los investigadores exponer los resultados por escrito de los estudios realizados, de forma ordenada y sintetizada (p.117). En este Trabajo Especial de Grado se asumió la técnica de publicación de extractos de relatos de vida, la cual consistió en tomar los extractos significativos e insertarlos en el trabajo final.

Para Bertaux (2005), la selección de los extractos significativos debe pasar por un proceso en el que el investigador resume los contextos

discursivos, incluyendo el segmento considerado de importancia que describe la situación objeto de estudio, con el fin de reproducir las palabras del sujeto de forma precisa. Cabe destacar que fue oportuno personalizar los extractos, colocando pseudónimos a los sujetos, de manera que el lector ubicase con mayor facilidad la información presentada (p.125).

Continuando con Bertaux (2005), éste afirma que el investigador está “tentado” a ordenar los extractos significativos, sin embargo señala:

...hay que respetar unas normas muy estrictas, cuyo espíritu se puede resumir en este principio: los cambios de *forma* jamás deben cambiar el *sentido*. Además, hay que guardarse muy bien de no añadir una sola *palabra* que el sujeto no haya dicho” (p.126).

Bertaux (2005) puntualiza que para ordenar los extractos significativos se deben emplear dos tipos de operaciones: los cortes y los montajes (desplazamientos de frases). Los primeros se representan por “(...)”, mientras que los segundos se identifican con “// //”. Por esto, en este proyecto de investigación se ha seleccionado esta técnica ya que es, a consideración, muestra los resultados de manera más representativa (p.126).

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo con Albarrán (2015), esta sección contempla la descripción de los puntos de saturación que emergieron de las recurrencias en los relatos de los informantes. Posteriormente, se inicia la interpretación de tales puntos para comprender los procesos físicos y psicológicos de los cuidadores de pacientes cáncer en fase crónica.

En este sentido, la presente sección comprende tres aspectos, a saber: descripción de los puntos de saturación, la interpretación de cada uno de estos puntos y su interpretación general. Los puntos de saturación emergieron de los relatos proporcionados por los informantes, quienes son cuidadores informales de pacientes oncológicos que residen en el Municipio Libertador de Caracas.

Es oportuno referir que todos los puntos de saturación fueron contruidos por las autores del presente Trabajo Especial de Grado, por lo que no se hizo referencia a ningún autor. Igualmente, la descripción se realizó a partir de la información obtenida. A continuación se presentan los puntos de saturación develados:

- a) Atención primaria.
- b) Atención médica.
- c) Desgaste físico.
- d) Mantenimiento del bienestar físico y psicológico.
- e) Movilidad.
- f) Distribución de responsabilidades.
- g) Apoyo psicológico.
- h) Apoyo económico.
- i) Impacto negativo.
- j) Abandono de las actividades.

- k) Aprovechamiento del tiempo.
- l) Proceso emocional.
- m) Altos niveles de estrés.
- n) Estrategias para liberar estrés.

Los puntos de saturación representan los elementos fundamentales de la estructura imaginaria que se pretenden interpretar.

1. Descripción de los puntos de saturación.

A. Atención primaria.

En principio, los cuidadores brindan atención primaria a los pacientes oncológicos en su aseo personal y alimentación, así como en la limpieza y el mantenimiento de las áreas del hogar, debido a que estos no pueden realizar ciertas labores domésticas durante el suministro de tratamientos. Así, se evidenció en el relato nº 02:

... bueno mira cómo te dije yo voy siempre, casi todos los días le voy a ayudar a tender la cama, a recoger las las limpiarle el cuarto, y a el aseo pues recoger la cama, limpiarle el cuarto, buscar la ropa pa' lavársela, tú sabes...

Asimismo, la atención primaria en oncología debe ser holística por la delicadeza de la patología y abarca la administración adecuada de los tratamientos médicos, además del mantenimiento del bienestar físico de los pacientes por parte de sus cuidadores. En el relato nº 06 se expresó:

... no puede tomar leche porque la cuestión de la de la quimio que, que los lácteos la afectan con la quimioterapia. Entonces es un cuidado, alejarla de la gripe, de la gente con

gripe, una caja de cristal pues tenerla ahí encerradita en la casa, no sacarla mucho, o sea que nadie la esté cargando mucho, lavarse las manos, la ropa se lava con vinagre pa' pa' las bacterias y todo eso es un proceso largo es un proceso delicado.

Por otra parte, la atención primaria a la población oncológica es ofrecida sin un horario establecido debido al deseo constante de acompañamiento por parte de los pacientes, en este caso, expuesto en el relato nº 07:

... si a media noche me llama a media noche me paro "¿qué tiene hija, qué se siente?" "no que, no puedo dormir" "Ay hija tienes que buscar la manera de dormir, quédate tranquilita, vamos a darte ¿qué quieres tomar, quieres tomarte un juguito, te quieres tomarte algo?" "no que no tengo sueño mamá me quiero ir a acostar contigo" " bueno vamos pues, acuéstese conmigo pues", son cosas son cosas que uno, que yo lo sé que son cosas de su enfermedad...

Quienes ofrecen atención primaria a personas con patologías cancerosas también se encargan del traslado de éstas dentro y fuera del hogar, toda vez que hacen uso de ayudas técnicas para ayudar a la movilización y comodidad de los pacientes. En el relato nº 07 se afirmó:

... mm... años fueron fuerte si porque era para todo rodarla con una silla rueda, llevarla, bañarla en la silla de rueda y después llevarla, pero ya después que ella empezó a caminar ya todo se me hizo más fácil pues, porque así ella, me ayudó bastante.

Resulta oportuno considerar que conforme transcurre la enfermedad, los cuidadores de pacientes oncológicos tendrán que llevar a cabo nuevas

tareas con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos. En el relato n° 08 se expuesto:

...“¿mira que tienes que hacer?” “bueno limpiar aquí agarrar aquí”. Bueno cosas así que nunca me imaginé que yo iba a aprender tuve que aprender, “ah tiene que sacarlo”, “ah okay”, sacamos medir para después decirle al doctor cuánto era...

B. Atención médica.

La atención médica proporcionada por los cuidadores de pacientes oncológicos está relacionada con las decisiones respecto a la administración de los tratamientos y la valoración de diferentes opciones de curación.

Asimismo, este tipo de atención contempla la gestión de los servicios en salud para el seguimiento de los pacientes. Al respecto, en el relato n° 01 se mencionó:

... eh yo le di yo di por, por terminado el tratamiento de de la quimio, de la quimio, porque el doctor le le mando todavía una...// // Entonces yo seguí dándole estas estas cápsulas estas cápsulas eh Ginseng Coreano cosas así, ella la está tomando al pie de la letra o sea yo misma se la estoy dando junto con su medicamento para la tensión (...) ella se sintió mal hace como dos meses y yo la hospitalicé para ver qué estaba pasando le hicimos placas, le hicimos tomografía y todos esos estudios lo que arrojaron es que está igual...

Nuevamente, el acompañamiento emerge como un aspecto considerado dentro de la atención médica, esta vez durante el suministro de los tratamientos y/o la realización de intervenciones quirúrgicas a los

pacientes, como en el caso de los relatos nº 03 y nº 06: “... yo la acompaño cuando le la operaron pues yo le hacia las curas, este, estaba pendiente porque ella no puede... (Relato nº 03)”. “... ahora estoy esperando que llamen... pa’ pa’ que me va a entregar los récipes para ir a buscar e... mm... medicamentos o en el llanito mismo lo ponen, pues todavía no sé...” (Relato nº 06).

Particularmente, en el último fragmento significativo se apreció que la atención médica también pasa por la búsqueda de medicamentos o la gestión de estos en centros de salud públicos. De igual modo, los cuidadores y sus pacientes adquieren nuevos conocimientos médicos a través de la experiencia, en la medida en que se desarrolla la patología. Esto se mostró en el relato nº 08:

... nosotros como no sabemos tomar la tensión, para tomarle la tensión a ella tuvimos que aprender, entonces es aprendiendo con nosotros mismo " ven para acá para tomarte la tensión" "ven a tomarme la tensión" este notamos que uno de mis hermanos...

C. Desgaste físico.

El desgaste físico en cuidadores de pacientes con cáncer consiste en la experimentación de cansancio, estrés y agotamiento, ocasionado por el esfuerzo que supone trasladar a los pacientes hasta los centros de salud y la gran cantidad de horas que estos pasan allí mientras se administran los

tratamientos. Además, este desgaste se produce por la compañía permanente que deben ofrecer los cuidadores, aunado a la ausencia de actividades que les sean de agrado, acentuándose cuando se realiza hipervigilancia del estado físico de los pacientes. 05. Todo esto se ha demostrado en los relatos nº 02, nº 04, nº 03 y nº 05:

... yo me sentí, nos sentíamos cansada cansada eso era un cansancio porque de de Guarenas, me venía a Palo Verde y de Palo Verde (...) poquito a poco en el metro eso era bueno pues pasito y todo eso lo hicimos nosotros mi hermana y yo, no los traíamos en el metro hasta acá y en si cuando llegábamos bueno llegábamos cansadito pero ahí estuvimos... (Relato nº 02).

“... ese estar pendiente estresa a uno, lo cansa, lo agota, sin embargo bueno, cuando es hijo de uno, uno eso tiene que hacer eso más y de hecho uno lo puede hacer...” (Relato nº 04).

“... pues no..., no he sentido peso así pero si me he sentido como cansada, algunas veces me he sentido cansada, pero no sé si es cansada de estar con ella o cansada de no hacer nada...” (Relato nº 03).

... aparte que a veces nos ponemos a hacer como manualidades, pero... pero el día a día, el trajín, la cuestión y sentarse a hacer manualidades con ella es como que bastante agotador, porque uno se la pasa agotado y por lo menos uno se sienta “okey ahora vamos a hacerlo” (habla rápido) pero rapidito, ve, “ ah okey vamos a terminar esto”, como que pa’, como pa’ salí del paso... // //... eso es como que las 24 horas del día está pendiente de la niña, una cosa, y las 24 horas del día uno como representante tiene que estar pendiente. // //...entonces nosotros somos las 24 horas del día, todos los días y a cada rato porque no tenemos esa ayuda así como tal... (Relato nº 05).

De lo anterior se sigue que el desgaste físico se exprese con signos como la pérdida de peso, hábitos alimenticios inadecuados, subidas de tensión, fuertes dolores de cabeza, dificultad para conciliar el sueño y agotamiento por el excesivo de actividades que los cuidadores deben llevar a cabo. En los relatos nº 02, nº 04, nº 07, nº 06 y nº 05 se ha referido:

... entonces rebajé como tú no tienes una idea yo era más gordita en realidad yo estoy flaquita yo era gordita y ahora estoy flaquita pero bien nutri sufro un poco de tensión // // bueno mira eso, lo que me dio como la tensión alta tú sabes me subía que he... me daba la tensión... (Relato nº 02).

“... yo bueno bajo una circunstancia u otra en alguno que otro momento que no... no... no comía no desayunaba ni almorzaba el peso siempre ha sido el mismo o sea yo tengo esa esa particularidad...” (Relato nº 04).

... Ah de la tensión, si supieras que el mes pasado estuve, se me disparo la tensión. // //... yo no sé, yo...bueno yo hace años que vivo sufriendo de tensión, se me disparo la tensión, tenía años que no, que yo sé que yo sufro de esa de tensión arta y esas cosas pero, yo estaba tranquila traba...este... mi trabajo es la casa y bueno, me empecé a sentir así un poco malosa, y yo me sentía que tenía la tensión arta... (Relato 07).

“... estos días me dio un dolor en la cabeza fuerte que pensaba que me iba a morir...” (Relato nº 06).

... por otra parte eh, no duermo. Yo por lo general, si me acuesto, son la una de la madrugada estoy despierta, no duermo... me cuesta conciliar el sueño, me levanto temprano... // // hasta cierto modo ve, porque tienes otras cosas que hacer. (Relato nº 05).

D. Mantenimiento del bienestar físico y psicológico.

En principio, mantener el bienestar físico de un paciente oncológico supone un seguimiento constante de su estado de salud y la búsqueda de terapias alternativas que aminoren las consecuencias del avance de una patología cancerosa. Así se expuso en el relato nº 01: “...*haciendo o que se puede hacer y para que ella no se sienta, muy mal pues, para que no le doliera ella tiene su tratamiento con el doctor eh de terapia del dolor...*”.

De igual modo, los cuidadores mantienen físicamente a los pacientes atendiendo la apariencia física, propiciando una alimentación adecuada y promoviendo en estas personas la satisfacción de las necesidades de recreación y esparcimiento, así como su independencia. Igualmente, se deben tomar en cuenta las instrucciones y recomendaciones de los profesionales especializados. Esto se evidenció en el relato nº 02:

... tienes que tomar bastante agua, tienes que tomarte un jugo, alimentarte bien pero queso no, le digo eso está prohibido le digo yo... // // Él e... vendía café le gustaba vender café cuando eso, yo le digo vuelve, mira yo te voy a poner que vuervas a vender café otra vez le digo, entonces tú vendías café en Palo Verde y tenías de plata, pa' que te entretengas pa' que lleves sol allá, y eso y camines y trates con las personas pero entonces... (Relato nº 02).

En este orden de ideas, el mantenimiento del bienestar físico también se relaciona con la realización de actividades físicas y el establecimiento y consolidación de relaciones interpersonales entre los pacientes y sus allegados. En efecto, en los relatos nº 07 y nº 08 se afirmó:

... ella conversa con ellos, conversa con ellos, mucho, y de hecho "María tú tienes que pararte, tienes que que salir pa' fuera, tienes que buscar la manera de conversar con la gente, de tratar de de pararte, no estés acostada, no te encierres, porque eso es malo, la, la, la verdad que las hermanas la aconsejan mucho a ella... (Relato nº 07).

... íbamos hablábamos, charlábamos, echábamos broma, veíamos televisión que se yo, hasta tres meses antes iba al teatro con mi hermano, íbamos a concierto...// //... la llevábamos para la peluquería, ella se quedaba en la peluquería turisteando haciendo relaciones públicas como decíamos nosotros, y después la íbamos a buscar, pero irla a buscar simplemente para acompañarla... (Relato nº 08).

Ahora bien, el mantenimiento del bienestar psicológico en pacientes oncológicos consiste en brindar apoyo psicológico permanente durante todo el proceso de la enfermedad, ayudando a quienes padecen la patología a manejar emociones y sentimientos tales como: miedo, tristeza, angustia, ansiedad, depresión... En el relato nº 03 se refirió: *"... bueno nos unimos todos, sí para ayudarla, y en realidad no ha caído en depresión, de repente, eh, claro uno la observa un poco triste o algo y pues uno trata de... de... de sacarla de ese estado"*.

En este caso, el apoyo psicológico también pasa por la comprensión y solidaridad de los cuidadores respecto a las circunstancias adversas que los pacientes oncológicos y demás familiares están viviendo. Este apoyo apunta a que los enfermos afronten y se adapten progresivamente a nuevas situaciones. En los relatos nº 03 y nº 07 se narró:

... entonces me llamaron "mire que suba que su familiar la llama", ella estaba llorando no, entonces yo le digo "¿pero qué te pasa?", entonces me dijo "tengo miedo", no, me dice "tengo miedo" (Ojos aguados) entonces yo le dije "claro yo sé

que tienes miedo pero tienes que superar, fíjate todos esos pacientes...". Claro era, la primera vez (afirmación del correlator), entonces "...tienes que superarlo, eso es por tu bien..." (Relato nº 03).

... que a veces se pone renuente pero yo he llevado todo esto con carma sí, no no no... no... la he maltratado ni le he dicho cosas na... no todo a su nivel si ella me dice a mí no quiero comer horita mamá, yo la dejo tranquila... // //... la forma que yo la trato a ella, yo la trato a ella, (pausa corta) con mucha comprensión a ella, porque yo me pongo en su lugar... (Relato nº 07).

Asimismo, el mantenimiento del bienestar psicológico se relaciona con el acompañamiento y la comodidad de los pacientes. El acompañamiento de los cuidadores, familiares, amigos y demás allegados debe ser constante para que los enfermos se sientan incluidos en los espacios en los cuales transcurren sus vidas. Igualmente, la comodidad apunta a que los pacientes lleven a cabo sus actividades cotidianas de la manera más natural posible, de forma tal que tengan mayor calidad de vida.

Al respecto, los relatos nº 07 y nº 08 refieren:

... no la han desamparado pues, en esa enfermedad han estado constantemente con ella, que tú sabes que eso es importante, las cosas importante que por más que sea ella no se ha sentido sola pues, no se ha sentido sola porque su familia la hemos eh... apoyado y sus amigas también, ella recibió mucho apoyo de sus amigas, mucho apoyo, te digo sinceramente, por esa parte ella no se puede quejar... (Relato nº 07).

... ella realmente uno la acompañaba nosotros siempre buscamos, siempre buscamos la comodidad con ella, y tratamos de hacerlo aunque nosotros lo sintiera incomodo o algo, hacerlo lo más normal posible de hecho natural... // // Todo fue... como muy no mm... no fue traumático por

supuesto buscándole siempre su calidad de vida buscándole su calidad de vida. (Relato nº 08).

De lo anterior se sigue que el mantenimiento de bienestar físico y psicológico requiere de una comunicación permanente entre cuidadores, pacientes, familiares y amigos, la cual se configura en un tratamiento que produce la consolidación de las relaciones interpersonales y posibilita la estabilidad psicológica de quienes padecen la patología una vez que son asumidos como miembros que requieren de una atención especial. Así, en el relato nº 1 se aseveró:

... comunicación es como un tipo de tratamiento un tipo de de de tratar de incluir la persona, de que ella sepa que está, en un prácticamente se pone como un centro alrededor del cual va la vida de la familia y también de los amigos de la familia más más grande pues de los que no están aquí al lado pero si están pendiente // // las relaciones entre ellos han mejorado de parte de la parte de él siempre fue muy muy buena la relación pero ella estaba un poco a la defensiva, ahora no ahora ella no se va a dormir sin despedirse de Ignacio, le da un beso, etcétera.

E. Movilidad.

En principio, los cuidadores se encargan de movilizar a los pacientes dentro y fuera del hogar, en especial cuando requieren dirigirse hacia los centros de salud para la administración de los tratamientos. Asimismo, estas figuras tratan de adecuar los espacios del hogar, con el fin de poseer una mayor accesibilidad, siempre buscando la comodidad de los pacientes, lo

cual genera alivio para los cuidadores. En los relatos nº 01 y nº 02 se ha mencionado:

... ayudarle en su en su movilización, o sea ella si se movilizaba y se moviliza hasta ahora pero, con ayuda de algo, o alguien o de algún miembro de la familia o hay personas que la cuidan también...// //... justo antes de enfermarse ella bueno un año, yo empiezo a... a... a... ver que a ella le cuesta subir y bajar subir y bajar y le empiezo a buscar un apartamento donde haya un... un... una habitación abajo y lo... lo encontramos, menos mal, menos mal mm... justo, justo ahora ella tiene una habitación allí abajo al lado de un baño que nos alivia muchísimo y bueno al lado de la sala, todo es horizontal para ella (...) mi mamá abajo, es más muy cómodo muy cómodo no, por lo menos en éste no tenemos problemas de movilizarla todo es cerca...(Relato nº 01).

“... ahora te vas a poner a pelear con los muchachos que a veces uno estaba aquí, que no hallábanos que hacer contigo y te... te agarraban en peso te sacaban y te llevaban pa’ allá abajo pal carrito” porque mi hermana vive en José Félix, en la pa’ en una parte ni baja no es tan alta pero más o menos entre alta y baja por ahí, como como unas diez escaleras por ahí pa’ abajo... (Relato nº 02).

Con miras a lograr la movilización del paciente oncológico, los cuidadores disponen de ayudas técnicas y medios de transporte tales como las sillas de rueda y el servicio de ambulancia que ofrecen los centros de salud. Esto se demuestra con lo narrado en los relatos nº 01 y nº 08: *“...tenemos también silla de rueda pero en casa no hace falta, solamente si la sacamos para afuera”. (Relato nº 01).*

... mi casa era grande y ella vivía arriba este teníamos que buscarle la mejor comodidad que era buscar una una ambulancia y la bajara pero entonces... // //... pasarían como cuatro meses algo así ella ella ahí de eso... ella no bajaba,

ella solamente la ponemos en la silla de rueda como para que no se forzara no se forzara entonces la sentábamos en la silla... (Relato nº 08).

F. Distribución de responsabilidades.

La distribución de responsabilidades es un proceso que se lleva a cabo en función de la disponibilidad, disposición y fortaleza de cada uno de los miembros del sistema familiar. No obstante, para cumplir con la responsabilidad de brindar atención primaria a los pacientes, en algunos casos, los cuidadores deben abandonar temporalmente sus actividades cotidianas, por ejemplo, las referidas al trabajo; situación que quedó expuesta en los nº 02, nº 03, nº 05, nº 06 y nº 08:

... la primera vez que le hicieron la biopsia esa esa noche se quedó un sobrino mío un sobrino claro pero como él trabajaba el muchacho no podía ayudarnos, porque tenía que trabajar irse bien temprano para su trabajo imagínate tú y... después de esa otra noche me quedé yo... // // Entonces como el esposo de mi hermana él le gusta mucho cocinar el cocina entonces le va a dar el desayuno pero entonces yo llevo con el almuerzo ves voy para allá y le llevo el almuerzo tod tengo que ir todos los días mientras que mi hermana está en San Fernando... // // ...porque no le puedo dejar hacer todo ese trabajo a mi hermana, ella trabaja mucho porque ella tiene que atender a su hogar también entonces yo voy le llevo la ropa, e... le tiendo la cama, lo baño, y limpio, y bueno eso es lo que le ayudo, a limpiar, la cama... (Relato nº 02).

... y entonces bueno, la operaron, sí, la operaron, yo he estado siempre con ella, sus hijos, todos han colaborado todos, en sus tratamientos, en veni a busca la cita, en llevarla, en traerla, sí, todo hemo estado... unidos, unos de otra forma, uno hace la comida, el otro...siempre pues tratando de... de... // // Pero sí, ella se, si la hemos cuidado y

la hija también, y todos han colaborado, todos, todos... (Relato nº 03).

... él es, no, constantemente ya ahorita tiene ya dos, tres meses sin ir, va esporádicamente al trabajo a como que ha llevar el reposo la cuestión pero de trabajar como tal no, le dieron ese permiso está ahorita que decidieron a ver cómo cuadraban como que tú asistas al trabajo. Ya tiene tres meses conmigo pues en este proceso... (Relato nº 05).

“... bueno realmente la cuida mi esposa, yo estoy con ella pero por cuestiones que horita no estoy laborando por la situación que, tengo que estar moviéndome para todos lados...” (Relato nº 06).

...yo fui una de las que estuvo más de cerca de ella, primer porque yo dormía con ella. Este... mi hermano menor Luis a pesar que no vivía con nosotros, él es muy especial también, este... entonces él siempre está, o sea aunque no tuviera, y nos turnábamos, en los momentos que estuvo en las noches que cuando estábamos con neumonía, que estábamos pendiente de ella // //...cada quien con su fortaleza pues entonces uno tenía más paciencia para la mañana otros más para la noche, este ya dormíamos con ella, pendiente que ella necesitara algo pues, cualquier cosa... (Relato nº 08).

Por otra parte, entre las responsabilidades más frecuentes que poseen los cuidadores, relacionadas con la atención primaria a pacientes oncológicos se tienen la búsqueda de informes médicos, solicitud de citas médicas, acompañamiento durante la realización de exámenes médicos, alimentación, aseo personal, ejecución de labores domésticas, movilización, búsqueda de medicamentos, mantenimiento del bienestar físico, asegurándose de los enfermos cuenten con una atención médica de calidad y, en general, cualquier diligencia necesaria. En los relatos nº 02, nº 03, nº 06 y nº 08 se señaló:

... estamos esperando que llegue mi hermana que viene de Palo Verde con él y yo me vine esta mañana a las 8 pa' la agarrar la cita con el doctor... // // ... entonces como el esposo de mi hermana él le gusta mucho cocinar el cocina entonces le va a dar el desayuno pero entonces yo llego con el almuerzo ves voy para allá y le llevo el almuerzo tod tengo que ir todos los días mientras que mi hermana está en San Fernando... // // ...porque no le puedo dejar hacer todo ese trabajo a mi hermana, ella trabaja mucho porque ella tiene que atender a su hogar también entonces yo voy le llevo la ropa, e... le tiendo la cama, lo baño, y limpio, y bueno eso es lo que le ayudo, a limpiar, la cama... (Relato nº 02).

... la operaron, sí, la operaron, yo he estado siempre con ella, sus hijos, todos han colaborado todos, en sus tratamientos, en veni a busca la cita, en llevarla, en traerla, sí, todo hemo estado... unidos, unos de otra forma, uno hace la comida, el otro...siempre pues tratando de... de... // // Pero sí, ella se, si la hemos cuidado y la hija también, y todos han colaborado, todos, todos... (Relato nº 03).

“... si estuviera la mamá aquí si hablara todo lo que ha pasado con ella pero, porque ella ha pasado más con la niña, por yo todo por allá, buscando remedios todo esas cuestiones...” (Relato nº 06).

... la hicieron sufrir en dos exámenes, hubo uno que yo no fui, que mis hermanos, vieron, vinieron, mi hermano, eh... Luis eh... "usted no la va a tocar otra vez, que venga otra persona, otra persona", porque la hicieron, de verdad se le hizo un morado terrible, terrible, terrible... // //... él siempre está, o sea aunque no tuviera, y nos turnábamos, en los momentos que estuvo en las noches que cuando estábamos con neumonía, que estábamos pendiente de ella. Este me decía tú no... eh...entonces me decía... “mi mamá duerme mucho, que tenía mucha tos, que tose mucho, que no sé qué” no, no... “esta noche no duermes tú ahí, esta noche duermo yo”... (Relato nº 08).

Para cumplir con las responsabilidades, los cuidadores de pacientes oncológicos recurren a los demás miembros de sus familias, lo cual posibilita delegar ciertas tareas con la finalidad de enfocarse más en brindar atención primaria integral a quienes padecen la patología. Esto se manifestó en los relatos nº 05 y nº 06:

... la abuela es la que se queda en la casa con el hermano de ella que también es un niño de 4 años para nosotros poder venir para acá a hacer la diligencia, o la de él que se queda igualito con el niño para nosotros poder hacer la diligencia con la niña o tenemos que hacer lo otro, pero somos... (Relato nº 05).

“... a veces mi mamá se queda con ella, mientras que nosotros hacemos una diligencia en Caracas o buscando cualquier cosa mi mamá se queda con ella...” (Relato nº 06).

G. Apoyo psicológico.

Los cuidadores de pacientes oncológicos pueden recibir apoyo psicológico de sus familiares y del personal especializado o profesionales en el área de la salud. El primer caso, el apoyo psicológico se caracteriza por procurar la fortaleza emocional así como de mantener el bienestar físico y emocional de quienes han asumido la responsabilidad de cuidar a las personas enfermas. Además, dentro de este tipo de apoyo es frecuente que a los cuidadores les sea recordado que sus propias necesidades también deben ser satisfechas. En el relato nº 02 se sostuvo:

... mi hermana decía “ay yo tengo ganas de tirar la toalla” “¡no chica como vas a tirar la toalla no puedes tirar la toalla!”, le dije yo no la vamos a tirar porque si tiramos la toalla friega a mi hermano tenemos que salir adelante // //...mi hermana a

veces así así ha llorado así se le ponen los ojitos aguados (risas) yo le digo “no no llores, no te pongas así ahí está aunque sea espabila... // //...porque nos quitaba el hambre también, y entonces yo le dije .no Pancha, vamos a comer porque (se ríe) nos vamos a... nos va a dar una yeyera [desmayo] nosotros también igual que a él (ruido del exterior) tres enfermos, no vamos a seguir más en este plan...

Por otra parte, el apoyo psicológico se configura en una demanda de los cuidadores hacia sus familiares, ante el desconocimiento y la incertidumbre respecto a cómo brindar atención primaria integral en el caso de una enfermedad como el cáncer, que trae consigo muchas incógnitas. Una vez que se recibe apoyo psicológico, los cuidadores logran mantener su bienestar físico y emocional. En los relatos nº 03 y nº 07 se refirió:

...al principio pues no hallaba como responderle, poque, bueno ella tiene su hogar, sus hijos y eso, y entonces yo me conseguía así, claro yo lo comentaba con mis otras hermanas y ellas bueno de repente más experiencia me decían “no pero dile tal cosa, no pero vamos a hacer esto”, y bueno la hemos tratado de llevar así, poco a poco... (Relato nº 03).

“...yo entonces estoy con ella y con su hermana, y mi familia porque me apoyan, mis herma... hijas mis otras hijas, son las..., mal no me he sentido...” (Relato nº 07).

El apoyo psicológico a los cuidadores de pacientes oncológicos, de manera permanente, permite contrarrestar los pensamientos negativos así como las emociones que se desprenden de estos. Con este tipo de apoyo, los cuidadores asumen una nueva concepción de la patología, que les permite adaptarse progresivamente al proceso que viven, e incluso,

reconocer los aspectos positivos de cara a la experiencia. Esto quedó demostrado en los relatos nº 06 y nº 08:

...yo le hablo con mi papá pues sabes tengo una comunicación muy buena con él y bueno me alivio mucho el corazón dentro de tantos pensamientos malos, y no he ido a profesionales así ah... pero ya estamos unidos los dos, nos contamos cada cosa nos quitamos la tristeza los dos, con la familia... (Relato nº 06).

...yo creo que... bueno el amor, la unión, este, ser positivos, nosotros solo, solemos ser muy positivos, y yo soy una de... yo la encabezo, yo encabezo la lista, yo soy aquí en el trabajo, en todos lados, yo digo "ya va, hay algo malo pero de allí siempre sale algo bueno"... (Relato nº 08).

No obstante, el apoyo psicológico es brindado por el personal especializado cuando los cuidadores no cuentan con familiares cercanos que les colaboren, o sienten que no han sido escuchados y comprendidos por estos últimos. En primera instancia, éste consiste en escuchar activamente y ofrecer soporte emocional a los cuidadores, con el fin de que disminuyan sus niveles de angustia, miedo y ansiedad, progresivamente. Así, en el relato nº 01 se comentó:

...la señora Zenaida y la primera vez pude respirar (respiro profundo) porque alguien me escuchó, con interés, con deseo de ayudar y bueno que puedo decir Zenaida es una persona que está en su lugar, está en su lugar justo donde tiene que estar, de ayudar a la gente (...) de verdad a nosotros a nosotros como familia a mí como como familiar de un paciente can de can con cáncer terminal, ella ayudó muchísimo... // // Eh, bueno Zenaida es eh yo sé eh sin ella no sé lo qué haría de verdad que yo no sé qué haría. (...) yo considero que fue una suerte, porque hubiera gastado mucho más nervios, tendría eh más angustia, e... ansiedad yo sin haberla conocido (...) me considero de verdad, eh con suerte

en ese sentido porque me tranquilice o sea en lo horroroso que yo me sentía en lo primero porque yo ahora yo les hablo tranquilo...

El apoyo psicológico que ofrecen los profesionales del área de la salud guarda relación con la atención primaria que brindan a los pacientes con cáncer. En la medida en que el personal especializado se ocupa de mantener y asegurar el bienestar físico de los enfermos, los cuidadores se sienten más a gusto y confiados porque sus familiares están siendo tomados en cuenta, lo cual genera estabilidad psicológica. En el relato nº 08 se expuso:

...este médico iba para allá cuando estaba hospitalizada iba para emergencia preguntaba nos llamaba, entonces, es decir entonces yo digo "Ay" yo dije entonces "me parece que deberíamos de cambiar de médico pero a lo mejor mi mamá no va querer", dijimos nosotros ¡no! entonces le pregunte a mi mamá, "¿mamá que te pareció el doctor?" (...) "ay no, me pareció chévere" "¿verdad que deberíamos de cambiar de médico?" "ay me parece bien". Santo remedio con él nos quedamos, él, él estuvo y después nosotros llamábamos, incluso como él estuvo pendiente siempre de mi mamá y cuando cuando mi mamá murió nosotros le escribimos y lo llamamos y todo y le dijimos... bueno muy amable de verdad, muy amable, muy amable...

H. Apoyo económico.

En la mayoría de los casos, el apoyo económico se caracteriza por ser proporcionada por los familiares directos de los cuidadores. Aun cuando los cuidadores cuenten con estabilidad económica siempre será necesario que

se les colabore de manera económica, puesto que resulta costoso comprar ciertos tratamientos y acceder a los centros médicos pertenecientes al sistema de salud privado. Estas afirmaciones se sustentaron con los relatos nº 01 y nº 07:

... él participa pero solamente como ayuda psicológica más bien ¡no! y bueno material porque estamos con, gastando la plata y eso y estamos todo pendiente en... en esa parte pero no le queda otro rol ahora con con como rol de hijo y... y más nada... (Relato nº 01).

... tú sabes que las clínicas mija, come los reales, y uno queda en la ruina, y después que, que... uno queda limpio, lo manda a uno a un hospital (...) // //... las demás quimios, le hicieron varias quimios y no... unos radios [Radioterapia] lo hicieron, porque los primeros los primeros que ella se empezó, se lo puso en el Centro... la Trinidad esos fueron los primeros que se puso, en el Centro de la Trinidad, ahí bueno se fueron un poco de millones... (Relato nº 07).

En ocasiones, los pacientes oncológicos poseen beneficios sociales como las pensiones o se encuentran asegurados, lo cual constituye una ventaja en los momentos en que se requiere atención médica. No obstante, ante la ausencia de estabilidad económica, apoyo económico familiar o seguros, los cuidadores gestionan los recursos por medio de fundaciones para cubrir los costos médicos y demás necesidades de los pacientes. Así, en los relatos nº 08 y nº 06 se explicó: “... gracias a Dios teníamos los recursos, no somos ricos ni nada pero bueno tenemos un buen trabajo y... y entre todos pues la podíamos colaborar, yo la tenía asegurada, cosa que también fue una gran ventaja...” (Relato nº 08).

... desde el primer día que nació que la operaron aquí, en el universitario, estamos aquí, no somos de aquí, somos de Cúa, ese trajín, es una gastadera, ese trajín todo el tiempo,

entonces bueno pa' lante... // // ... todos las cosas los tratamientos también son carísimos. Yo ahorita estoy en la fundación de niños con cáncer que la, la pusimos hay y bueno ellos nos están ayudando porque las cosas son carísimos y horita estoy desempleado vendo café cuando puedo cuando puedo no, y bueno tantas... (Relato n^o 06).

En efecto, cuando los cuidadores de pacientes oncológicos no reciben apoyo económico se dificulta la realización de las actividades que corresponden a la atención primaria integral, por el contrario, en la medida en que los cuidadores poseen recursos materiales y monetarios, es menos la preocupación por este aspecto. En los relatos n^o 02 y n^o 01 se mencionó: “... porque no teníamos tampoco recursos para estar pagando libre, nosotros no los traíamos en el metro...” (Relato n^o 02). “... que la llevamos le van a poner un suero nos va a cobrar un ojo de cara eso no es la no... no... no... es el problema ella tiene su seguro afortunadamente, pero yo conozco la... la cosa no oh...” (Relato n^o 01).

I. Impacto negativo.

El impacto negativo supone un choque emocional ante el diagnóstico de una patología cancerosa inesperada, que afecta no sólo a quien la padece sino también al sistema familiar. Desde este momento emerge la figura de los cuidadores para prestar atención primaria integral. En los relatos n^o 01 y n^o 03 se evidenció:

...fue diagnosticada ya hace un año. Más o un poquito más, este, fue un hallazgo, o sea fue una cosa inesperada en la familia. Por eso fue como un... un choque, mmm... para tanto como para la paciente como para el resto de la familia... (Relato n^o 01).

...cuando me enteré de que mi hermana tenía un cáncer y supe pues la gravedad de la situación, este, y entonces me he dedicado a ella. // //... al enterarme de la enfermedad pues se me cambió todo poque entonces yo me dediqué a eso... (Relato nº 03).

Los cuidadores atraviesan un proceso emocional que se caracteriza por altos niveles de estrés, angustia e incertidumbre frente a una situación cuyo desenlace es desconocido. Generalmente, el impacto es negativo ya que el cáncer es concebido como sinónimo de muerte. En el relato nº 01 se aseveró: “... el cáncer que es una enfermedad que que eh por un lado es horrorosa y por otro lado te deja tiempo para despedirte con un ser querido...”.

Ahora bien, no todos los familiares están preparados para ser cuidadores y dejan la responsabilidad en aquellos más comprometidos, por lo general, los más cercanos a los pacientes. En el relato nº 02 se enfatizó: “...entonces mi otro había un hermano ahí nos estaba ayudando otro hermano pero después él se desentendió porque no... no se sentía bien pues no sé qué le pasó bueno...”.

J. Abandono de las actividades.

El abandono de las actividades se produce de manera progresiva una vez que los cuidadores asumen la responsabilidad de brindar atención primaria integral a los pacientes, dedicándose exclusivamente a la satisfacción de sus necesidades. De esta manera, los cuidadores se sienten absorbidos e imposibilitados de realizar las actividades cotidianas que les resultaban agradables, sin embargo, la consideración hacia los pacientes

ocasiona que estas personas no decidan retomar sus rutinas. En los relatos nº 02 y nº 03 se evidenció:

... bueno entonces cuando yo decía “ay Dios mío ahora si es verdad que me fregué cómo no voy a poder ir para San Fernando”... // //... mi hermana no viene mucho porque tiene muchos muchas ocupaciones, ella dice que tiene muchas ocupaciones pero que va si uno tiene interés y quiere ayudar a su hermano que salga adelante uno se olvida de esas ocupaciones... (Relato nº 02).

... taba haciendo cursitos y eso, manualidades y eso y bueno en esta situación, bueno abandoné todos esos cursos y eso, y me dediqué pues, a... a ella (...) Entonces bueno nos hemos con... con... cómo es, compenetrado más, porque siempre claro nos veíamos y eso pero, a través de la enfermedad pues yo me he quedado durmiendo en la casa de ella... // //...entonces ella me ha absorbido mucho, ve. Yo, yo en realidad he dejado muchas cosas por... por estar con ella, no tanto por atenderla porque ella en realidad se ella se... // // ... no te creas, algunas veces me siento así como... como oprimida como... como que si me absorbe mucho, ve, algunas veces. Poque algunas veces quiero... // // ...pero algunas veces quiero como... como... como hacer lo que yo hacía antes por decirte, que a mí me gusta coser, me gusta bordar, me gusta hacer cursos de manualidades. Entonces bueno ahora no puedo porque, tengo que estar con ella, acompañarla y... entonces me siento un poquito así. Ella también sabía de muchas cosas, pero a, tiene limitaciones... // //...sí sí, y abandoné todo, abandoné todo y me dediqué a eso, y bueno ya de eso hacen años y medio.

K. Aprovechamiento del tiempo.

Los cuidadores de los pacientes oncológicos y sus familiares aprovechan el tiempo con estos seres queridos, dando demostraciones de

afecto y acompañándolos, aun cuando el proceso es fuerte. Además, los cuidadores buscan aprovechar el tiempo para ir acostumbrándose a la idea de que los enfermos terminales ya no estarán presentes y que se debe disfrutar de estos siempre lo más que se pueda. El relato nº 01 dejó demostradas tales afirmaciones:

... en este caso en el caso nuestro, los muchachos se pusieron mucho más cariñosos con la abuela etcétera etcétera; pero bueno igual es fuerte es fuerte para todos.... // //... casi todo el mundo se queda en la sala, mi hijo llega del trabajo o sábado domingo si él está en casa él se lleva su su laptop en la sala para estar con la abuela, entonces está allá y yo, tomando su su ejemplo también me llevo mi laptop allá y ahora estamos todos en la sala con, o sea para no dejarla sola y (suspiro)... // //... bueno ir despidiéndote ir acostumbrándote a la idea de que, de que ya está pues limitada la... limitado el tiempo que le queda, me imagino que tanto para uno como para ella, eh fue como una cosa que, bueno hay que aprovechar, el tiempo que queda para relacionarse más para para disfrutar pues de la compañía de la persona querida y bueno, si bueno estamos aprovechando toda la familia...

En efecto, el aprovechamiento del tiempo trae consigo la unión del sistema familiar, pues, los cuidadores persiguen hacer más placentera la vida de los pacientes en la medida en que se satisface la necesidad de recreación y esparcimiento. Así, en el relato nº 8 se afirmó:

...entonces bueno okey estamos en una enfermedad pero eso nos unió más, este... vimos a mi mamá, le dimos en vida todo lo que ella quería, si la hubiésemos podido llevar de viaje pa' otro lado, la hubiéramos llevado, (...) le hicimos la vida, lo más placentera posible, a ella le encanta la playa la

llevábamos para coche, fuimos para margarita tuvo unos días, este, le gustaba la, los conciertos...

L. Proceso emocional.

El diagnóstico de una patología cancerosa impacta en todo el sistema familiar y supone un choque emocional para los cuidadores que se repite con la vivencia de cada etapa de la enfermedad. En principio, el nuevo proceso emocional está marcado por un sentimiento de tristeza que impregna todas las actividades que llevan a cabo los cuidadores, en primera instancia, debido al estado de salud de los pacientes y luego por los cambios físicos y psicológicos que se evidenciarán con el avance de la patología. De este modo, los relatos nº 01, nº 04, nº 06, nº 05 y nº 07 expusieron:

... eh afectar afectó to to toda la vida familiar por supuesto, porque eh tener un paciente así eh es, afecta afecta todo todas las relaciones eh bueno afecta no afecta... // //...entonces bueno ahí vamos ahora ya paso un año, estamos un año en este, eh este este transitar pues por una enfermedad, fuerte fuerte... // // ...yo venía al trabajo, yo hacia mi trabajo todo el tiempo me picaban los ojos todo el tiempo, estaba al al borde de, de, de empezar a llorar, a romper en llanto porque no podía creer que esto me tocó a mí, que eso le tocó a mi mamá, es muy difícil es una situación... (Relato nº 01).

... desde el primer momento en que te enteras que tiene cáncer sea cual sea el impacto es bastante fuerte, difícil de sopesar... // //... todo empezó por un shock o sea no un choque un shock emocional, este donde la tristeza quizás este fue la que pasó la mayor parte de toda esta situación e... el dolor pues, el dolor el dolor, o sea, cualquiera lo puede expresar de cualquier manera mm... e... pero yo sentí un dolor en el espíritu no, en el alma, en el cuerpo... (Relato nº 04).

... es algo que te digan que tienes un cáncer o algo así, que no se asimila nunca pues o sea que tú te vayas a sentir bien por eso no, y el día que nos dieron lo de la noticia de la quimio bueno nos puso más triste pues... (Relato nº 06).

... me dieron el diagnóstico sentí que el... mundo se me venía enci... se me venía pal' piso. Pensé ya en lo peor porque lo primero que uno piensa es en lo peor... // //...la parte emocional de ver a su hijo en ese estado, en de esa forma, este que va a cambiando, se le va cayendo el cabello, todo eso para uno como padre es un impacto porque uno no quiere ver a su hijo sus hijos así, por esa parte lo que es la parte física de la niña... (Relato nº 05).

“... cuando la veo así acostada en la cama y no se quiere levantar, ahí sí me pongo mal, de gorpe cuando yo la veo que ella está acostada que ella no...” (Relato nº 07).

Posteriormente, el proceso emocional se caracteriza por la experimentación de sentimientos como el miedo y la angustia. En el primer caso, esto se debe a los pensamientos sobre el posible deterioro del estado de salud y/o la pérdida de los pacientes si estos no soportan los tratamientos médicos suministrados, tal como se evidenció en los relatos nº 01 y nº 08. En lo que respecta al sentimiento de angustia, éste se produce ante la imposibilidad que tienen los cuidadores de cumplir con los deseos de los pacientes o por la incertidumbre respecto al desenlace de la enfermedad, la cual implica un largo proceso; situaciones que se comprobaron en los relatos nº 03 y nº 05, respectivamente:

... me da cosa eh que ella agarre eh alguna, ah algún resfriado cosas así que que pueden ser en su, en su delicadeza pues física pueden servir de... de... de... de... “desarrollar una neumonía” que va hacer ya in..., in, incontrolable y bueno ahí vamos... (Relato nº 01).

... este bueno, arreglamos lo de la operación, mucho susto, este... y decidimos nos decirle nada, a mi mamá. Este porque mi mamá nunca se sintió mal, ¿sabes! Entonces fuimos y le dimos "bueno mamá te tienes que operar... este... para para salir bien de eso... (Relato nº 08).

... bueno angustia he sentido mucha, porque... poque ella tiene muchas ansias de vivir, ve, ella quiere vivir, como todo ser humano. Entonces ella se aferra, como todos nos aferramos a la vida y entonces ella piensa si... si el tratamiento, si no... si no... si no soporto la quimio, si... si me descompenso, eh, o sea ella vive con mucho temor por eso, ve poque, claro porque ella no puede degustarse, ella no puede, hay ciertas cosas que no puede hacer y entonces ella las quiere hacer y tiene limitaciones, por eso mismo por su misma enfermedad... (Relato nº 03).

... la cuestión es corto pero pa' tener tres meses pareciera que fuera un siglo porque uno siente que los días se pasan lento, las noches se pasan son largas, es un proceso así una cuestión de angustia como te dije al principio, umm, son tres meses pero... son tres meses pa' mi demasiado largo, como que si fuera un año, dos años, tres, ve. Entonces... oye ya eso es cuestión de que... (Relato nº 05).

Asimismo, la sobrecarga forma parte del proceso emocional y se genera porque los cuidadores sienten que recae sobre ellos toda la responsabilidad relaciona con la atención primaria de los pacientes. También, la sobrecarga es producida por los propios cuidadores, pues, experimentan culpa cuando no se encuentran acompañando a sus familiares enfermos, más el pensar que algún accidente podría ocurrirles estando solos. En los relatos nº 01 y nº 03 se ha expuesto: “... mi mamá delegó, todo, en mí, o sea ella dijo o sea no lo dijo, lo hizo, o sea “tú te ocupas” y está como oh ella como que como que eh se puso como indiferente...” (Relato nº 01).

... claro, es difícil que tú tengas un tren de vida y que lo... lo pares para continuar otra cosa, ¡oye!, ese... ese... para ese um, ese... ese para adaptarse cuesta. // //...me entero después que ha pasado X cosa y, no que me caí, que me pinché, que hice esto, que... Entonces yo me siento como culpable, porque digo “cónchale pasó eso porque yo no estaba, pasó eso porque” (interrupción del co-relator), sí porque yo no estaba en ese momento ahí... (Relato nº 03).

No obstante, es común que los cuidadores se reserven los sentimientos para evitar afectar negativamente el estado anímico de los pacientes, necesitando desahogarse en ciertas ocasiones. En los relatos nº 03, nº 07 y nº 05 se afirmó:

... de repente uno en la soledad de su... cuarto, uno hasta llora y eso pero yo no le doy a entente a ella que ella que... porque entonces si yo que le voy a da ánimo, la voy a deprimir con mí... con mi estado de ánimo, ¿entonces?, ¿cómo va a queda ella con su enfermedad? Entonces ella se entrega y dice “no si, si yo estoy tan mal así yo no voy a luchar, yo voy a entrégame porque, si a mí me falta poco”... (Relato nº 03).

... a mí me parte el alma mi hija te digo sinceramente que me da dolor, pero yo me hago la fuerte con ella, no la grito, no la... ni la trato mal ni nada, pero en la forma que ella a veces se pone de malcriada... (Relato nº 07).

“... que es más fuerte todavía porque uno está ahí, y entonces uno necesita como desahogarse en algún momento...” (Relato n 05).

Conforme transcurre el tiempo, los cuidadores son capaces de sobrellevar la enfermedad porque se fortalecen emocionalmente siempre que tengan expectativas positivas en cuanto a la curación de los pacientes,

esperanzas de recuperación y la intención de brindar una mejor atención primaria. En ocasiones, los pacientes logran adaptarse a la patología y esto se da de mejor manera cuando existe apoyo familiar.

En este orden de ideas, en los relatos nº 02, nº 04, nº 05 y nº 08 se aseguró: *“... nosotros hemos luchado mucho por él bastante bastante bastante, ya él está bien... // //... y todo eso lo hemos pasado nosotros, nos han pasado bastante cosas bien desagradables también pero ahí luchando...”* (Relato nº 02).

... estamos en una etapa si se quiere a media, en cuanto al proceso, muchas expectativas la niña a pesar de todo ha... asimilado de alguna manera el tratamiento no se ha sentido tan mal y eso bueno, te da una... una visión de que las cosas van bien, a pesar de que no se le quita el susto a uno ni el miedo ni nada que se le parezca (...) // //...bueno primero tu hija y esa esperanza de que ella viva es la que te mantiene sólido, sí...abierto a recibir cualquier cualquier cosa pues cualquier, e... cualquier problema en el proceso que tengas que afrontar y además sobrellevar y... y... vencer en este caso... (Relato nº 04).

“... emocionalmente ¡pfff! Por el piso, pero lo que pasa es que uno se llena de fortaleza, este para dar lo mejor de uno a la... a la niña, ve...” (Relato nº 05).

... Pero bueno aprendimos a vivir así y gracias a Dios porque también así uno se ayuda en un momento determinado si no está él uno pero está el otro, y... Bueno eso ayuda definitivamente. (Relato nº 08).

M. Altos niveles de estrés.

El nivel de estrés se incrementa durante las fases pre-diagnóstica y diagnóstica, cuando no se conoce con exactitud el estadio de la patología, el plan de acción en cuanto a tratamiento no está claramente establecido o los cuidadores deben esperar largo tiempo para que sus pacientes reciban atención primaria en salud. En el relato nº 02 se narró:

... hicieron eso y estaba solo entonces cuando nosotras llegamos allá bueno nos asustamos y empezamos a atenderlo, y a tratarlo y hablar con los doctores para que él tenía... // //...tuvimos casi un año en el llanito, cuando vimos que bueno no nos cansábanos todos los días de preguntarle doctor “¿qué pasa?, ¿cuándo lo van a operar? ¿Qué si lo van a operar o no lo van a operar?” – “no, tiene que esperar tiene que esperar”... // // ... le pusieron un cita muy larga de cómo de 6 más de 6 meses no nosotros nos desesperamos 6 meses eso es muy largo,, // // ...ese estrés ah... pero bueno pues... bien cansada teníamos que hacer lo que íbamos hacer no podíamos abandonar...

Luego del diagnóstico inicial y una vez que los pacientes oncológicos se encuentran recibiendo tratamiento médico, también existe estrés en los cuidadores; estado que es causado por la experimentación de emociones y sentimientos como angustia, ansiedad, desesperación y miedo. Además, serán recurrentes los cuestionamientos en torno a la efectividad y los beneficios del tratamiento. Esto impacta en el estado físico y psicológico de los cuidadores. Esto quedó demostrado en las narraciones de los relatos nº 05, nº 08, nº 06 y nº 07:

... desde que la niña comenzó hace aproximadamente ya tres meses, de su operación y su cuestión que nos dijeron que tenía Tumor de Wilms, este, desde ese momento empieza la angustia, okey, la... la... la... la desesperación y la cuestión. // // Uno como cuidador siempre está a la expectativa de qué, qué pasará mientras le están colocando la quimioterapia, este ¿le estará haciendo efecto o no le

estará haciendo efecto?, ¿le está creciendo el tumor, no le estará creciendo el tumor? // //...es una angustia constante, es un miedo constante en el estómago, está pendiente cada rato...// Se va a hacer un... un examen una cuestión una broma, el miedo está ahí y se incrementa más, ve... // (Relato nº 05).

... nosotros, su hijo menor y su hija mayor que soy yo, este fuimos las que fuimos a la consulta y el doctor nos explicó y bueno ahí empezó el susto por supuesto, empezó el susto porque ya sabíamos que bueno había cáncer // //...sí estaba encapsulado pero igualito hay que ver con los exámenes de la biopsia ésta especial para ver si ameritaba otro tipo de tratamiento. Efectivamente allí vino el susto más grande, a pesar de que dice que estaba...//...mi hermana y mi hermano han tenido subidas de tensión, pero... no hemos ido al médico ni nada pero han tenido subidas de tensión. (...) no te digo muy asustado, muy, muy asustados eso si ese sustico siempre lo tuvimos... (Relato nº 08).

... bueno no, pa' lante es algo que como te digo pues, son cosas que pueden salir horita pueden decirme otra noticia, sabes, hay que venir preparado pa' cualquier cosa y uno viene pa' acá, ah...como dice la doctora pues primero pensar en lo malo pa' estar preparado en las cosas y pa' lante... (Relato nº 06).

... lo mío es como... la doctora me dijo que lo mío era silencioso que, que era a veces los nervios, que uno a veces no tiene que eh... po... sería el mismo estrés, que me, que no lo voy a demostrar pero entonces yo soy la que...tú ves, entonces me dijo que eso era el estrés, me dijo "no Juana ese es el estrés que tú tienes y tú no lo das a demostrar y entonces eso..." (Relato nº 07).

No obstante, el nivel de estrés tiende a disminuir en la medida en que las propias experiencias demuestran que el estado físico de los pacientes continúa estable durante el tratamiento, pues, el deterioro del estado de salud de los enfermos es otro factor que genera un alto nivel de estrés. Esto se evidenció en los relatos nº 01, nº 03 y nº 05:

... desde terminar la quimio o sea que está igual en la misma estaba igual. Ahora últimamente yo creo que (suspiro) ya no está igual que está un poquito peor porque respira con más dificultad y me da, ¡miedo! hacerle los exámenes... (Relato nº 01).

... Yo estoy preocupada poque, de esos nueve ganglios que le extrajeron de la axila hay dos que tienen metástasis. Entonces claro, ella se le pusieron seis secciones de quimio, después la operaron, eh, le quitaron el seno pues y los ganglios pero, de esos ganglios habían dos positivos con metástasis. Entonces el doctor ahora le repitió cuatro secciones más y después le van a poner la quimio, la... radioterapia... (Relato nº 03).

... Me tranquiliza más no me quita la angustia, ve, por ejemplo ahorita se le hizo un eco abdominal y eso, y la doctora dijo "bueno está bien para lo que tenía ahí ya se le redu...se redujo bastante y eso". Eso me tranquiliza, pero no se me quita la angustia, ve. (Relato nº 05).

Asimismo, el alto nivel de estrés se produce una vez que los cuidadores comienzan a desempeñar un mayor número de tareas cada vez más complejas, que cambian sus estilos de vida e irrumpen con las rutinas establecidas, por ejemplo, las referidas al cuidado de la alimentación y la realización de las labores domésticas, el traslado hasta los centros de salud para el suministro de tratamiento o acompañamiento durante los exámenes médicos, búsqueda de medicamentos, entre otras. Igualmente, la limitación y/o el abandono de las actividades por parte de los cuidadores antes del diagnóstico de una patología cancerosa es causante de estrés. Tal como se ha mostrado en los relatos nº 03, nº 06 y nº 08:

... o sea yo antes salía a toda hora, andaba en la calle, me quedaba aquí me quedaba allá, y ahora no puedo hacer eso, poque siempre tengo que estar pendiente, unos días con

ella, y siempre llamándola, en la mañana bueno está ella sola en su casa, “¿qué estás haciendo, ya comiste, qué estás haciendo?”, “cuidado con tate poniendo a limpiar, cuidado con esto”. Poque así no esté con ella en ese momento pero estoy pendiente, y ella sabe que yo estoy pendiente entonces... (Relato nº 03).

... no estamos igual pues los dos sabes, porque hay que pagar taxi pa´ acá o una camioneta o venirnos en el ferro eso es una matazón llegar aquí a las dos de la tarde (...) yo salgo a las once de la mañana para acá cuando tengo consulta aquí, cuando hay que hacerle un estudio salimos a las cuatro de la mañana. (Relato nº 06).

... yo soy muy paciente para muchas cosas para muchísimas cosas, pero extremadamente impacientes para otras, una es la cola, yo soy mala pobre como dicen, este... y fíjate a la que le tocó y a la que lo hizo porque a lo mejor le pudo haber tocado a otro pero la que lo hizo es la más impaciente de todas, la del seguro este para para buscar los remedios de la quimioterapia, sabes que hay que ir para el seguro, hay que madrugar eso no importa a mí la madrugar no me importa, no me importa pero las colas e... eso sí fue estresante... (Relato nº 08).

N. Estrategias para liberar estrés.

Una de las estrategias más comunes para liberar estrés que utilizan los cuidadores consiste en dejar las situaciones adversas en manos de Dios, pidiéndole fortaleza para sobrellevar la enfermedad así como por la curación de los pacientes, y agradeciéndole cuando se obtienen resultados favorables durante el proceso. En los relatos nº 02, nº 03, nº 04, nº 05, nº 07 y nº 08 se ha manifestado:

... hay que ayudarlo y estar, en manos de los doctores y de Dios uno tiene que ayudarlo, ves porque los doctores uno si uno no ayuda al doctor no puede hacer nada como va hacer si uno no lo ayuda y también le pedimos a Dios que nos ayude a nosotros yo le pido bastante todos los días y mi hermano... (Relato n° 02).

... bueno, yo espero que Dios y la Virgen me... me sigan iluminando pa' llevála de una forma más o menos que ella se sienta bien... (Relato n° 03).

... yo por lo menos soy una persona muy creyente de mucha fe y bueno primero la fe pues, este... de hecho pienso que si no hay fe es difícil sopesar este tipo de cosa pues... // ...yo soy de las personas que tienen mucho mucha empatía, mucha fe, mucha esperanza... (Relato n° 04).

... yo personalmente qué hago, pienso positivo, pienso positivo, fe mucha fe, pedirle bastante fortaleza a Dios, ve, y eso me ha tranquilizado un... un poco... (Relato n° 05).

... que me siento desesperada pero, pero que va yo misma me llevo a mi nivel, bueno "señor" pedí... pedirle a Dios que Dios me dé, valor, que me de resistencia, con ella pues, para llevar esto, que el mismo me ayude con ella, que que le devuelva su salud... (Relato n° 07).

... cuando voy a la iglesia siempre digo "Gracias Dios mío por no haber hecho sufrir a mi mamá" porque si no hubiera sido traumático, que tú no puedas conseguir las medicinas... (Relato n° 08).

Asimismo, los cuidadores tratan de mantenerse animados y propiciar pensamientos positivos acerca del estado de salud de los pacientes con cáncer. A su vez, cuando se sienten sobrecargados emocionalmente crean

espacios de intimidad para pensar y desahogarse. Ejemplo de ello fue lo explicitado en los relatos nº 05, nº 08, nº 03 y nº 07:

... bueno, yo personalmente qué hago, pienso positivo, pienso positivo, fe mucha fe, pedirle bastante fortaleza a Dios, ve, y eso me ha tranquilizado un... un poco...// //... yo me desahogo aunque sea saliendo hace cualquier diligencia con respecto a la niña porque como que respiro... (Relato nº 05).

... hay que tener ánimo o sea esta gente tiene ánimo como uno no va a tener ánimo, no no no.... // //... sí además que yo siento que eh... yo sí creo en eso de las energías, tú tienes que pensar las cosas positivas y las positivas son las que van a venir eso es la “Ley de Atracción” entonces tú no puedes estar pensando en todo lo malo, porque lo malo es lo que te va a llegar... (Relato nº 08).

... de repente uno dice “que no, que en realidad que yo me siente bien” pero por dentro cuando uno se acuesta con la almohada uno piensa muchas cosas (respiro profundo), bueno... (Relato nº 03).

... te digo, que mal no me he sentido, he sentido a veces que no he sentido, he llorado, eh... no delante de ella sino, pero bueno, no me he sentido así mar, entonces bueno... (Relato nº 07).

En otro orden de ideas, los cuidadores de pacientes con cáncer aperturan espacios para compartir con otras personas, bien sea familiares o desconocidos, establecimiento una comunicación abierta acerca de diversos temáticas, lo que posibilita apartar los pensamientos negativos y emociones recurrentes referentes a la patología. En los relatos nº 06, nº 07 y nº 08 se puntualizó:

... nos estamos concentrando en los otros niños también en hablar con ellos, jugar con ellos pa’ sabes para no tener esos

malos pensamientos en la cabeza todo el día sabes y me comunico mucho con mi papá, hablo mucho con él me saco esas cosas bueno, para no estar todo el día con ese estrés, (...) pero bueno pa' que tú veas trato de estar así hablando o compartiendo sabes sacando las cosas malas... (Relato n° 06).

... lo saben si, uno a veces tiene que desahogarse, decir las cosas conversar y yo y yo como soy una mujer así, a mí me gusta mucho conversar con la gente y por eso será que no me lleno así de... (Interrupción del co-relator) sí señor porque a veces callarse uno tanto las cosas, tragárselas pues, uno se las traga y uno... (Relato n° 07).

...yo después soy muy habladora y bueno pues me ponía hablar con las personas de la cola, trataba de no tocar el tema pero bueno si lo tocaba me impresionaba porque la gente yo la veía tan tranquila que yo juraba que eran los familiares como yo no que eran los enfermos porque la mayoría eran enfermos eh... (Relato n° 08).

En este punto, el esparcimiento se configura en una estrategia para liberar el estrés puesto que, aun cuando los pacientes están incluidos en las actividades que realizan cuidadores, éstas no apuntan a la atención de los enfermos sino a satisfacer las necesidades de quienes han asumido la responsabilidad de cuidarlos. El relato n° 08 sirvió de sustento ya que el narrador señaló:

... íbamos hablábamos, charlábamos, echábamos broma, veíamos televisión que se yo, hasta tres meses antes iba al teatro con mi hermano, íbamos a concierto... //... yo no lo podía creer, que nosotros salíamos de la quimioterapia a comer un helado, o, a ir al... no al cine, una vez fuimos fue a comer, a almorzar "¿tú vas a comer?" "sí" yo tenía que venir al trabajo, "ahí no, pero vamos a comer primero".

2. Interpretación de los puntos de saturación.

A. Atención primaria.

La atención primaria se origina desde el primer momento en que se realiza el diagnóstico de la patología, y se ha producido un impacto psicológico que afecta negativamente al paciente y lo limita en la realización de actividades cotidianas. Así, los cuidadores pasan a tener un papel fundamental en la satisfacción de las necesidades de la persona diagnosticada. Un ejemplo de esto se halla en lo expresado por el relator nº 01:

[Su madre] ella se echó a la cama, casi enseguida, casi enseguida tuvimos, que empezar a...a...a... ayudarle en su en su movilización, o sea ella si se movilizaba y se moviliza hasta ahora pero, con ayuda de algo, o alguien o de algún miembro de la familia...

Durante el inicio de la enfermedad, el relator desempeña de manera inmediata el rol de cuidador, ayuda al paciente a moverse dentro y fuera del hogar, al mismo tiempo que brinda acompañamiento emocional para disminuir el nivel de estrés y la soledad que experimenta su madre. Más aun, los cuidadores de pacientes oncológicos sufren un deterioro en su estado de salud en la medida en que van asumiendo más responsabilidades relacionadas con la atención primaria al enfermo, debido a que el agotamiento físico y psicológico se hace presente.

En otro orden de ideas, una de las tareas principales de los cuidadores está relacionada con la atención en salud, tal como lo refiere el relator nº 03 al expresar: "... cuando le la operaron pues yo le hacia las

curas, este, estaba pendiente porque ella no puede". Por esto, quienes prestan cuidados al paciente deben desarrollar estrategias que les permitan hacer frente a las situaciones que pueden presentarse en cualquier etapa de la patología.

De igual forma, la atención primaria efectuada por los cuidadores de pacientes oncológicos consiste en la realización de tareas para la satisfacción de las necesidades de estos. Por ser una patología compleja no posee un horario establecido, haciendo que las vidas de los cuidadores giren en torno a los requerimientos del mismo, tales como: alimentación, aseo personal y del hogar como se evidencia en el siguiente fragmento significativo:

... todos los días venía para lo teníamos que bañar todos los días su aseo personal, y eso... // // ... uno lo ayude a bañarse y eso okey, yo lo afeito, le corto el pelo, // // bueno mira cómo te dije yo voy siempre, casi todos los días le voy a ayudar a tender la cama, a recoger las las limpiarle el cuarto, y a el aseo pues recoger la cama, limpiarle el cuarto, buscar la ropa pa' lavársela, tú sabes...

El conjunto de actividades realizadas por el cuidador está acompañado por un sentimiento de obligación que se genera por los vínculos familiares, es decir, mientras más cercano sea el paciente, mayor es la responsabilidad de atender las necesidades del mismo. Asimismo, existen cuidadores que desean hacerse cargo completamente del bienestar del paciente debido a los lazos afectivos que poseen con el mismo. No obstante, mientras mayor sea el afecto hacia al paciente, mayor es el desgaste físico que se puede originar en el cuidador.

Para satisfacer las necesidades de los pacientes las 24 horas del día, los cuidadores deben residenciarse en las viviendas de los mismos, parcial o completamente. Esta atención va incrementándose conforme se agrava la patología, ya que la atención primaria dependerá del tipo y estadio del tumor. Las repercusiones que trae consigo la enfermedad para el funcionamiento del organismo, compromete la autonomía del paciente, ocasionando que el cuidador tenga que ejercer labores más complejas. Así, se evidencio en el relator nº 03:

... claro en su... en su operación y eso pues claro me dediqué bastante tiempo a ella prácticamente, me mudé para la casa para atenderla (...) y en algunas oportunidades pues la tuve que bañar porque no podía levantar el brazo y eso pero ella hace todos sus necesidades ella las, muy pocas cosas claro,

En este sentido, cuando la atención es más amplia y continua, el cuidador atraviesa por altos niveles de angustias, estrés, tristeza y, en algunas ocasiones, de resentimiento hacia el paciente debido al proceso que afrontan inesperadamente por su estado de salud.

Por otro lado, los pacientes requieren de apoyo psicológico y éste se da por medio del acompañamiento para disminuir sus niveles de estrés. No obstante, esta dedicación constante reduce la independencia del cuidador, puesto que realiza actividades solicitados por el paciente que no son de su agrado, para complacerlo y acompañarlo o, en ciertos casos, para evitar espacios de diálogo donde se conversen los sentimientos o pensamientos sobre el desenlace de la enfermedad, el relator N° 03 expresó:

...prácticamente. Poque no hacemos nada, puro ve televisión, algunas veces cosemos, algunas veces cose ella, algunas veces yo traigo alguna costurita y la deajo pa' que ella también cosa y eso pero..., lo que hacemos es acostarnos, dormir, ve televisión, ve programas, ve películas, eso es lo que hacemos en la casa.

Cabe destacar que ser cuidador de un paciente oncológico exige más dedicación, debido a la incertidumbre que produce el devenir de la enfermedad. Además, los cuidadores se exceden brindando atención primaria debido a los niveles de estrés, angustia y ansiedad que produce el diagnóstico de una patología cancerosa. Estos sentimientos van variando de acuerdo a la edad del paciente y su expectativa de vida, puesto que mientras menos edad tenga el paciente es más delicado el cuidado, incrementando la atención primaria ejercida por el cuidador. Ejemplo de ello se evidencia por el relator N° 04 y el relator N° 06:

...la etapa como tal del cuidado del niño oncológico que es (...) muy muy delicada muy cuidadosa de mucho de mucho... esmero de de muy estar pendiente... // // yo lavo, plancho cocino, o sea, la atiendo de una manera, o sea, (...) el cuidado mira cómo te explico desde la A hasta la Z todo lo que una madre le hace a un niño desde bañarla, asearla, cocinarle, estar con ella, comprenderla y metérsele por la tangente en algún momento... (Relator n° 04).

...con su tapa boca todo el día, le dan su teta, un tetero sin leche porque no puede tomar leche porque la cuestión de la de la quimio que, que los lácteos la afectan con la quimioterapia. Entonces es un cuidado, alejarla de la gripe, (...) una caja de cristal pues tenerla ahí encerradita en la casa, no sacarla mucho, o sea que nadie la esté cargando mucho, lavarse las manos, la ropa se lava con vinagre pa' pa' las bacterias y todo eso es un proceso largo es un proceso delicado (Relator n° 06).

Ahora bien, la atención primaria estará condicionada por el estado anímico del paciente, puesto que en algunos casos son ellos los que solicitan a los cuidadores tareas específicas para su satisfacción, e incluso son los que establecen los horarios de atención, esto se debe al avance de la patología. Es por ello que los cuidadores desarrollan un estado de hipervigilancia que se caracteriza por sentimientos de lástima hacia el paciente, evitando conflictos interpersonales y cumpliendo todas las peticiones a cualquier hora sin tomar en cuenta el propio estado emocional y físico. También, los cuidadores pueden llegar a sobrecargarse, pasando por una etapa de agotamiento que se reducirá cuando el paciente vaya obteniendo independencia.

En otro orden de ideas, existen factores que condicionan la presencia de los sistemas de apoyo familiar, tales como: el espacio demográfico, la intensidad de las relaciones afectivas y la disponibilidad de tiempo para ofrecer atención primaria a los pacientes. La existencia de familiares que residen lejos de los pacientes ocasiona que los cuidadores informales sean los más próximos a estos. Igualmente, a las personas con más tiempo libre se coloca a cargo de los enfermos ya que pueden atender continuamente las demandas de estos.

Cuando conviven por un largo tiempo con la enfermedad, los cuidadores de pacientes oncológicos son capaces de establecer rutinas de cuidados, referentes a la alimentación y actividades de recreación, que pueden resultar perjudiciales puesto que, las tareas repetitivas agotan a los familiares y hacen que se sobrecarguen.

Por otra parte, durante la atención primaria se crean estrategias que pueden complementar el cuidado, por ejemplo, la utilización de ayudas técnicas para realizar tareas de desplazamiento del paciente de un lugar a otro. Además la atención primaria supone acompañar al paciente en las consultas médicas, lo cual incrementa los altos niveles de estrés por la espera dentro del centro de salud.

De esta manera, los cuidadores de pacientes oncológicos se encargan de buscar posibilidades referentes al bienestar de salud de la persona enferma, donde el estrés juega un papel importante ya que debido al deseo de curación del paciente, estas figuras buscan cualquier alternativa aun cuando comprometan el propio estado de salud. La mayoría de los cuidadores cumplen todos los requerimientos que prescriben los doctores encargados del tratamiento de su familiar, y hasta los apoyan psicológicamente dejando a un lado sus gustos en cuanto alimentación. Además, crean estrategias para asegurar el estado psicológico del paciente, manteniendo su autonomía.

Durante el transcurso de la enfermedad, los cuidadores deben capacitarse en la medida en que avanza la patología, para poder realizar tareas más especializadas en el área de salud. Por último, en momentos difíciles y estresantes, los cuidadores no comunican sus sentimientos y pensamientos a los pacientes, evitando haciéndolos sentir mal por padecer esta enfermedad

B. Atención médica.

Con respecto a la atención médica, los cuidadores son los encargados de suministrar los medicamentos a los pacientes, y de tomar decisiones en

cuanto a los tratamientos. Incluso, las decisiones del cuidador son influenciadas por su estado emocional, puesto que al observar que su familiar está sufriendo por el suministro de medicamentos son capaces de suspenderlos. Los cuidadores se cuestionan constantemente si este transitar vale la pena; más allá de evitarle el dolor al paciente es sobreprotegerse a sí mismo. Existen cuidadores que son especialistas en el área de salud, los cuales se valen de sus conocimientos en el área de la medicina para tomar decisiones como la suspensión de medicamentos o tratamientos.

La atención médica se evidenció en el relato nº 01, cuando el narrador manifestó que se encargaba de suministrar medicamentos al paciente, mencionando: *“...entonces yo seguí dándole estas estas cápsulas estas cápsulas eh Ginseng Coreano cosas así, ella la está tomando al pie de la letra o sea yo misma se la estoy dando junto con su medicamento para la tensión”*

De este modo, en la medida en que los cuidadores cuenten con conocimientos médicos podrán servir de apoyo para los pacientes y profesionales en el área de la salud, al momento de realizar los tratamientos. No obstante, estos cuidadores deben tener en consideración que sobreponer los sentimientos y emociones a la aplicación de los tratamientos o terapias puede afectar las oportunidades de curación con las que cuentan los pacientes.

Asimismo, la búsqueda de centros de salud y medicamentos es otra tarea relacionada con el cuidado médico, como lo narró el relator nº 06: *“...Ahora estoy esperando que llamen... pa’ pa’ que me va a entregar los récipes para ir a buscar e... mm... medicamentos...”*. Esta tarea es común en

los cuidadores, puesto que una patología cancerosa supone para el paciente una disminución en su capacidad de movilizarse, lo cual puede generar su aislamiento una vez que depende del responsable. En ocasiones, los cuidadores asumen que cuentan con la fuerza vital para realizar dicha tarea, como lo señaló el relator nº 02:

...entonces mi hermana fue hizo toda esa la diligencia la hizo mi hermana fue a...a... la clínica allí entonces cuando traía todo el informe y eso fue que vino para acá pal clínico entonces aquí si se lo aceptaron gracias a Dios y entonces...

En el fragmento citado se evidenció que, en ocasiones, el rol de cuidador es ejercido por varios miembros del sistema familiar, con el fin de distribuir las responsabilidades para brindar una atención primaria más completa al paciente. Aunado a lo anterior, la búsqueda de centros de salud es producida por el estado de ansiedad, angustia y estrés que genera la presencia de un miembro con cáncer. Al respecto, el relator nº 02 refirió:

...cuando yo me di cuenta y mi otra hermana también mi hermano estaba solo allá le hicieron eso y estaba solo entonces cuando nosotras llegamos allá bueno nos asustamos y empezamos a atenderlo, y a tratarlo y hablar con los doctores para que él tenía...

En este sentido, los cuidadores desempeñan su rol de manera eficiente en la medida en que se adaptan a las nuevas situaciones que trae consigo la detección de una patología cancerosa. Es posible que los cuidadores se sobrecarguen debido a las diversas actividades que realizan dentro del hogar, una vez que la enfermedad ha avanzado y el paciente se encuentra limitado. El relator nº 03 señaló:

...la misma noche que la operaron ella se paró de la cama, ella fue pal' baño, claro yo la llevaba la dejaba en la puerta del baño y eso, y en algunas oportunidades pues la tuve que bañar porque no podía levantar el brazo y eso pero ella hace todos sus necesidades...

Conforme la patología va evolucionando, los cuidadores comienzan a realizar una serie de tareas, cada vez más complejas y en las cuales se requiere mayor fuerza física, lo que repercute de manera negativamente en su estado físico y emocional. Ejemplo de ello es la movilización del paciente dentro hogar, el control de las citas médicas, la realización del aseo personal del paciente de manera total o parcial, e incluso el traslado del mismo hasta los centros de salud. Sumado a los altos niveles de angustia, miedo e incertidumbre, esto produce en la mayoría de los cuidadores un desgaste físico y emocional.

Por otro lado, a medida que transcurre la patología el cuidador adquiere conocimientos sobre la atención médica para cubrir las necesidades del paciente y evitar el dolor su dolor. Ejemplo de ello es lo expresado por el relator nº 08:

"...ah bueno pero fuimos aprendiendo... // //... nosotros como no sabemos tomar la tensión, para tomarle la tensión a ella tuvimos que aprender, entonces es aprendiendo con nosotros mismo " ven para acá para tomarte la tensión" "ven a tomarme la tensión" este notamos que uno de mis hermanos...

C. Desgaste físico.

En lo que respecta al desgaste físico, éste se produce porque no existe un horario establecido, es decir, los cuidadores de pacientes oncológicos están alertas constantemente, lo que puede convertirse en un estado de hipervigilancia que se acentúa cuando se desconocen las actividades que está llevando a cabo el enfermo en determinado momento o si puede o no estar requiriendo algún tipo de atención. El relator nº 02 afirmó: *“... tengo que ir todos los días (...) yo tengo que ir todos (...) casi todos los días”*. En el mismo orden de ideas, el relator nº 03 expresó: *“¿Qué estás haciendo, ya comiste, qué estás haciendo?”, “... cuidado con tate poniendo a limpiar, cuidado con esto”. Poque así no esté con ella en ese momento pero estoy pendiente, y ella sabe que yo estoy pendiente entonces...”*

El desgaste físico del cuidador en su mayoría está influenciado los altos niveles de estrés y su incapacidad para manejar los sentimientos, así, cuando el organismo se sobrecarga el estado psicológico va a repercutir en el estado físico del cuidador, ocasionando dolores de cabeza, subidas de tensión y pérdida de apetito. Otro factor que influye en la aceleración del desgaste físico es el status económico, ya que condiciona las estrategias de movilizar del paciente. Se infiere que los cuidadores oncológicos que sufren mayor desgaste son los que poseen bajos recursos, debido a que no pueden satisfacer sus necesidades ni las necesidades del paciente.

Este desgaste se incrementa por la ineficiencia de los centros de salud en cuanto a la atención médica, e incluso cuando se trata de pacientes

oncológicos, la atención médica va estar caracterizada por un proceso lento y de largas esperas para la aplicación del tratamiento y las consultas. Esta situación compromete los hábitos alimenticios del cuidador, ocasionando que éste suspenda algunas comidas debido a la responsabilidad de cubrir las necesidades en salud del enfermo, como se evidenció en el relator nº 02:

...bueno eso era ella y yo todos los días todos los días yo me venía de Arguaney la conseguía en el metro de Palo Verde y ella se venía de su casa y me esperaba en el metro de Palo Verde y allí agarrábamos para acá pal' El Clínico y de aquí bueno pasábamos todo el día en El Clínico metidas...

En este sentido, el cuidador va adquiriendo hábitos alimenticios inadecuados que repercuten en su desempeño físico y, en muchos casos, ocasionan lesiones a nivel corporal que deberán ser tratadas medicamente, así como la pérdida excesiva y las subidas de tensión por los altos niveles de estrés que atraviesan los cuidadores.

Algunos cuidadores de pacientes oncológicos le deben el desgaste físico a su estado psicológico, el cual se afecta por la realización de la misma tarea una y otra vez. Como muestra de ello, el relator nº 03 expresó: “...*pues no..., no he sentido peso así pero si me he sentido como cansada, algunas veces me he sentido cansada, pero no sé si es cansada de estar con ella o cansada de no hacer nada...*”. Este cansancio psicológico se genera por los sentimientos y pensamientos acerca de la expectativa de vida del paciente, puesto que al recibir una excesiva cantidad de información y reevaluarla constantemente, el estado de ánimo de los cuidadores decae.

El desgaste físico que atraviesan los cuidadores de pacientes oncológicos se origina por los altos niveles de estrés durante el transcurso de la patología. El estado de hipervigilancia ante cualquier requerimiento del paciente hace que el cuidador no pueda conciliar el sueño o pierda el apetito, lo cual influye en la aceleración del desgaste, como lo afirmó el relator nº 04:

... ese estar pendiente estresa a uno, lo cansa, lo agota, sin embargo bueno, cuando es hijo de uno, uno eso tiene que hacer eso más y de hecho uno lo puede hacer... // // ... yo bueno bajo una circunstancia u otra en alguno que otro momento que no... no... no comía no desayunaba ni almorzaba...

El desgaste físico por el que atraviesa el cuidador, en la mayoría de los casos, va a estar condicionado por la capacidad de afrontamiento que posea la persona encargada del enfermo, puesto que contando con las estrategias necesarias el cuidador podrá manejar las emociones y pensamientos que surgen durante el desarrollo de una patología cancerosa.

D. Mantenimiento del bienestar físico y psicológico.

Los cuidadores se encargan de contribuir al mantenimiento del bienestar físico y psicológico del paciente y demás miembros del grupo familiar. Sin embargo, éste experimenta angustia debido a la espera que supone el suministro de tratamientos dentro de los centros de salud, la atención de los enfermos en consultas, el desentendimiento de los miembros, los conflictos familiares y la dificultad en el sostenimiento de las relaciones interpersonales.

Asimismo, para el mantenimiento del bienestar físico y psicológico, los cuidadores crean mecanismos de inclusión para que el paciente participe, con el fin de mantener su estado psicológico. Esta tarea hace que la vida de los cuidadores gire en torno de los requerimientos del paciente, dado que conciben a este último como un ser indefenso, y además realizan acciones para que los demás miembros de la familia se involucren en el proceso de la enfermedad, cuyo fin es aminorar la carga que sienten debido al desgaste físico y psicológico que padecen los cuidadores de pacientes oncológicos. Esto se evidenció en el relato nº 01:

...de tratar de incluir la persona, de que ella sepa que está, en un prácticamente se pone como un centro alrededor del cual va la vida de la familia y también de los amigos de la familia más más grande pues de los que no están aquí al lado pero si están pendiente.

Estas acciones de inclusión se deben a la relación que establecen los cuidadores entre el cáncer y el dolor, para lo cual buscan alternativas médicas que permiten salvaguardar el estado de salud del paciente y disminuyan el impacto negativo que trae consigo una patología cancerosa. Así lo planteó el relator nº 01: “...haciendo o que se puede hacer y para que ella no se sienta, muy mal pues, para que no le doliera ella tiene su tratamiento con el doctor eh de terapia del dolor...”.

No obstante, el cuidador piensa que mientras el paciente presente menos dolor, éste podrá sobrellevar la situación, pudiendo así asegurar su estabilidad emocional. Es por ello que los cuidadores ejecutan actividades para promover la independencia del paciente, abandonando responsabilidades. Esto se evidencia en con lo expuesto por el relator nº 02:

... tienes que tomar bastante agua, tienes que tomarte un jugo, alimentarte bien pero queso no, le digo eso está prohibido le digo yo... // // Él e... vendía café le gustaba vender café cuando eso, yo le digo vuelve, mira yo te voy a poner que vuervas a vender café otra vez le digo, entonces tú vendías café en Palo Verde y tenías de plata, pa' que te entretengas pa' que lleves sol allá, y eso y camines y trates con las personas pero entonces...

Por otro lado, para el mantenimiento del bienestar físico y psicológico, los cuidadores de pacientes oncológicos manejan las relaciones afectivas entre los miembros del sistema familiar, bajo la idea de que su ser querido pronto fallecerá. Es por ello que le brindan al paciente un ambiente de comodidad, evitando los conflictos interpersonales para no afectar su estado emocional. Asimismo lo expresó el relator nº 07:

... ella conversa con ellos, conversa con ellos, mucho, y de hecho "María tú tienes que pararte, tienes que salir pa' fuera, tienes que buscar la manera de conversar con la gente, de tratar de de pararte, no estés acostada, no te encierres, porque eso es malo, la, la, la verdad que las hermanas la aconsejan mucho a ella...

Los cuidadores se encargan del mantenimiento físico y psicológico porque consideran un paciente oncológico no se encuentra estable, originando en el responsable del cuidado experimente sentimientos de lástima por el estado de salud del paciente, reservándose ciertas opiniones contrarias a las conductas del paciente.

En otras ocasiones son los pacientes quienes solicitan al cuidador actividades de recreación y esparcimientos para disminuir los niveles de ansiedad, angustia y tristeza que surgen en las etapas o fases de la enfermedad. Al mismo tiempo, los cuidadores buscan el mejoramiento de la

calidad vida de los pacientes. En el relato nº 03 se refirió: “... *bueno nos unimos todos, sí para ayudarla, y en realidad no ha caído en depresión, de repente, eh, claro uno la observa un poco triste o algo y pues uno trata de... de... de sacarla de ese estado...*”. Esto nos demostró que este mantenimientos de bienestar psicológico y físico se brinda durante el desarrollo de la enfermedad, puesto que los cuidadores atraviesan por el miedo a que si no apoyan a sus seres queridos se van a resignar y entregar a la muerte, y ellos para evitarlo se dedican a las 24 horas del día para satisfacer las necesidades psicológicos que posee en el enfermo

Por último, para que el cuidador logre el mantenimiento físico y psicológico del sistema familiar es menester crear mecanismos de comunicación para que las relaciones entre los miembros se den de forma efectiva y abierta, con el fin de otorgarles estabilidad emocional a los pacientes y sus familiares, sintiéndose amados por sus allegados.

E. Movilidad.

Durante una patología cancerosa el paciente puede perder su capacidad de moverse debido al agravamiento de la patología generando una discapacidad, sin embargo entre las tareas de los cuidadores se encuentra el desplazamiento del paciente dentro y fuera del hogar, lo cual supone un cansancio físico en los responsables de realizar es por ello que buscan alternativas para hacer sus *labores* más sencillas con la utilización de ayudas técnicas. Por ejemplo, el relator nº 01 expresó: “... *ayudarle en su en su movilización, o sea ella si se movilizaba y se moviliza hasta ahora pero, con ayuda de algo, o alguien o de algún miembro...*”

A pesar que los cuidadores buscan ayudas técnicas para disminuir el esfuerzo físico realizado durante la movilización y darle independencia a los pacientes. Cuando un miembro de la familia presenta una discapacidad físico-motora, los cuidadores crean mecanismos para que la atención sea más fácil. El relato nº 01 narró:

... ella ya o llama a la voz viva a la viva voz o por el celular o sea allí mismo dentro de la casa porque la casa el apartamento es de dos planta entonces uno uno puede no escucharla ella llama por celular y uno va, para movilizarla a donde ella quiera...

No obstante, los cuidadores pueden realizar adecuaciones en la vivienda para asegurar la independencia del paciente y aminorar el desgaste físico que produce la hipervigilancia. Por otro lado, la poca accesibilidad se relaciona además con el estado emocional del cuidador, dado que aunque existan posibilidades para salir, éste sobrepone sus sentimientos y emociones.

Más aun, cuando los cuidadores no cuentan con una estabilidad económica que les permita hacer frente a las necesidades de los pacientes, estos hacen uso de los servicios públicos, por ejemplo para el traslado, lo cual genera cansancio físico por el desplazamiento constante de ambos de un lugar a otro y se experimentan dolores de cabeza, subidas de tensión, pérdida de peso, entre otras.

En este sentido, la accesibilidad en patologías cancerosas incrementa las situaciones de estrés, hipervigilancia, ansiedad, entre otras, ya que en cualquier momento puede presentarse una emergencia de salud donde el cuidador debe desplazar al paciente hasta los centros médicos y si en los espacios no son accesibles entonces sobreviene el estrés por no poder

resolver la situación de forma inmediata. De esta manera, tener un sistema de apoyo constante reduce ese estrés, ejemplo de ello es lo evidenciado en el relator nº 02

“ahora te vas a poner a pelear con los muchachos que a veces uno estaba aquí, que no hallábanos que hacer contigo y te... te agarraban en peso te sacaban y te llevaban pa' allá abajo pal carrito” porque mi hermana vive en José Félix, en la pa' en una parte ni baja no es tan alta pero más o menos entre alta y baja por ahí, como como unas diez escaleras por ahí pa` abajo...

La posibilidad de movilización varía según el status económico, puesto que existen cuidadores que en vez de utilizar sistemas de apoyo familiar o comunitario, recurren a los servicios de, siempre favoreciendo la comodidad del paciente.

Por otra parte, cuando la patología se agrava rápidamente, ni los pacientes ni los cuidadores se encuentran motivados por realizar actividades, lo cual acaba produciendo aislamiento y despersonalización. El relator nº 08 aseguró:

... todo de de ver que como mi casa era grande y ella vivía arriba este teníamos que buscarle la mejor comodidad que era buscar una una ambulancia y la bajara pero entonces... // //...pasarían como cuatro meses algo así ella ella ahí de eso... ella no bajaba, ella solamente la ponemos en la silla de rueda como para que no se forzara no se forzara entonces la sentábamos en la silla...

F. Distribución de responsabilidades.

En familias de pacientes oncológicos, los cuidadores tienen un papel fundamental a la hora de crear y consolidar los sistemas de apoyo familiar,

pues, demandan la distribución de las responsabilidades referentes a la atención primaria de los pacientes entre los demás miembros que conforman los grupos familiares. El relator nº 03 narró:

...cuando me comunicó a mí que tenía eso no se lo quería decir a la familia, a sus hijos, a a su... grupo familiar. Entonces yo le dije que no, que eso no podía ser así que ella tenía que compartir, // // Hay que luchar, e involucrar a la familia pa' que nos ayude la familia...

En tal sentido, cuando la familia se involucra en la atención del paciente la sobrecarga se comparte, siendo capaces de brindar una mejor atención integral, ya que al distribuir las actividades de forma equitativa se produce un menor agotamiento durante el desarrollo de la patología. Por otro lado, esta distribución de tareas implica que las personas involucradas presenten ausentismo en el área laboral, dado que llevan a cabo actividades que no les permiten cumplir con un horario de trabajo. Es por ello que algunos cuidadores prefieren trabajar de manera independiente. El relator nº 06 expresó: “... *la cuida mi esposa, yo estoy con ella pero por cuestiones que horita no estoy laborando por la situación que, tengo que estar moviéndome para todos lados... // //... yo todo por allá, buscando remedios todo esas cuestiones...*”

Esta distribución se realiza con base en el número de miembros con los que cuente el paciente y ésta siempre tendrá como objetivo la atención primaria integral del enfermo. Por lo general, esta distribución no es equitativa ya que la responsabilidad total siempre recae en unos de los parientes, y en las mayorías de los casos es el familiar más cercano. Por tal motivo, el proceso físico y psicológico por el que atraviesa cada cuidador es

distinto, porque acompañan al paciente en diferentes ocasiones bajo diferentes circunstancias. El relator nº 08 aseguró:

... la hicieron sufrir en dos exámenes, hubo uno que yo no fui, que mis hermanos, vieron, vinieron, mi hermano, eh... Luis eh... "usted no la va a tocar otra vez, que venga otra persona, otra persona", porque la hicieron, de verdad se le hizo un morado terrible, terrible, terrible...

En este sentido, el agotamiento que presentan los cuidadores se va a reflejar de manera diferente y cuando estos no poseen un sistema de apoyo que los ayude a sobrellevar la enfermedad, sus organismos se sobrecargan produciendo que el desgaste a nivel psicológico y físico sea incontrolable, al menos que posee capacidad de afrontamiento. El relator nº 08 sostuvo:

... este nada mira estar pendiente de ella (...) cada quien con su fortaleza pues entonces uno tenía más paciencia para la mañana otros más para la noche, este ya dormíamos con ella, pendiente que ella necesitara algo pues, cualquier cosa, no importa lo que sea, un vaso de agua o ir al baño...

Por último, los criterios en los cuales se basan los cuidadores de pacientes oncológicos para distribución de tareas están relacionados con la capacidad que posea cada miembro interesado en prestar una atención primaria óptima. Sin embargo, si la persona no está de acuerdo en realizar ciertas actividades o posee poca capacidad de afrontamiento, el funcionamiento del organismo se verá muy comprometido.

G. Apoyo psicológico.

Los cuidadores asumen su rol de tal manera que acaban limitando la participación de los miembros de sus familias en la toma de decisiones respecto a la propia patología, dejándoles la posibilidad de contribuir brindando apoyo psicológico. Al respecto, el relator nº 01 mencionó: “[su esposo] participa pero solamente como ayuda psicológica...”. Esto se debe a que los cuidadores no creen que necesiten ayuda con las decisiones del tratamiento, sin embargo, experimentan una sobrecarga emocional que no comentan con sus pacientes para evitar que se sientan culpables.

No todos los miembros del sistema familiar tienen la fortaleza emocional para brindar el apoyo psicológico a los cuidadores. Sienten empatía con determinadas personas en las cuales confían sus sentimientos más profundos, como desesperanza, rencor, culpa, entre otros, mientras que otros miembros son más operativos, es decir, apoyan en la prestación de atención primaria en momentos determinados. Como lo refirió en relator nº 06:

...es algo que me quería matar o algo así que cónchale la presión de tantos problemas pero yo le hablo con mi papá pues sabes tengo una comunicación muy buena con él y bueno me alivio mucho el corazón dentro de tantos pensamientos malos, y no he ido a profesionales así ah... pero ya estamos unidos los dos, nos contamos cada cosa nos quitamos la tristeza los dos, con la familia y... somos así pues sabes no quitamos todo rápido para no estar con esos pensamientos malos...

Asimismo, el apoyo psicológico no sólo es brindado por los familiares de los cuidadores, sino también por quienes están atravesando por la misma

situación. La comunicación de experiencias resultar importante para disminuir los estados de estrés. Así como lo mencionó el relator nº 02:

Bueno nosotros lo hemos ayudado bastante ya bueno pues y mi hermana decía “ay yo tengo ganas de tirar la toalla” “¡no chica como vas a tirar la toalla no puedes tirar la toalla!”, le dije yo no la vamos a tirar porque si tiramos la toalla friega a mi hermano tenemos que salir adelante...

Sin embargo, el apoyo otorgado entre cuidadores se ofrece por el miedo a que el desgaste de uno de los cuidadores comprometa el estado de salud del paciente, y debido a esto es que la mayoría de los cuidadores de pacientes oncológicos absorben la responsabilidad total del cuidado del enfermo. Por otro lado, el cuidador se siente más agotado cuando no recibe apoyado de su sistema de apoyo, haciendo que se cuestione si sus acciones de verdad valen la pena o no, experimentando sentimientos de cansancio y desespero. Esto es expresado por el relato nº 02:

... mi hermana a veces así así ha llorado así se le ponen los ojitos aguados (risas) yo le digo “no no llores, no te pongas así ahí esta aunque sea espabila” y yo le digo “¿Por qué te pones así?” “Bueno Ervina lo que pasa es que hay que ver que nosotras dos solitas habiendo tanta gente” y “bueno pero no nos vamos a enfermar ¡oíste! ni no nos vamos ahí entregar...”

Por el contrario, cuando un cuidador posee un sistema de apoyo psicológico estable, su capacidad de respuestas siempre será eficiente bajo cualquier situación de estrés, ejemplo de ello el relato nº 06 cuando aseguró: *“...somos muy unidos pues somos unidos con la niña, con la cuestión de la niña por todos lados de la familia que no nos rodea horita pero en otros lados, están pendiente no nos han dejado solo por lo menos...”*

Los cuidadores de pacientes oncológicos también requieren apoyo psicológico de profesionales como los trabajadores sociales, psico-oncólogos, psiquiatras, sociólogos, entre otros. Sin embargo, no todos los cuidadores buscan ayuda psicológica, pues sólo esperan comprensión por parte de sus familiares. El relator nº 01 expresó: “... *la señora Zenaida y la primera vez pude respirar (respiro profundo) porque alguien me escuchó, con interés, con deseo de ayudar...*”.

H. Apoyo económico.

La atención de una patología como el cáncer supone un gran gasto económico debido al costo del tratamiento, consultas médicas y el traslado del paciente de un lugar a otro. Además este gasto se va incrementando por las recurrentes emergencias cuando se produce un deterioro en el estado de salud de las personas. Asimismo, existen cuidadores que le atribuyen más importancia al factor económico que al psicológico, es por ello que cuando la patología se encuentra avanzada comprometiendo la expectativa de vida del paciente, los cuidadores se resignan a gastar sus recursos en la patología. El relator nº 01 aseveró:

...que la llevamos le van a poner un suero nos va a cobrar un ojo de cara eso no es la no... no... no... (...) yo conozco la... la cosa no oh... // // él participa pero (...) bueno material porque estamos con, gastando la plata y eso y estamos todo pendiente...”

Por otra parte, los cuidadores de pacientes oncológicos que no cuentan con recursos necesitan más apoyo económico para poder cumplir con los requerimientos de los pacientes y cuando no perciben o reúnen lo suficiente para realizar ciertas actividades en beneficio del paciente, se

experimentan sentimientos de angustia y estrés originando un cansancio físico. Tal como lo sostuvo el relator nº 02: *“... porque no teníamos tampoco recursos para estar pagando libre, nosotros no los traíamos en el metro...”*.

Aunado a esto, los cuidadores bajarán sus niveles de ansiedad en la medida en que posean los recursos económicos suficientes. Incluso, existen familiares que prefieren colaborar económicamente y no comprometer su ritmo de vida, tal como lo mencionó el relator nº 02: *“...nosotros somos diez te dije verdad diez hermanos, pero eso sí de esos diez hermanos ellos han colaborado en esta forma que a veces dan dinero, ayudan viven lejos...”*.

Finalmente, uno de los factores de estrés más comunes en los cuidadores se encuentra ligado al aspecto económico ya que, en algunos casos, cuando el paciente fallece los familiares comienzan a reprocharse porque su capacidad económica no logró cubrir los gastos que trajo consigo la patología.

I. Impacto negativo.

El diagnóstico de una patología cancerosa produce un impacto negativo en el paciente y en el resto de la familia. En el primer caso, el impacto es tan fuerte que el paciente se aísla del grupo familiar, ocultando la noticia a sus seres queridos, debido a la angustia que genera una patología cancerosa y la concepción de que será una carga para su familia. Igualmente, si el paciente no cuenta con apoyo le será difícil mantener su bienestar físico y psicológico, puesto que la soledad que produce al encerrarse y reservarse los sentimientos debilitan el estado de salud físico y

mental, complicando la fase de curación o enfrentamiento de la enfermedad.

El relator nº 02 mencionó:

... y de paso por ejemplo esa vez que mi hermano se enfermó, cuando le diagnosticaron eso fue que él se fue solito para allá, y no nos dijo nada él se fue porque que le daba pena decinos que estaba enfermo pues tenía eso...

Por otra parte, los cuidadores de pacientes con cáncer requieren de sistemas de apoyo para afrontar el impacto negativo que supone la presencia de miembros con esta enfermedad. Sin embargo, no todos los familiares están preparados emocionalmente para participar en el proceso, dejando la responsabilidad en aquellos más comprometidos, por lo general, los más cercanos a los pacientes. Tal es el caso referido por el relator nº 02, quien aseguró: *“...entonces mi otro había un hermano ahí nos estaba ayudando otro hermano pero después él se desentendió porque no... no se sentía bien pues...”*

El impacto negativo está caracterizado por un estado de crisis marcado por el sentimiento de incertidumbre frente al desenlace de la enfermedad. Al mismo tiempo, ese futuro incierto afectará la estabilidad de la dinámica familiar, reconfigurándose de forma continua hasta que se adapte a la patología. El diagnóstico supone un nuevo modo de vida para la familia, que experimentará la tristeza, el miedo a la pérdida, angustia y estrés en cada fase de la patología oncológica. Ejemplo de ello es lo expresado por el relator nº 01:

...fue diagnosticada ya hace un año. Más o un poquito más, este, fue un hallazgo, o sea fue una cosa inesperada en la familia. Por eso fue como un... un choque, mmm... para tanto como para la paciente como para el resto de la familia...

La primera respuesta del impacto negativo es abocarse en la atención del paciente, donde el cuidador debe estar preparado o buscar apoyo psicológico, puesto que deberá afrontar su proceso emocional y ayudar al paciente a que sobrelleve el suyo. Asimismo, los cuidadores adquirirán experiencia y estrategias de afrontamiento, ya que cada fase de la patología supone un estado de crisis más acentuado por los cambios físicos y psicológicos de los pacientes producto del tratamiento, como lo expreso el relator nº 01: “... después empezó el tratamiento con la quimio, más que todo la radio, fue corta, la quimio fue más mucho más larga y eso la, por supuesto le la afectó mucho más en el plano eh psicomotor, pues todo...”. A su vez, el relator nº señaló:

... El mismo tratamiento que le colocan eso la decae un poco, la pone un poco apática, un poco... el humor, le cambia por completo, mal humorada y eso, y todo le molesta y todo le da rabia y todo tal cosa, a veces no tiene apetito, ve. El mismo tratamiento hace que ella cambie, más la forma habitual de todos los días está metida en la casa, que no tiene opción, no puede jug, no puede saltar, no puede correr, no puede... eso como que también la... la afecta un poco pue...

El impacto negativo también está condicionado por las recomendaciones médicas y su complejidad para cumplirlas, como por ejemplo la prohibición de ciertos espacios recreativos por la delicadeza de la patología, ocasionando que el cuidador tenga que esforzarse por cumplir las demandas de los médicos y las del paciente, pasando por momentos de angustia, rabia y tristeza.

J. Abandono de las actividades.

En la medida en que los cuidadores asumen la responsabilidad de cuidar a los pacientes oncológicos van abandonando las actividades que realizaban cotidianamente, dado que sus vidas comienzan a girar en torno a las necesidades de estos últimos, esto se debe al impacto psicológico que tiene la patología en el mismo.

De acuerdo a esta situación, se va produciendo cierto aislamiento social que merma la posibilidad de que los cuidadores establezcan y consoliden sus relaciones interpersonales. Así, el relator nº 02 recordó los cuestionamientos de su hija:

... “¿dónde está los otros y... bueno y... nada más mi mi tía y tú? ellos nada más no son su su familia, ellos ti ti tienen bastante familia” y mi y mi hija hacia comentarios duros... (...) [Su madre / cuidadora] “déjame quieta conmigo no te metas yo soy así”...

En efecto, el aislamiento social de los cuidadores deriva de los procesos psicológicos que estos atraviesan durante el desarrollo de la enfermedad, los cuales están marcados por el sentimiento de miedo a la pérdida del ser querido. Es por esto que, según al relator nº 01: *“prácticamente se pone como un centro alrededor del cual va la vida de la familia y también de los amigos de la familia”*.

En varias ocasiones, el aislamiento social es consciente por parte del cuidador, quien siente resentimiento porque su vida cambio desde el

momento del diagnóstico. Asimismo, los cuidadores se cohíben de realizar ciertas actividades por la obligación de atender al paciente las 24 horas del día. La separación es imposible desde la concepción del cuidador, dado que en la medida en que éste conviva con el paciente se va produciendo un estado de dependencia emocional. El paciente siente la necesidad de ser acompañado en el transcurso de la enfermedad, al mismo tiempo que el cuidador siente lástima y se obliga a atender a su ser querido. En este punto el relator nº 03 expresó:

*“... entonces ella me ha absorbido mucho, ve. Yo, yo en realidad he dejado muchas cosas por... por estar con ella...//
// Sí sí, y abandoné todo, abandoné todo y me dediqué a eso, y bueno ya de eso hacen años y medio...”*

K. Aprovechamiento del tiempo.

La dinámica familiar de los pacientes oncológicos comienza a reconfigurarse por la idea de que es necesario aprovechar el tiempo que queda con los familiares diagnosticados, desde el sentimiento de pérdida que genera una patología como el cáncer. Así, los integrantes del sistema familiar comienzan a realizar actividades con la persona enferma para disfrutar de su compañía y mantener su autoestima alta. Sin embargo, los cambios en las relaciones afectivas en favor del paciente se pueden convertir en situaciones incómodas, ya que es posible que éste sienta el cambio respecto a la dinámica familiar antes del diagnóstico. El relator nº 01 señaló:

... el núcleo se hace más más más familia, se cuidan más, hay más, más relaciones se se se ponen más. De parte de todo, sobre todo los niños, bueno los muchachos pues, ellos se ponen más pendientes, todo el mundo se ponen más

pendientes más cálido, tratan de estar con la persona enferma en el, en en este caso en el caso nuestro, los muchachos se pusieron mucho más cariñosos con la abuela etcétera etcétera; pero bueno igual es fuerte es fuerte para todos...

Asimismo, los cuidadores crean espacios de encuentro que permiten asimilar la enfermedad, y a medida que esto ocurre los niveles de ansiedad van disminuyendo hasta superar la etapa de crisis que trae consigo un diagnóstico de cáncer. Por otro lado, estos espacios son creados para la que el paciente se siente acompañado, más no son actividades para que la familia se integre con el paciente, dado que los miembros están consciente que la patología está avanzada y no existe expectativa de vida. Esto quedó demostrado en lo referido por el relator nº 01:

...la sala donde donde transcurre la vida familiar, casi todo el mundo se queda en la sala mi hijo llega del trabajo o sábado domingo si él está en casa él se lleva su su laptop en la sala para estar con la abuela, entonces está allá y yo, tomando su su ejemplo también me llevo mi laptop allá y ahora estamos todos en la sala con, o sea para no dejarla sola y (*suspiro*). //

Ahora bien, cuando se trata de un cáncer terminal, los cuidadores se van acostumbrando a la idea de la pérdida del ser querido es por ello que aprovechan ciertos espacios con la persona enferma, garantizando su calidad de vida. Esto se debe a que si la patología está avanzada los cuidadores se abocan a asegurar el bienestar físico y psicológico del paciente, cumpliendo cada deseo que tenga el mismo, en lugar de entregar sus esfuerzos a la curación del sujeto. Este proceso hace que cuando los pacientes fallezcan los cuidadores queden conformes con la atención brindada a su ser querido. Así como se sostuvo el relator nº 08:

... entonces bueno okey estamos en una enfermedad pero eso nos unió más, este... vimos a mi mamá, le dimos en vida todo lo que ella quería (...) le hicimos la vida, lo más placentera posible, a ella le encanta la playa la llevábamos para coche, fuimos para margarita tuvo unos días, este, le gustaba la, los conciertos entonces mi hermano iba y la llevaba y si él no la podía porque tenía que tocar le decía "no te preocupes, la llevo yo..."

L. Proceso emocional.

El proceso emocional por el que atraviesan los cuidadores de pacientes oncológicos se caracteriza por un impacto emocional producido ante el diagnóstico de la patología, que se incrementa en cada una de sus etapas debido al desenlace inesperado que puede tomar la enfermedad. Al momento de la fase diagnóstica, se manifiestan sentimientos de angustia y esperanza de que el estado de salud del paciente mejore, así, mientras más cercano sea al paciente mayor es la acumulación de emociones que repercuten en el estado anímico de los cuidadores.

Durante el proceso de adaptación a la enfermedad, los cuidadores presentan sentimientos de cansancio, sintiéndose obligados y hasta resentidos con los pacientes, puesto que toda la dinámica familiar se modifica ante la presencia inesperada de una patología cancerosa. Los cuidadores se vinculan afectivamente con los pacientes desde una idea de obligación del ser el familiar más cercano o con mayor disponibilidad para brindar la atención primaria al paciente. Al respecto, el relator nº 01 reflexionó:

...es muy difícil psicológicamente es muy difícil el manejo de cualquier paciente por cierto, pero del paciente oncológico

muchísimo más // // mi mamá delegó, todo, en mí, o sea ella dijo o sea no lo dijo, lo hizo, o sea “tú te ocupas” y está como oh ella como que como...

Ahora bien, ser cuidador de un paciente con cáncer es complicado debido al acecho continuo de la muerte o de ciertas situaciones de tensión en la familia que el cuidador deberá manejar de forma efectiva para mantener el estado psicológico de todos los miembros de sistema familiar.

En el transcurso de la enfermedad, los cuidadores sienten agotamiento emocional debido a la ausencia de un sistema de apoyo familiar, encontrándose en una diatriba entre el desgaste emocional y el compromiso asumido con los pacientes. El relator nº 02 expuso:

“...hermana también mi hermana a veces así así ha llorado así se le ponen los ojitos aguados (risas) yo le digo “no no llores, no te pongas así ahí está aunque sea espabila” y yo le digo “¿Por qué te pones así?” “Bueno Ervina lo que pasa es que hay que ver que nosotras dos solitas habiendo tanta gente” y “bueno pero no nos vamos a enfermar ¡oíste! ni no nos vamos ahí entregar”...

Aun cuando los cuidadores llevan a cabo sus propios procesos emocionales, estos son capaces de brindar apoyo psicológico a los demás miembros de la familia que no están preparados para afrontar una enfermedad crónica como el cáncer. Estas importantes figuras también experimentan impotencia frente a una patología de la cual nadie tiene control. El relator nº 03 mencionó “...*bueno angustia he sentido mucha, porque... porque ella tiene muchas ansias de vivir, ve, ella quiere vivir, como todo ser humano. Entonces ella se aferra, como todos nos aferramos a la vida...*”

En otro orden de ideas, el proceso emocional de los cuidadores se caracteriza por el cuestionamiento de los beneficios que pueda traer el tratamiento para pacientes oncológicos. Igualmente, la percepción que tienen los cuidadores acerca de los pacientes condiciona el proceso emocional, ya que si estos últimos no son capaces de afrontar con tenacidad las nuevas circunstancias entonces la estabilidad de los responsables se ve trastocada. El relator nº 03 recordó:

...primera vez que iba y ella se veía tan entera tan fuerte, y cuando ella se vio en aquella sala con puros divanes y ella sentada, yo, la dejé ahí, y bajé, y a ella le dio una crisis de nervios. Porque yo pensé, yo... yo en mi interior yo pensaba "¡Ay! Mi hermana está como... como en una sala como un experimento, como ella pensará, quién sabe qué veneno me irán a pasar, quién sabe qué cosa iré a sentir con esa quimio...

Conforme transcurre la patología los cuidadores van ganando estabilidad emocional, pues han desarrollado mecanismos de adaptación. Un paciente más independiente evita el excesivo esfuerzo por parte de los cuidadores, lo cual disminuye el desgaste físico y psicológico y les permite, progresivamente, retomar las actividades cotidianas que realizaban con anterioridad.

La creación de mecanismos de adaptación permite a los cuidadores manejar sus emociones de manera efectiva para brindar una mejor atención primaria a sus pacientes, sin que estos experimenten sentimientos de culpa por la difícil situación que les ha tocado vivir a los familiares responsables. El manejo efectivo de las emociones impactará positivamente en el bienestar psicológico de los pacientes.

Sin embargo los cuidadores no pueden dejar a un lado sus sentimientos de miedos por el desarrollo del cáncer. Los cuidadores se aferran a la esperanza de curación de sus pacientes y se entregan más al cuidado cuando se trata de un niño. Los relatores nº 04 y nº 05 narraron:

...bueno primero tu hija y esa esperanza de que ella viva es la que te mantiene sólido a... si...a... abierto a recibir cualquier cualquier cosa pues cualquier, e... cualquier problema en... e... e... el proceso que que que tengas que afrontar y además sobrellevar y... y... vencer en este caso, y bueno no tengo más nada que decir este... (Relator nº 04).

La parte emocional de ver a su hijo en ese estado, en de esa forma, este que va a cambiando, se le va cayendo el cabello, todo eso para uno como padre es un impacto porque uno no quiere ver a su hijo sus hijos así, por esa parte lo que es la parte física de la niña... (Relator nº 05).

El proceso emocional por lo que atraviesa un cuidador de paciente oncológico no va a estar condicionado por el tiempo que éste convive con la enfermedad, puesto que los sentimientos de angustia, estrés, miedo, ansiedad y tristeza siempre estarán presentes durante el transcurso de la patología. Además este proceso se intensifica cuando los cuidadores sienten que toda la responsabilidad recae sobre ellos, esto se debe a que esta figura no cuenta con un sistema de apoyo familiar para disminuir la carga del cuidado.

Pese a todo lo antes mencionado, los cuidadores de pacientes oncológicos desarrollan estrategias que posibilitan el afrontamiento de las situaciones que trae consigo el diagnóstico de la enfermedad. Aun cuando se experimente cansancio físico, el deseo de ayudar a su familiar motiva a los cuidadores para continuar con un largo proceso. Esto es develado por el

relator nº 02, quien aseguró: *“... veces veníamos por ahí con eso bueno pues... ese estrés ah... pero bueno pues... bien cansada teníamos que hacer lo que íbamos hacer no podíamos abandonar”*.

M. Altos niveles de estrés.

Los altos niveles de estrés en cuidadores de pacientes oncológicos surgen en el primer momento cuando sienten que algo no anda bien, y posteriormente se incrementan con la noticia del diagnóstico de una patología cancerosa. No obstante, en muchas ocasiones, los acompañantes se reservan esta noticia para evitarle el choque, engañando a los pacientes. El relator nº 08 comentó:

... nosotros su hijo menor y su hija mayor que soy yo, este fuimos las que fuimos a la consulta y él doctor nos explicó y bueno ahí empezó el susto por supuesto, empezó el susto porque ya sabíamos que bueno había cáncer.

Los niveles de estrés aumentan conforme avanza la enfermedad, ya que el cuidador comenzará a sumergirse en procesos que para él son desconocidos e inciertos, pero no se puede dar marcha atrás una vez que se ha asumido la responsabilidad de atender al paciente. Independientemente de su salud física y mental, el cuidador deberá afrontar el estrés. Así como aseguró el relator nº 08 *“...si estaba encapsulado pero igualito ahí que ver con los exámenes de la biopsia esta especial para ver si ameritaba otro tipo de tratamiento. Efectivamente allí vino el susto más grande...”*.

Ahora bien, los altos niveles de estrés que sienten los cuidadores de pacientes oncológicos estará influenciado por la angustia constante que produce si el tratamiento y su funcionamiento en el organismo, y además,

estos sentimientos ocasionan que el cuidador este continuamente en un estado de hipervigilancia lo que no deja que este descanse repercutiendo en su estado de salud, ejemplo de ello el relator nº 5 expuso:

... Uno como cuidador siempre está a la expectativa de qué, qué pasará mientras le están colocando la quimioterapia, este ¿le estará haciendo efecto o no le estará haciendo efecto?, ¿le está creciendo el tumor, no le estará creciendo el tumor? ////...es una angustia constante, es un miedo constante en el estómago, está pendiente cada rato si la niña po lo menos... de repente si la niña empieza caliente, este, un sonido que haga, cualquier cuestioncita así sea de madrugada uno tiene que está al tanto de la niña...

A pesar de que el paciente mejore en su estado de salud, el cuidador no dejará de padecer los sentimientos de angustia, desesperación, estrés, ansiedad, esto se debe a que el cáncer es una enfermedad con la que pueden ocurrir períodos de avance y retroceso. Al mismo tiempo, los altos niveles de estrés hacen que el cuidador tome esa actitud de resignación, pues, está cansado de sobrellevar la enfermedad. El relator nº 01 afirmó:

Ahora últimamente yo creo que (*suspiro*) ya no está igual que está un poquito peor porque respira con más dificultad y me da, ¡miedo! hacerle los exámenes...// //...entonces es muy difícil psicológicamente es muy difícil el manejo de cualquier paciente por cierto, pero del paciente oncológico muchísimo más...

Los niveles de estrés también estarán condicionados por la efectividad de la atención médica con la que cuenta el paciente, dado que asistir a las repetitivas consultas, y no obtener noticias acerca del proceso causa que el cuidador se desespere y sienta la ansiedad, buscando diferentes alternativas

o simplemente desistiendo por el agotamiento físico y emocional. El relator n° 02 explicó:

... tuvimos casi un año en el llanito, cuando vimos que bueno no nos cansábanos todos los días de preguntarle doctor “¿qué pasa?, ¿cuándo lo van a operar? ¿Qué si lo van a operar o no lo van a operar?” – “no, tiene que esperar tiene que esperar”... // //... le pusieron un cita muy larga de cómo de 6 más de 6 meses no nosotros nos desesperamos 6 meses eso es muy largo...

En otro orden de ideas, la búsqueda de tratamientos es un factor de estrés para los cuidadores de pacientes oncológicos, esto se debe a la situación que vive Venezuela en cuanto a la escasez de medicamentos. Conseguir los tratamientos de quimioterapia resulta una travesía para los cuidadores, independientemente de que la persona esté asegurada. Todo esto coloca al paciente en una situación de vulnerabilidad y al cuidador en un estado de estrés masivo afectando su estabilidad emocional. El relator n° 08 comentó:

...yo estuve un año casi buscando la quimioterapia y... y siempre es la angustia no, de saber si había o no había porque de repente tu llegas, después que haces todo, es que te digan y "esa no hay" y el problema no era que eso no hay, si tú dices "bueno no hay y tú la puedas conseguir en otro lado" y das el dinero está bien, el problema es que no hay, ¿cómo la consigo? si eso era la, la la salud de mi mamá // // yo tenía angustia todos los días cuando iba a buscar las medicinas, si hay algo desagradable es eso, buscar la medicinas y saber, cuándo cuando me decían cuando(...) tú llegas al paso que ya te revisaban las medicinas y te decían, “ahora ustedes tienen tal número” (suspiro profundo) ahí yo sentía así como que alivio...

N. Estrategias para liberar el estrés.

Los cuidadores de pacientes oncológicos crean estrategias para liberar el estrés. Una de ellas consiste en que esta figura encuentre espacios para desahogarse sin afectar el bienestar físico y psicológico del paciente. Asimismo, los cuidadores pueden mantener su estado anímico, al mismo tiempo que disminuye la sobrecarga emocional que ocasiona la reserva de sentimientos. Esta afirmación emerge de lo narrado por el relator nº 03:

... de repente uno en la soledad de su... cuarto, uno hasta llora y eso pero yo no le doy a entente a ella que ella que... poque entonces si yo que le voy a da ánimo, la voy a deprimir con mi... con mi estado de ánimo, ¿entonces?, ¿cómo va a queda ella con su enfermedad? Entonces ella se entrega y dice "no si, si yo estoy tan mal así yo no voy a luchar, yo voy a entrégame poque, si a mí me falta poco..."

En este sentido, los cuidadores tratan de buscar fuerzas en su interior y aferrarse a ciertas creencias religiosas con el fin de mantener la esperanza de lograr afrontar la nueva situación de salud. Al respecto, el relato nº 05 manifestó: *"...bueno, yo personalmente qué hago, pienso positivo, pienso positivo, fe mucha fe, pedirle bastante fortaleza a Dios, ve, y eso me ha tranquilizado un... un poco..."*. Incluso, existen cuidadores que no creen en ciertas religiones pero por el hecho de tener un miembro con cáncer empiezan a activar su espiritualidad, puesto que conciben a la enfermedad como un castigo divino y comienza a cuestionarse la razón de la patología.

Pese a la sobrecarga, algunos cuidadores prefieren seguir ejerciendo tareas relacionadas con la atención primaria como mecanismo para liberar estrés, puesto que se desplazan de un lugar a otro, y se sienten mejor ejecutando actividades lejos del paciente. El relator nº 05 aclaró: "... yo me

desahogo aunque sea saliendo hace cualquier diligencia con respecto a la niña porque como que respiro...”

Por otro lado, los cuidadores utilizan como estrategia la comunicación con sus familiares, con el fin de expresar sus sentimientos o pensamientos en cuanto a la expectativa que posee de la patología. Asimismo, a medida que los cuidadores expresen los pensamientos negativos podrán ser apoyados psicológicamente y emocionalmente, y así brindar una atención primaria de calidad y acorde a las necesidades del paciente, ejemplo de ello es lo expuesto por el relator nº 06:

...para no tener esos malos pensamientos en la cabeza todo el día sabes me comunico mucho con mi papá, hablo mucho con él me saco esas cosas bueno, para no estar todo el día con ese estrés, (...) pero bueno pa' que tú veas trato de estar así hablando o compartiendo sabes sacando las cosas malas por eso, el estrés es malo pues y bueno es lo que te puedo decir

3. Interpretación general de los puntos de saturación.

La atención primaria integral que ofrecen los cuidadores a los pacientes oncológicos deriva del conocimiento respecto al estado de salud de estos últimos, luego del diagnóstico de una patología cancerosa. En los enfermos de cáncer, el funcionamiento del organismo queda comprometido, ocasionando que los cuidadores tengan que movilizar a los mismos dentro y fuera de sus hogares. Esto se debe, a la discapacidad que producen las enfermedades crónicas en la medida en que avanzan; situación que obliga a los cuidadores a realizar un esfuerzo físico constante.

En este sentido, la poca accesibilidad y la reducción de la movilidad producto de patologías cancerosas incrementan las situaciones de estrés, hipervigilancia y ansiedad en los cuidadores. De igual manera, las situaciones de emergencia que requieren que los pacientes se movilicen rápidamente hasta los centros de salud generan preocupación cuando no se cuenta con sistemas de apoyo familiares. No obstante, los cuidadores realizan adecuaciones arquitectónicas para que quienes padecen la patología se sientan cómodos, ganen independencia y, por ende, se produzca un óptimo en su calidad de vida.

Como parte de la atención primaria, los cuidadores brindan apoyo psicológico a sus pacientes, a fin de contrarrestar el conjunto de emociones y pensamientos negativos que aparecen con la enfermedad. Sin embargo, en la medida en que un cuidador asume más responsabilidades relacionadas con la atención primaria a un enfermo, sufre un detrimento en su estado de salud por la sobrecarga física que conlleva la realización de un gran número de actividades vinculadas a la satisfacción de las necesidades del paciente, y al mantenimiento de los espacios en los cuales éste se desenvuelve.

Si bien, los cuidadores hacen uso de ciertas ayudas técnicas para facilitar la movilidad de los pacientes y disminuir el esfuerzo físico propio de la actividad de desplazamiento, el desgaste físico se prolonga a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. De esto se sigue que las actividades de atención primaria consisten en cumplir con los requerimientos de los pacientes con cáncer, no obstante, mientras más avanzada esté la condición más compleja resultará el cuidar de estos.

Por otro lado, los cuidadores de pacientes oncológicos se crean por la disponibilidad y disposición que presentan los miembros de la familia, y

cuando éstas son reducidas en el número de integrantes, la responsabilidad recae en el familiar más cercano. Así, los cuidadores atraviesan por un proceso emocional que se caracteriza por sentimientos de miedo, ansiedad, angustia, resentimientos e incluso incomprensión acerca del estado de salud de la persona.

En tal sentido, las acciones realizadas por los cuidadores de pacientes oncológicos están netamente marcadas por un sentimiento de obligación que les han otorgado a quienes disponen de mayor tiempo para hacerse cargo del familiar enfermo, y sin tener en consideración la capacidad de afrontamiento y la fortaleza emocional del o los que sumarán el rol de cuidador. Es por ello que, en la mayoría de los casos, los cuidadores de pacientes oncológicos experimentan rabia por la situación que deben afrontar aun cuando el tercero tenga vínculo consanguíneo o afectivo con estos.

Los cuidadores de pacientes oncológicos están propensos a atravesar por altos niveles de estrés de donde emergen sentimientos de sobreprotección e hipervigilancia, motivo por el cual estos comienzan a realizar un mayor número de tareas cada vez más complejas que producen un progresivo desgaste físico, e inclusive, pueden ocasionar una despersonalización y el aislamiento. Además, estos sentimientos existentes en los cuidadores hacen que tiendan a dimensionar los efectos de las situaciones en las cuales los pacientes son partícipes.

De este modo, al aislamiento social se debe al abandono de actividades que resultan de agrado para los cuidadores, así como por el impacto psicológico que produce la enfermedad. Los cuidadores pasan por un estado de reconfiguración en sus vidas, posterior a un diagnóstico que marca un antes y un después, rompiendo con los patrones de vida que

habían llevado hasta abocarse a la atención única de los pacientes. Esta atención privilegiada que ofrece el cuidador al paciente causa un desgaste ocasionado por la falta de planificación y esto se debe a que las actividades van surgiendo de acuerdo con el avance de la patología.

Asimismo, en la medida en que los cuidadores asumen la responsabilidad de atender a un paciente con cáncer su vida empieza a girar en torno a las necesidades del mismo, e incluso el deseo de aprovechar el tiempo con el ser querido va a influir en la toma de decisiones del cuidador respecto a abandonar ciertas actividades, produciendo del miedo a la pérdida. En efecto, el abandono de las actividades del cuidador es producto de la falta de sistemas de apoyo familiar que ayuden con la prestación de la atención primaria al paciente.

Ahora bien, el proceso por el que atraviesan los cuidadores estará condicionado por la edad del paciente, y sus expectativas de vida, dado que la concepción acerca de la enfermedad se refleja en qué tanto ha disfrutado el paciente su vida. Si bien es cierto que todos los pacientes oncológicos tienen ansias de vivir, ésta varía de acuerdo a la edad. Como en los casos de niños con cáncer, sus cuidadores sufren un cansancio más acelerado producto de los pensamientos sobre la inocencia del niño, y sus cuidados deben ser más delicados.

Por otra parte, las relaciones afectivas entre cuidadores y pacientes se modifican positivamente, ya que se unen en el transcurso de la enfermedad, lo cual se evidencia en demostraciones afectivas para crear un ambiente de comodidad y acompañamiento. No obstante, durante la fase diagnóstica muchos cuidadores experimentan sentimientos de cansancio, desesperanza, culpa, resentimiento e ira. Aunado a esto, existen familiares

que deciden no hacer frente a la patología debido a que carecen de fuerza emocional.

Las relaciones afectivas expresadas por los cuidadores de pacientes oncológicos se desarrollan por el sentimiento de lástima, dado que se concibe al paciente con un ser indefenso que no es capaz de sobrevivir sin la atención de un persona, e incluso, evitan los conflictos interpersonales para mantener el estado psicológico y físico del paciente. También, el cuidador crea relaciones por el sentimiento de miedo a la pérdida, haciendo que ésta figura cumpla con todas las demandas del paciente, comprometiendo su estado psicológico y físico, y ocasionando que el cuidador y el paciente pueden crear un estado de dependencia.

Cuando los cuidadores de pacientes oncológicos conviven un largo tiempo con la enfermedad pueden ser capaces de establecer rutinas de cuidados, que traerán consigo desgaste físico y psicológico para el cuidador debido a las repeticiones constantes, haciendo que éste desarrolle el Síndrome de Burnout.

Este síndrome es común en cualquier cuidador formal o informal debido a los altos niveles de estrés que están propensos a sufrir, no obstante, éste se desarrolla más rápido por la agresividad de la enfermedad, haciendo que los cuidadores no puedan dar respuestas eficaces para sus necesidades ni las de los pacientes. Esto se incrementa con la angustia, el miedo, la ansiedad y la desesperanza por la que atraviesa el cuidador a medida que se agrava la patología, y los constantes esfuerzo físico son los causante de la sobrecargan emocional y física.

Ahora bien, los cuidadores llevan a cabo tareas que se centran en la atención médica, la cual se caracteriza por la realización de solitudes de consultas, búsqueda de tratamientos que el cuidador utiliza como estrategias para liberar estrés, puesto que no está en compañía del paciente, y en el establecimiento de relaciones afectivas por parte de cada uno de los miembros, con el fin de que el paciente se sienta incluido y acompañado. Incluso, estas figuras crean espacios de encuentro que ayudan a disminuir los niveles de ansiedad hasta superar el estado de crisis que trae consigo un diagnóstico de cáncer.

En otro orden de ideas, las relaciones afectivas entre cuidadores y pacientes influyen en las decisiones que se toman respecto a la vida de este último, basándose en sentimientos de miedo e incertidumbre por el agravamiento de la enfermedad, pues, en ocasiones los pacientes son concebidos como seres indefensos. Por otra parte, los cuidadores crean espacios inclusivos para consolidar la relación entre el paciente, los parientes y amigos, con el fin de mantener el bienestar físico y psicológico.

Ahora bien, una enfermedad crónica discapacitante hace que los cuidadores se auto-culpabilicen, asumiendo todas las decisiones referentes a la enfermedad para evitar, en la mayoría de los casos, el dolor físico del paciente. A medida que la patología se agrava aumentan los niveles de miedo y ansiedad en los cuidadores debido al presentimiento de una pérdida a largo plazo.

De este modo, el sentimiento de culpa que experimentan los cuidadores se relaciona con la idea de que si dejan de desempeñar dicho rol el estado de salud de los pacientes se agravará. Durante el transcurso de la enfermedad, quienes son responsables de los pacientes valoran el deseo de

vivir que estos tienen, cuestionando al mismo tiempo los resultados que pueden obtener con la atención médica. No obstante, en muchas ocasiones la idea de pérdida hace que los cuidadores se resignen y desistan.

En el momento en el que una persona es diagnosticada con cáncer se requiere que ésta y el cuidador cuenten con un sistema de apoyo familiar que permita brindar tranquilidad a todos los involucrados, disminuyendo los niveles de ansiedad experimentados a partir del desconocimiento acerca del desenlace de la enfermedad. Igualmente, este sistema es decisivo en la vida de los cuidadores, ya que regula los sentimientos de angustia e incertidumbre que experimentan quienes han de asumir el rol desde el momento del diagnóstico.

No obstante, los cuidadores de pacientes oncológicos para disminuir la sobrecarga realizan la distribución de tareas, siempre y cuando cuenten con sistemas de apoyo familiares. Tal distribución deberá ser realizada tomando en cuenta las fortalezas y debilidades, ya que no todas las personas cuentan con las mismas habilidades y estrategias para sobrellevar situaciones difíciles de estrés.

Durante el proceso de una patología cancerosa, el cuidador deberá obtener un apoyo psicológico y/o económico. El primero se deberá a que el cuidador pasa por momentos difíciles cargados de sentimientos negativos que debe afrontar, y para ello requiere de un sistema familiar unido, que posea buenos canales de comunicación. Igualmente, el apoyo económico a los cuidadores por parte de sus allegados posibilita el mantenimiento físico de los pacientes, más recursos para que éste se desplace y la seguridad de que recibirá una atención médica de calidad que favorecerán la curación de los enfermos.

En este orden de ideas, los cuidadores creen tener un papel fundamental en la satisfacción de las necesidades de los pacientes oncológicos. Es por ello que llevan a cabo un conjunto de actividades que permitan hacer frente a los requerimientos de estos últimos, tales como: la movilización del paciente dentro hogar, el control de las citas médicas, la realización del aseo personal del paciente de manera total o parcial, e incluso el traslado del mismo hasta los centros de salud. Sumado a los altos niveles de angustia, miedo e incertidumbre, esto produce en la mayoría de los cuidadores un desgaste físico y emocional.

De lo anterior se sigue que los cuidadores se sobrecarguen debido a las diversas actividades que realizan dentro y fuera de sus hogares, una vez que la enfermedad ha avanzado y los pacientes se encuentran limitados. Más aun, cuando estas figuras no cuentan con una estabilidad económica aumentan los niveles de angustia, ansiedad y estrés, lo cual ocasiona dolores de cabeza, subidas de tensión, pérdida de peso, entre otras.

Pese a todo lo antes mencionado es oportuno considerar que los cuidadores de pacientes oncológicos siempre tienen la posibilidad de desarrollar estrategias para afrontar las nuevas situaciones luego de un diagnóstico de cáncer. Aun cuando el proceso emocional y físico está marcado por un progresivo desgaste, el deseo de acompañar y prestar atención a sus familiares es razón suficiente para que sus cuidadores continúen con este largo proceso.

Las estrategias para liberar estrés consisten en establecer y consolidar relaciones interpersonales, bien sea con familiares o desconocidos, así como aperturas espacios en los cuales se vivan

situaciones agradables, haciendo que los cuidadores satisfagan sus necesidades de recreación y esparcimiento. Esto trae consigo el mantenimiento del bienestar físico y psicológico de los cuidadores, quienes una vez estableces emocionalmente puedes brindar una atención primaria de mejor calidad.

En general, los cuidadores liberan estrés cuando se desenvuelven en espacios en los cuales no se encuentran los pacientes, sin embargo, el miedo a que estos sufran un deterioro el estado de salud genera que los cuidadores abandonen sus actividades y se dediquen de manera casi exclusiva a atender a los pacientes.

En síntesis, el desgaste físico y emocional en estas figuras siempre estará presente ya que en ningún caso la distribución de las responsabilidades resulta equitativa, aun cuando el apoyo psicológico contribuya a reducir el impacto negativo que produjo el diagnóstico. Quienes han sido designados o han decidido ser cuidadores de personas que padecen cáncer atraviesan un proceso psicológico y físico más fuerte que el resto de sus familiares e, inclusive que cualquier otro cuidador de pacientes con enfermedades crónicas; un mayor desgaste, aislamiento y despersonalización debido a las exigencias que supone la atención primaria integral para esta población.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Con base en el proceso físico y psicológico que atraviesan los cuidadores de pacientes oncológicos, descrito e interpretado con anterioridad en el *“Capítulo IV. Presentación de resultados e interpretación de la información”*, el cual implica cambios en la dinámica así como un deterioro en el bienestar de estas figuras, es posible concluir de acuerdo con los objetivos planteados lo siguiente:

- a) Describir el proceso físico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica.

El proceso físico por el que atraviesan los cuidadores de pacientes oncológicos se caracteriza por la realización de un conjunto de tareas que permiten prestar atención primaria a sus familiares, y así satisfacer sus necesidades, a saber: la movilización del paciente dentro del hogar, el control de las citas médicas, la realización del aseo personal del paciente de manera total o parcial, e incluso el traslado del mismo hasta los centros de salud.

Asimismo, en la medida en que se agrava la patología el proceso físico por el cual atraviesan los cuidadores se torna más difícil, debido a la inexistencia de un horario establecido para atender a los pacientes. A su vez, la realización de un mayor número de tareas genera, en la mayoría de los casos, un desgaste físico que se evidencia en síntomas como dolores de

cabeza, trastornos digestivos, subidas de tensión, pérdida de peso, entre otros.

De esta manera, mientras más responsabilidades tengan los cuidadores más probable es que ocurra una despersonalización y/o aislamiento, ya que estas figuras dejan de realizar sus actividades cotidianas y de establecer relaciones interpersonales para abocarse al cuidado de los pacientes. Así, la sobrecarga de actividades referentes a la atención primaria de pacientes oncológicos incrementa los niveles de angustia, ansiedad y estrés de los cuidadores, lo que puede llegar a producir en estos el llamado Síndrome de Burnout.

- b) Describir el proceso psicológico que atraviesa el cuidador de un paciente de cáncer en fase crónica.

El proceso psicológico por el cual atraviesan los cuidadores de pacientes oncológicos se caracteriza por la experimentación de una serie de emociones y sentimientos que emergen en las primeras etapas de la enfermedad, y que en el transcurso de la misma varían en intensidad. Entre las emociones y sentimientos que presentan los cuidadores se encuentran: tristeza, incertidumbre, ansiedad, estrés, ira, miedo, culpa, desesperanza, preocupación, resentimiento y sobreprotección.

En este sentido, los cuidadores, sus pacientes y los miembros comprometidos de la familia se encargan de acompañar y brindar apoyo psicológico y físico a quienes lo requieren, esto partiendo de la idea de la pérdida a largo plazo. Es por ello que entre los involucrados se consolidan los vínculos afectivos y, en especial, los cuidadores se encargan de crear espacios para el acompañamiento y comodidad de los pacientes.

No obstante, cuando el rol del cuidador es ejercido de manera excesiva se genera un estado de hipervigilancia, lo cual deriva en un desgaste físico y psicológico para quienes han asumido la responsabilidad del cuidado y los pacientes. Por tal motivo, se recomienda que ambas figuras cuenten con un sistema de apoyo familiar para manejar los sentimientos y las emociones, con el fin de mantener el bienestar físico y psicológico de éstas.

- c) Interpretar la relación del proceso físico y psicológico que atraviesa el cuidador desde su propia experiencia.

Tomando en consideración el proceso físico y psicológico por el cual atraviesan los cuidadores de pacientes con cáncer, es posible concluir que aun cuando ambos se interrelacionan estas figuras reflejan un mayor desgaste psicológico producto del choque emocional que genera la patología en el sistema familiar. Dicho desgaste se produce por la ausencia de sistemas de apoyo familiar que brindan equilibrio entre las necesidades de los pacientes y las de quienes han asumido la responsabilidad total del cuidado.

De igual forma, se puede afirmar que el estado psicológico de los cuidadores va a condicionar el proceso físico, ya que en la medida en que estas figuras tengan la capacidad de manejar los sentimientos y las emociones que desarrollan durante el transcurso de la enfermedad, será posible afrontar las situaciones venideras propias de la patología.

A partir del proceso físico y psicológico antes descrito es posible concluir que los cuidadores de pacientes oncológicos del Municipio Libertador de Caracas tienen una vida centrada en la atención de un tercero, dejando de lado los aspectos inherentes a su propia personalidad. De esta

manera, los cuidadores se dan cuenta del desgaste físico y psicológico que atraviesan cuando la sobrecarga es tal que se manifiesta en las esferas de las cuales éste desenvuelve.

Aun cuando los cuidadores de pacientes con cáncer utilizan como estrategia para liberar el estrés el establecimiento de las relaciones interpersonales, éstas no llegan a consolidarse ya que se vive para acompañar permanentemente y cumplir con los requerimientos de la persona enferma.

Tomando en consideración la realidad venezolana en cuanto a la escasez de medicamentos, es posible concluir que ésta afecta psicológicamente a los cuidadores, quienes experimentan sentimientos de angustia, ansiedad y miedo, lo cual impacta de manera negativa en el bienestar físico de los mismos. Igualmente, la deficiente atención en salud que se presta en los centros oncológicos del Municipio Libertador se configura en otro factor generador de estrés para pacientes y cuidadores, dado que compromete la recuperación de los primeros y hace que el proceso sea más largo y tedioso para los segundos.

En efecto, los cuidadores de pacientes oncológicos requieren de apoyo psicológico para adaptarse a las nuevas circunstancias y, al mismo tiempo, mantener su bienestar físico y psicológico. Es oportuno considerar que en la mayoría de las ocasiones este apoyo es buscado en los miembros de la familia y no en personal especializado o profesionales en el área, ya que estos últimos no se involucran en los procesos emocionales, sólo ofrecen atención médica.

Los cuidadores de pacientes oncológicos desarrollaran el Síndrome de Burnout cuando no cuentan con un apoyo psicológico que les permita manifestar el sentimiento de sobrecarga, perdiendo energía y sentido de vida. Este síndrome está causado por el cambio brusco en modo de vida de los cuidadores y el desgaste físico que implica saber que la persona con cáncer ira perdiendo sus facultades físicas y psicológicas a medida que avanza la patología.

RECOMENDACIONES:

- Crear y consolidar sistemas de apoyo que permitan afrontar las situaciones que se presentan tras el diagnóstico de una patología cancerosa.
- Solicitar apoyo psicológico del personal especializado o profesionales en el área para disminuir el impacto negativo que produce el diagnóstico de cáncer.
- Solicitar apoyo institucional a fin de gestionar los recursos materiales y económicos para cubrir el alto costo de los tratamientos médicos y otras necesidades de los pacientes.
- Crear estrategias que permitan la liberación del estrés en cuidadores.
- Planificar las actividades relacionadas con el cuidado de los pacientes para brindar una atención primaria integral de mayor calidad.
- Aperturar espacios de comunicación con los pacientes para manifestar los sentimientos y emociones que se están experimentando.
- Incorporar actividades de esparcimiento para evitar el aislamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre Barco, P., Angulo Domínguez M.C., Guerrero Solana, E., Motero Vázquez, I., y Prieto Díaz, I. (2010). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas 9*. Andalucía: Junta de Andalucía.

Albarrán, A. (2011, Marzo). *Estrategia (marco) metodológica*. [Documento en línea] Clase Magistral presentada en la Escuela de Trabajo Social, Caracas. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Agosto 10]

Albarrán, A. (2014, Enero). *Roles del trabajador social en la atención de las personas con discapacidad*. Primer Conversatorio en Materia de Discapacidad presentado en la Sala de Usos Múltiples de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Alcántara Moreno, G. (2008). *La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.redalyc.org/pdf/410/41011135004.pdf> [Consulta: 2015, Agosto 22]

Álvarez C, I. (2005). *Cómo hacer una tesis en bachillerato: manual práctico para que el estudiante de secundaria realice, paso a paso, el trabajo final de grado*. [Libro en línea]. Editorial CEC. Disponible: http://books.google.co.ve/books?id=Ovnyquiu_vEC&pg=PA44&dq=que+son+bases+legales&hl=es-419&sa=X&ei=prHmU-RB7t6wBNCvgcAG&ved=0CCEQ6AEwAQ#v=onepage&q=que%20son%20bases%20legales&f=false [Consulta: 2014, Agosto 09]

- Ander-Egg, E. (1987). *Técnicas de investigación social*. México: El Ateneo.
- Aramayo Zamora, M. (2005). *La discapacidad: construcción de un modelo teórico venezolano*. [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Agosto 09]
- Araya C., L., Guamán R., M. y Godoy F., C. (2006). *Estrés del cuidador de un enfermo terminal*. [Documento en línea]. Disponible: http://medicina.uach.cl/saludpublica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf [Consulta: 2015, Agosto 11]
- Arias Odon, F. G. (1999). *El proyecto de investigación: guía para su elaboración* [Libro en línea]. Editorial Episteme. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Junio 05]
- Arroyo, J. (2006). *El derecho a la salud de las personas con discapacidad*. Lima: Fondo Editorial del Congreso del Perú.
- Astudillo A., W. y Mendinueta A., C. (2013). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico: derechos de los enfermos y cuidadores*. [Documento en línea]. Disponible: http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf [Consulta: 2015, Agosto 11]
- Avilán Rovira, J.M. (1998). *Situación de salud en Venezuela según las estadísticas de mortalidad 1940-1995*. Gaceta Médica. 2, 169-196.

Balestrini Acuña, M. (2006). *Cómo se elabora el proyecto de investigación: para los estudios formulativos o exploratorios, descriptivos, diagnósticos, evaluativos, formulación de hipótesis causales, experimentales y los proyectos factibles*. Caracas: BL Consultores Asociados.

Barrón Ramírez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. [Documento en línea]. Disponible:
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf> [Consulta: 2015, Agosto 09]

Bernal Torres, C.A. (2006). *Metodología de la investigación: para administración, economía, humanidades y ciencias sociales*. [Libro en línea]. Editorial Pearson Educación de México. Disponible:
http://books.google.co.ve/books?id=h4X_eFai59oC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false [Consulta: 2014, Agosto 10]

Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida: perspectiva etnosociológica*. Barcelona (España): Bellaterra.

Briones, G. (2002). *Programa de Especialización en Teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social: epistemología de las ciencias sociales*. [Libro en línea]. ARFO Editores e Impresiones Ltda. Disponible:
maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Septiembre 20]

Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona (España): Paidós Ibérica.

Capote, Negrin, L., G. (2014). *Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela*. [Página en línea]. Disponible: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s0798-05822006000400011&script=sci_arttext Consulta: 2015, Agosto 15]

Cardona, L. (2014). Salud de pacientes crónicos se deteriora por la escasez de tratamientos. *Periódico El Nacional* [Periódico en línea] Disponible: http://www.el-nacional.com/salud_y_bienestar/Salud-pacientes-cronicos-deteriora-tratamientos_0_330567094.html [Consulta: 2014, Enero 2]

Convención Americana sobre los Derechos Humanos. (1978). [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Junio 03]

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2006). [Documento en línea]. Disponible: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> [Consulta: 2014, Junio 03]

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. (1999, Diciembre). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 5.908 (Extraordinario), Febrero 19, 2009.

Cruz Roja Española (2010). *Guía básica de recursos para cuidadoras y cuidadores de familiares* [Documento en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2014, Agosto 15]

De los Reyes, M. (2007). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. [Informe en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 19]

De Souza, M. (2011). *Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador*. [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2015, Septiembre 07]

Die Trill, M. (2006). *Impacto psicosocial del cáncer*. [Documento en línea]. Disponible: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf [Consulta: 2015, Septiembre 23]

Escardo, F. (1974). *Anatomía de familia*. (7ed.) Buenos Aires: Ateneo.

Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2003). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf> [Consulta: 2014, Enero 17]

Estrada, Huerta y Oltehua (2011). *Investigación acerca los tratamientos de las enfermedades discapacitantes en el Centro de Rehabilitación Integral de Orizaba*. [Página en línea]. Disponible: es.slideshare.net/ferchohuertadector/investigación-crio-tratamiento [Consulta: 2015, Agosto 10]

Espinoza Miranda, K. y Jofre Aravena, V. (2012). *Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales*. [Página en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 10]

Forbes Álvarez, R. (2011). *El síndrome de burnout: síntomas, causas y medidas de atención en la empresa*. [Documento en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 10]

González de Mirena, E., Gil, Y., Younes, T., Molina, A., Mejías, A., Rubio, A., Superlano, L., Perelli, A. y Calzolaio, V. (2015). *Estrés, sobrecarga e interleuquina pro-inflamatoria (IL1) y anti-inflamatoria (IL4) en cuidadores de pacientes oncológicos* Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 13]

Guevara Molleda, G. (2013). *Resiliencia en cuidadores de pacientes que requieren cuidados paliativos*. Trabajo Especial de Grado publicado, Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 10]

Heinemann, K. (2003). *Introducción a la metodología de la investigación empírica: en las ciencias del deporte*. [Libro en línea]. Editorial Paidotribo. Disponible:
<http://books.google.co.ve/books?id=bjJYAButfB4C&pg=PA127&dq=guia+de+entrevista&hl=es-419&sa=X&ei=8hDoU5PhLofJsQTSsoJ4&ved=0CDUQ6AEwBQ#v=onepage&q=guia%20de%20entrevista&f=false> [Consulta: 2014, Agosto 10]

Hurtado de Barrera, J. (2012). *El proyecto de investigación*. (7ed.) Caracas: Quirón.

Instituto Nacional del cáncer (2010). *Manual de enfermería oncológica*. [Documento en línea]. Disponible: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf [Consulta: 2015, Septiembre 23]

Instituto Nacional de Estadística. (2014). [Página Web en Línea]. Disponible: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/centros/p01/I0/&file=01021.px&type=pcaxis&L=0> [Consulta: 2014, Febrero 05]

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) (2010). *Clasificación de tipo de discapacidad*. México: Dirección General de Estadística.

Ley para las Personas con Discapacidad (No. 38.598). (2007, Enero 5). [Copia en línea]. Disponible: http://www.tsj.gov.ve/legislacion/LeyesOrdinarias/28.-GO_38598.pdf [Consulta: 2014, Abril 11]

Lodo Platone, M. L. (Comp.) (2002). *Familia e interacción social*. Caracas: Comisión de Estudios de Postgrado. Facultad de Humanidades y Educación. Universidad Central de Venezuela.

Marcano, P. (2013). El Hospital Universitario tiene 5 meses sin radioterapia: en la red pública hay 16 equipos dañados de 26 existentes. En diciembre se dañó la fuente de cobalto y luego el acelerador. *Periódico Últimas Noticias* [Periódico en línea] Disponible: <http://www.ultimasnoticias.com.ve/noticias/ciudad/salud/el-hospital-universitario-tiene-5-meses-sin-radiot.aspx> [Consulta: 2014, Enero 2]

Martínez Miguélez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación: manual teórico-práctico*. México: Trillas.

- Martínez Pérez, A. (2010). *El Síndrome de Burnout: evolución conceptual y estado actual de la cuestión* [Documento en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 20]
- Mejía, Navarrete, J. (2000). *El muestreo en la investigación cualitativa* [Documento en línea]. Disponible: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/publicaciones/inv_sociales/n5_2000/a08.pdf [Consulta: 2015, Agosto 20]
- Muriel Villoria, C., Castillo Acero, G., Sánchez Magro, I., Failde Martínez, I., Sánchez Escobar, J. A., Torres Morera, L. M., Jovell Fernández, A. J., Casas Fernández de Tejerina, A. M., Contreras Martínez, J., Mogollo Galván, A., Tejedor Varillas, A., Calvo Sáez, J. I., Calvo Alén, J., Navarro Ceballos, C., Reinoso Barbero, F. y Montero Martín, J. (2009). *Calidad de vida y dolor* [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 09]
- Nunes Baptista, M., Rigotto, D. M., Ferrari Cardoso, H. Marín Rueda, F. J. (2012). *Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos* [Documento en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 18]
- Oletta, J.F. (2012). *Cáncer como problema de salud: situación del Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer* [Informe en línea]. Disponible: <http://ovsalud.org/doc/CancerproblemaSalud.pdf> [Consulta: 2014, Enero 22]
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad* [Informe]. Malta: Autor.

Organización Mundial de la Salud (2015). [Página web en línea]. Disponible: <http://www.who.int/features/qa/15/es/> [Consulta: 2015, Marzo 20]

Palomar Villena, M. y Suarez Soto, E. (1993). *El modelo sistémico en el trabajo social familia: consideraciones teóricas y orientaciones prácticas* [Documento en línea]. Disponible: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5868/1/ALT_02_10.pdf [Consulta: 2014, Enero 23]

Puga González, M. D. y Abellán García, A. (2004). *El proceso de discapacidad: un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud* [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 09]

Pujadas Muñoz, J. J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en Ciencias Sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Quintero Velásquez, M. (1997). *Trabajo social y procesos familiares*. Buenos Aires: Lumen Hvmanitas.

Reforma Curricular para la Escuela de Trabajo Social (1994). Escuela de Trabajo Social. Universidad Central de Venezuela.

Rodríguez Pereira, M. y Tello Redondo, P. M. (2015). *Atención a las cuidadoras de pacientes oncológicos y paliativos en el espacio comunitario* [Documento en línea]. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 12]

- Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rose, S. L. y Hara, R. T. (2006). 100 preguntas y respuestas sobre los cuidados a los familiares o amigos con cáncer [Documento en línea]. Disponible:https://books.google.co.ve/books?id=SIDvRCIJnm8C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false [Consulta: 2015, Agosto 23]
- Ruiz de Mateo Alonso, L. (1986). *La dinámica de los grupos familiares dentro de la estructura venezolana*. Caracas: Facultad de Ciencias Económicas y Sociales. Universidad Central de Venezuela.
- Sánchez, Y. (2008). *Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de pacientes en estado terminal afiliados a instituciones de servicio de salud domiciliarios en los municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara*. Trabajo Especial para optar al grado de Magister Scientiarum. Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, Barquisimeto. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 12]
- Sánchez, B. y Velázquez, P. (2015). *Alzheimer: vida familiar de el/la cuidador(a)*. Trabajo Especial de Grado no publicado para optar al título en Licenciatura en Trabajo Social, Universidad Central de Venezuela, Caracas.
- Sautu, R., Boniolo, P. Dalle, P. y Elbert, R. (2005). Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de

la metodología [Documento en línea]. Disponible: maribet194@gmail.com [Consulta: 2014, Agosto 06]

Tamayo y Tamayo, M. (1991). *El Proceso de la Investigación Científica*. (2da. ed.). México: Limusa.

Torrealba Escalona, W. y Yépez Rodríguez, N. (2012). *Estrategias de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores/as informales de pacientes con insuficiencia renal crónica*. Trabajo Especial de Grado para optar título de Licenciatura en Psicología. Universidad Centroccidental Lisandro Alvarado, Barquisimeto. Disponible: rosyclau3003@gmail.com [Consulta: 2015, Agosto 12]

Valdés, R. y Fedeli, J. (2012). *Aportes teórico/metodológicos para la investigación en comunicación* [Documento en línea]. Disponible: http://www.perio.unlp.edu.ar/catedras/system/files/la_teor%C3%ADa_como_construccion_del_conocimiento._cdc.pdf [Consulta: 2014, Marzo 23]

Valentín V., Murillo, M., Valentín M. y Royo. D. (2004). *Cuidados continuos: una necesidad del paciente oncológico* [Documento en línea]. Disponible: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0404110155A/16355> [Consulta: 2015, Septiembre 14]

Verdugo, M.A. (Coord.). (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

ANEXOS

- Relatos transcritos.

Relato nº 01

- Fecha: 22 de abril del 2015
- Lugar: Ambulatorio Docente Asistencial del Hospital Universitario de Caracas, consultorio nº01, planta baja.
- Parentesco con el paciente: Hija.
- Hora de inicio: 9:57 a.m.
- Hora de culminación: 11:15 a.m.
- Tiempo de duración: 47 minutos y 29 segundos

Co- relator: Me gustaría que me que me contaras ¿cómo se da la comunicación en su familia a partir de la presencia de un miembro con discapacidad producto del cáncer del pulmón?

Relator: okey ¿desde que fue diagnosticada?

Co-relator: si, desde que fue diagnosticada

Relator: fue diagnosticada ya hace un año. Más o un poquito más, este, fue un hallazgo, o sea fue una cosa inesperada en la familia. Por eso fue como un... un choque, mmm... para tanto como para la paciente como para el resto de la familia.

La familia contiene, cinco personas, son tres, somos tres adultos incluyendo la paciente, este yo mi, mi esposo que tenemos la misma edad, aún tenemos 55 años y eh... dos hijos míos, que tienen mi hijo tiene 24 años y la hija 13, eh... aquel momento eran un año menor, eh. Bueno sí.

Entonces bueno fue un... un... un... una noticia chocante y eh mi mama prácticamente pierde la, la capacidad de de, de moverse sola casi

enseguida, o sea fue como una respuesta psicológica de ella porque ella se echó a la cama, casi enseguida, casi enseguida tuvimos, que empezar a...a...a... ayudarle en su en su movilización, o sea ella si se movilizaba y se moviliza hasta ahora pero, con ayuda de algo, o alguien o de algún miembro de la familia o hay personas que la cuidan también. (*Interrupción de la secretaria en el consultorio*). Okey, entonces eh eso no eso fue como producto de de esa situación, que ella se puso muy dependiente, enseguida, de más que todo de mí, y eh no se movilizó más sola, se movili, se movilizaba hasta cierto momento pero se nos cayó dos veces o tres veces y entonces ya después de eso le le dijimos no no vamos a llevarte traerte porque se cayó bien feo, eh

Después empezó el tratamiento con la quimio [Quimioterapia], más que todo la radio [Radioterapia] fue corta, la quimio fue más mucho más larga y eso la, por supuesto le la afectó mucho más en el plano eh psicomotor, pues todo. Ella eh, dejó de comer, prácticamente como es una persona muy ya entrada en los años tenía 80 años en el momento del del diagnóstico, ahora tiene 81 años acabados de cumplir y e... e... Con la, con con el tratamiento dejó de comer eso le restaba más la fuerza, entonces se movilizaba menos aún, y bueno ahora ya no tiene el tratamiento con la quimio, está más o menos estable en su en su estado físico, eh le falta el aire bueno todas las cosas de de de su, enfermedad principal.

Eh colle sigue casi sin comer, y bueno la movilizamos al baño a la sala a ver televisión, o sea ella sola no se moviliza, de hecho eh mm... le tenemos prohibido eso porque se va a caer, entonces bueno con con bastón y todo por un lado y alguna persona por el otro lado, ella ya o llama a la voz viva a la viva voz o por el celular o sea allí mismo dentro de la casa porque la casa el apartamento es de dos planta entonces uno uno puede no escucharla ella llama por celular y uno va, para movilizarla a donde ella quiera

Eh mm... bueno eso eh afectar afectó to to toda la vida familiar por supuesto, porque eh tener un paciente así eh es, afecta afecta todo todas las

relaciones eh bueno afecta no afecta en en el en el sentido feo sino más bien, todo el mundo se, el núcleo se hace más más más familia, se cuidan más, hay más, más relaciones se se se ponen más. De parte de todo, sobre todo los niños, bueno los muchachos pues, ellos se ponen más pendientes, todo el mundo se ponen más pendientes más cálido, tratan de estar con la persona enferma en el, en en este caso en el caso nuestro, los muchachos se pusieron mucho más cariñosos con la abuela etcétera etcétera; pero bueno igual es fuerte es fuerte para todos.

La abuela sabe lo que tiene la abuela es una persona intelectualmente muy bien pues era, después ya ahora no tanto, es una profesora, ella yo no pude no decírselo porque ella hubiera sabido igual, además ella lo sospechó, entonces bueno ahí vamos ahora ya paso un año, estamos un año en este, eh este este transitar pues por una enfermedad, fuerte fuerte, ¿Qué más quieren que diga?

Co- relator: por lo menos este, cómo, al momento de comunicarse con su mamá, ¿todos están o nada más va a usted ayudarla y se queda hablando con ella?

Relator: depende, depende si uno tiene, al inicio estábamos como muy pendientes no, pero bueno la vida sigue, los muchachos tienen sus quehaceres, mi hijo trabaja ya él trabaja, mi hija estudia, eh, nosotros trabajamos mi esposo y yo trabajamos por supuesto que cuando yo regreso a mi casa lo primero que hago yo entro a ver cómo está eh, me quedo un rato, hablando con ella, eh todos, se quedan un ratico hablando con ella, después la trasladamos en la tarde, la trasladamos, para la sala donde donde transcurre la vida familiar, casi todo el mundo se queda en la sala mi hijo llega del trabajo o sábado domingo si él está en casa él se lleva su su laptop en la sala para estar con la abuela, entonces esta allá y yo, tomando su su ejemplo también me llevo mi laptop allá y ahora estamos todos en la sala con, o sea para no dejarla sola y (*suspiro*)

Bueno eh... ha cambiado no pero también aunque eso suene, raro, ha cambiado la comunicación ha cambiado para bien imagínate, porque en los últimos años mi mamá estaba muy deprimida, muy ella se retiró del trabajo se jubiló y eh lo sintió mucho y estaba muy deprimida y... y... y... y bastante agresiva hacia hacia mí, hacia la familia cuando más que todo hacia mí y teniendo en cuenta que yo trabajaba, yo estaba pues tenía mi vida y ella como que se se enquistó allí en su cuarto y, no podía acostumbrarse a su a su nuevo estado de jubilación de incapacidad, o sea que ella misma ella podía salir tranquilamente que pero claro ya ella no se sentía bien, no sabíamos que es lo que tenía y ella tampoco sabía, pero ella salía y se cansaba mucho, o sea ya ella salía menos y eh la comunidad no estaba bien entre nosotros por ella no me decía si hacia amigos, que yo no le paraba que, o sea era una cosa que cuando ella enferma, se enferma eso todo que se, o sea borrón y cuenta nueva. Ella deja de de echarle culpa a todo el mundo, porque se pone más dependiente también, y ve que nosotros la estamos atendiendo, que estamos pendientes, entonces no puede quejarse pues (*se ríe*).

O sea como que en este sentido la enfermedad de ella, más bien nos unió, nos ha unido y bueno eso lo que uno lee no, sobre el cáncer que es una enfermedad que que eh por un lado es horrorosa y por otro lado te deja tiempo para despedirte con un ser querido, con un... bueno ir despidiéndote ir acostumbrándote a la idea de que, de que ya está pues limitada la... limitado el tiempo que le queda, me imagino que tanto para uno como para ella, eh fue como una cosa que, bueno hay que aprovechar, el tiempo que queda para relacionarse más para para disfrutar pues de la compañía de la persona querida y bueno, si bueno estamos aprovechando toda la familia prácticamente la hija mía que tiene 13 años estaba en plena adolescencia horrorosa como, parecía un erizo y eso la la puso más, más cariñosa más más pendiente, no todo el tiempo por supuesto porque es una muchacha pero sí, en este sentido, en el sentido de comunicación más bien la comunicación mejoró, aunque bueno no sé si en otra familias pasa la mismo, me imagino que en muchas pasa lo mismo porque se ponen más pendiente más se dan cuenta que... que... que ya uno tiene que aprovecharlo.

Co-relator: ¿De qué de que se habla en la en la familia, en estos espacios que usted tiene con ella, y con las personas que viven de que de que temas se hablan?

Relator: cuando estamos todos juntos, bueno no de todo, de política de... de... de... de lo que se hablan en las familias ahora, de la escasez de todo, hablamos de todo, eh bueno de los amigos porque.

En mi caso nuestro caso nosotros este no, (*suspiro*) mi mamá y yo no somos venezolanas ni mi hijo tampoco, pero bueno lo que se trata del hijo él ni lo recuerda porque el vino a este país teniendo 3 años, 3 años y medio tenía él así que él prácticamente es venezolano eh en lo que se trata de mi mamá y yo bueno nosotras venimos de Rusia vivíamos en Moscú y tenemos muchos amigos allá, gracias a... a... a... a... la tecnología pues estamos comunicados también, eh con ellos prácticamente todos los días por vía Skype, vía Internet, emails, facebook todo eso, y la gente está pendiente de ella, trata de hablar con ella por Skype yo la regaño cuando ella no quiere, estar en la computadora, porque tú ves en Skype 6, 8, 10 llamadas no mira tu mamá no quiere respondernos y nosotros estamos pendientes, o sea... esa... esa.

Eh, lo que ustedes eligieron, la comunicación en esto ¡oh! en estas enfermedades yo creo que es interesante porque de verdad, eh de la comunicación es como un tipo de tratamiento un tipo de de de tratar de incluir la persona, de que ella sepa que está, en un prácticamente se pone como un centro alrededor del cual va la vida de la familia y también de los amigos de la familia más más grande pues de los que no están aquí al lado pero si están pendiente. Ella cumplió año ahora en abril, a inicios de abril y le hicimos su fiesta vinieron, vinieron las personas que la quieren, otras personas llamaron, escribieron, o sea es como muy mucho más, mucha la gente está muy pendiente de la familia de los amigos nosotros.

Pregunten, Pregunten (se ríe)

(Silencio)

Co-relator: ah okey, bueno este de, si o sea queremos saber si en esos procesos de comunicación se hablan algo acerca de la movilidad de ella si se tocan temas relacionadas a la enfermedad, si de repente bueno si está recibiendo algún tipo de tratamiento, si quién la acompañar, ese tipo de ...

Relator: no ella no sale prácticamente, bueno eso fue mi decisión, este eh por cierto Zenaida está al tanto, y... por mi decisión eh yo le di yo di por, por terminado el tratamiento de de la quimio, de la quimio, porque el doctor le le mando todavía una.... (*Pausa de la entrevista por motivos laborales del relator*)

Co-relator: retomando que usted estaba explicando de que usted suspendió el tratamiento

Relator: ah sí bueno, eh el doctor le dio inicialmente eh, la quimio eh, prácticamente la mitad de la dosis, por la edad. Ah aun así la afectó muchísimo, la afectó muchísimo, físicamente, no tanto no tanto psicológica como físicamente era una debilidad muy fuerte que bueno, no podía comer. Sin embargo nosotros llegamos al final de esa quimio, bien o mal pero sí la cumplimos. Y después el doctor quiso dar otro producto quimioterapéutico, ya pastillas que tenía que tomar una pastilla diaria, (*silencio para recordar*) un mes, un mes. Esa pastilla (*suspiro*), ya después de 3 pastilla yo entendí que no podemos seguir porque ella, vomitaba todo el tiempo vomitaba y tenía diarrea, o sea y no podía comer, una persona de 81 años ya de por sí con mucha debilidad, ya de por sí que había perdido más de la mitad de su peso, eh si la seguíamos simplemente la perdíamos evidentemente, siendo yo médico, entendiendo a que no, a qué atenernos más o menos, eh este yo

me negué a seguir con esta pastilla. Eh no le dije nada a mamá pero bueno ella, (*murmuro mientras pensaba si le había dicho sí o no*) ella estaba de acuerdo prácticamente y después de eso seguimos.

Yo había trabajado antes, eh no sé si ustedes habían escuchado eh ADAPTÓGENOS eso fue un boom cuando ustedes eran pequeñas, en el 2007 ya yo prácticamente yo me retiré de allá, eso era un, ADAPTÓGENO son unos medicamentos ¡eh! naturistas, son muchos son muchos se utilizan mucho pero eh la idea de de esta imprenta de de ADAPTÓGENO fue e... utilizar los médicos convencionales en tratamientos con ADAPTÓGENO o sea como que mezclar combinar, tratamiento, normal alopático con el tratamiento e... e... natural y por eso yo... yo... tenía mis conocimientos por hice un curso y todo, eh... en el momento de existencia de esos ADAPTOGENOS ellos tenían un producto muy bueno para el cáncer pero bueno ya ellos se fueron del país prácticamente, sin embargo se puede conseguir no ADAPTÓGENOS pero él los mismos medicamentos que se llaman que se cómo son famosos como ojo de gato que se yo, cartílago de tiburón que son famosos por su es esto efecto eh de, de subir las defensas de aumentar de la aumentar la fuerza de nivel neurológico etcétera. Entonces yo seguí dándole estas estas cápsulas estas cápsulas eh Ginseng Coreano cosas así, ella la está tomando al pie de la letra o sea yo misma se la estoy dando junto con su medicamento para la tensión, para equis.

Y bueno desde octubre que terminamos con con la quimio ella se mantiene más o menos igual. Incluso eh objetivamente pues porque ella se sintió mal hace como dos meses y yo la hospitalicé para ver qué estaba pasando le hicimos placas, le hicimos tomografía y todos esos estudios lo que arrojaron es que está igual, que está que el tumor no, no ha, ha avanzado desde terminar la quimio o sea que está igual en la misma estaba igual. Ahora últimamente yo creo que (*suspiro*) ya no está igual que está un poquito peor porque respira con más dificultad y me da, ¡miedo! hacerle los exámenes bueno además yo entiendo que hacerle los exámenes es cuestión de pura curiosidad porque ya no se puede hacer más o volver a la quimioterapia que yo no lo voy hacer.

Entonces bueno, ahí estamos con sentimiento de culpa por un lado porque si yo sé que hay otras opciones, yo traté de conseguir eh... la opción de en

Cuba hay una vacuna para el cáncer de pulmón precisamente terminal, pero bueno me imagino que por la edad de ella, incluso llegamos hasta los, hasta el jefe de la de la misión cubana, él no se interesó de mandarla pero bueno, de yo los entiendo a ellos, que es una persona muy mayor, tiene 81 años o sea ya es no es o sea una persona de 40 años, entonces hay mucho más interés tal vez científico o equis. Entonces bueno mí, mi, mi sentimiento de culpa yo me imagino que va a estar ahí presente todo el tiempo siempre sin embargo bueno eh estamos haciendo o que se puede hacer y para que ella no se sienta, muy mal pues, para que no le doliera ella tiene su tratamiento con el doctor eh de terapia del dolor, aquí mismo en oncología eh el doctor Guédez está, que es el oncólogo está a su disposición más yo no lo llevo, cuando yo necesito su opinión, cuando yo tengo nuevos exámenes o algo yo voy, por su porque movilizarla es difícil, es difícil porque le falta mucho el aire entonces hay que llevarla en silla de rueda, me da cosa eh que ella agarre eh alguna, ah algún resfriado cosas así que que pueden ser en su, en su delicadeza pues física pueden servir de... de... de... de... “desarrollar una neumonía” que va hacer ya in..., in, incontrolable y bueno ahí vamos.

Co-relator: y ella como o sea eh no sé si ha manifestado ¿cómo se siente respecto al tratamiento? O sea ¿qué qué ha comunicado ella le parecía mejor o sea este tratamiento o decidió....?

Relator: ella dijo que ella estaba de acuerdo en no tomar esa pastilla que le fue tan mal, ves yo le pregunte mamá “si quieres vamos a seguir pero o sea yo no le veo propósito de verdad” eso fue lo que yo le dije, pero aquí está la pastilla o sea la pastilla la tenía la tenemos hasta ahora eh no quiero esa pastilla “¿Qué, qué me va hacer? ¿Me va a mejorar mucho?” “¡No! mejorar mucho no va ah o sea va” no sé realmente no quise saber más de que podía hacer esa pastilla porque... tal vez ella eh mejora en el eh el desarrollo del tumor pero aja si la persona no come si la persona no oh... devuelve todo lo que come eh está deshidratándose tal vez no no sobreviva cual para ver si... si... si... si de verdad ayudó en en eh parar el tumor o no porque el tumor no se ha desarrollado más está ahí pero no, no brotó.

Entonces bueno esa es la mi disyuntiva esa es la pregunta que creo que hacen millares de personas de de familiares de los pacientes así, ¿vale la pena o no vale la pena? Yo creo que mucho tiene que ver también el estado psicológico, psíquico de la persona en la edad, cuando tú tienes responsabilidades, cuando tienes niños pequeños, cuando tienes trabajo interesante, cuando mucha gente depende de ti, tú haces todo lo posible para salir, de esta enfermedad, haces todo lo que te dicen los médicos y más, pero cuando ya, tú dependes de otras personas no, tú como que delegas, así es más fácil “¡ah no piensen ustedes!” y ya (*se ríe con sarcasmo*), es más cómodo, es más cómodo. Yo no sé cómo me portaría yo en esta misma situación con la edad de ella con la edad que ojalá que no me dé nada eh yo entiendo que yo haría todo lo posible para para seguir viviendo pero tengo otra edad tengo responsabilidades, tengo interés en la vida.

Es más, es una enfermedad que te ponen esas preguntas, que son muy difíciles muy difíciles de verdad, porque cuando es un infarto, cuando es un una ACV [Accidente cardiovascular] o cosas así que eh o te matan o te dejan, totalmente ya medio vegetal ah tú no tienes nada que hacer pero cuando te dicen aquí está el tratamiento pero te va ir muy mal (*se ríe*) entonces bueno ajá y cuáles son... entonces ¿vale la pena? o ¿no vale la pena? Y ahí estamos.

Co-relator: bueno también me gustaría saber qué, qué apoyo le ha prestado el doctor Guédez o sea que disposición tiene él por ejemplo la señora Zenaida ¿cómo cómo ha sido esa participación de ellos como o qué aporte les ha...?

Relator: la señora Zenaida yo la conocí por pura casualidad que yo la hubiera conocido igual yo ahora entiendo que, o sea, yo, la yo hubiera nosotros hubiéramos caído en sus manos igual porque eh es normal, pero tuve suerte de que una doctora que me reconoció que éramos compañeras de estudio que yo no la reconocí por cierto, que eh trabaja allá, es un oncólogo

pediatra me preguntó “¿qué hacía yo allá?” yo andaba como una loca buscando la ayuda buscan, buscando el doctor Guédez. Yo acababa de de encontrarlo (se ríe) acorralé para eh preguntarle “¿qué hago?” etcétera con mi mamá, y en ese momento la doctora me llevó a donde la señora Zenaida y la primera vez pude respirar (*respiro profundo*) porque alguien me escuchó, con interés, con deseo de ayudar y bueno que puedo decir Zenaida es una persona que está en su lugar, está en su lugar justo donde tiene que estar, de ayudar a la gente bueno ese es su trabajo por un lado pero también es su misión, o sea ella lo toma como su misión y de verdad a nosotros a nosotros como familia a mí como como familiar de un paciente can de can con cáncer terminal, ella ayudó muchísimo, yo creo que bueno.

Eso lo que ustedes están estudiando es un... es un... una materia, especialidad una profesión muy bonita, tanto como ser médico pues no, eh en el sentido de dar porque lamentablemente eso va cambiando mucho en cuanto a los médicos pero oh de... de... de... estar pendiente de los pacientes de estar pendiente en el caso de los familiares, de ayudar de saber ayudar de eh de, direccionar o sea a esos pacientes a esos familiares a donde tienen que ir, a ver qué es lo que necesita en cuáles mayor necesidad si el del oncólogo o tal vez del psicólogo que también está ahí

Todo eso lo hace Zenaida, porque ella lo ve ya con su experiencia y le dice a los familiares de los pacientes “mira tal vez sería bueno que hablaras con el psicólogo, con el médico especialista en tratamiento de dolor”. Ella es como un como una persona que que está en el sitio que le permite direccionar, mandar a los pacientes y su y sus familiares a donde tienen que ir, y eso le alivia mucho la vida me imagino que a los médicos eh y a los pacientes ni se diga a los pacientes y los familiares. Eh, bueno Zenaida es eh yo sé eh sin ella no sé lo qué haría de verdad que yo no sé qué haría. Nos hicimos en esto amigas porque aparte de esto tuvimos muchos muchos puntos en común, afuera de... de... de la enfermedad de mi mamá, y bueno yo considero que fue una suerte, porque hubiera gastado mucho más nervios, tendría eh más angustia, e... ansiedad yo sin haberla conocido ah en ese momento porque fue el momento de yo llegar prácticamente allá y yo me considero de verdad, eh con suerte en ese sentido porque me tranquilice

o sea en lo horroroso que yo me sentía en lo primero porque yo ahora yo les hablo tranquilo.

Paso (*silencio para recordar*) un mes más o menos, más, eh yo venía al trabajo, yo hacia mi trabajo todo el tiempo me picaban los ojos todo el tiempo, estaba al al borde de, de, de empezar a llorar, a romper en llanto porque no podía creer que esto me tocó a mí, que eso le tocó a mi mamá, es muy difícil es una situación muy diferente en esta situación uno se pone muy vulnerable mucho más vulnerable que una persona normal que que ahora con todo lo que tenemos alrededor la situación del país no oh... todo ya todos estamos vulnerable de por sí (*se ríe*) pero con la con con la situa esto por supuesto se aumenta.

Relator: pues esa profesión suya este eh mucho de de ayuda tanto los médicos, porque los médicos eh pueden estar tranquilos en el sentido que ellos saben que los que se le van a explicar a los familiares todo, ellos no tienen que sino ocuparse de sus cosas médicas, que es importante.

Bueno yo no podría ser oncólogo (*se ríe y suspira*) porque es muy fuerte, es muy fuerte, es muy fuerte ver a personas jóvenes, yo no yo moriría de verdad, no de verdad, no podría de verdad, que no podría bueno, yo no podría ser ni pediatra, ni siquiera pediatra tampoco, me angustia cuando un niño se enferma no sé puede hacer nada, pero bueno esas ya son cosas que eh escapan de mí, pero bueno.

Co-relator: ¿usted recibió ayuda psicológica?

Relator: una vez yo fui con el psicólogo, Zenaida me sugirió que fuera mm... e... el psicólogo, no me dijo nada nuevo de verdad que creo que eh... no es para el psicólogo que no lo escuche él eh... Zenaida me ayudó más, o sea el

trabajador social en este sentido este trabajador social que se llama Zenaida, tiene como más, tienden a ayudar más incluso psicológicamente.

Co-relator: ¿Cuál cree que fue la diferencia, entre ellos dos?

Relator: el doctor fue muy bueno pero es él es eh no sé Zenaida como que se involucra más y, y hace lo que no debe hacer, porque pues supongo no sé si se lo dice o no porque uno siendo eh médico no debe involucrarse personalmente porque se desgasta etcétera etcétera, yo como médico siempre me involucré con los pacientes por eso digo yo no puedo ser oncólogo porque yo no podría ser suficientemente indiferente, supongo que los oncólogos deben serlo más indiferente o sea no tan indiferente pero no involucrarse tanto no con los pacientes porque cuanto va a aguantar un oncólogo involucrándose con todos los pacientes que que son los pacientes oncológicos e... supongo que lo mismo les dicen a los ah ustedes a trabajadores sociales en oncología que no se pueden entonces nadie se puede involucrar nadie se puede involucrar, pero los pacientes lo sienten, la diferencia entre la persona que no se involucra y que se involucra es muy grande, y creo que no sé cómo el que se involucra tiene ma mayor poder curativo, terapéutico digamos en el paciente, o sea no oh no sé si tú no tienes un feeck back si tú no sientes eh nada del médico que está al frente tuyo te dice “nada más tiene que hacer esto esto esto y chao”, y el paciente está horrorizado, está angustiado está ajá y ¿ahora qué?.

Eh este Zenaida, por lo menos en en eh en el caso mío se involucró personalmente, tal vez no es con todos los pacientes porque también los pacientes son personas diferentes, hay personas agradables hay personas desagradables porque sigue siendo su su personalidad, o sea depende de la personalidad del paciente también si uno quiere (*se ríe*) involucrarse con él o no, porque si es una persona desagradable pues chao igual si tiene cáncer bueno, te tocó pues, pero tú eres persona desagradable tú haces que que todo mundo rebota, no te eh a lo mejor te quiera ayudar pero no no puede porque tú no dejas ayudar no te dejas entonces es muy difícil

psicológicamente es muy difícil el manejo de cualquier paciente por cierto, pero del paciente oncológico muchísimo más.

Co- relator: ¿su mamá ha tenido la oportunidad de conocer a... a... Zenaida?

Relator: a Zenaida sí, pero mi mamá mira, mi mamá delegó, todo, en mí, o sea ella dijo o sea no lo dijo, lo hizo, o sea “tú te ocupas” y está como oh ella como que como que eh se puso como indiferente no oh... o sea ella conoce “!ah es simpática la muchacha!” me comentó pero ella no habló con ella prácticamente no oh no se inmiscuyó no no la escuchó.

Mi mamá también tiene problema de de oi... de sordera, anda con un con unos aparatos que además se le echaron a perder justo en el momento de que los aparatos viejos le quedó uno nuevo y que no sirven tanto entonces tenemos ese problema de comunicación que ella no escucha simplemente, o sea es mucho más fuerte porque ella se siente aislada entonces hay que gritarle hay que hablar duro etcétera. (*Silencio*).

Eh en en todo caso si... si... si... hay alguna otra pregunta y eso yo estoy aquí o sea yo no me voy a ninguna parte, siempre pueden traer más preguntas que se les ocurran si hay las anotan si hay alguna que después de escuchar esto ustedes van a tener más tal vez (*el relator murmuro*).

Co-relator: este eh ¿usted dice que todas las decisiones las toma usted, en este caso usted se la consulta al grupo familiar, por lo menos a su esposo?

Relator: (*se ríe*) buena pregunta, prácticamente no, eh algo muy pocas en muy pocas ocasiones porque claro ahí sí (*aclaró su garganta*) modestia aparte no, primero yo soy la hija y yo soy la única hija yo la conozco muy bien

a mi mamá y la relación entre nosotros es muy muy muy estrecha tanto es así que mi mamá cuando yo me casé me casé tarde con mi esposo, que no es el papá de mi hijo, voy aclarar este eh... ella se no no puso no pudo, tomarlo con calma pues yo ella lo sintió como una pérdida y e...e... cuando me involucré con otra persona. Bueno entonces por un lado yo soy la hija y por otro lado yo soy médico, que también por un lado es malo y por un lado es bueno.

Por ejemplo, yo sé que muchas fa mucha mucha gente cualquier cosa que le pase a... a... persona la llevan a... a... la clínica ya la llevan a, yo no, yo no me quedo tranquila, a veces mi esposo (*murmuro*) mi hijo sobre todo, mi hijo no no tanto mi esposo mi hijo está como que desconfiando más en este sentido de mí a él se le olvida que yo soy médico (*se ríe*) y me dice mamá “hay que llevarla al médico e... e... y yo la llevo”, ajá “¿qué medico la vas a llevar? ¿Qué vas hacer? ¿Qué vas a preguntar? ¿Qué quieres saber? yo te lo puedo decir”. Que la llevamos le van a poner un suero nos va a cobrar un ojo de cara eso no es la no... no... no... es el problema ella tiene su seguro afortunadamente, pero yo conozco la... la cosa no oh... le van a sacar la plata la van a pinchar por todos lados ella tiene muy malas venas, la van hacer sufrir y la han hecho sufrir, ya por eso pasé cinco veces la pincharon de uno y cinco veces la diez veces la pinchan para ponerle una vía, ¿vale la pena? a veces no a veces sí, porque yo la llevé deshidratada estaba vomitando pero, la mayor parte de los casos yo yo misma lo resuelvo.

(Murmuran los co-relatores)

Relator: así mismo

Co-relator: su esposo en realidad no participa por lo menos o no toma interés en la enfermedad de su suegra

Relator: pues claro él es muy ca es una persona muy cálida lo que pasa es que casi nunca está él trabaja mucho, él es músico, él es director de orquesta y... y... y... y profesor, él no está en casa, e... y nos robaron pues, que él chofer era él, (*se ríe*) entonces él siempre llevaba a mi... mi... mi... mi mamá a otra cosa y la traía y todo pero eh... oh... e... esta parte de chofer se le quitó (*se ríe*), eh y él participa pero solamente como ayuda psicológica más bien ¡no! y bueno material porque estamos con, gastando la plata y eso y estamos todo pendiente en... en esa parte pero no le queda otro rol ahora con con como rol de hijo y... y más nada.

O sea él la quiere mucho él ella ahora lo quiere más mucho más porque ella no no lo quería mucho, ahora las rela... las esto también la relaciones entre ellos han mejorado de parte de la parte de él siempre fue muy muy buena la relación pero ella estaba un poco a la defensiva, ahora no ahora ella no se va a dormir sin despedirse de Ignacio, le da un beso, etcétera y las participaciones si... si... él me apoya mucho pero más que todo psicológicamente porque no le queda de otra (*se ríe*).

Co-relator: eh ¿su mamá se muda con ustedes cuando es diagnosticada o ya vivía con usted?

Relator: no, nosotros vivíamos todos juntos, nosotros vivíamos todos juntos, fue una coincidencia que, eh, nosotros vivíamos vivimos en Parque Central vivimos en un apartamento de dos pisos siempre pero era de tres apar de tres habitaciones y todas las habitaciones eran arriba. Justo antes de enfermarse ella bueno un año, yo empiezo a... a... a... ver que a ella le cuesta subir y bajar subir y bajar y le empiezo a buscar un apartamento donde haya un... un... una habitación abajo y lo... lo encontramos, menos mal, menos mal mm... justo, justo ahora ella tiene una habitación allí abajo al lado de un baño que nos alivia muchísimo y bueno al lado de la sala, todo es horizontal para ella y bueno todos los demás tenemos las... las habitaciones arriba, mi mamá abajo, es más muy cómodo muy cómodo no, por lo menos en éste no tenemos problemas de movilizarla todo es cerca, tenemos

también silla de rueda pero en casa no hace falta, solamente si la sacamos para afuera. (*Silencio*).

Co-relator: bueno yo creo que por ahora ha salido muchos elementos interesantes entonces bueno...

Relator: por hoy.

Relato nº 02

- Fecha: 26 de agosto del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad central de Venezuela, sala de espera, planta baja
- Parentesco con el paciente: Hermana.
- Hora de inicio: 1: 50 p.m.
- Hora de culminación: 2:25 p.m.
- Tiempo de duración: 32 minutos y 34 segundos

Co-relator: ¿cómo es para usted cómo es para usted cuidar de su hermano? esa es esa es la pregunta que ¿cómo se desempeña usted cuidando a su hermano?

Relator: bueno yo me desempeño cuidando a mi hermano él es yo lo trataba bien lo trato bien pues muy bien y pe y... todos los días venía para lo teníamos que bañar todos los días su aseo personal, y eso.

Y de paso por ejemplo esa vez que mi hermano se enfermó, cuando le diagnosticaron eso fue que él se fue solito para allá, y no nos dijo nada él se fue porque que le daba pena decinos que estaba enfermo pues tenía eso fue, al llanito en el llanito le dijeron que le iban le iban a... hacer una biopsia, lo iban a operar pues para hacerle una biopsia y él se fue, fue y cuando yo me di cuenta y mi otra hermana también mi hermano estaba solo allá, le hicieron eso y estaba solo entonces cuando nosotras llegamos allá bueno nos asustamos y empezamos a atenderlo, y a tratarlo y hablar con los doctores para que él tenía entonces fue cuando el doctor nos mandó para él la cli para el urólogo San Roman algo así a hacerle una tomografía de cuello, cabeza y cuello ajá entonces ahí le salió lo que tenía y empezamos entonces con él en el llanito primero, tuvimos casi un año en el llanito, cuando vimos

que bueno no nos cansábanos todos los días de preguntarle doctor “¿qué pasa?, ¿cuándo lo van a operar? ¿Qué si lo van a operar o no lo van a operar?” – “no, tiene que esperar tiene que esperar” - y nosotros esperando y esperando entonces mi hermana yo le digo a mi hermana “bueno chica pero vamos al Clínico o a la Clínica Razzetti o al Oncológico Padre Machado”, entonces mi otro había un hermano ahí nos estaba ayudando otro hermano pero después él se desentendió porque no... no se sentía bien pues no sé qué le pasó bueno y fueron al Padre Machado entonces el Padre Machado no le le pusieron un cita muy larga de cómo de 6 más de 6 meses no nosotros nos desesperamos 6 meses eso es muy largo entonces mi hermana dijo “a bueno yo voy a ir para el clínico porque vamos a ver porque aquí” no le le... lo trataron muy bien no puedo negar muy bien pero esperando esperando que que le hicieran eso no no se lo hacían pues no le hacían eso, entonces mi hermana se vino para acá para el clínico, ¡No! fue pa` primero pa` la Clínica Popular del Valle y entonces, ellos la mandaron para acá para el clínico para que para que fuera pidiera un informe para pa` poderlo atender ok entonces mi hermana fue hizo toda esa la diligencia la hizo mi hermana fue a...a... la clínica allí entonces cuando traía todo el informe y eso fue que vino para acá pal clínico entonces aquí si se lo aceptaron gracias a Dios y entonces...

Le tocó que lo viera el doctor Guédez fue cuando le empezamos los tratamientos primer radioterapia y quimio [Quimioterapia] se les hicieron todas las radioterapias y todas las quimios y bueno ahí nosotros todos los días todos los días teníamos que venir para acá fueron como 33 quimios

Bueno eso era ella y yo todos los días todos los días yo me venía de Araguaney la conseguía en el metro de Palo Verde y ella se venía de su casa y me esperaba en el metro de Palo Verde y allí agarrábamos para acá pal` el clínico y de aquí bueno pasábamos todo el día en el clínico metidas esperando que cuando que el doctor la viera lo viera pues y de ahí mi... como mi hermano también no tenía eso nada más sino que tiene una hernia y no podía caminar.

Y un día se nos desmayó allá en... la salida del metro cuando llegamos ahí que ahí al tra de la universitario e... yo estaba esperando a mi hermana aquí en el en el módulo y mi hermana venía con él solita y ahí se consiguió con unos muchachos, unos estudiantes la ayudaron a traer a mi hermano para acá, lo traían cargado y ellos lo trajeron para el modulo y yo estaba aquí y yo dije "¡Ay no!" "no que se me desmayó mi hermano" estaba bien mal

Pero sin embargo gracias a Dios y a los doctores y todos y el esfuerzo de nosotros, yo creo que mi hermano se ha recuperado mucho de eso y está bastante bien ya lo van le van a sacar ese traqueotomo que tiene y hoy lo va a ver el doctor Guédez otra vez para ver cómo esta y

Él está tranquilo pero eso nos costó muchísimo porque mi hermano es era muy temático, es muy temático no quería comer no quería tomar agua no quería nada nada nada ni bañarse y el agua que se tomaba era un traguito, un traguito nada más y no quería comer y cómo nos costó a nosotros eso, pero sin embargo tanto luchar y luchar ahí está mi hermano mi hermano bastante mejor y ahorita estamos esperando que llegue mi hermana que viene de de Palo Verde con él y yo me vine esta mañana a las 8 pa` la agarrar la cita con el doctor y bueno ha pasado todo el día aquí (*se ríe*) y nada que llega mi hermana y estoy desesperada esperando a ver que le paso, no se no tengo teléfono de ella.

Co-relator: y al principio ¿cómo cómo ayudaba usted?, al principio que o sea ¿usted iba que cada qué tiempo? ¿Cómo lo ayudaba? ¿En qué colaboraba con su hermana?

Relator: bueno mira yo le colaboraba iba cuando lo tenían, lo tuvimos hospitalizado, en el llanito, como, lo tuvimos hospitalizado oh como una semana bueno yo logre yo también me quede una noche en el llanito con él, porque estaba él la primera vez que le hicieron la biopsia esa esa noche se quedó un sobrino mío un sobrino claro pero como él trabajaba el muchacho

no podía ayudarnos, porque tenía que trabajar irse bien temprano para su trabajo imagínate tú y... después de esa otra noche me quedé yo, después e... le dieron de alta y lo llevamos para la casa fue cuando tuvimos con él bastante.

Yo lo bañaba lo baño todavía, no porque no se pueda sino que él yo lo siento como que este si uno no lo ayuda a bañarse y eso, se puede caer o le puede pasar algo y entonces es peor es mejor, que uno lo ayude a bañarse y eso okey, yo lo afeito, le corto el pelo, porque le volvió le volvió a salir su pelo después que se le había caído todo le volvió a salir todo normal está bastante mejor bueno.

Silencio...

Conversación de los co-relatores

Co-relator: este bueno otra pregunta ¿usted cómo durante el transcurso de la enfermedad de él como se sintió? o sea usted cómo...

Relator: Mira, esté yo me sentí, nos sentíamos cansada cansada eso era un cansancio porque de de Guarenas, me venía a Palo Verde y de Palo Verde acá porque no teníamos tampoco recursos para estar pagando libre, nosotros no los traíamos en el metro, poquito a poco en el metro eso era bueno pues pasito y todo eso lo hicimos nosotros mi hermana y yo, no los traíamos en el metro hasta acá y en si cuando llegábamos bueno llegábamos cansadito pero ahí estuvimos.

Y yo yo le digo a mi hermana “bueno ya mi hermano se mejoró ahora a mí me salieron unos espolones” le digo yo, ahora si estoy bien porque eso

(risas) salieron mm... mira aquí traigo las placas de nueve que me salieron unos espolones ahora tengo que tratarme los espolones, pero yo le digo ah bueno pero eso no es nada digo yo en comparación con lo que él tenía, bueno y entonces rebaje como tú no tienes una idea yo era más gordita en realidad yo estoy flaquita yo era gordita y ahora estoy flaquita pero bien nutri sufro un poco de tensión pero es una yo tengo mi tratamiento estoy bien ves y bueno cuando yo...

Soy yo vivo toda la vida he vivido aquí en Caracas desde que tenía doce años pero soy de Apure, San Fernando de Apure, y a mí me gustaba mucho viajar para allá yo todo lo bueno en vacaciones to... todo el tiempo yo iba, desde que mi hermano se enfermó pocas veces he ido todavía ahorita estamos en vacaciones porque mi hermana es profe... mi hija es profesora y los muchachos todos salieron de vacaciones yo como soy, yo soy maestra jubila - da yo... yo bueno lo único que hago es cuidar los nietos imagínate, todo ese trabajón y bueno entonces cuando yo decía ahí Dios mío ahora si es verdad que me fregué como no voy a poder ir para San Fernando (se ríe) con mi hermano enfermo y yo bueno pero no importa horita estamos luchando a ver si le le quitan ese traqueotomo para para llevarlo para allá pa` que pase para que agarre sol y eso y se bañe en el río eso es bien bonito allá en San Fernando en Cunaviche San Miguel de Cunaviche en el Estado Apure ¿no lo han oído nombrar?, (se ríe) es un pueblito bien lindo. Bueno y para allá vamos a ir y sino ahorita si no le quitan el traqueotomo él dice él que con eso no va para allá, ves sino me hasta que no me quiten eso yo no voy entonces mi hermana dice bueno vamos a tunearnos tú te vas horita con con tu hija y tus nietos eh... el último de este mes principio de septiembre y cuando estas dos semanas y después que tú vengas, me voy yo, me dice ella ves ajá y entonces yo me quedo claro que yo no voy a estar con él en la casa pero voy a ir todos los días porque mi hermana no está. Entonces como el esposo de mi hermana él le gusta mucho cocinar el cocina entonces le va a dar el desayuno pero entonces yo llego con el almuerzo ves voy para allá y le llevo el almuerzo tod tengo que ir todos los días mientras que mi hermana está en San Fernando yo tengo que ir todos los días porque ahora me porque ella me va a dar la oportunidad a mí de que yo vaya horita en a los principi... me.. los últimos de este mes y entonces estoy dos semanas y

después ella va dos semanas y así pa` que bueno porque eso ...así tenemos que hacer.

Nosotros somos diez te dije verdad diez hermanos, pero eso si de esos diez hermanos ellos han colaborado en esta forma que a veces dan dinero, ayudan viven lejos uno vive en Maracay, el otro vive en San Fernando y otro una vive en Guatire, pero esa mi hermana no viene mucho porque tiene muchos muchas ocupaciones, ella dice que tiene muchas ocupaciones pero que va si uno tiene interés y quiere ayudar a su hermano que salga adelante uno se olvida de esas ocupaciones y ayuda, a su hermano.

Bueno nosotros lo hemos ayudado bastante ya bueno pues y mi hermana decía “ay yo tengo ganas de tirar la toalla” “¡no chica como vas a tirar la toalla no puedes tirar la toalla!”, le dije yo no la vamos a tirar porque si tiramos la toalla friega a mi hermano tenemos que salir adelante

Él tiene que y él es el hermano mayor de nosotros imagínate, el hermano mayor tiene setenta y... setenta y siete años pero se mejoró ese viejito es duro oyó, aguantó todo eso y ahí está, esperando, él dice que cuando salga de eso bueno no so, yo lo pongo bien bonito a veces lo pinto lo pon lo pongo pavito, (*risas*) y le hecho broma “ya tú no no.. no” yo le digo “tú no te mueres de esta tú te morirás de viejo” le digo “pero de esto no te vas a morir” le digo yo, “ya tú te recuperaste de esta broma” , bueno está bien chévere.

Co-relator: y ahorita, ah ya va, y ahorita cómo o sea ya después bueno ya nos contó como era antes y ahorita que él está más recuperado ¿Cuáles son las labores por ejemplo que se reparten su hermana y usted, que hacen cada una?

Relator: bueno mira cómo te dije yo voy siempre, casi todos los días le voy a ayudar a tender la cama, a recoger las las limpiarle el cuarto, y a el aseo pues recoger la cama, limpiarle el cuarto, buscar la ropa pa` lavársela, tú

sabes porque no le puedo dejar hacer todo ese trabajo a mi hermana, ella trabaja mucho porque ella tiene que atender a su hogar también entonces yo voy le llevo la ropa, e... le tiendo la cama, lo baño, y limpio, y bueno eso es lo que le ayudo, a limpiar, la cama y a veces que le llevo también cuando porque cómo ya tan..

Ya él no necesita tanto que yo le esté llevando tanto alimento porque y mi hermana e... cocina todos los días, yo le llevo de vez en cuando ¿qué me trajiste? mira ¿qué me trajiste unas panquecas? –panquecas, esté le gusta comer panquecas con queso-, “eso te hace daño Luis “le digo yo “eso te hace daño pa` los riñones” le digo tú no ves que el queso hace daño uno compra ah... “ahora si me fregué yo, ustedes es lo que quieren es que yo no coma más queso” (*risas*) me fregué yo porque yo le digo que no coma tanto queso porque el queso hace daño pa` los riñones le di... tomar agua, tienes que tomar bastante agua, tienes que tomarte un jugo, alimentarte bien pero queso no, le digo eso está prohibido le digo yo, pero siempre le damos un poquito, bueno claro si... siempre le damos porque que más vamos hacer, y bueno y...

Le gusta también e... e... es peleón a veces se pone a pelear pero no con... a decir cosas que “¡ay que esos muchachos, que si molestan que que vienen a molestar a mi hermana!” los sobrinos ves, yo le digo as... “estos son muchachos, esos muchachos no te hacen daño a ti son muchachos”, si a... “ahora te vas a poner a pelear con los muchachos que a veces uno estaba aquí, que no hallábanos que hacer contigo y te... te agarraban en peso te sacaban y te llevaban pa` allá abajo pal carrito” porque mi hermana vive en José Félix, en la pa` en una parte ni baja no es tan alta pero más o menos entre alta y baja por ahí, como como unas diez escaleras por ahí pa` abajo

Yo vivo en... la... en Araguaney en la residencia, urbanización Araguaney, y yo todos los días y yo le dije “Luis ¿te quieres ir para mi casa?”, y me dijo “¡no! tú vive no me gusta vivir en apartamento” me dijo, “yo quiero vivir como mi hermana” vive en una casa y yo le dije “ah te fregaste porque él no quiere vivir conmigo en esa ca en ese apartamento y la que lo tienes que tener eres tú”, y ella “bueno que voy hacer me lo, lo tengo que tener yo”

Eh... mi hermana yo tengo una hermana que vive en Guatire pero ella es nosotros la comprendíanos, yo la comprendo mucho a ella, porque mi herma... mi hermana eso es muy lejos Guatire y como a veces teníamos que sacarlo corriendo pal` llanito con la broma del traqueotomo, que no podía respirar, imagínate tú un paciente así de sacarlo de Guatire al llanito ya no, no nos llega, se muere. Entonces yo yo le dije a Pancha pero “a veces mi hermana, tiene razón porque, como hace ella pa` bajar a mi hermano de Guatire a... al llanito en cambio, ni yo tampoco de Araguañey imagínate eso es por la autopista a veces esa autopista está trancada” le dije yo, “y si le da argo y esa autopista trancada y como lo bajo en cambio aquí en José Félix eso está la estación del metro como como a cinco minutos o el... lo en un momentico el llanito están enseguida”, ves.

Nosotros hemos luchado mucho por él bastante bastante bastante, ya él está bien e... mi hermano (*pausa corta*) él ha estado muy deprimido los primeros días, muy deprimido eso no tenía bueno pues, nada y... llegó a pesar 33 kilos, imagínate, ya ahorita está pesando 56 56 kilos por eso que yo digo que cuando una gente que tiene una enfermedad y eso, en vez de... de... de bajar más más aumenta su peso su peso es porque ya está más bien, el doctor dijo que lo había visto muy bien, “ay Luis está bien está perfecto sigue así le dijo”.

Co-relator: bueno una pregunta cómo, o sea us... ¿Usted cómo se sintió en cuanto por ejemplo estrés? si si... ya nos contó que bajó de peso no, pero emocionalmente este tuvo ansiedad, tuvo estrés o sea eso como que ¿qué le causó?

Relator: (*suspiro*) bueno mira eso, lo que me dio como la tensión alta tú sabes me subía que e... me daba la tensión y bueno tuve que ir para el médico varias veces, pero a veces veníamos por ahí con eso bueno pues... ese estrés ah... pero bueno pues... bien cansada teníamos que hacer lo que íbamos hacer no podíamos abandonar, y ella, mi hermana también, ella es

mayor que yo tanto bueno ella es mayor eh... él es el mayor de todos porque nosotros éramos doces y bueno a mi medio amibiasis ¡ni comía! yo pasaba el día a veces que, pasábanos, no comíanos ninguna de las dos entonces nos dicen..“¡Ay no, ustedes no tien... ustedes tienen que comer porque si se enferman ustedes quien va atender al señor”, ves; teníamos que comer, porque nos quitaba el hambre también, y entonces yo le dije ·no Pancha, vamos a comer porque (se ríe) nos vamos a... nos va a dar una yeyera [desmayo] nosotros también igual que a él (*ruido del exterior*) tres enfermos, no vamos a seguir más en este plan”.

Interrupción por la adecuación del espacio.

Co-relator 1: no_sé_si_quieras_hacer preguntas

Co-relator 2: No sigue hablando, solamente me voy a sentar aquí para llegarle al teléfono (risas).

Relator: (*suspiro*) mi mi... mi y... yo tengo una sola hija y mi hija me decía “bueno mamá es que tú no ves que que, tú sola nada más no tiene que estar atendiendo a... a mi tío tú tú somos... son diez, cónchole y ¿dónde está los otros y... bueno y... nada más mi mi tía y tú ellos nada más no son su su familia, ellos ti ti tienen bastante familia” y mí y mi hija hacia comentarios duros... decía a puesto que mi hermano fuera tuviera billete pa` que tú vieras que tuvieran toditos encima decía mi hija, y yo le decía bueno chica pero e... déjame quieta conmigo no te metas yo soy así, me decía déjalo quieto e... eso es problema de ellos, si ellos no quieren ese es problema de ellos, vamos a... nosotros vamos a.. agarral este caso per o vamos vamos a ayudar a mi hermano harta lo último hasta las últimas consecuencias le decía yo.

A... a nosotros nos llamaba de, cuando empezamos con esto, "mira pero porque no te lo te lo traes pa` acá pa` San Fernando pa` Apure" "¡pa` ya" le dije yo, "esta... loco nosotros no podíamos llevar a mi hermano para allá sino tenemos a... aquí esta los mejores médicos como nos lo van llevar pal` campo", eso es campo y allá no hay pero allá no hacen quimio, allá no hacen radio [Radioterapia], no hacen nada de esas cosas, ves yo le dije "no chico aquí no, pa` allá no vamos nosotras hasta que mi hermano se mejore" no nos lo podemos llevar para allá querían que uno se llevara a mi hermano para allá, nosotros los vamos a ir buscar en una ambulancia, "¿qué te pasa?" "le dije yo, "como lo van a venir a buscar en una ambulancia, ¿Quién lo va a cuidar allá? ¿Quién lo va a tratar? si aquí tiene los tratamientos todos los días, ¡no! mejor, olvídense de eso" le dije yo, le dije "Pancha dile que se olvídense de eso, que no esté diciendo que que van a venir a buscar a mi hermano ni nada de eso, él está bien aquí", ves.

Y es más él tiene su pensión, a él su pensión se le gasta todo en él, su pensión y más lo que uno gastaba y eso, pero yo a él no nun... nunca le... nunca le gasté nada ni mi hermana tampoco, sino, yo de mi de mi propia, de mi propio, yo gasto me llevaba todas sus cosas, no le quitaba plata ni nada de eso ¿para qué? él debe tener, debe tener su plata porque, yo le digo bueno Luis anda agarrar sol a palo verde, pa` que y te llevas tu tarjeta y... y... tú mismo puedes sacar tu tu pla tu dinero y compras lo que tú quieres y... y... te desayunas y... tomas tu jugueto, tomas tu café e... e..

Él e... vendía café le gustaba vender café cuando eso, yo le digo vuelve, mira yo te voy a poner que vuervas a vender café otra vez le digo, entonces tú vendías café en Palo Verde y tenías de plata, pa` que te entretengas pa` que lleves sol allá, y eso y caminos y trates con las personas pero entonces me dice "bueno pero cuando me quiten él, el traqueotomo", ah bueno está bien, ahí va hacer bien fino porque cuando te quiten eso vas a tener tu tarjeta y con bastante dinero porque está aumentada le digo yo, siete siete cuatrocientos le digo yo, tienes plata Luisito tienes plata.

¡No! chica (*carcajada*) ¡no! (*suspiro*) no vale eso es lo, lo menos que hacemos nosotras porque yo también tengo mi pensión, tengo dos, tengo la... la... la de la alcaldía de que yo trabajé ahí de profesora de de preescolar y tengo también el del Seguro Social. Si... pero tengo unos nietos que bueno gastan bastante, esos nietos míos, porque la hija mía trabaja de profesora y el esposo también trabaja, pero tú sabes cuando uno tiene nietos, los nietos son los... (*risas*) abue... abuela los según los los los segundos dos hijos de uno, tengo tres nietos y una hija más nada yo tuve una sola hija y tres nietos dos varones y una hembra.

Co-relator 2: ¿Cuidar a su hermano trajo problemas en su familia? a aparte de con su hija

Relator: ¡No! bueno mi hija no es que fue que e... e... e... que tuve problemas con ella ¡no!.. ella más bien me decía era que cónchale que ¿por qué ellos no nos ayudaban? que porque a ella le daban miedo que yo anduviera y verdad que me fuera a enferma yo sola y me hermana, mi hermana que era la princi... es la principal, que ella le daba miedo así que cónchale no no...no nos venían, vinieron a visitarnos varias veces pero de ahí no vinieron más, ellos vinieron pero no constancia no no tuvieron constancia ni nada de eso, y mi hija bueno, ella decía era por eso, porque ella se preocupaba también por mí y se preocupa ¿tú crees que ella ahorita está preocupada? porque yo me vine desde la, desde las 7 de la mañana y el ella dirá dónde y... y... como yo no cargo teléfono ella es se pone brava conmigo y me dice mi mamá se va por ahí y no no tiene un teléfono y yo ¡ay! esos teléfonos son un fastidio uno anda en el metro y anda sonando y todos los malandros andan pendiente de uno le dije yo ¡es verdad! porque... yo he visto casos cada momento cuan..

Mira yo un día venía de aquí del Clínico de... dejé a mi hermana en Palo Verde tuve que acompañar hasta Palo Verde; y... y... subie... e... otra vez pa` pa` La California y en La California es que agarro la camionetica para Araguaney pa` ya pa` Petare Guarenas Araguaney, es una residencia yo vivo

en la residencia. Bueno y entonces me monto a las... casi a las siete me subo en mi camioneta y en la camioneta como cuando íbamos por la Rómulo Gallegos porque se tiene que meter la camioneta así pa` agarrar la autopista por la Rómulo Gallegos. Se montó un malandro, y enseguida dijo "esto es un atraco" y entonces yo dije "¡bendito sea Dios! es lo que me falta" tan cansada que venía yo yo venía ese día bueno pues fue que el malandro no se metió conmigo sería que me vio la cara, quien sabe de qué sería esta mujer viene, destruida y me no me dijo nada entonces e...se metió a todo el mundo nos desvió pa` Mariche imagínate ¡bien lejos pa a Mariche lejos! tuvimos en Mariche allí le quitó los celulares a todo el mundo a todas las muchachas y después dijo "de aquí mismo de Mariche bajan por acá y se van pa` Araguaey llegan a Araguaey a su urbanización", entonces cuando yo llego a la casa ¡el malandro! cuando yo llego a mi casa que vengo bien cansada "y ¿de dónde viene mamá de esta hora tan tarde?" Me dice la hija mía y yo le dije "de Mariche" y entonces ella me dice "¿qué hacías pa` Mariche?" "bueno no no nos asaltaron y nos llevaron a pasear pa` Mariche" como a las ocho y media oyó, ¡Si señor! a mí me han pasado casos ya... de bueno a esa hora, .porque yo poco salgo de mi casa si yo no salía poco yo... no me gusta salir así tarde ni de noche mucho y entonces a...

Ahora por ejemplo imagínate cuando yo no me vengo en la mañanita a...a...anotarme con el doctor Guédez, llego a la casa como a las nueve de la noche porque si... si... quedo a la... a... a... en los números de último, el doctor llega a las cuatro entonces imagínate "¿a qué hora salimos nosotros los últimos?" como a las ocho de la noche y... ocho oh... de la noche entonces de aquí ah... Unicentro el Márquez a... a... a...La California ahí agarro la camioneta que van pa` Araguaey, llego a las 8 de la noche siete a... ocho nueve oh... ocho de la noche imagínate y todo eso lo hemos pasado nosotros, nos han pasado bastante cosas bien desagradables también pero ahí luchando.

Si... luchando y yo le dije a ella a... a... a... ay... "que el dirá ay que tú eres que e... e... tú eres buena que tú" "¡no vale no me estén diciendo que yo soy buena!" Yo lo que se yo no soy mala pero no me estén diciendo así que yo soy buena porque si yo santos, porque los santos están en el cielo, y las las... somos todos seres humanos como todos, unos más duros y otros

más... más...blandos, y más más que puedan dar más porque hay otros que no pueden pero que hay uno que e... no... no... no... y no hay que bueno que tienen un poquito como más de e...el corazón más blandito, o más un poquito más de sentimiento. Por ejemplo yo de verdad lo haría si mi hermana también mi hermana a veces así así ha llorado así se le ponen los ojitos aguados (*risas*) yo le digo “no no llores, no te pongas así ahí está aunque sea espabila” y yo le digo “¿Por qué te pones así?” “Bueno Ervina lo que pasa es que hay que ver que nosotras dos solitas habiendo tanta gente” y “bueno pero no nos vamos a enfermar ¡oíste! ni no nos vamos ahí entregar” y ella como ella dice que tiene que salir también a comprar, según a comprar los alimentos como está la cosa ahorita.

Yo salí ayer a comprar, me fui a las e... mm... me fui con mis nietos a las ocho de la mañana y regrese fui y compré a las... doce del día salí de la cola, y yo nunca nunca hago cola, nunca pero me...me... me... como quiero ir a San Fernando y allá no hay nada, quiero llevarme aunque sea un aceitico una harinita algo así mantequilla y compré, ya a mí no me da tiempo de salir por ahí el que sale es el esposo de la hija mía que compra las cosas pero ni yo que si tenemos que ir a San Fernando tenemos que llevar algo porque ¡no hay nada! ¡Nada! ¡Nada! allá lo que se consigue es carne y queso carne y queso carne y queso. Bueno al menos se consigue la carne porque aquí la carne están en... 1400 y allá allá está en 400 bolívares el kilo. Está más o menos allá el queso en 300 y aquí 1000 y pico casi en 1500 y la gente dice que es mentira pero es verdad es verdad, yo le pongo mucho cuidado a esas cosas yo digo algún día tenemos que salir de estos problemas que tenemos horita. Amén amén amén algún día y no muy lejano. Hay que salir el 6 de diciembre (*risas de los co-relatores*). ¡Si señor!

Co-relator: Bueno entonces, bueno nosotras estamos muy agradecidas porque nos permitió conversar con usted y bueno.

Relator: bueno esto es e... ahí cuando uno tiene un familiar enfermo y uno lo puede ayudar tiene que ayudarlo y olvidarse de que e... decir no yo no

puedo, hay que ayudarlo y estar, en manos de los doctores y de Dios uno tiene que ayudarlo, ves porque los doctores uno si uno no ayuda al doctor no puede hacer nada como va hacer si uno no lo ayuda y también le pedimos a Dios que nos ayude a nosotros yo le pido bastante todos los días y mi hermano...

Co-relator 2: Ya su hermano ya se está recuperando ya está mejor

Relator: ¡Sí! y ojala llegara horita por ahí (*risas*).

Co-relator 2: Si de todas maneras nosotras no nos vamos a ir estaremos por aquí.

Relator: Ah... bueno cuando vengan cuando lleguen lo van a ver porque esa fue que mi hermana se fue a comprar porque hoy le tocaba a ella a lo mejor sale también tarde fue a comprar comida y... se fue y no sé, pero yo de todas maneras voy a esperar aquí hasta las, hasta que llegue el doctor; a Guédez que llegue Guédez. No me voy a ir porque si me voy y si ella llega. Porque lo que estoy pensando es que no sé qué le pasaría porque cómo le

Co-relator 2: Ya ve que es bueno un teléfono, así la hubiese llamado.

Relator: No yo la llamo así pero allá voy a llamarla por allá pero tengo flojera de ir a llamarla, la llamo la llamo a la casa de ella yo llamo a la casa pa` ver ¿qué paso si salió o no salió? o... ¿qué pasaría en la casa? **(Bloque 36)**

Co-relator 1: Bueno... entonces de todas maneras nosotras vamos a estar por aquí se llega su hermana, estaremos aquí si ven a su hermana le vamos a decir.

Relator: Okey está bien

Co- relator 2: muchísimas gracias por participar

Relator: A la orden... a la orden allá en... Arguaney... residencias Arguaney Petare Guarenas Kilómetros 15 imagínate Kilómetros 15 de La California a donde yo vivo son 15 kilómetros, sí señor.

Relato nº 03

- Fecha: 26 de agosto del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad Central de Venezuela, consultorio 12.
- Parentesco con el paciente: Hermana
- Hora de inicio: 3:39 p.m.
- Hora de culminación: 4:08 p.m.
- Tiempo de duración: 28 minutos y 22 segundos

Co-relator: ¿Cómo se siente cuidar de su hermana?

Relator: Bueno, les voy a decir, yo soy enfermera, profesional, o sea estoy jubilada, y cuando me enteré pues que mi enferma (*ruido externo*), cuando me enteré de que mi hermana tenía un cáncer y supe pues la gravedad de la situación, este, y entonces me he dedicado a ella. Ella tiene, eh, año y medio que le diagnosticaron el cáncer, claro después de todos sus exámenes y todo su análisis que le hicieron su biopsia, pues le diagnosticaron un cáncer.

Entonces, eh, cuando aquí la llamaron para hacerle la historia el doctor dijo que ella tenía que venir con, con un familiar, o sea no podía venir sola. Ella, eh, cuando me comunicó a mí que tenía eso no se lo quería decir a la familia, a sus hijos, a a su... grupo familiar. Entonces yo le dije que no, que eso no podía ser así que ella tenía que compartir, o sea, porque ella no podía llevar esa carga ella sola y además cuándo empezarán las quimio [Quimioterapia] cuando empezaran los, las... las radios [Radioterapia] y los demás

tratamientos ella no podía venir sola. Entonces bueno nos citaron a... a los hijos, a los cuñados, a todos los que podíamos venir, nos hicieron una terapia de grupo, habló un psicólogo, hablaron varios médicos y eso y entonces, claro ellos nos explicaron los cambios que iba a presentar con las quimios, con las radiaciones, con todo eso, y que pues tenemos que apoyarla, teníamos que ayudarla, este, porque ella a través de... de esas quimios ella presenta muchos cambios de conducta. Ella iba a estar unas veces agresiva, otras veces iba a estar melancólica, o sea, ajá y que de repente ella podía salirle a uno con... con... con un reproche una cosa ve, pero eso era el efecto mismo pues de del mismo tratamiento, ajá.

Bueno, yo entonces, me dediqué a ella porque como les dije estoy jubilada, y... tenía el tiempo disponible pues porque los hijos y las hijas, pues todas trabajan y entonces ella se quedaba sola en la casa. Es más ella en una oportunidad me llegó a decir que ella le preguntó al doctor que... que (*aclara*) en qué grado estaba su cáncer de ella, o sea, en qué grado estaba, y que le dijera la verdad porque ella no quería decir nada. Entonces yo le pregunté a ella ¿pero por qué tú... tú le preguntaste al doctor por eso?, y ella me confesó llorando y me dijo “mira yo, si el doctor me hubiese dicho que yo era una paciente que no tenía posibilidades, que mi cáncer estaba muy avanzado, yo me hubiera suicidado”, me lo dijo (*silencio*) (*ruido externo*). (*Suspiro*) Entonces claro, yo vi que ella necesitaba ayuda, poque oye que alguien le diga a uno así, que no quiera decirle a la familia, que que ella se sienta... y entonces, claro al empezar el tratamiento, ella se iba a deprimir más poque ella sola no puede estar viniendo solita después que le cumplen la quimio, irse pa’ su casa y todo eso. Ella necesita ayuda, no solamente mía sino del grupo familiar. Bueno nos unimos todos, sí para ayudarla, y en realidad no ha caído en depresión, de repente, eh, claro uno la observa un poco triste o algo y pues uno trata de... de... de sacarla de ese estado poque

de repente uno dice “que no, que en realidad que yo me siente bien” pero por dentro cuando uno se acuesta con la almohada uno piensa muchas cosas (*respiro profundo*), bueno.

Y entonces bueno, la operaron, sí, la operaron, yo he estado siempre con ella, sus hijos, todos han colaborado todos, en sus tratamientos, en veni a busca la cita, en llevarla, en traerla, sí, todo hemo estado... unidos, unos de otra forma, uno hace la comida, el otro...siempre pues tratando de... de... de... de hacerle su su su esper su... su... su tiempo pues de su enfermedad que sea más que todo llevadero, poque en realidad no es agradable. Las quimios son horribles, las radios son horribles, este, también he observado mucho en este hospital que no era cuarenta años atrás, cuando yo...eh, yo soy enfermera hace ses cincuenta años. Eh yo soy egresada de la Escuela Municipal de Enfermeras y yo hice la licenciatura de enfermería en la Universidad de Carabobo, ya hace (*pausa para recordar*) treinta y cinco años.

Bueno, entonces, yo vi que ella (*silencio*) aparentemente la veía bien, pero si veía que algunas veces estaba como pensativa, como...entonces yo... yo pen, o se acostaba ¿y qué tienes? “no no tengo nada”, pero sí uno nota cuando la persona se siente...entonces claro se ponía a pensar tanta cosa, en los hijos, en los nietos, en la familia, en la casa, que iba a vender la casa, que tenía que acomodar todo, toda esas cosas ve y entonces, claro ella me las decía a mí y yo, al principio pues no hallaba como responderle, poque, bueno ella tiene su hogar, sus hijos y eso, y entonces yo me conseguía así, claro yo lo comentaba con mis otras hermanas y ellas bueno de repente más experiencia me decían “no pero dile tal cosa, no pero vamos a hacer esto”, y bueno la hemos tratado de llevar así, poco a poco.

Co-relator 1: ok, y en cuanto, este, por ejemplo, a su rol de cuidador ¿qué... en qué la ayuda a ella, usted? Eh, co... o sea ¿cómo se desempeña usted cómo cuidadora?

Co-relator 2: ¿qué actividades realiza?

Co-relator 1: ujum.

Relator: bueno ella en realidad ella se hace todo su... sus necesidades ella se las cumple todas, ella se baña, ella, yo la acompaño cuando le la operaron pues yo le hacia las curas, este, estaba pendiente porque ella no puede o sea, las personas que... que le están poniendo quimio y radio y eso no pueden cocinar, no pueden llevar sol, tienen muchas limitaciones, algunas, ella puede hacer su vida normal. Entonces bueno, yo tampoco sé cocinar, entonces había ese problema entonces la hija trabajaba y entonces bueno yo alguna que otra cosita, que si una arepita, que si un platanito pero comidas así especiales no sé. Y ella era cocinera, ella hacia comida para vender, y entonces bueno ella algunas veces me dirige a mí “mira móntate, qué sé yo, dos kilos de arroz”, yo sé hacer una tacita pero dos kilos de arroz, por lo menos cuando son bastante y yo “mira pero ¿qué cantidad de agua le pongo?, ¿qué cantidad de aceite?, y ella me da diciendo pero no sé cocinar. Entonces ella, sí, colabora bastante, yo le digo “no te pueden acercar a la cocina pero dime de allá de lejito, ¿cómo hago, cómo lo meneo, cómo hago? y ella... ella pela los ajos, machaca esto y eso y entonces bueno ahí estamos entre las dos.

Co-relator 2: ¿cómo se siente emocionalmente en esta situación?

Relator: bueno, en realidad me siento...este, yo vivo sola, o sea, después que papá murió pues yo me quedé sola, taba haciendo cursitos y eso, manualidades y eso y bueno en esta situación, bueno abandoné todos esos cursos y eso, y me dediqué pues, a... a ella, y hablamos mucho de la infancia porque nosotros somos hermanas pero, de... de madres diferentes. Entonces bueno nos hemos con... con... cómo es, compenetrado más, porque siempre claro nos veíamos y eso pero, a través de la enfermedad pues yo me he quedado durmiendo en la casa de ella, compartiendo más con ella y me siento que... que ella a mí no me lo dice pero ella ha comentado con mis hermanas que yo le hago falta, o sea porque siempre hablamos, discutimos, vemos la televisión, comentamos algún programa, entonces siempre estamos... ve. Entonces ella dice, que yo le hago falta.

Entonces ella me ha absorbido mucho, ve. Yo, yo en realidad he dejado muchas cosas por... por estar con ella, no tanto por atenderla porque ella en realidad se ella se... aparte de su operación y eso ella se moviliza bien y todo eso ve, claro siempre hay que tener cuidado, muchas cosas que ella no puede hacer y algunas veces abusa. Aparte de que algunas veces se... se le olvida que está operada

A ella le hicieron una mastectomía de seno izquierdo y le sacaron nueve ganglios debajo de la axila, y de esos ganglios pues había dos...dos...dos...ganglios con metástasis. El tumor principal estaba en el seno pero, ajá entonces claro ya ha quedado, no... no quedan bien y eso pero sí hemos ido llevando cosas así, inclusive la llevamos para un sitio donde le hicieron una prótesis mamaria, y con su sostén y eso para la parte estética pues que no le quede eso así feo.

Y ahí va, tratando de ayudarla y eso, y bueno sabes siempre los problemas de los hijos, que alguno de los muchachos algunas veces son poco así y eso pero como, siempre uno sabe que ella tiene ese problema pues uno trata de... de sobrellevar las cosas y hablar con ellos, porque bueno algunas veces sabes cómo es la familia que algunas veces se alteran o algo, y ella en realidad tiene muy mal carácter, pero sí... sí algunas veces yo la he notado que está...como... como triste, como melancólica, que no quiere hablar porque no es que dice nada pero... pero uno la observa, por lo menos que se acueste a dormir y que se quede acostada, que no se quiera parar ya eso es que no se siente bien, que se siente algo.

Co-relator 1: ok, y usted, por ejemplo, cómo hace para..., no sé si...dentro de...de repente el mismo proceso que usted ha llevado ha sentido estrés, de repente angustia, esa o sea...

Relator: bueno angustia he sentido mucha, porque... porque ella tiene muchas ansias de vivir, ve, ella quiere vivir, como todo ser humano. Entonces ella se aferra, como todos nos aferramos a la vida y entonces ella piensa si... si el tratamiento, si no... si no... si no soporto la quimio, si... si me descompenso, eh, o sea ella vive con mucho temor por eso, ve porque, claro porque ella no puede degustarse, ella no puede, hay ciertas cosas que no puede hacer y entonces ella las quiere hacer y tiene limitaciones, por eso mismo por su misma enfermedad.

Co-relatora 1: ok, e...e..., bueno, no sé si... o sea la familia, usted es una de las cuidadoras ¿qué otra persona hace ese rol de cuidador o cómo es el papel de la familia en ese proceso que está llevando? No sé si usted recibe también eh a... ayuda de sus familiares, para... para atenderla a ella.

Relator: bueno en realidad ella no está imposibilitada, ella, claro en su... en su operación y eso pues claro me dediqué bastante tiempo a ella prácticamente, me mudé para la casa para atenderla y eso, pero ella... ella... prácticamente la misma noche que la operaron ella se paró de la cama, ella fue pal' baño, claro yo la llevaba la dejaba en la puerta del baño y eso, y en algunas oportunidades pues la tuve que bañar porque no podía levantar el brazo y eso pero ella hace todos sus necesidades ella las, muy pocas cosas claro, de repente, a, inclusive lava claro la lavadora y eso, lo no puede así por lo menos estar barriendo estar en muchas cosas pero sí ella hace casi todas sus cosas, y que ella tiene que reposar mucho, nosotros siempre le decimos "no no puedes estar haciendo eso acuéstate, ve la televisión y eso".

Pero sí, ella se, si la hemos cuidado y la hija también, y todos han colaborado, todos, todos.

Co-relatores: *(conversación entre co-relatores)*.

Relator: *(risa)*.

Co-relator 1: bueno, este..., no sé si... a mí me gustaría saber cómo... a través de este proceso usted ha logrado sobreponerse no a... a ese... desde el primer momento me imagino que del diagnóstico *(afirmación del relator)* cómo ha sido porque no es lo mismo la etapa del diagnóstico a... ahorita que está ya más... *(Gesto con las manos para indicar avance del proceso)*.

Relator: bueno en realidad pues mira te voy a decir. Cuarenta años atrás eh o sea decir cáncer era muerte, muerte inmediata, o sea que... que la gente tenía eso de muerte inmediata, y uno sabía que la primera quimio, la segunda quimio, el paciente no aguantaba. Es más anteriormente, cuando el

paciente tenía una lesión cancerosa en un seno, inmediatamente le quitaban todo el seno, ahora no ahora quitan la lesión o sea, hacen muchas cosas, le ponen prótesis si el paciente quiere la ayuda, no como antes que le quitaban, le hacían un vaciamiento y le quitaban me... todo el seno y le sacaban una cantidad de ganglios y el paciente quedaba todo... y no solamente en la mama pues en otras partes, le hacían vaciamiento de cuello y el paciente quedaba todo horrible, ahora le ponen prótesis, hay más calidad de vida, para el paciente.

Fíjate que los pacientes ahora cuando por lo menos ella, ella tiene una prótesis mamaria, una bolsita que... que... que... que le cubre pues el seno, usan sostenes especiales que ellas usan o sea para la parte estética, y si, la persona quiere, si la persona está joven o tiene su esposo o qué sé yo, quiere que le pongan el seno pues una prótesis e... en la operación se la ponen, ve, o sea hay muchas formas. Anteriormente no, el paciente con cáncer era un paciente que...

Co-relator 1: o sea claro, como que todas esas cosas, ahora ese conocimiento que usted tiene respecto a la enfermedad le ha ayudado como a sobreponerse a ese...

Relator: claro sí, es más yo cuando... Yo trabajaba en un hospital de pediatría, yo trabajé 40 años en el Hospital Pediátrico Elías Toro, que pertenece al IVS [IVSS, Instituto Venezolano de los Seguros Sociales] que está en Catia, en la Calle Colombia en La Silsa. Bueno yo me acuerdo que, yo era la jefa ahí de ese servicio y las auxiliares, cuando iban a poner las quimios a los niños, los niños se ponían muy hiperactivos, gritaban y lloraban y... y... y zapateaban y si se infiltraba la vía, ajá, y entonces yo me acuerdo que tenía una auxiliar, que en paz descansa que ella también murió de

cáncer, que ella me decía “¡Ay! Pero esos niños si son...” como decir, fastidiosos algo así no. Entonces, yo siempre bueno yo siempre verdad tuve mucha suerte en poder cateterizar las vías rápido, siempre ya tenía esa práctica porque yo trabajé con pediatría, con... con prematuros mucho tiempo y yo siempre he agarrado las vías. Entonces el niño cuando se le infiltraba la solución, se le quemaba la piel no, eso le comía la piel, entonces yo siempre les decía a ellas “no pero es que tienen que tener cuidado, que esto, que es que le arde, que es que le pica”, y después esa auxiliar, como a los veinte años presentó un cáncer, y ella me decía “¡Ay! Usted tenía razón, mire cuando esa solución está pasando eso le quema a uno. Ahora yo entiendo por qué los pacientes (y eran niños aclara el relator) se ponían así tan... tan irritables”, ve, y entonces yo le digo “te das cuenta”, y ella dice “es que eso me quema, eso me arde, eso... eso es horrible” me decía ella, “cuando ese líquido está pasando por... por mi cuerpo”, y yo “sí así fíjate”.

Entonces claro yo veo a mi hermana, el día que nosotros el día que yo dejé a mí hermana, cuando le iban a poner a quimio. Primera vez que iba y ella se veía tan entera tan fuerte, y cuando ella se vio en aquella sala con puros divanes y ella sentada, yo, la dejé ahí, y bajé, y a ella le dio una crisis de nervios. Porque yo pensé, yo... yo en mi interior yo pensaba “¡Ay! Mi hermana está como... como en una sala como un experimento, como ella pensará, quién sabe qué veneno me irán a pasar, quién sabe qué cosa iré a sentir con esa quimio”. Y entonces me llamaron “mire que suba que su familiar la llama”, ella estaba llorando no, entonces yo le digo “¿pero qué te pasa?”, entonces me dijo “tengo miedo”, no, me dice “tengo miedo” (*Ojos aguados*) entonces yo le dije “claro yo sé que tienes miedo pero tienes que superar, fíjate todos esos pacientes...”. Claro era, la primera vez (*afirmación del co-relator*), entonces “...tienes que superarlo, eso es por tu bien...”. En realidad de repente te sientes mal, pero uno oyendo también los testimonios

de las otras personas “no que a mí me da vómito”, “que yo no soporto”, que yo no sé qué (*ruido externo*) entonces ella también se asusta. A ella le pusieron seis secciones y toditas fueron bien. Una sola vez, saliendo, le dio sí un poquito de mareo, le dieron como ganas de vomitar pero más nada.

Sí, ha comido, poque claro, en las charlas que le dan aquí el doctor dice que tiene que comer poque ella tiene que alimentarse poque tiene el tumor y el tumor está también comiendo, o sea que tiene que alimentar al tumor y alimentarse ella. Y entonces claro, uno, y ellos te mandan a hacer unos ejercicios, para tragar, para respirar, para muchas cosas, y entonces claro la gente va aprendiendo, va aprendiendo ella y va aprendiendo uno también, a ayudarla “respira profundo” (*Respira profundo*), “no hagas esto”, “mira, este, que si co... metete cubitos de hielo en la boca” poque “la comida no me sabe a nada”, “que no quiero comer” (*supuestas afirmaciones del paciente*), “no, tienes que comer, tú sabes lo que te dijo el doctor, que tenías que comer poque si tú rebajas, si tu pierdes peso, te... o sea, tú proceso de recuperación va a ser más lento”. Y así, siempre ayudándola en esas cosas ve.

Co-relator 1: claro.

Relator: yo no sé si es poque yo en realidad tengo un poquito de experiencia en... por la rama de enfermería, entonces yo, claro yo he tratado de ayudarla y ella dice que yo, bueno, soy su mano derecha, poque yo siempre estoy ahí, ve, protegiéndola

Co-relator 1: claro, yo me imagino que esos mismos conocimientos han permitido (interrupción del relator) que... y también orientarla a ella porque no es lo mismo tener un... un... (Interrupción del relator) un... un familiar...

Relator: sí sí, y ella siente apoyo, ella sien... yo siento que... que es como que si fuera mi hija (*risas*). Yo soy mayor que ella dos años, y yo siento que como que si yo fuera la mamá. Poque, o sea porque ella se... se aferra a mí ve. Algunas veces me siento... no te creas, algunas veces me siento así como... como oprimida como... como que si me absorbe mucho, ve, algunas veces. Poque algunas veces quiero...

Co-relator 2: ¿le molesta?

Relator: no no me molesta pero algunas veces quiero como... como... como hacer lo que yo hacía antes por decirte, que a mí me gusta coser, me gusta bordar, me gusta hacer cursos de manualidades. Entonces bueno ahora no puedo porque, tengo que estar con ella, acompañarla y... entonces me siento un poquito así. Ella también sabía de muchas cosas, pero a, tiene limitaciones.

Co-relator 2: ¿lo ha expresado antes?

Relator: ¿quién?

Co-relator 2: eso, que se siente como... oprimida...

Co-relator 1: usted, o sea se lo ha dicho a ella o es algo que ha, que tiene... (Interrupción del relator).

Relator: ¡no!, no se lo he dicho, porque entonces...

Co-relator 2: ¿y a su hermana?

Relator: a mi hermana se lo co... comenté una vez, a mi otra hermana se lo comenté una vez. A ella no se lo he dicho porque entonces, siento que ella se va a sentir como culpable, como que... como que es una carga, ve. Y en realidad yo no la veo así, claro, es difícil que tú tengas un tren de vida y que lo... lo pares para continuar otra cosa, ¡oye!, ese... ese... para ese um, ese... ese para adaptarse cuesta. O sea yo antes salía a toda hora, andaba en la calle, me quedaba aquí me quedaba allá, y ahora no puedo hacer eso, porque siempre tengo que estar pendiente, unos días con ella, y siempre llamándola, en la mañana bueno está ella sola en su casa, “¿qué estás haciendo, ya comiste, qué estás haciendo?”, “cuidado con tate poniendo a limpiar, cuidado con esto”. Porque así no esté con ella en ese momento pero estoy pendiente, y ella sabe que yo estoy pendiente entonces... (*Silencio*).

Co-relator 1: claro, ok.

Co-relator 2: tengo una pregunta, y es un poquito más directa. ¿Se siente agotada, física y e... y emocionalmente?

Relator: algunas veces.

Co-relator2: algunas veces.

Relator: algunas veces, porque..., o sea lo que hacemos es dormir. Cuando estamos en allá con ella, lo que hacemos es dormir y ve televisión, dormir y ve televisión. Entonces claro, yo... yo ¡ay no! Yo quería hacer algo, yo dije “no puedo hacer los cursos porque los cursos, eh, hacer cursos casi son todos los días”. Entonces me inscribí en estos días en un (*se confunde al hablar*) en un curso de computación, porque me da pena que no sé nada. En el banco que si la llene la planilla a través de, no, que cuál es su correo, que cuál es eso. Yo dije “no...” (*Interrupción por risas externas*)... de... de... de...

de computación porque me da pena que yo no estoy en la tecnología, nada. Entonces bueno, estoy ahorita en ese proceso (*se ríe*).

Co-relator 1: ujum...okey ¿Y físicamente?, o sea cómo, físicamente cómo se siente usted en estos en estos momentos.

Co-relator 2: exacto, si ha perdido peso, si ha tenido muchos dolores de cabeza.

Relator: pues no..., no he sentido peso así pero si me he sentido como cansada, algunas veces me he sentido cansada, pero no sé si es cansada de estar con ella o cansada de no hacer nada, prácticamente. Poque no hacemos nada, puro ve televisión, algunas veces cosemos, algunas veces cose ella, algunas veces yo traigo alguna costurita y la dejo pa' que ella también cosa y eso pero..., lo que hacemos es acostarnos, dormir, ve televisión, ve programas, ve películas, eso es lo que hacemos en la casa.

Co-relator 1: o sea que... que por, bueno sí, se ve... se ve que se llevan bien, o sea se, ¿ustedes se comunican bastante? (*afirmación del relator*) ¿hablan?

Relator: sí sí sí, y cosas que no sabíamos de la infancia poque ella se crio con su mamá, y yo me crie con la mía, aunque nosotras de niñas algunas veces compartíamos pero muy escasamente. Entonces cosas que yo no sabía de su infancia de ella, ella me las ha contado, hay cosas que yo... de la mía yo se las he contado a ella.

Co-relator 2: o sea que (*afirmación del relator*), las relaciones entre ustedes se... se volvieron más intensas.

Relator: sí, (*silencio*) a pesar de que bueno yo tengo... nosotros somos cuatro hermanos de padre y madre, y dos hermanas que, eh, son de padre sola, y dos hermanas que son de madre sola. O sea, mamá se casó después de que nosotros cuatro nacimos se casó con otra persona, y tuvo dos hijos, y la mamá de ella también ve. Entonces, claro tengo dos hermanas que, una es ella y la otra falleció.

Co-relator 1: okey, bueno yo no sé si tienes otra... alguna pregunta.

Co-relator 2: cuando usted le expresó a su hermana que sentía agotamiento, su hermana, ¿qué le dijo?

Relator: no, yo no lo he expresado así.

Co-relator 2: no, no, no a... su hermana la que está aquí sino... (Interrupción del relator).

Relator: ¡ah!, mi otra hermana.

Co-relator 2: a su otra hermana.

Co-relator 1: o sea cómo se lo dijo.

Relator: mi hermana me dijo (*interrupción del co-relator*), yo, ella me dijo a mí “¡ay! Pero...” Yo tengo una casita en Maracay, Palo Negro. Entonces yo esa casa prácticamente la abandoné, casi no iba ni nada, inclusive se la querían..., este, invadir. Y entonces yo “¡ay! Cómo hago”, inclusive tuve que alquilar a una familia de Magdaleno, ahí y eso. Entonces ella me di “tienes que dale vuelta a la casa, tienes que estar pendiente, porque mira que las

invasiones, porque mira que las cosas”, ella es la que siempre me dice, no, “tienes que irte despegando un poquito, no te puedes entregar así porque mira que, tú tienes que ser”, me dice ella.

Y una amiga que yo tengo que también comparto mucho con ella, ella me dice “pero es que tú no puedes tomar eso así tan... tan... tan a pecho. Tú también tienes que dejarle responsabilidad a los otros porque, y si tú no existieras y si tú no estuvieras”. Entonces claro, yo tengo que hacerlo de una forma, de irme despegando pero, poco a poco y de una forma... que yo la vea a ella que (*interrupción del co-relator*), ajá, que yo la vea a ella que en realidad ella pueda valerse, o sea, ella lo que necesita es compañía más que todo.

Porque ella no tiene hijos ni nietos ni na’, tiene sus nietos y eso pero cada quien con su mamá y eso, ve, o sea no, no porque hay niños en la casa, ni porque hay más más, prácticamente ella se queda sola, porque la hija más pequeña trabaja entonces ella se queda sola, pero ve. Quiero acompañarla pa’ que no esté sola porque cualquier cosa que le pase o algo, no es igual ella que vive en Guarenas, que yo vivo aquí en El Cementerio, o sea la distancia son...

Entonces yo pienso también que ella algunas veces, quizás tendrá algún malestar o... o qué sé yo y no lo dirá por no... porque, llama entonces para trasladarse uno para allá, y después a los días es que uno se ente “no que la... que la vez pasada ¡uy! Me dolía la cabeza, y me me tuve que acostar o tomar un calmante y eso”, entonces le digo “pero tienes que decirlo porque...”.

Co-relator 1: claro o sea como que no lo... como que no lo... o sea, no lo dice para que (*interrupción del relator*) para que usted no se sienta (*interrupción del relator*) de repente (*interrupción del relator*) o para ella... (*Interrupción del relator*).

Relator: Pero me entero después que ha pasado X cosa y, no que me caí, que me pinché, que hice esto, que... Entonces yo me siento como culpable, porque digo “cónchale pasó eso porque yo no estaba, pasó eso porque” (*interrupción del co-relator*), sí porque yo no estaba en ese momento ahí.

Co-relator 1: okey (*silencio*). No bueno, este, yo creo que están e... eso pues, o sea, cómo usted vive desde su desde su figura de cuidador, ese (*interrupción del relator*).

Relator: o sea se me cambió, o sea porque, yo tengo diez y seis años jubilada y después que yo me jubilé, o sea me quedé cuidando a mi papá pero papá murió hacen once años entonces claro, me quedé prácticamente sin hacer, o sea mis cursos y eso. Claro a... al enterarme de la enfermedad pues se me cambió todo porque entonces yo me dediqué a eso.

Co-relator 2: no, usted tenía una rutina diferente.

Relator: Sí sí, y abandoné todo, abandoné todo y me dediqué a eso, y bueno ya de eso hacen años y medio.

Co-relator 2: y usted no ha intentado equilibrar esas actividades que usted hacía antes.

Relator: Sí bueno, me... me inscribí ahorita en un curso de... de... de computación.

Co-relator 2: pero... ¿lo siguió, no lo siguió?

Relator: bueno, lo que pasa es que eso es todos los días ve (*interrupción del co-relator*). Entonces también, bueno por lo menos ayer no fui, hoy tampoco y el día que le pongan la quimio tampoco voy a ir. Es más, yo le dije al profesor que, que tenía problemas no, que tenía problemas familiares, que tenía a mi hermana que tenía cáncer y la tenía que estarla acompañando, para las consultas, para la quimio y eso. Entonces, yo le dije bueno que si él me aceptaba en esas condiciones, él me dijo que sí que, bueno, que yo fuera adelantando como..., o sea, que no era una presión así poque... Ahí en ese curso puro más que todo son personas, este, adultos mayores pero me da pena también poque, poque hay unas viejitas que saben bastante (*se ríe*) y yo no sé nada. Y yo le dije "mire profesor yo estoy en kínder, yo toy gateando, yo no sé nada". Apenas supe que el monitor, el teclado, el mouse, o sea, poque es que... pero hay gente que ya más o menos, que tiene computadora en su casa y más o menos sabe. Entonces yo la primera vez tenía pena y eso, pues claro yo sé cómo escribir en una máquina y eso pero, pero hay que tener práctica hay que practicar, hay que dedicarle tiempo. Okey.

Co-relator 1: bueno entonces... ¿tienes otra pregunta? (al co-relator).

Co-relator 2: no.

Co-relator1: bueno entonces, este, muchas gracias por...por haber (risas) conversado con nosotros este ratico, y bueno esperemos que tenga suerte con su hermana, éxito y que... y que todo, mejore.

Co-relator 2: Hemos tenido la... la dicha de escuchar de la mayoría de los relatos que hicimos este día, que... sus pacientes, o sea sus sus familiares han mejorado muchísimo.

Relator: Sí bastante.

Co-relator 2: entonces, eh, que sea el caso de su hermana, que se mejore.

Co-relator 1: Y bueno.

Relator: bueno sí estamos claros. Yo estoy preocupada porque, de esos nueve ganglios que le extrajeron de la axila hay dos que tienen metástasis. Entonces claro, ella se le pusieron seis secciones de quimio, después la operaron, eh, le quitaron el seno pues y los ganglios pero, de esos ganglios habían dos positivos con metástasis. Entonces el doctor ahora le repitió cuatro secciones más y después le van a poner la quimio, la... radioterapia.

Co-relator 2: um, bueno pero...

Co-relator 1: okey.

Relator: esperamos que... que con eso.

Co-relator 2: tenga fe en Dios.

Co-relator 1: Sí.

Relator: y no, he...hemos oído muchos testimonios de personas que van a las consultas, que nos reunimos aquí, o en El llanito donde le to... le cumplen la quimio que hay personas que tienen diez, quince y veinte años, hasta veinte y treinta años con... con... con sus tratamientos y sus seguimientos y tienen hasta treinta años con cáncer y yo digo "bueno sí hay posibilidades de vida".

Co-relator 1: Sí.

Co-relator 2: sí, si hay posibilidades.

Relator: Y también que, hay cánceres muy agresivos también y hay otros que, bueno seden al tratamiento.

Co-relator 2: Ujum.

Co-relator 1: Sí, no y que... y que la medicina ahorita está muy avanzada, es como usted decía, ahora ya no es así que esto y ya, ahorita hay muchas...

Relator: el cáncer era muerte enseguida y la gente pero ahora no. Los tratamientos en realidad si, por lo menos los pacientes si no si no se morían, cuando lo operaban, se morían cuando empezaban las quimios poque las reacciones eran tan... vómito, diarrea, que el paciente no las aguantaba. Ahora no ahora no, ahora. Ellos en realidad hay unos que se ponen malitos y eso pero si hacen su tratamiento.

Co-relator 2: es por la misma fuerza vital del paciente.

Co-relator 1: claro.

Relator: sí, no y la agresividad, hay muchas enfermedades que son muy agresivas. De repente hay dos personas que tienen el mismo tipo de cáncer pero el organismo reacciona diferente. También porque la persona se deprime y al deprimirse la persona el cáncer bueno agarra ahí espacio.

Co-relator 1: Sí porque claro, con las defensas (*interrupción del relator*) y todo eso es... (Interrupción del relator) es muy importante también el... el apoyo que le puedan dar los... los familiares a la persona.

Relator: Sí, y yo pienso que en un momento dado pues que, cuando el doctor le... le... le notifica al paciente que tiene un cáncer, yo pienso que el paciente debe sentirse horrible, o sea “por qué a mí, por qué no...”, siempre, “cónchale por qué a mí”.

Co-relator 2: uno se culpa.

Relator: ajá, pero... después claro la gente lo... lo... lo... lo tiene que asimilar y tomarlo como decir con... como decir con calma y pensar “bueno sí hay posibilidades de vida pero hay que luchar”. Hay que luchar, e involucrar a la familia pa’ que nos ayude la familia porque... cónchale uno, uno teniendo sus hermanas, sus hijos, sus sus amistades, uno se siente querido se siente que le duele a esa gente, y entonces uno quiere vivir, aferrarse a la vida. Porque si uno no tiene familia o la familia es muy despegada, o no tiene amistades o se aísla, se muere más rápido.

Co-relator 1: Es así.

Co-relator 2: el caso también de los cuidadores que, se aíslan. Se pueden enfermar porque... (*Interrupción del relator*).

Relator: sí, y pueden (*interrupción del co-relator*) absorber incluso hasta enfermarse porque, se compenetran tanto con el paciente, que... porque entonces cómo yo la ayudo a ella si... si... si yo voy a estar deprimida, si yo voy a estar... De repente uno en la soledad de su... cuarto, uno hasta llora y eso pero yo no le doy a entente a ella que ella que... porque entonces si yo que le voy a da ánimo, la voy a deprimir con mi... con mi estado de ánimo, ¿entonces?, ¿cómo va a queda ella con su enfermedad? Entonces ella se entrega y dice “no si, si yo estoy tan mal así yo no voy a luchar, yo voy a entrégame porque, si a mí me falta poco”.

Co-relator 1: Claro.

Co-relator 2: Claro, hay que saberlo manejar en ese sentido.

Relator: sí, sí, hay que se inteligente. Yo no sé si será porque yo soy enfermera que yo más o menos he manejado la cosa y yo veo que si ha dado los resultados, pero... bueno, yo espero que Dios y la Virgen me... me sigan iluminando pa' llevála de una forma más o menos que ella se sienta bien, y bueno conforme la pueda ayudar a ella puedo ayudar a otras personas también.

Co-relator 1: Claro.

Co-relator 2: Bueno.

Co-relator: Bueno.

Relator: Bueno (*sonríe*).

Co-relator 2: Gracias.

Co-relator 1: Bueno muchísimas gracias.

Relator: a la orden.

Relato nº 04

- Fecha: 26 de agosto del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad Central de Venezuela, consultorio 12.
- Parentesco con el paciente: Padre
- Hora de inicio: 2:50 p.m.
- Hora de culminación: 3:01 p.m.
- Tiempo de duración: 10 minutos con 51 segundos.

Co-relator: un cuidador ¿Cómo vive usted e... ese proceso como un cuidador de un de un paciente?

Relator: como ¿Desde qué punto de vista?, ¿Desde qué cualquier punto de vista?. ¿Desde todo?, ¿desde qué ámbito?.

Co-relator: Su proceso emocional, ¿cómo lo supero? O ¿Cómo lo estaba afrontando? Este ¿Qué se siente? O sea, como ¿Cómo se siente usted al cuidar a su hija?

Relator: mm okey, si pero ya ya va déjeme entender bien la pregunta.

Okey. Este... ¿solo en la parte emocional? Porque bueno esto involucra muchas cosas

Co-relator: todo lo que usted quiera expresar, si desahóguese

Relator: ¿desde el primer momento?

Co-relator: Uju

Relator: okey bueno este... desde que la hija mía le detectan este... un tumor tumor de Wilms cáncer pues, e... en el riñón izquierdo, este, por lo avanzado que estaba la opera... digamos que el tumor este... hubo que que... operarla de emergencia no evidentemente desde el primer momento en que te enteras que tiene cáncer sea cual sea el impacto es bastante fuerte, difícil de sopesar sin embargo bueno, este con la esperanza de que ella... o sea de que los médicos en este caso hicieran lo mejor o sea lo que e...e... lo que tuviera a su alcance y que de alguna manera mejorara, este,

En este momento e... le... la... la... le... su aspecto físico la niña bueno co... como se sentía muy mal tenía mucho dolorcito bueno la primera expectativa, la que uno se plantea es que bueno que lo doctores hagan lo correcto, no e... sin embargo, esa ese ese ese impacto que uno sufre, porque lo sufre bastante entonces este... de un primer momento te sientes demasiado mal, las cosas como que se te vienen encima el mundo que se yo etcétera pero bueno este...

Yo por lo menos soy una persona muy creyente de mucha fe y bueno primero la fe pues, este... de hecho pienso que si no hay fe es difícil sopesar este tipo de cosa pues, sin embargo hay mucha gente que no tiene fe y poco a poco la va tu sabes pus la solidifican ahí sin embargo, bueno, por ser una persona de mucha fe muy creyente en Dios sobretodo y en los médicos que son quienes en este caso tiene digamos que el cuidado de la niña este en eso uno se aferra no, e sin embargo la etapa como tal del cuidado del niño oncológico que es la pregunta así como más o menos, este, muy muy delicada muy cuidadosa de mucho de mucho... esmero de de muy estar

pendiente y ese estar pendiente estresa a uno, lo cansa, lo agota, sin embargo bueno, cuando es hijo de uno, uno eso tiene que hacer eso más y de hecho uno lo puede hacer.

De hecho hay gente que dice que son pruebas que le pone dios a uno en el e... en la vida y, más allá de eso es, este, ver que que capacidad tiene uno que evidentemente que por ser padre la capacidad siempre va a ir por la expectativa que cualquiera pueda tener, en este momento estamos en una etapa si se quiere a media, en cuanto al proceso, muchas expectativas la niña a pesar de todo a... asimilado de alguna manera el tratamiento no se ha sentido tan mal y eso bueno, te da una... una visión de que las cosas van bien, a pesar de que no se le quita el susto a uno ni el miedo ni nada que se le parezca y... y... sopesa un poco el hecho de que todo aparentemente está bien okey, ciertamente hay unos exámenes que determinan el estatus actual de... del paciente, ya pronto uno o dos semanas se está dando y bueno ya ese momento quizás este, esa ese temor ese miedo, acompañado de esa gran fe este, cambien de alguna manera a positivo okey, y este bueno nada, experiencia bien difícil bien complicada, bien... bien difícil de manejar no, desde el punto de vista de hecho de como como hombre como padre en este caso porque este e... nada del sexo fuerte el sexo fuerte es la mujer e... sin embargo, es... bueno primero tu hija y esa esperanza de que ella viva es la que te mantiene solido a... si...a... abierto a recibir cualquier cualquier cosa pues cualquier, e... cualquier problema en... e... e... el proceso que que tengas que afrontar y además sobrellevar y... y... vencer en este caso, y bueno no tengo más nada que decir este,

Como estamos a mitad de proceso quizás cuando termine el proceso entonces tenga alguna u otra expectativa que les pueda ofrecer no sé si eso cumple las expectativas de ustedes

Co-relator: okey.

Relator: y si me faltó algo

Co-relator: no bueno, a mí me gustaría saber ¿Cómo... qué labores desempeña usted como cuidador?, o sea, desde la figura de padre.

Relator: bueno va a sonar... espero que esa parte no se graba (risas) e... va a sonar raro pero yo este mi... de mi participación como tal es completamente como que si fuese la mamá de la niña okey, este yo lavo, plancho cocino, o sea, la atiendo de una manera, o sea, muy muy o sea muy de madre pero en este caso de padre desde que nació inclusive el cuidado a sido muy especial e... en este caso se ha triplicado de hecho e... el cuidado mira cómo te explico desde la A hasta la Z todo lo que una madre le hace a un niño desde bañarla, asearla, cocinarle, estar con ella, comprenderla y metersele por la tangente en algún momento cosa que a veces no... es la mamá la única que la puede convencer en este caso es el papá pues, eso ayuda bastante porque la figura de la madre evidentemente es muy importante en este caso la mamá es un poco la... la... la... la... la... estricta el papá es más dócil entonces eso bueno nos ayuda a jugar ahí.. un poco cuando ella no quiere hacer algo que la mamá le encomienda o le indica entonces papá buscando ahí unas alimañas [alimañas] que existen hace que lo haga pues, entonces bueno pues eso tiene ciertas ventajas pero esta interacción con la niña y la atención como tal desde su comida, desde su ropa, desde vestirla, desde bañarla, darle el remedio y... y... a veces por ejemplo cuando ella ¿con quién quieres hacer esto? con papá entonces eso me permite a mí este... bueno valerme de eso para que ella haga cosas que a los siete años y bajo el tratamiento que ella tiene a veces son situaciones difíciles que hay que hacerla que las haga pues, obligarla en este caso.

Co-relatora: Okey y... en el aspecto específicamente emocional ¿Cómo se siente usted, o sea hay estrés angustia que...?

Relator: Mira hay de todo, evidentemente todo empezó por un shock o sea no un choque un chock emocional, este donde la tristeza quizás este fue la que paso la mayor parte de toda esta situación e... el dolor pues, el dolor el dolor, o sea, cualquiera lo puede expresar de cualquier manera mm... e... pero yo sentí un dolor en el espíritu no, en el alma, en el cuerpo, e... sin embargo bueno es tú hija y tú por más dolor que sientas, por más grande que sea tú siempre aguantas ahí o sopesas el choque no eso... bien... bien particular porque hace que uno piense cosas, haga cosas o no haga cosas no piense cosas no reacciona no a veces dependiendo de la persona son estados que... que... que dependiendo del individuo lo... lo... lo... lo toman de una manera o de otra no sin embargo este... me sentí muy mal o sea espiritualmente, físicamente el alma sientes que se te parte en cuatro pero este yo soy de las personas que tienen mucho mucha empatía, mucha fe, mucha esperanza y (*murmuro*) si hay un... si hay este planteamiento tan difícil con respecto a la salud de tu hija seguramente deben haber cosas que le ayuden a mejorar pues esa fue la prime... ese fue el primer día sin embargo en el transcurso de viendo la experiencia de como se trata un paciente oncológico es también doloroso el tratamiento es doloroso la fase por las... las distintas fases por las cuales ellos tienen que pasar es doloroso la afectación física que ella tiene y bueno doloroso además también lo que ella tiene por dentro pues que además por ser una niña ni siquiera tiene el... el conocimiento exacto pero no sabe que es lo que tiene okey ella solo tiene sabe que esta enfermita y ya. Esa esa... esa... circunstancia de alguna manera te debilita emocionalmente o sea a grandes rasgos y... y... y... inclusive es difícil este e... hacer cosas las cosas cotidianas que tienes que hacer las haces con mucho a veces temor a veces mucho miedo a veces con mu.. mucha esperanza pero son estados de ánimo que inciden mucho en tu actitud porque bueno nada más y nada menos pues por lo que implica tener una hijita onco... una pa.. que sea paciente oncológico sin embargo vuelvo insisto y repito que la fe o sea por... por... muy... por muy mal que me sentí en algún momento por muy este... desorientado quizás en otra esa fe se me ha mantenido muy muy sólido.

Co-relator: Okey y ¿Físicamente ha experimentado algún cambio como cuidador? Por ejemplo, bajar de peso, o sea, cambios, perder el apetito

Relator: bueno... lo único lo único que te soy sincero el peso ni pendiente porque yo bueno bajo una circunstancia u otra en alguno que otro momento que no... no... no comía no desayunaba ni almorzaba el peso siempre ha sido el mismo o sea yo tengo esa esa particularidad y este... lo que si lo que si bueno que me pongo pensativo serio caron... no quiero nada o sea no comida sino no hacer nada no hablar con nadie o sea como especie de aislamiento pero es más que todo pensando en que hacer mañana por mi hija.

Co-relator: Okey. No sé si tienes otra pregunta yo no tengo más preguntas.

Co-relator: bueno entonces, muchas gracias por haber conversado.

Relator: Agradecido agradecido ustedes este... es importante que todo esto se documente pues esas experiencia que tienen los padres y de alguna manera usted... ¿ustedes son estudiantes de qué?

Co-relator: Escuela de trabajo social de aquí de la Central

Relator: Okey, es importante que eso se documente porque este... e... bueno este mucha muchas de las experiencia de uno como individuo puede ser basada en las experiencias de otras personas que han trascendido por cosas similares pues eso sí... digamos que es una gran ventaja de alguna forma ustedes da ideas pues de ¿Cómo afrontar esta situación de alguna manera le da una visión importante y que tipo de orientación y eso.

Co-relator: muchísimas gracias por por contribuir...

Relato nº 05

- Fecha: 26 de agosto del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad Central de Venezuela, consultorio 11.
- Parentesco con el paciente: Madre.
- Hora de inicio: 2:32 p.m.
- Hora de culminación: 2:45 p.m.
- Tiempo de duración: 13 minutos con 32 segundos.

Co-relator: Okey bueno la pregunta es, eh, nos gustaría que nos comentara cómo ha sido el proceso, o sea cómo ha vivido usted como cuidador el proceso de tener que cuidar a su... a su hija o a su familiar. Esa es básicamente la pregunta.

Relator: okey, este, desde que la niña comenzó hace aproximadamente ya tres meses, de su operación y su cuestión que nos dijeron que tenía Tumor de Wilms, este, desde ese momento empieza la angustia, okey, la... la... la... la desesperación y la cuestión.

Este una vez que ha sido de aquí mismo del clínico ya, empieza el proceso de quimioterapia, okey, donde son evaluaciones constantes y todo eso. Uno como cuidador siempre está a la expectativa de qué, qué pasará mientras le están colocando la quimioterapia, este ¿le estará haciendo efecto o no le estará haciendo efecto?, ¿le está creciendo el tumor, no le estará creciendo el tumor? Eso por una parte.

La parte emocional de ver a su hijo en ese estado, en de esa forma, este que va a cambiando, se le va cayendo el cabello, todo eso para uno como padre es un impacto porque uno no quiere ver a su hijo sus hijos así, por esa parte lo que es la parte física de la niña.

Por otra parte eh, no duermo. Yo por lo general, si me acuesto, son la una de la madrugada estoy despierta, no duermo... me cuesta conciliar el sueño, me levanto temprano, es una angustia constante, es un miedo constante en el estómago, está pendiente cada rato si la niña po lo menos... de repente si la niña empieza caliente, este, un sonido que haga, cualquier cuestioncita así sea de madrugada uno tiene que está al tanto de la niña. Eso es como que las 24 horas del día está pendiente de la niña, por lo que cuando una vez que se coloca la... la quimioterapia, este, ella le puede dar quebranto, le puede dar malestares, le puede bajar subir la... la... la... la tensión, mil y una cosa, y las 24 horas del día uno como representante tiene que estar pendiente.

Este..., emocionalmente ¡pfff! Por el piso, pero lo que pasa es que uno se llena de fortaleza, este para dar lo mejor de uno a la... a la niña, ve. Así tenga el nudo en la garganta lo que tenga uno saca fuerzas de donde no la tenga y delante de ella es una cosa así por... aunque por detrás esté llorando, ve, y esa y eso es una lucha diaria, y un miedo constante, qué te digo yo, nunca se quita, nunca se quita. Se va a hacer un... un examen una cuestión una broma, el miedo está ahí y se incrementa más, ve.

Bueno, yo personalmente qué hago, pienso positivo, pienso positivo, fe mucha fe, pedirle bastante fortaleza a Dios, ve, y eso me ha tranquilizado un... un poco. Esos son los métodos que yo utilizo, aparte que como chocolate (*risas*), lo que hago es comer chocolate y chocolate y chocolate

que me ayuda un poco, pero no sé qué... bueno hasta ahorita eso es lo que yo he manifestado así no sé qué otra...

Co-relator 1: y al principio en el momento... claro ya ahorita con más calma ya hay otra fortaleza no, pero al principio o sea desde el diagnóstico para acá, ¿cómo has salido adelante tú, como ha transcurrido todo ese proceso?

Co-relator 2: desde que te enteraste o sea, ¿cómo lo superaste en ese sentido?

Relator: desde que me dieron el diagnóstico sentí que el... mundo se me venía enci... se me venía pal' piso. Pensé ya en lo peor porque lo primero que uno piensa es en lo peor, okey. A medida que uno va por lo menos los doctores como tal te dicen "mira si se hace este proceso ella puede responder a tal cosa, se le va a hacer esto, se le va a hacer aquello y a medida que se le va haciendo eso es que uno puede responder okey". Hasta ahorita la niña con todo su cuestión que tiene el... la quimioterapia le ha respondido, no. Me tranquiliza más no me quita la angustia, ve, por ejemplo ahorita se le hizo un eco abdominal y eso, y la doctora dijo "bueno está bien para lo que tenía ahí ya se le redu...se redujo bastante y eso". Eso me tranquiliza, pero no se me quita la angustia, ve. Porque yo quiera no no tiene nada, se le quitó no tiene nada, se le curó, ya ve, pero bueno, una lucha constante pero, qué más te puedo decir, no sé (*risas*).

Co-relator: ¿Y en cuanto a la familia? A parte de ti como cuidadora qué otras personas colaboran o...

Relator: bueno nosotros en realidad somos papá, mamá, eh, las dos abuelas y la tía pero la tía trabaja y no está constantemente con nosotros. De repente

tenemos ayuda tanto de la abuela materna como la abuela paterna, pero no es contante (*Se ríe*), ve. Entonces nosotros somos las 24 horas del día, todos los días y a cada rato porque no tenemos esa ayuda así como tal, ve, que es más fuerte todavía porque uno está ahí, y entonces uno necesita como desahogarse en algún momento.

Yo me desahogo aunque sea saliendo hace cualquier diligencia con respecto a la niña porque como que respiro, pero nosotros, papá y mamá las 24 horas del día con ella (*risas*).

Co-relator: okey, y específicamente, eh, en qué son los cuidados, o sea, que actividades hace ella y que actividades de repente tú la acompañas.

Relator: ¿La niña?

Co-relator: Ajá.

Relator: bueno la niña todavía está en una etapa que no quiere hacer nada, no quiere hacer nada no quiere hacer copia, de broma caligrafía y es puro ve, eh..., Discovery Channel, Discovery Kids, Disney Junior, todo ese poco e' broma, no quiere hacer nada.

No salimos con ella por recomendaciones del médico, no... evita espacios cuando es público y cuestiones de esas porque todo eso siempre está muy full. Estamos tratando de buscar un espacio donde no haya mucha afluencia de gente pa' llevarla pa' que ella se distraiga. Una manera de que ella también como que... la mente se... pero ahí en la casa el DS, puro con el DS, El Chavo, cuestiones así ve, pero puro en la casa, ve. Aparte que a veces nos ponemos a hacer como manualidades, pero... pero el día a día, el

trajín, la cuestión y sentarse a hacer manualidades con ella es como que bastante agotador, porque uno se la pasa agotado y por lo menos uno se sienta “okey ahora vamos a hacerlo” (*habla rápido*) pero rapidito, ve, “ ah okey vamos a terminar esto”, como que pa’, como pa’ salí del paso hasta cierto modo ve, porque tienes otras cosas que hacer.

Entonces uno tiene que está pendiente que si de fundaciones, que métete aquí, métete en Facebook, mete no sé qué, te llaman “mira conozco a éste, conozco a éste”. Entonces eso es constantemente uno cansado, pendiente “mira tengo este medicamento, tengo tal cosa”, y no le da tiempo a uno para dedicarse por completo a ella en ese sentido que es la distracción, esparcimiento, ese tipo de cuestiones ve (*risas*).

¿qué otra cosa?

Co-relator: ¿por qué la niña tiene esos sentimientos de no querer hacer nada?

Relator: no te sabría explicar, debe ser también que le cómo le está afectando mucho estar encerrada, el tratamiento que le están colocando, puede ser el mismo tratamiento. El mismo tratamiento que le colocan eso la decae un poco, la pone un poco apática, un poco... el humor, le cambia por completo, mal humorada y eso, y todo le molesta y todo le da rabia y todo tal cosa, a veces no tiene apetito, ve. El mismo tratamiento hace que ella cambie, más la forma habitual de todos los días está metida en la casa, que no tiene opción, no puede jugar, no puede saltar, no puede correr, no puede... eso como que también la... la afecta un poco pue.

Co-relator: ¿Y cómo usted la tranquiliza?, o sea cómo... ¿qué le dice usted, cómo se comunica con ella?

Relator: si supieras que hasta ahorita no ha manifestado de que “mami por qué yo no salgo” “mami por qué yo no corro” “mami por qué no...”. No, no me pregunta nada de eso. Ella sencillamente agarra, si quiere ver la televisión se sienta a ver la televisión, ve novela en la computadora o videos en la computadora y su leggito, o cuando quiere hacer manualidades que ella misma o se pone a jugar con sus... pero no, ella no manifiesta no me pregunta el porqué. No, ella no pregunta “por qué yo tengo que hacer esto, por qué yo tengo que estar con un tratamiento”, no, ella no pregunta el porqué de nada, ve. Que es extraño que ella nunca me haya dicho “mamá po qué a mí me ponen tratamiento”, “mamá po qué yo tengo que estar metida en la casa”, “mamá por qué...”, no, nada, ve.

Co-relator: disculpe la pregunta ¿e... ella sabe que tiene cáncer?

Relator: directamente no, no, nunca le hemos dicho.

Co-relator 1: Y de repente bueno no conoce tampoco la... la enfermedad, sino ella...

Relator: si no, no le veo la cuestión de decirle “tienes cáncer” porque decirle cáncer es como decirle, qué le dirías tú que tienes cáncer, tienes un nódulo en... tener una cosa en el pulmón, tener una cosa en el riñón, cómo le explicarías tú qué es un tipo de cáncer, una enfermedad. Tú... mejor lo que dijo ella “tú tienes, ok, te estás un poco enferma, tienes un tratamiento para curarte esa... esa... esa enfermedad que tú tienes, pero por eso tienes que colocarte un tratamiento si no te colocas tratamiento y eso puede empeorar”,

hasta ahí. Es lo más sencillo que he encontrado pa' decirle poque cómo le explico a ella que tiene cáncer, no sé pero me parece como que... *(Risas)*.

Nosotros siempre tratamos de tapar, tapar hasta cierto punto, hasta cierto punto porque hay cosas que no hay que explicarle, "mira la quimioterapia es pa' que te haga esto y esto y esto y esto", no, no. "es un tratamiento que te están colocando pa' que se te cure lo que tienes", más nada, así ve, como más... más... más directo pues.

Co-relator: claro. Umm, está bien. Ehh...

Relator: cualquier otra cosa se te ocurre, qué decir... *(Risas)*.

Co-relator: si porque *(risas)*, si porque más que todo tiene que ver con... bueno si con... el proceso de del cuidador, no sé si su esposo de... bueno si él trabaja me imagino no es un cuidador primario o él también hace ciertas labores... *(Interrupción del relator)*.

Relator: él es, no, constantemente ya ahorita tiene ya dos, tres meses sin ir, va esporádicamente al trabajo a como que ha llevar el reposo la cuestión pero de trabajar como tal no, le dieron ese permiso está ahorita que decidieron a ver cómo cuadraban como que tú asistas al trabajo. Ya tiene tres meses conmigo pues en este proceso, también puede ser que ustedes le hagan preguntas a él, a ver cómo le manifiesta él su inquietud, su cuestión, su... su... *(Interrupción del co-relator)* en cuanto al proceso de la niña pues.

Co-relator: ¿y la hermana siempre la acompaña?

Relator: no, es que ella trabaja. Ella trabaja y ahorita es porque le dieron reposo, tiene 21 de días de reposo y ahorita es que está como que

asistiendo, sí, apoyando, pero no. Es papá, mamá, la abuela, la abuela es la que se queda en la casa con el hermano de ella que también es un niño de 4 años para nosotros poder venir para acá a hacer la diligencia, o la de él que se queda igualito con el niño para nosotros poder hacer la diligencia con la niña o tenemos que hacer lo otro, pero somos... el grupo es cerrado. El grupo es cerrado no es así...

Co-relator: okey, bueno no sé qué otra... (*Risas*), del cuidador como tal no sé qué... a parte que tiene tres meses.

Relator: en realidad es muy corto, la... la... la cuestión es corto pero pa' tener tres meses pareciera que fuera un siglo porque uno siente que los días se pasan lento, las noches se pasan son largas, es un proceso así una cuestión de angustia como te dije al principio, umm, son tres meses pero... son tres meses pa' mi demasiado largo, como que si fuera un año, dos años, tres, ve. Entonces... oye ya eso es cuestión de que...

Co-relator: lo ha sabido manejar bastante.

Relator: ¡ufff! Demasiado, debe ser por mi forma de ser y eso que he tratado de como que... contralarme. No te creas, a veces, siempre he tratado de... así tenga lo que tenga yo siempre trato de dar mi mejor cara a las personas pues así por dentro me muera, sea ahorita o sea cuando estoy molesta o cuando siempre trato de dar lo mejor de mí pues, ve. Entonces ahorita aquí donde estoy tengo un nudo en la garganta pero no lo demuestro, ustedes no lo ven, ve. Sé manejar ese tipo de cuestión de... de manifestaciones, ve (*risas*)

Co-relator: Okey.

Relator: aunque lo tenga aquí (señala su garganta).

Co-relator 2: (risas). Este, yo no tengo más preguntas.

Co-relator 1: Yo tampoco.

Co-relator 2: Bueno entonces muchísimas gracias por contar su historia.

Relator: yo a ella la trato normal hasta cierto punto, si es de regañar la regaño, si es de decirle “no hagas esto”, “no hagas eso” “esto no es así estoy es asao”, porque exista el temor de que si la regaño, si le digo no, si esto y más adelante pasa otra cosa, todo negativo entonces me arrepiento que no le digo que no, que no hagas esto que no hagas lo otro, ve, entonces hay que equilibrar ese tipo de... esa cuestión ve. Pero hay momentos que uno dice “no, un momento”. En estos días le dije “usted está enferma, tiene una enfermedad pero todavía su cerebro es pensante, usted piensa verdad lo que es malo y bueno, entonces por favor”. Porque no quiere comer, uno le habla y ¡agggrrr! (*expresión de molestia*), sale con una patada, grita...

Co-relator: aparte de que usted es su mamá y le debe respeto.

Relator: no te creas es fuerte, es fuerte porque yo quiero esto, yo quiero... Entonces vamos a estar claros, cuando me pongo seria a veces lloro porque sé que le hablo duro o sea y eso pega, en el sentido como de que ella vea como que me molesto, ve, pero aunque por dentro esté... quiero decirle algo, pero “mami pero tal cosa”, “ajá”, no la veo y ella sabe que estoy molesta entonces ella ahí baja. En cambio el papá no, el papá es muy... quiere darle todo, “ya va, momento, equilibra la cosa, ella sabe ella está, ella sabe lo que es bueno es malo, y lo que debe hacer y cómo lo debe hacer”.

Co-relator: él no viene hoy.

Relator: no, él está ahí, él está ahí sentado.

Co-relator Ahh okey bueno si usted quiere (*llegada del esposo de la relatora*).

Relato nº 06

- Fecha: 16 de septiembre del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad Central de Venezuela, consultorio 14.
- Parentesco con el paciente: Padre
- Hora de inicio: 2:58 p.m.
- Hora de culminación: 3:10 p.m.
- Tiempo de duración: 11 minutos con 36 segundos.

Co-relator: la pregunta generadora me..., nos gustaría saber que nos comentaras ¿cómo ha sido su proceso como cuidador?

Relator: Bueno realmente la cuida mi esposa, yo estoy con ella pero por cuestiones que horita no estoy laborando por la situación que, tengo que estar moviéndome para todos lados, todo ha sido fuerte pues, algo complicado y algo que no se puede ni explicar, pero uno va pa´ lante pues el proceso es largo he estado con mi hija y bueno pa´ lante

Desde el primer día que nació que la operaron aquí, en el universitario, estamos aquí, no somos de aquí, somos de Cúa, ese trajín, es una gastadera, ese trajín todo el tiempo, entonces bueno pa´ lante (*se ríe con nerviosismo*).

Co-relator: Relájate, calmémonos un poquito, que iba a decir yo este eh... tú me estas comentando desde que estaba en el vientre de la madre (*interrupción del relator "en el vientre de la mamá"*) ¿qué cáncer tiene ella?

Relator: ella to... que tiene es un teratoma, un teratoma inmaduro (*interrupción del co-relator "ah okey"*) no es malo ni es bueno (*interrupción del co-relator "es regular"*) regular, entonces horita le van hacer la quimioterapia.....empezar a ver ya, horita vine a buscar las ordenes pa´ buscar las quimios [Quimioterapia] se las van hacer en el llanito, ahora más lejos todavía.

Co-relator: Ahora más lejos, ese trajín de Cúa hasta Caracas ¿su esposa que ha dicho?

Relator: no estamos igual pues los dos sabes, porque hay que pagar taxi pa´ acá o una camioneta o venirnos en el ferro eso es una matazón llegar aquí a las dos de la tarde (*interrupción del co-relator "no te preocupes yo también soy de Cúa por eso te hago esa pregunta, cómo es eso, sabes ¿cómo a qué hora sales de allá?"*) yo salgo a las once de la mañana para acá cuando tengo consulta aquí, cuando hay que hacerle un estudio salimos a las cuatro de la mañana.

Co-relator: mmm.... y ¿cómo te sientes tú?

Relator: entristecido y horita alegre porque ha salido todo bien, no ha dicho nada malo pues por lo menos, pero, a bueno bien pues por los momentos no hay problema pues con la niña, no habido problema que se ha complicado nada pues horita es que van a empezar las quimios, tres veces a la semana.

Co-relator: ¿cómo es su proceso, diario digamos en el cuidado con su con su...?

Relator: con... bueno ella no se le pue... con su tapa boca todo el día, le dan su teta, un tetero sin leche porque no puede tomar leche porque la cuestión de la de la quimio que, que los lácteos la afectan con la quimioterapia. Entonces es un cuidado, alejarla de la gripe, de la gente con gripe, una caja de cristal pues tenerla ahí encerradita en la casa, no sacarla mucho, o sea que nadie la esté cargando mucho, lavarse las manos, la ropa se lava con vinagre pa' pa' las bacterias y todo eso es un proceso largo es un proceso delicado.

Co-relator: ¿cómo te acostumbraron o no se han acostumbrado?

Relator: no mmm... es delicado pues, ver la niña tan bonita con ese problema no... no se es algo que, pensar muchas cosas

Co-relator: ¿lo asimilaste?

Relator: no todavía no, pero estoy en ese proceso porque horita es que viene el proceso la quimioterapia y eso, pero ya tiene cuatro meses operada pues y todo eso ha salido bien, no ha salido nada malo y ayer la doctora nos di... antier nos dijo que, qué bueno los exámenes, un solo examen fue el que salió alterado por eso es que le van hacer la quimio pues, pa' ver si le quedo algún resto hay, terminar de matar eso ves, porque el teratoma no es malo pues, pero como es inmaduro tiene unos nervios que se quedan en el cuerpo y pueden salir en cualquier momento o no o como no salga o si, pero ahí. Otra pregunta.

Co-relator: no, si quieres decir algo más.

Relator: bueno no, pa' lante es algo que como te digo pues, son cosas que pueden salir horita pueden decirme otra noticia, sabes, hay que venir preparado pa' cualquier cosa y uno viene pa' acá, ah...como dice la doctora pues primero pensar en lo malo pa' estar preparado en las cosas y pa' lante cada día un... uno, con todos las cosas los tratamientos también son carísimos. Yo ahorita estoy en la fundación de niños con cáncer que la, la pusimos hay y bueno ellos nos están ayudando porque las cosas son carísimos y horita estoy desempleado vendo café cuando puedo cuando puedo no, y bueno tantas... si estuviera la mamá aquí si hablara todo lo que ha pasado con ella pero, porque ella ha pasado más con la niña, por yo todo por allá, buscando remedios todo esas cuestiones

Co-relator: bueno pero ese es tu proceso y no lo puedes menospreciar.

Relator: y bueno cuando estábamos en el hospital también eh... sé que cónchale que me estuve que quedar durmiendo afuera como un mes, y por todo ese poco de cosas que vivimos lejos sabes, tengo que estar buscando remedio y esas cosas y ha sido un proceso delicado complicado y todo eso.

Co-relator: ¿tú primera hija?

Relator: hembra. Tengo tres, dos varones eh... dos varones y una hembra

Co-relator: ¿Hermanos de ella?

Relator: si

Co-relator: ¿mayores?

Relator: uno de ocho y uno de dos.

Co-relator: ¿cómo ha sido su dinámica familiar en ese ámbito?, los hermanos la apoyan, así la cuidan ¿qué dicen los niños?

Relator: bueno eh... el mayor porque no vive conmigo vive con la... con la... mi primera pareja (*el relator murmuro*) el otro es muy pegadito a ella, y yo vivo con mi papá y mi mamá también allá y todo ha sido bien pues, una unión muy buena familiar me han ayudado y me han apoyado y todo ha sido bien, pero que digo una unión familiar muy bonita, muy bien

Co-relator: ¿Cómo es el apoyo que le dan los abuelos?

Relator: excelente, un apoyo, único

Co-relator: pero es apoyo emocional, material

Relator: en todo en todo, en ah... en emocional, amor, eh... económicamente, en cuidado que a veces mi mamá se queda con ella, mientras que nosotros hacemos una diligencia en Caracas o buscando cualquier cosa mi mamá se queda con ella, y... somos muy unidos pues somos unidos con la niña, con la cuestión de la niña por todos lados de la familia que no nos rodea horita pero en otros lados, están pendiente no nos han dejado solo por lo menos

Co-relator: Por lo menos, eso es de parte de tú familia y por parte de la familia de ella.

Relator: no... eso no están pendiente de na... eso lo olvidaron, muy pocos pues, ni llaman (*Interrupción del Co-relator "¿Cómo se siente tu esposa?"*)
bue... por... por la parte de la niña horita está bien pues o sea, pero los primeros momentos si... es algo que te digan que tienes un cáncer o algo así, que no se asimila nunca pues o sea que tú te vayas a sentir bien por eso no, y el día que nos dieron lo de la noticia de la quimio bueno nos puso más triste pues, pero uno lo va llevando con fuerza, pidiéndole a Dios. Ah... lo digo así porque coño nunca va a aceptar eso, de la tristeza no, y bueno y eso aquí que nos han atendido excelente pues la doctora nos ha atendido bien, una buena doctora.

Eso es todo lo que pude...lo que me acuerde así de lo que vivo diario con la niña, es algo que no se...

Co-relator: no sabes cómo explicarlo

Relator: no no sé, es algo fuerte, es algo que tú le veas la barri... la cicatriz grandota en la barriga verla todos los días tan bonita, tiene los ojos azulitos, bonita bonita bonita y ahorita va a perder el cabello, sabes son cosas que...

Co-relator: ya le dije... ¿ya te dijeron eso? que va a perder el cabello.

Relator: Claro, porque eso es un proceso son mmm... por ra por un año creo que va hacer, tres veces a la semana.

Co-relator: lo de perder el cabello es relativo, y además va crear.

Relator: claro, ni le abrimos lo huecos por la doctora me dijo que no le abriéramos los huecos de las orejas sino a los diez años pues porque el

teratoma que tiene ella si se reproduce por cualquier cortada o algo que tenga ella, puede reproducirse, entonces la tenemos ahí cuidadita pues

Co-relator: bueno por lo menos ya la doctora ya hablo con ustedes y saben que es lo que tienen que hacer y cómo lo van hacer

Relator: si exactamente. Ahora estoy esperando que llamen... pa' pa' que me va a entregar los récipes para ir a buscar e... mm... medicamentos o en el llanito mismo lo ponen, pues todavía no sé.

Co-relator: ¿aquí cancelaron la quimioterapia verdad?.

Relator: no sino que allá en el llanito hay especialista en bebe, puro bebes chiquiticos, no no no, si la hacen pero tú ti tú si tienes que buscar el medicamento pues la quimio la tienes que buscarla a parte, en vez allá creo que no, allá te la dan de una vez te la ponen de una vez.

No sé qué más decirles, o una pregunta no se

Co-relator: la primera es nos podrías relatar un día así como ha sido un día de lo que es tu vida con durante el proceso con tu hija, esa es una y la segunda si has tenido algún tipo de apoyo eh... institucional a que me refiero tú como ser humano has ido a un psicólogo, psiquiatra un profesional a un sacerdote.

Relator: bueno eh... mmm.... la primera bueno un... con este problema normal, es algo que me quería matar o algo así que cónchale la presión de tantos problemas pero yo le hablado con mi papá pues sabes tengo una comunicación muy buena con él y bueno me alivio mucho el corazón dentro

de tantos pensamientos malos, y no he ido a profesionales así ah... pero ya estamos unidos los dos, nos contamos cada cosa nos quitamos la tristeza los dos, con la familia y... somos así pues sabes no quitamos todo rápido para no estar con esos pensamientos malos que, con el corazón triste y eso, nos estamos concentrando en los otros niños también en hablar con ellos, jugar con ellos pa' sabes para no tener esos malos pensamientos en la cabeza todo el día sabes y me comunico mucho con mi papá, hablo mucho con él me saco esas cosas bueno, para no estar todo el día con ese estrés, porque más bien en estos días me dio un dolor en la cabeza fuerte que pensaba que me iba a morir, pero bueno pa' que tú veas trato de estar así hablando o compartiendo sabes sacando las cosas malas por eso, el estrés es malo pues y bueno es lo que te puedo decir

Co-relator: Muchas Gracias.

Relato nº 07

- Fecha: 17 de septiembre del 2015
- Lugar: Instituto de Oncología y Hematología de la Universidad Central de Venezuela, consultorio 14.
- Parentesco con el paciente: Madre.
- Hora de inicio: 2:16 p.m.
- Hora de culminación: 3:08 p.m.
- Tiempo de duración: 47 minutos con 12 segundos.

Co-relator: Me gustaría que me contaras ¿cómo ha sido tu proceso como cuidadora?

Relator: Bueno mi amor yo he llevado todo esto con, (*pausa corta*) con mucha carma, (*pausa corta*) lo he llevado con, (*pausa corta*) desde que ella se me enfermo, que ella (*pausa corta*) ya ya la trajimos de la clínica a la casa, ella bueno pues, a veces ella se siente (*pausa corta*) tú sabes cómo es, enferma a veces se siente, (*pausa corta*) y yo siempre le he llevado la contraria yo, yo sé que a veces hay momento en que amanece con rabia, yo. A veces con que no me quiere comer y entonces yo mm... (*pausa corta*) a veces eh... me le pongo brava y digo "bueno que es lo que piensas tú, no vas a comer, no vas a esto" me le tengo que poner cara dura pues porque, yo sé que uno no tiene que poner pero uno a veces tiene que ponerle cara dura porque ellos entonces para su enfermedad, ¿consideras tú? ¿Cómo se pone ella? que a veces se pone renuente pero yo he llevado todo esto con carma sí, no no no... no... la he maltratado ni le he dicho cosas na... no todo a su nivel si ella me dice a mí no quiero comer horita mamá, yo la dejo tranquila, cuando ella pide, "ahora si tengo hambre" yo me paro le hago su comidita y

se la sirvo, sin ninguna, rabia, ni.. ni.. sin ninguna nada, que yo sé, que esas cosas.. pero no me sen... ha habido ningún momento que me siento agotada, que me siento desesperada pero, pero que va yo misma me llevo a mi nivel, bueno "señor" pedi... pedirle a Dios que Dios me dé, valor, que me de resistencia, con ella pues, para llevar esto, que el mismo me ayude con ella, que que le devuelva su salud, ¿qué más puede hacer hija?. Porque si me pongo a llorar, es ponerla peor a ella, yo (*pausa corta*) lo he llevado con mucha carma, con mucha carma, he llevado todo esto, pero nunca me he desesperada hija, verdad Dios sabe que yo no... nunca me he desesperado me he quedado siempre, si a media noche me llama a media noche me paro "¿qué tiene hija, qué se siente?" "no que, no puedo dormir" "Ay hija tienes que buscar la manera de dormir, quédate tranquilita, vamos a darte ¿qué quieres tomar, quieres tomarte un juguito, te quieres tomarte algo?" "no que no tengo sueño mamá me quiero ir a acostar contigo" " bueno vamos pues, acuéstese conmigo pues", son cosas son cosas que uno, que yo lo sé que son cosas de su enfermedad, ¿qué puedo hacer?. Te digo sinceramente que he tenido una paciencia con ella, son cuatro años que me... (*Interrupción del co-relator "tiene cuatro años que esta enfermedad"*).

Ella tiene cuatro años mi hija luchando con esta enfermedad, ya va pa´ cinco, bueno... y me he sentido tranquila, satisfecha, que ella poco a poco ella vaya saliendo adelante, equis, así como esperamos que ella salga a delante de todo esto, no me he sentido mal, no me he sentido porque yo soy la única que estoy con ella por su papá murió, tando ella con su enfermedad murió su papá, y el... su hijo que tenía, el único hijo se le mato en una moto, y todo eso ha venido, son tragedias que han venido, se ha venido, bueno y yo entonces estoy con ella y con su hermana, y mi familia porque me apoyan, mis herma... hijas mis otras hijas, son las....., mal no me he sentido, te digo, que mal no me he sentido, he sentido a veces que no he sentido, he

llorado, eh... no delante de ella sino, pero bueno, no me he sentido así mar, entonces bueno,

¡Ay! que esto, renegar, no. nada de eso hija, entonces que más te puedo contar, eso ha sido mi vida con ella desde que ella cayó en esa cama desde que enfermo, porque mujer que era ¡carajo! ella trabajaba en una clínica y... bueno esa clínica ella tuvo dieciocho años trabajando ahí, y eso era que salía desde la mañana hasta en la noche que llegaba a la casa, una muchacha trabajadora y eso, bueno.

¿Qué más quiere que te cuente hija?

Co-relator: qué más quiero, mm... por lo menos usted la baña o algo así, o solamente...

Relator: los pri... los primeros días que ella estaba, yo la bañaba, si, la bañaba ya despu... después que ella empezó a caminar, ya que empezó a caminar este... me decía mamá "yo voy a ver si me... voy a meterme al baño a la bañera a bañarme" y le digo "tú puedes hija" "si, déjeme tranquila que yo voy hacerlo" "si, pero mucho cuidado" yo le dejaba la puerta abierta, yo le decía "pero mucho cuidado, que te resbales y eso" "no no ponme una silla, métemela de bajo de la bañera este... del chorro, la ducha que que que... que me quede en todo ladi... en todo el medio de la ducha que yo... y me abres el chorro. Bueno yo le... le hacía eso le, los primeros días si la bañaba, le tibiaba su aguita, la bañaba, la fregaba y esas cosas porque ella no podía mover... la manita que como decir pa' cepillarse y esas cosas, yo le cepillaba los dientes, y eso, la fregaba, después la la ponía su toalla su bata, la sacaba, la secaba le ponía su... su pantaleta, su pijama, tranquila, pero después que ella empezó ya horita, ya ella se baña, se baña sola, si ya ya ya

ella se baña solita, se seca, se va al baño y se cepilla y ya, pero los primeros los primeros mm.. años fueron fuerte si porque era para todo rodarla con una silla rueda, llevarla, bañarla en la silla de rueda y después llevarla, pero ya después que ella empezó a caminar ya todo se me hizo más fácil pues, porque así ella, me ayudo bastante.

No creo que ella en esa parte no, a veces que se me pone furiosa que no quiere comer dice "no tengo hambre" como a veces que le ponen la... la... qui... quimo... que le ponen la quimioterapia, ella puede estar comiendo y come hoy ya ella mañana dice que no tiene hambre, y ella no..." Ay María tienes que comer, María mira que la comida esta la fuerza hija, come" "no y si no tengo hambre, déjame tranquila" "bueno te dejo tranquila pues, pero si te vas a tomar el suero" porque yo le compro suero, pa´ cuando ella sale así porque, se le pega mucha diarrea y a veces se le pega vómito, entonces le digo yo "Ay hija tomate un poquito de suero ven, mm... te lo tomas porque eso te alimenta, y esas cosas" y eso si ella se lo toma, "pero no me diga nada de comida porque yo no voy a comer, cuando yo tenga hambre yo te pido" "está bien hija, está bien" y esas cosas pues, en el momento que ha sido, bueno... , en esos primeros años, fueron tremendo pa´ mí, pero ya después, que he sido así, como lo fue, me paro, como en la mañana y ella se para tempranito, me e.... yo me paro, me voy a la cocina, busco... mm... eh... salgo del baño, me meto a la cocina, le hago tu sabes, mm... un cafecito, su café con leche y esta sentadita ahí, esperando que yo le haga su café con leche "aquí esta hija" pues se toma su café con leche hasta las... como decir a las nueve que ya entonces pide el desayuno "mamá, dame mi desayuno" "vamos hija a desayunar", está bien. Y así, así pasa la hora de almuerzo " vas almorzar ahorita hija" "no cuando yo quiera yo te pido" "está bien" no es que yo le voy a servir er plato de comía y solo, "ven a ¡come!", entonces no señor, ella tiene que pedilo, cuando ella tiene hambre entonces

ella me pide, y yo le sirvo su comidita y bueno para que coma. ah si la he tratado de llevar a ella, a mi hija.

Co-relator: ¿cómo es el apoyo que ha... que le dan... sus otras hijas?

Relator: bueno mí, mis otras hijas están pendientes de ella, siempre vienen a donde ella, conversan con ella, la ayuda que yo le daba, estás... el alimento que necesite, alguna cosa de... de, como que decir que ya saben que ella le gusta, le traen su jugo, le traen su su un... una fruta lo, lo que ella quiera, ella conversa con ellos, conversa con ellos, mucho, y de hecho "María tú tienes que pararte, tienes que salir pa' fuera, tienes que buscar la manera de conversar con la gente, de tratar de de pararte, no estés acostada, no te encierres, porque eso es malo, la, la, la verdad que las hermanas la aconsejan mucho a ella, la aconsejan para que ella, ella este porque tampoco cuando la veo así acostada en la cama y no se quiere levantar, a mí me preocupa, ahí sí me pongo mal, de gorpe cuando yo la veo que ella esta acostada que ella no, que pero entonces ella, ella después que le va pasando su malestar, entonces ella busca la manera de, de pararse, salir pa' fuera a veces yo me siento pa' fuera, "mírate quieres sentar un rato conmigo acá afuera" "sí" entonces la llevo pa' fuera, pal frente y me siento con ella, hay su gente, sus amistades que, la saludan y... conversan "Ah, María que tu cónchale chica, que tú te pierdes que tú esta, tengo tantos años que no te veo, este que te pas... a donde estabas metía María" "ah bueno aquí en mí casa, aquí en mi casa" bueno la gente que no... los...que que no saben que está enferma, le "ah no coño María que tú te paras... este como es que, tú tantos años que te veo, tienes un poco de tiempo que yo no te veo chica" "ah chica yo estoy aquí en mi casa porque estoy enferma, yo estoy enferma ¿tú no lo sabias?, sí" "no yo no nada nada de eso", bueno y sus compañeras de trabajo también, la visitan mucho, ella tiene contacto con sus compañeras de

trabajo que estuvo trabajando nu... no la han desamparado pues, en esa enfermedad han estado constantemente con ella, que tú sabes que eso es importante, las cosas importante que por más que sea ella no se ha sentido sola pues, no se ha sentido sola porque su fa... su familia la hemos eh... apoyado y sus amigas también, ella recibió mucho apoyo de sus amigas, mucho apoyo, te digo sinceramente, por esa parte ella no se puede quejar.

Co-relator: ¿Cómo se siente usted?

Relator: Bueno pues horita me siento (*se ríe con tristeza*) me siento un poco malosa porque con esta gripe que me tiene tumbada, casi una semana tengo con esta gripe, una gripe pero de resto me he sentido, bien, si me he sentido bien tranquila, ahí llevando la rienda, hasta que Dios quiera señor, y eso, pero yo me siento, me siento tranquila, horita que me siento malestosa con esta gripe que me tiene ¡ahí no! Una gripe que me ha caído bueno pues...a todos, ella también tiene gripe, ella yo creo que esa peste ella ya la agarro y, y, y la rego todo en la casa porque todos estamos engripados hasta el hermano, cayó con esa gripe, si... una gripe horrible, (*Interrupción del co-relator "yo también tengo gripe, no, de verdad"*) (*risas*) no, no esa gripe está dando horita a bastantísimo, en todas partes pues.

Co-relator: es un virus que está dando ya.

Relator: eso es como un virus que hay parece, si porque yo fui hay al... lado donde vivimos que hay un, una cosa de esas de... de médico, y eso me dijo la doctora me dijo mm... "bueno tome bastante líquido, bastante liquido" porque yo no puedo estar tomando ese poco de pastillas, que manda pa... entonces uno no puede estar tomando e... esas cosas, entonces yo le digo "yo prefiero comprarme un poco de hojas de esas... matas y me pongo a

cocinarlas y... la tomo” porque yo no voy a estar tomando esas pastillas me tienen ya, la barriga enferma de tantas pastillas, (*Interrupción del co-relator “tome omeprazol”*) si... demasiado no... ah... anoche tome malojillo con mm... orégano extranjero, todo ese poco de monte cogí lo lo... puse a cocinar y eso fue lo que tome y pare... me cayó bien oíste, porque esa tos que tenía que me da de noche, me ha... no tosí tanto no tosí tanto por ese poco de... de de de guarapo que me tome.

Yo me he sentido tranquila hija, lo único malestar es la gripe, está gripe pero de lo demás me he sentido tranquila

Co-relator: ¿No sufre de dolores de cabeza, de tensión...?

Relator: Ah de la tensión, si supieras que el mes pasado estuve, se me disparo la tensión.

Co-relator: ¿por el mismo proceso de la enfermedad de su hija?

Relator: yo no sé, yo...bueno yo hace años que vivo sufriendo de tensión, se me disparo la tensión, tenía años que no, que yo sé que yo sufro de esa de tensión alta y esas cosas pero, yo estaba tranquila traba...este... mi trabajo es la casa y bueno, me empecé a sentir así un poco malosa, y yo me sentía que tenía la tensión alta, si no es porque, llego una de las hijas y me dice “mamá, ¿por qué tú estás coloraita?, que te veo los cacheticos colo... colorada, ¿qué te pasa? ¿Qué te siente?” le digo yo “yo no siento nada” entonces me dice “si mamá, tienes la cara muy colorada, tú no eres así, entonces me... digo “ahí yo no sé mijita” mira y, y me... me llevaron al dispensario de Chaca, me llevaron y tenía la tensión artísima, la tenía en cie... en doscientos sesenta. Si muchacha y no... yo estaba señor que así

sea, estaba tranquila que yo no me sentía nada, mí... gracias a Dios que ni dolor de cabeza ni nada, yo ta... Me tuvieron en Salud Chacao me tuvieron, casi una noche, pa' bajármela porque sa... esa, esa tensión no quería bajar, entonces bueno estuve, y yo digo "Dios mío" fijate así es que se muere la gente, porque uno verdad, entonces, ahí me tuvieron hasta que me bajaron la tensión, y yo digo "ahí Dios, ahora no, tengo que estar pendiente de mandármela a tomar siempre" porque eh... este... lo mío es como... la doctora me dijo que lo mío era silenciosa que, que era a veces los nervios, que uno a veces no tiene que eh... po... sería el mismo estrés, que me, que no lo voy a demostrar pero entonces yo soy la que...tú ves, entonces me dijo que eso era el estrés, me dijo "no Juana ese es el estrés que tú tienes y tú no lo das a demostrar y entonces eso..." (*Interrupción del co-relator*) si así dijo ella, "a bueno yo voy a tener que agarrar esto, así tranquilito, pues" porque no puedo, que no me sienta nada, bueno estoy horita en tratamiento, tengo mi tratamiento, formal, estoy toma... más me voy a chequear, cada dos días me voy a chequear la tensión, si porque así me puso la doctora, que cada dos días me fuera a chequear la tensión haber como la tenía, bueno hasta ahorita la tenía bien, ayer fui me dijo que la tenía bien, que es el único malestar, y ayer ayer tar...ayer creo que fue ayer un per... el lunes me hice un electrocardiograma pa' ver la doctora me dijo que está bien, que gracia a Dios estaba bien, que no tenía nada.

Estoy bien en esa parte, estoy más o menos, y eso. Yo soy una mujer que de verdad he luchado demasiado. Yo tengo un tumor en la cabeza mija, hace años.

Co-relator: ¿lo tuvo o lo tiene?

Relator: lo tengo, yo tengo un tumor en la cabeza, pero el tumor mío no se puede operar. Entonces yo tengo que llevar la vida así, porque yo tengo ese tumor en la cabeza, me lo diagnosticaron hace un... diez, veinte años te... tengo ese tumor.

Co-relator: ¿no se ha chequeado?

Relator: ¿ah?

Co-relator: ¿no se ha chequeado?

Relator: si yo me chequeo, yo tengo mi... mi médico, por cierto el mes pasado fui donde él y me hizo la resonancia [Resonancia], gracias al señor, eso ta ahí, ¡no! Porque él no quiso, me dijo “Juana esta ah... tú no... tú no te puedes operar, porque ese tumor tú lo tienes en un sitio donde tú no te puedes, porque sí te de operan o quedas invalidad o quedas... o puedes quedar en la misma operación, bueno mira te voy a hablar claro, para que te... tú siendo mamá mía, yo no aceptaría que, que me operaran”. Entonces bueno, entonces la hija que... mía la mayor que fue conmigo, le dijo “bueno doctor no, no vamos a ponerla a ella en un tratamiento y chequearla, entonces yo me chequeo cada año, me hacen mi chequeo, me mandan hacer mis resonancia y entonces yo se la llevo y él me ve, y no hace este mes pasado, fui, me hice la resonancia y me vio. Ahora me dio pa’... pa’ el dos mil ocho, me, me dio la cita e... eh... para que fuera el dos mil ocho el... eh... el dos mil ocho digo yo, no es el dos mil.... Dos mil dieciocho, si el... dos mil dieciocho, me dio, “bueno dos años Juana te voy a dar para que te...” le digo bueno “porque está muy bien, está tranquilo, eso ta ahí eso... ¿a usted no le da dolor de cabeza? No “no gracias a Dios doctor yo no sufro de eso”, entonces me dijo “el dos mil dieciocho usted viene para vorverte”, por

cierto me dio la orden ya de hacerme la resonancia para que cuando vaya, la llevo y dije bueno está bien.

Si hija yo tengo este malestar, pero bueno gracia a Dios eso no me ha, no me ha molestado para nada, ni que me moleste padre Santo, si, de todo lo demás hija me he sentido tranquila y eso.

¿Qué más te cuento mi amor de mi vida? *(se ríe)*

¿Qué más te cuento? *(se ríe)*

Co-relator: esto a lo mejor, también uno tiene que aprovechar estos espacios, para poder desahogarse.

Relator: si señor

Co-relator: por lo menos las personas que hemos entrevistado le ha funcionado bastante, porque han expresado cosas que ni sus mismos familiares saben.

Relator: lo saben si, uno a veces tiene que desahogarse, decir las cosas conversar y yo y yo como soy una mujer así, a mí me gusta mucho conversar con la gente y por eso será que no me lleno así de... *(Interrupción del co-relator)* sí señor porque a veces callarse uno tanto las cosas, tragárselas pues, uno se las traga y uno... yo no, yo así sea con un hijo mío, lo que sea, que yo tenga algún problema o... o me haga argo que yo sienta, yo se lo canto rapidito y punto y salí de eso, ves. Pero no es que yo voy a tener que él hijo mío me hizo algo y yo voy a tener ese rincor por dentro ese rincor por dentro nada hago con eso hija, no eso hay que resolverlo, porque no va a

sufrir él si no va a sufrir soy yo. Yo soy así, no me llevo nada a pecho pos no soy una persona así, tengo que, que ser muy... yo... si siento algo de alguno, lo expreso ahí mismo, lo digo no... porque...

Co-relator: en el caso de su hija ¿también es igual?

Relator: que, de, de mí, de ¡María!

Co-relator: si, en el caso de María usted también le expresa cualquier cosa, lo que siente, o usted solo refiere ci... ci... cier... cierto sentimiento

Relator: yo a María, pobrecita mi hija, yo... o... la trato, yo... la forma que yo la trato a ella, yo la trato a ella, (*pausa corta*) con mucha compresión a ella, porque yo me pongo en su lugar, y le digo ¡Ay mija me da tanto dolor verla, en estas cosas” una muchacha joven, y eso te digo sinceramente yo sufro, al momento que yo, de la forma que yo veo a mi hija, ves, yo sufro con todo esto, yo no le doy a entender eso a ella, oíste porque yo le doy a entender eso y ella se me pone mal, no, si ella me dice algo así... que más, yo le contesto “Mira María esto no es así, ni así, ni así, oíste, entonces tú me hacer er favor” me le pongo... o me le hago brava, para que ella vea porque yo siento, yo le digo “yo siento lo que tú tienes, más que tú” esa enfermedad, porque uno tanto en la vida que uno ha pasado por tantas cosas y... verdad cuando uno tiene un ser querido, verdad uno siente más y eso. A mí me parte el alma mi hija te digo sinceramente que me da dolor, pero yo me hago la fuerte con ella, no la grito, no la... ni la trato mal ni nada, pero en la forma que ella a veces se pone de malcria ella se pone de malcria no te creas y entonces y... yo me salgo pa’ fuera, entonces me llama “mamá” “¿qué paso mija?” no es que le contesto mal, “¿Qué pasa, porque te veo tan calladita?” y yo le digo “yo, estoy callada, yo, yo no estoy callada, yo estoy tranquila” y

eso ya yo cambio con ella, con ella pero si me le pongo brava, ella me par... que le da cosa, entonces yo

Co-relator: usted se reserva todo esos sentimientos.

Relator: sí señor, yo la dejo tranquila, yo no le hago que si me puse brava, no yo me que tranquila, y eso. Mucha gente mucha gente a veces se, dicen “ahí señora Juana, usted ha tenido, un gran valor con la enfermedad de María” le digo yo “yo si hija, yo he tenido un gran valor, y todavía, tengo” porque si yo no lucho por mi hija ¿quién va a luchar señor?, ella es mi hija y yo en lo pueda apoyarla, yo la apoyo, y eso. No porque he... “usted siempre está paradita, no, otra mamá estuviera desvanecida ya con todo estas cosas, como quien dice esta es una enfermedad, de e... de, de tanta gente que se enferma que que hayan aguantado tanto, y yo le digo bueno “Dios sabrá señor, Dios sabrá porque es el único” (*Interrupción del co-relator “Dios sabe porque nos coloca estos obstáculos”*) sí, señor, entonces y por eso yo la apoyo porque si ella me dice hoy “mamá esto es así” yo no le voy a decir “!no que esto no va hacer así, porque tú” no si e... ella dice así, así será.

Pero no, a veces que nos vamos para el quimo [Quimioterapia], nosotros pasamos todo er día en la quimo, yo pa´ la quimo me voy, o nos vamos a las seis de la mañana, yo me voy con la garrafa de agua, el desayuno, el almuerzo, y sus botellas de agua, porque uno tiene que echarse allá, todo er día hija, todo er día y eso, entonces voy y su jugo, me voy, nos vamos nosotras dos, y eso, entonces cuando... cuando ya ella sale de eso, entonces llamamos el taxi pa´ que nos vaya a buscar, y pasamos todo er día allá y eso, mientras que ella.... Ella la tienen arriba poniéndole el tratamiento, y yo estoy acá abajo sentadita, le doy vueltas, vuelvo a bajar y me vuelvo a sentar, a la hora vuelvo otra vez a darle vuelta pa´ si quiere argo, que si

quiere jugo, que si quiere... e... la comida, si quiere...eso. Estoy pendiente de ella porque he... me preocupa pues, si por mi fuera estuviera como un... como...yo quisiera estar metiendo, metiendo, porque me parece que ah toma "mi hija pa' que tengas fuerza hija, para que... ah... pero bueno eso va en su cuerpo (*interrupción del co-relator "eso escapa de sus manos"*) claro, entonces yo ahí me quedo tranquila, no voy a decir que no he sufrido, si, y me ha dolido tanto tantas cosas pero pa' lante hija pa' lante, nada pa' atrás todo pa' lante, le pido a Dios que todo salga que mi hija salga con bien de todo esto, "Padre es lo único que te pido" por la salud de ella, y de todas tantas criaturas que están en este mismo... que tenga misericordia de todas estas criaturas, estas enfermedades malas, y estas...

Co-relator: No se preocupe (*el co-relator le sujeta la mano*) todo va a estar bien

Relator: ella va, no ella va a salir de.... ella va a salir con bien, tú vas a ver, que va a salir de todo esto, con el favor de Dios y a virgen, señor.

A lo que yo le he visto a ella, todo lo que hemos pasado con ella. Bueno a María, la enfermedad de María de ella, mira a María le dio convulsión, le dio de todo, los primero (*Interrupción del co-relator "de los primeros meses"*) de los primeros meses al primer. A el le... le...a ella le daba unas convulsiones, precisa, cuando la cuando la operaron de la cabeza ya, le salió, ella tuvo catorce días en terapia intensiva, entuba..., que yo creía que mi hija bueno pues, señor, cuando ella se, se recuperó que, que salió ya de coma le dijo, que como a lo... como a lo, al año de haber tenido por, eso pues como al año a los meses pues, que ya ella se fue recuperando poco a poco, que vuelve hacerle otra vez la tela... las tomografías todo er papeleo y entoce le dicen que lo tiene en er purmón, que le había cogido el purmón ¡ay señor!

ahí mismo, en la misma clínica la operaron ahí mismo, en la misma clini, ahí mismo en la donde le operaron la cabeza donde la operaron.

Tú sabes que las clínicas mija, come los reales, y uno queda en la ruina, y después que, que... uno queda limpio, lo manda a uno a un hospital y así le... le dije “¡Dios mío!”, pero yo le digo “bueno a él a nadie le falta Dios”, y después que a ella la operaron la cabe, le dice que esta... que la operaron, ahí en la cabeza y esa cosas, que había que operarlo también de de de pulmón “Dios mío hay que operar otra vez a María” bueno yo dije “bueno si hay que operar bueno que operen pero si hay si si hay como es que, que el médico diga que, que hay salud, que va a ver salud, que así este... que eso este empezando bueno bueno que no vayan a maltratarla ¡Dios mío! Pónmele en el lugar entonces, ha...un hay un médico que él es de Cumana, paisano de nosotros yo lo conozco, entonces, yo lo conozco le dije “yo mija yo le voy a pedir un... consejo al doctor” entonces llamo a Carrasco que él trabajaba en..., que él trabaja ahí en en, el llanito, cogí de y llame, y hable con el doctor Carrasco, le digo “Carrasco tú sabes la situación” como él ya el conoce a María, “la situación que estoy y ahora me dicen que van a operarme a María otra vez, y tú sabes qué, que ya los reales del, del seguro ya eso se, con la co... mmm... la cosa esa de, de la cabeza, todo eso, ya acabó todo ahí pues, y yo horita me veo en una, en una situación, tran... me dijo “no, quédense tranquila, quédate tranquila, que ya yo voy a pedir, que me la trasladen aquí al llanito” por eso digo que nadie le falta Dios señora “que me la trasladen aquí al llanito que aquí estoy, que yo estoy aquí en el llanito, porque si la vamos a operar yo la opero, la voy operar yo misma aquí en el llanito” “bueno ya la operación está” yo fui hable, entonces “me que me la traslade pa´ acá pal´ llanito”, me la trasladaron, me la trasladaron pal´ llanito, y enseguida ahí mismo él me la opero, en el llanito pero en el purmón, me dijo “Juana no te preocupes, lo del tumor era una, una cosa chiquitica”

eso era con le, le, le le... la metasti... [Metástasis] le cayó hacia al pulmón, la de te... eh... solo ya de eso salió de eso, la operaron, la limpiaron, le... ahora vamos a ver, en el llanito me la tuvieron casi dos meses, ahí me la trato, me la estuvo tratando y eso. Eso es un buen médico oyó, ese médico es un buen médico.

Co-relator: y aquí ¿Quién la trata? aquí en el Oncológico ¿Quién la trata?

Relator: aquí la tratan después... la tratamos porque aquí, tú sabes que ella tenía allá en la clínica donde estaba, estaba la doctora ah... una doctora que estaba aquí, que ella trabajaba en la misma clínica donde ella trabajaba, ella estaba quien y entonces de allá Carrasco parece que conocía a esa doctora, y fue cuando la traslado para acá, la trasladaron para acá y fue que empezaron a... atenderla aquí y esa. A ella la atendían antes allá arriba, y entonces cuando empezaba a ponerse las primeras... las otras quimios [Quimioterapia] la, la trasladaron pa' acá se la... la hacían aquí mismo en la, aquí arriba la... las demás quimios, le hicieron varias quimios y no... unos radios [Radioterapia] lo hicieron, porque los primeros los primeros que ella se empezó, se lo puso en el Centro... la Trinidad esos fueron los primeros que se puso, en el Centro de la Trinidad, ahí bueno se fueron un poco de millones. Si señor ahí se fueron, luchando con ella, luchando con ella, pero bueno todo sea por la salud. Y ahí está ya. Son cosas que bueno, y aquí bueno estoy ahí, estaba este... aquí la han atendido también muy bien, aquí la han atendido muy bien. El doctor que la veía aquí no sé si es el que la va a ver hoy o la doctora la ha atendido muy bien, y entonces... ella cada vez que se va hacer la quimo, ella le, si hacer los exámenes y después viene a traérselo pa' que le dé la orden, ya ella va a salir de... de las quimos, le farten dos, con el favor de Dios, dos quimos farten.

Co-relator: y el siguiente paso ¿Cuál sería?

Relator: bueno el segundo paso..., ya quedaría, en su, en su tratamiento pues digo yo, porque como es que, sea lo que le diga el doctor eh... él me dijo que faltaban... 3 quimo, ya se ha hecho una...

(Interrupción por la llegada del paciente y por motivos de tiempo, y ocupaciones del relator se tuvo que detener la narración)

Relato nº 08

- Fecha: 19 de septiembre del 2015
- Lugar: Escuela Nacional de Fiscales, La Florida, Caracas.
- Parentesco con el paciente: Hija
- Hora de inicio: 9:50 a.m.
- Hora de culminación: 10:48 a.m.
- Tiempo de duración: 55 minutos con 11 segundos.

Co- relator: me gustaría que me contaras ¿cómo ha sido tu proceso como cuidadora o cómo fue tu proceso como cuidadora?

Relator: realmente, afortunadamente no fue traumático, por supuesto que uno pasa muchos sustos, no este... mi mamá, si quieres la historia un poco de cómo fue, eh... la enfermedad, mi mamá aparentemente estaba muy bien, eh... ella tenía, ella era hipertensa, estés... iba para... y no le gustaba los médicos, esa es una..., un mal de familia no nos gusta estar consultando médico tenemos que estar ¡en extrema! Necesidad con un dolor muy grande, o algo que nos llame mucha la atención para poder ir a un médico.

Este... ella... obligatoriamente iba una vez al año, al médico, por mí, pero era sencillamente porque el seguro para que nos pudiera pagar, cubrir todas... las... todas... las consultas y todos... los... y todos... los... medicina pues tenía que tener un informe médico entonces u... por lo menos lograba ir una vez al, al cardiólogo. Mi mamá era... era una mujer muy sana, este a raíz de hace... de tres años antes de la enfermedad, este... en un... él médico cuando la estaba... mm... él cardiólogo le consigue una pepita cerquita de, de, eh... de la entrepierna y le dice “es bueno que te revises eso”, ella va al médico, vamos la acompañamos para él médico, este... él médico oh... nos

costó muchísimo para que la atendieran, este no fue, lo dejamos así y como esa pepita no le molestaba lo dejamos así, paso un... un año, al año siguiente vuelve otra vez al cardiólogo y mi mamá le dice “ahí usted sabe que yo fui al médico, pero el médico no me atendió, y después yo lo deje así” el vuelve a tocarla y dice “cónchale pero se ve más grande, yo creo que es importante que de verdad tú vayas”. Entonces vamos a un médico, este médico efectivamente si la atiende este no nos alarmo para nada, este nos dijo que de todas maneras era bueno hacer una biopsia..., se le hizo una biopsia y salió algo como un poco extraño, ese poco extraño hizo que yo dijera “bueno ahí que buscarnos otro médico” porque este médico no nos gustó porque decía que tenía que operarla pero me puso unas condiciones un poco extrañas que... este... que si tenía que tener estacionamiento en la clínica, yo dije “no, mira este... no tiene como mucho... mucho interés en, en... en atender a un paciente sino a su comodidad”.

Nada claro, accidentalmente porque fue por accidente, por mi comodidad como no conozco muchos médicos recordé por eh... que yo tengo una amiga que es “Oncóloga” y que trabaja aquí al lado, en el Instituto Clínico La Florida por comodidad yo termine con un... una oncóloga, yo no iba a una oncóloga pero como allá también hay medicina interna la lleve, ella me lo ve y dice “si hay algo extraño ahí Patricia pero yo no soy experta en las cuestiones blandas, efectivamente hay unas células cancerosas, pero no te... puede hacer una cosa que se opere y ya” . Efectivamente logramos ella me remitió a un profesor de ella que fue él que terminó siendo su médico este el médico dice si no llego a... después de unos exámenes... le hizo la explicación, este... El resultado no se lo dimos directamente a ella, no... nosotros su hijo menor y su hija mayor que soy yo, este fuimos las que fuimos a la consulta y él doctor nos explicó y bueno ahí empezó el susto por supuesto, empezó el susto porque ya sabíamos que bueno había cáncer. Este él nos dice que era prácticamente seguro que eso estaba encapsulado, que necesita operar.

Mi mamá era una mujer tan tan pero tan saludable, que mi mamá entro cinco veces a quirófano para parir nada más, parto normal, mi mamá nunca se había operado en casi ochenta años.

Este... Bueno se operó.

Ya va

(Interrupción de la narración por motivos laborales del relator).

Este bueno, arreglamos lo de la operación, mucho susto, este... y decidimos nos decirle nada, a mi mamá. Este porque mi mamá nunca se sintió mal, ¿sabes! Entonces fuimos y le dimos "bueno mamá te tienes que operar... este... para para salir bien de eso" mi mamá muy tranquila pero estaba asustada porque había una operación y nunca se había operado pues. La operación salió chévere él médico nos dijo que aparentemente si estaba encapsulado pero igualito ahí que ver con los exámenes de la biopsia esta especial para ver si ameritaba otro tipo de tratamiento. Efectivamente allí vino el susto más grande, a pesar de que dice que estaba encapsulado dice que había que hacer Quimioterapia y/o Radioterapia, nos remite entonces a otra oncóloga, en el Centro Médico y... una mujer muy gentil de verdad que nos atendió muy bien, este ahí si tuvimos que decirle a mi mamá porque como le explicábamos que le iban a hacer una quimioterapia y una radioterapia, si se supone que no tenía nada. Pero mi mamá lo tomó con mucha calma, de verdad, este... nosotros estábamos muy asustados, muy asustados. Este... pero dijimos "pero mi mamá no se siente bi... no se siente mal, hay que darles gracias a Dios que, que es que no se siente mal, vamos a salir adelante y todo va a superarlo".

Empezaron las quimioterapias nosotros estábamos muy muy asustados, yo siempre había oído de la quimioterapia yo pensaba que era algo muy sofisticado, con una cosa no sé, no sé qué me imaginaba y todo mi familia pensaba algo diferente a pesar que hemos tenido gente con cáncer, este como que nunca habíamos estado tan cerquita ¡no! del del del tratamiento

como tal. Yo me imaginaba otra cosa, realmente no puedo decir que mi experiencia fue traumática, fue muy agradable, este a lo mejor porque tampo... fue una clíni... también fue en una clínica no fue en un hospital, este... fue en el Centro Médico estaban muy atentas a todo, la gente muy gentil unas personas de verdad especiales para trabajar con pacientes.

Este... mi mamá era una coqueta, mi mamá... a nosotros los hijos no heredamos, la coquetería de mi mamá las hijas este... mi mamá tú la viste siempre en punta en blanco y este bueno fuimos a quimioterapia y todo estamos así a la expectativa y cuando veamos... bueno yo fui la primera vez para hacerle la cita y eso, este y bueno cuando llegue ya yo me imaginaba otra cosa, bueno un salón bonito, este... donde hay una silla, donde la gente se sienta y nos explicaron cómo iba a hacer y efectivamente fue así, decía hasta letrero que decía " no puede dar comida el paciente tiene... que estar aquí... solo" y después la muchacha me decía " y porque no pasa con tu mamá" "y bueno ahí dice eso" "no, pero tranquila pasa" y yo me sentaba y hablaba con mi mama y yo " no le trajiste comida, vas hacerla pasar hambre" y yo "ahí que puede traer comida" "Claro!" Entonces bueno chévere, entonces yo le llevaba comida, este de repente cuando había más pacientes me parecía así como prudente salirme un poco pero sabía que podía estar ahí si ella me necesitaba pues. Mira salimos normal, simplemente mi mamá estaba sentada ahí, le pusieron la quimiote... le pusieron la quimioterapia, este... era como unas cuatro o cinco horas.

Lo más traumático para mí fue porque yo soy muy maniática del trabajo, este no me gusta faltar al trabajo, no me gusta pedir permiso y todo pero bueno afortunadamente en ese momento tenía otro cargo este que me permitía aparte que también podía pedir permiso tenía la opción de tener la mañana libre si yo estaba de guardia, un sábado o un viernes en la noche trabajábamos de noche. Este entonces mis mañana yo cuadraba para estar con mi mamá en la quimioterapia ese día lo más seguro podía ser que llegara un poquito más tarde.

Este... así fue la quimioterapia sin embargo este le mandaron hacer otro examen en esa en esa... Al tiempo, como a... a los ocho meses algo así este y... la doctora dijo que había que hacerse otro examen porque veía algo raro.

Mi mamá nunca se sintió mal de repente se le inflamara la pierna un poco más pero lo máximo que hacía que eh... mi casa es grande mi casa es de tres piso entonces de repente que no subía o bajaba la escalera todo el tiempo pero era muy activa, igualito iba a la peluquería, igualito cocinaba, lavaba absolutamente todo. Empezó un poco a... a... decaer desde el punto de vista de actividad y nosotros tampoco queríamos la mejor calidad de vida para ella, este porque empezó a enfermarse mucho la... la pierna, este conseguimos un exa... ese examen salió no me acuerdo el nombre, Salió fatal ese examen salió muy malo no voy a decir que era metástasis en todo el cuerpo pero salía algo regado pues entonces bueno aparentemente necesitaba radioterapia, ya empezó inflamársele más la pierna entonces bueno empezó la radioterapia pero mi mamá no le gustaba llamar la atención, entonces empezó a preocuparse se le subía un poco la tensión y todo de de ver que como mi casa era grande y ella vivía arriba este teníamos que buscarle la mejor comodidad que era buscar una una ambulancia y la bajara pero entonces claro salía a la calle y entonces que la ambulancia sonora y todos los vecinos la vieran. Entonces bueno, "entonces mamá tranquila, que no sé qué" pero ya los o... ya, ya, el último... los últimos momentos fueron fastidiosos pero por eso.

Este ya mi mamá estaba como cansada en ese momento si se sintió cansada nunca nos dijo nada pero en ese momento (*murmuro el relator*) salir de aquí, y nosotros como estábamos luchando con ella pues nos dejó "vamos a escucharla" y ese fue un día ya le dolía bastante la pierna, no todo el tiempo pero le molestaba este nos dijo "yo no quiero más" nosotros nos pusimos a llorar y dijimos "es hasta que mi mamá quiera y lo que queremos es calidad de vida" y ella la ha tenido (*relator derramo algunas lágrimas*) este bueno salimos adelante decidimos no hacerle más radioterapia, pasarían como cuatro meses algo así ella ella ahí de eso... ella no bajaba, ella solamente la ponemos en la silla de rueda como para que no se forzara no se forzara entonces la sentábamos en la silla íbamos hablábamos,

charlábamos, echábamos broma, veíamos televisión que se yo, hasta tres meses antes iba al teatro con mi hermano, íbamos a concierto, Luisfe, mi hermano canta con tu profesor, tú sabes que tu profesor? Verdad okey el director de la coral es es mi hermano. Este... entonces este... entonces bueno mira hacíamos una vida relativamente normal okey este le dimos mucha calidad de vida, este estamos muy tranquilos porque sabemos que ella se fue tranquila y nosotros no queríamos que ella sufriera y yo (*comenzó nuevamente a llorar pero se controla*) siento igual que mi hermano que bueno lo logramos, okey.

Yo no te voy a decir que fue traumático, este mi mamá fue una paciente excelente, eh... no se quejaba de nada, unos meses antes que mi mamá se muriera, mi mamá tuvo un dolor terrible, fue el único dolor así porque ella decía de repente "que me duele por aquí" se busca una pastilla y se le calmaba. Este pero ese día (*el relator expresa con mucha tristeza*) un dolor muy grande de verdad que muy grande y yo me acuerdo que (*suspira para calmarse*) llamamos al médico "doctor dígame que le puedo dar a mi mamá" entonces él dijo "dale esta pasti..." Y ya estaba el problema de la medicina que no se conseguía, entonces Dios nos ayudó y en tres farmacia ya lo conseguí y bueno un remedio mágico porque de verdad se le quito, yo del tiro yo soy muy exagerada y ya ahí mismito salí compre como cinco o seis "o sea mi mamá no va a volver a tener ese dolor" este efectivamente le pusimos como... Llegamos a ponerle como tres, por precaución nosotros no... ni siquiera que... Eh... y después eso fue en esa semana en esa misma semana eh... eh... ella se murió el dieciséis de octubre, horita el mes que viene va a cumplir un año, va a cumplir un año

Este... y mira se quedó dormidita, se quedó dormidita como entro como en coma y ahí nosotros rezamos, le dijimos que se quedara tranquila, que noso... que nosotros estábamos Heber va a estar bien, que vamos a estar unidos, siempre (*relator comenzó a llorar con más intensidad*) yo me imagino mi hermano se separó y de esa cosa extraño generalmente los hijos se quedan con la mamá, en este caso mi sobrino se quedó con mi familia, o sea con su papá, mi mamá era como su mamá, digamos que todos éramos unos viejos y ya, ahí el más pequeño era Heber Heber Heber que tampoco era un

bebe, tenía quince años, catorce para quince. Entonces bueno a lo mejor está un poco preocupada, pero dijimos... O sea Hablamos con ella le dijimos "que todos vamos a atender a Heber, no te preocupes aquí entre todos nos vamos a poner de acuerdo" bueno cada uno tu sabes o sea como hablando y nos fuimos como preparando para, para ese final y como nosotros no queríamos que no sufriera, al igual que mi papá nos quedamos muy tranquilos bueno tan tranquilos que te digo que mi mamá estaba dormida como te digo como en coma ahí, y yo estaba en la computadora preparando el obituario, sin llorar ni nada porque porque era eso yo... nosotros no queríamos que mi mamá sufriera, nosotros queríamos a mi mamá cerca, pero sin sufrir. Bueno es tanto yo cada vez que oigo a alguien, pasando este cáncer o que tiene una enfermedad que no sea cáncer, donde necesita medicamento donde la gente no los consigue, cuando voy a la iglesia siempre digo " Gracias Dios mío por no haber hecho sufrir a mi mamá" porque si no hubiera sido traumático, que tu no puedas conseguir las medicinas.

Yo yo yo me preocupen, yo soy muy paciente para muchas cosas para muchísimas cosas, pero extremadamente impacientes para otras, una es la cola, yo soy mala pobre como dicen, este... y fíjate a la que le tocó y a la que lo hizo porque a lo mejor le pudo haber tocado a otro pero la que lo hizo es la más impaciente de todas, la del seguro este para para buscar los remedios de la quimioterapia, sabes que hay que ir para el seguro, ahí que madrugar eso no importa a mí la madrugar no me importa, no me importa pero las colas e... eso sí fue estresante, eso sí fue estresante, yo después soy muy habladora y bueno pues me ponía hablar con las personas de la cola, trataba de no tocar el tema pero bueno si lo tocaba me impresionaba porque la gente yo la veía tan tranquila que yo juraba que eran los familiares como yo no que eran los enfermos porque la mayoría eran enfermos eh... algunos que otros eran... familiares, pero casi todos los enfermos eran los que iban a buscar sus medicinas y bueno me impresionaba como me decían yo no "hay que tener animo o sea esta gente tiene animo como uno no va a tener ánimo, no no no".

Este... bueno mira yo estuve un año casi buscando la quimioterapia y... y siempre es la angustia no, de saber si había o no había porque de repente tu

llegas, después que haces todo, es que te digan y "esa no hay" y el problema no era que eso no hay, si tú dices "bueno no hay y tú la puedas conseguir en otro lado" y das el dinero está bien, el problema es que no hay, ¿cómo la consigo? si eso era la, la la salud de mi mamá pues pero bueno no tuve ese problema, de verdad que no lo tuve.

Este... ¿qué te puedo decir? como cuidadora a mí no me paso nada, como cuidadora de mi mamá, yo no soy experta en enfermería ni nada de eso por supuesto que nos costaba un poco algunas veces "como hacemos para... de repente cuando no queríamos que ella se moviera" para que no le doliera nada "¿cómo lo hacemos para que no haga esfuerzo?" ah bueno pero fuimos aprendiendo, mi mamá tuvo una recaída o sea, como... que fue lo que....como que le hizo este caer en cama, e... me imagino que fue porque le bajaron las defensas, por la quimioterapia y le dio neumonía. Y entonces la tuvimos que hospitalizar ella estuvo tres meses hospitalizada y e... pero era por eso, porque se le bajaron las defensas a pesar de que mira a nosotros todo los que no decían, nosotros lo hacíamos pero casi todo porque una vez nos dijeron una cosa extraña que no sabía ni dónde buscarla, una cosa de zamuro, con una mata de no sé qué eso sí... no... no lo pudimos hacer. Pero... mira que tomara fresa, que tomara... o sea todo lo que tiene que ver con alimentos, la guanábana yo, es la única fruta que a mí no me gusta y yo hasta la guanábana la tome con mi mamá, ¿a ti no te gusta la guanábana? (*Interrupción del co-relator "no para nada"*) que maravilla.

Este y mira eh...yo hacía jugo y toma, y yo hasta me la tomaba, yo antes guanábana yo casi que hacía así (*relator coloca sus manos en forma de cruz*) como si... fuera un... un demonio.

Este nada mira estar pendiente de ella, nosotros somos hermanos muy unidos entonces somos muy diferentes pero muy unidos y bueno cada quien con su fortaleza pues entonces uno tenía más paciencia para la mañana otros más para la noche, este ya dormíamos con ella, pendiente que ella necesitara algo pues, cualquier cosa, no importa lo que sea, un vaso de agua

o ir al baño o cualquier cosa, este... Gracias a Dios teníamos los recursos, no somos ricos ni nada pero bueno tenemos un buen trabajo y... y entre todos pues la podíamos colaborar, yo la tenía asegurada, cosa que también fue una gran ventaja, este...

Y bueno ese ese es mi experiencia que yo te puedo contar, no sé qué más quieres tú que yo te diga.

Co-relator: no... no sé lo que usted se le venga a la mente

Relator: bueno no sé cuéntame... es que fue realmente... como te digo fue más susto, no nos enfermamos, ni hermana bueno...

Fíjate una experiencia que nosotros como no nos gusta la medicina no nos gusta nada de eso, este bueno a nadie le gusta pero hay gente como que... es más cuidadosa (*interrupción del co-relator*) yo digo que hay gente yo tengo una prima que... una tía que... ella mm... dice que "este lunar no lo tenía ahí, yo tengo que ir al médico" "pero te molesta, te duele" "no pero no sé" "amanecí un poquito ronca" "bueno pero puede ser que hablaste mucho, no se había frío" "no, no, no yo tengo que ir al médico" "bueno chévere está bien, vaya pues yo no" este... De hecho yo fui a un ginecólogo como a los treinta años y fue a los treinta años fue porque me enferme, okey y mi prima me fastidio tanto que yo ya me obstine que me repitieran tantas las cosas que yo dije "bueno está bien, voy a ir por ti" ¡o sea no fue por mí! ¡fue por ella! para callarla para que no me fastidiara más, porque me... me llevaron al médico pero de emergencia, o sea yo creí que era... este como se llama, una apendicitis porque el dolor era terrible era como un co... es un cólico nefrítico y entonces... este pero claro estaba tan inflamado porque era un problema de colon que me dijo "bueno hace cuanto que tú no vas al ginecólogo" (*se ríe*) eh nunca he ido. Entonces bueno, tienes que ir, tienes que ir, tienes que ir bueno fui al ginecólogo y efectivamente no tenía nada, ¡ya! ¡listo!, ya ¡ves! ya no tenía nada.

Este yo sé que tampoco es bueno, sé que tampoco es bueno, este... bueno dentro de las enseñanzas es esa de echo horita en mi oficina aquí en mi trabajo hicieron una jornada médica y yo nunca le prestó atención a eso y esta vez dije "Patricia nada te cuesta" entonces agarre y me inscribí para que me examinara, eso es un primer paso.

Este... mi hermano uno de nosotros los cinco, yo soy la mayor, la segunda este... ella le... nosotros como no sabemos tomar la tensión, para tomarle la tensión a ella tuvimos que aprender, entonces es aprendiendo con nosotros mismo " ven para acá para tomarte la tensión" "ven a tomarme la tensión" este notamos que uno de mis hermanos, mi hermano mayor el que tiene el hijo, que vive conmigo, este...tiene... siempre tenía la tensión altísima, altísima pero altísima de 21, 23 "será que nosotros no sabemos tomar la tensión" y creíamos que era eso, pero no, pero no este.. él se lo dijo "tengo una herencia fatal de tensión y de cardiología" o sea la familia de mi mamá todos se han muerto del corazón, todos, mi abuela, su hermano, sus primos, sus tíos, todos, todos, de hecho los primos de mi mamá, hay una familia de primos que ya murieron, no queda uno vivo, y todos se han muerto de un infarto, pero fulminante ni si quiera es un infarto manejando el último fue hace dos años (*murmuro para recordar*) como vivimos en elecciones no me acuerdo, en una ultimas elecciones y fue a elecciones fue a votar y cuando salió de votar, una persona se cayó, una señora, y él la ayudo la cargo, y la llevo hasta el carro y no sé qué, y llego a su casa le dio un infarto y murió.

Lo que te puedo contar es que yo no lo relaciono si yo no lo relaciono pero bueno, mi hermana y mi hermano han tenido subidas de tensión, pero... no hemos ido al médico ni nada pero han tenido subidas de tensión. Que nos hayamos enfermado en ese momento, no te digo muy asustado, muy, muy asustados eso si ese sustico siempre lo tuvimos pero nosotros no para lante y... si mi mamá bueno mi mamá al principio ignoraba la cosa pero este... después nosotros no, no mira no, no... negábamos la enfermedad pero tampoco la estábamos invocando, okey mi mamá nos dijo "yo no quiero estar con publicidad" entonces nosotros bueno" Ah bueno si, nosotros..." mi

familia es bastante unida no "pero como ustedes no dijeron que flor se iba a operar" "no es que ella dijo que no, le dijéramos nada" y después tomamos fotos por, tomamos fotos por... y entonces tomamos fotos "que mi mamá ya salió y no sé qué" "como que salió" "ha es que a mi mamá la operaron ayer" "y ustedes están locos que no ser que" entonces lo sabían cómo los que vivíamos en mi casa y... algunos que otros, no dijimos nada hasta que después que saliera de la operación. Pero tú ves a mi mama saliendo de la operación y dices "que elegancia" o sea glamour todo el tiempo, estilo, estilo y hasta su muerte fue con estilo

Porque todo bueno, todo confabulo a su favor ella murió, en las penurias del país, este.... eh para conseguir lo del seguro este... como murió en mi casa necesitábamos el...como se llama el informe este... Informe médico forense, él médico y entonces llamamos a una amiga que este y firmo pero resulta que hay otra forma que es la del seguro social entonces mi mama se murió a las seis de la tarde y cuando fuimos ya estaba cerrado entonces había que esperar hasta el día siguiente, entonces nosotros en la noche buscando funeraria y entonces todas las funerarias nos exigían que tuviéramos esa forma y entonces "vamos a seguir en esto, no..." Entonces a las once de la noche le digo a mi hermano "a nosotros nos molesta mi mamá" "¡no! deja a mi mamá tranquilita, dejémosla en su cama tranquilita y dormimos con ella y mañana salimos bien temprano hacer la diligencia (*llora y se vuelve a tranquilizar*).

Entonces ella se murió un jueves a las onces de la noche es que nos devolvemos, ese día si fue duro, ese día por fue ese día que entro en coma. Este... a las seis de la mañana o algo así unos se fueron a la oficina y no sé qué y mi mama estuvo desde las seis de la tarde hasta las dos de la tarde, casi veinticuatro horas en mi casa.

Cuando nos íbamos a dormir con ella, de hecho yo dormía con ella (*recuerda con tristeza*) pero después me acorde que que decían que los muertos, sal... salen gases que son venenosos, malos para la salud entonces dijimos bueno

tampo... "mamá tú sabes que nosotros no te estamos dejando sola" entonces nos... O sea eh. Como decirte aquí, este era el cuarto y nosotros dormimos ahí (*señalo un espacio dentro de la oficina, haciendo un esquema del cuarto de su madre*) ahí, cada uno en su cuarto pero yo dormía ahí y mi otro hermano también. Este les pusimos unas velita pero pero todo el cuento es para contarte que el viernes logramos al final, decidimos cremarla, como habíamos cremado a mi papá.

Y entonces conseguimos para cremarla y velarla cuatro horas el sábado, okey y entonces a pesar que yo nosotros estábamos tranquilo, pero tampoco es que yo te voy a decir me va a gustar saber escoger una urna y ese tipo de cosas no, eso es horrible y entonces llegan y nos dicen "miren que la..." como ya habíamos preguntado por tantas funerarias y entonces dicen "no miren la podemos llevar pero no fue a la..." fue en el este, "no a la monumental sino en la no sé qué cosa" le digo "si si si señor si señor esa esa," "pero mire ya sabe que no es la grande" "si señor no hay problema".

Entonces bueno yo fui hacer los trámites con mi hermano, pagamos y tal, "vamos ir a ver dónde queda" ese día y fuimos y resulta que nos equivocamos y "no, ah bueno importa, no importa, que importa donde sea, verdad" y fuimos otra vez para mi casa, al día siguiente nos vamos temprano a verlo que cosas más bella, un lugar especial para mi mama, especial... es un lugar eh... son una capillas nuevas que hay este son una dos tres so poquitas, pero hay no había más nadie estaba mi mama nada más y bueno menos mal porque son un gentío, este... mira pues precioso, nosotros agarramos pusimos buscamos una foto de mi mama este dos fotos, pusimos unos portas retrato, le llevamos unas flores, bueno precioso de glamoroso como mi mama, todo el mundo quedo encantado "¿cómo escogieron esto? no lo escogimos en realidad mira era el que había yo dije que sí, sin saber cómo era, el destino lo puso en mi camino, mi hermano ellos cantaron como le gustaba a ella (*la voz se le quebró*) y este... tenemos amigos sacerdotes entonces... él fue hacer una misa y... Matiz Vocal que es donde canta Alexander, este, cantaron, le cantaron estuvo bello, su despedida fue muy bonita, muy bonita

Es una experiencia que claro, no le deseo a nadie desde el punto de vista que dé, ese susto este, pero para mí no fue, como te digo no no fue ese trauma, este... te puedo decir claro que yo, yo tenía angustia todos los días cuando iba a buscar las medicinas, si hay algo desagradable es eso, buscar la medicinas y saber, cuándo cuando me decían cuando, a mí me daban porque esos son muchos pasos, cuando cuando tú llegas al paso que ya te revisaban las medicinas y te decían, “ahora ustedes tienen tal número” (*suspiro profundo*) ahí yo sentía así como que alivio, “ya no me importa, ya no me importa estar cuatro horas aquí pero yo sé que va a salir con la medicina” exacto ese tipo de cosa

Mi mamá como te digo no, no hubo mayores eh... la emergencia, que cuando tuvo la neumonía, la incomodidad de estar en una, en una, en una emergencia y que no conseguían este... habitación, entonces tuvimos prácticamente dos días ahí, pero bueno los médicos también fueron muy... muy amables,

Este... él... él... la gine... la, al final el oncólogo esta oncóloga a nosotros nos cayó muy bien y a mi mamá también, mi mama le daba... le tenía mucha confianza, y por eso trabajamos con ella, porque eso es importante que el paciente también tenga confianza ¡no! pero ella era muy tranquila, era muy tranquila, entonces llego un momento que nosotros así como que bueno pero pero está bien que sea tranquila pero no sentimos así como que mucho apoyo ahí en lo últimos momentos que no era lo mejor, ella no necesitaba a lo mejor este... atención desde el punto de vista de de oncología, pero si de por lo menos en la parte de.... neumología y eh... él cardiólogo y entonces bueno del tiro cambiamos de cardiólogo, del tiro cambiamos al cardiólogo y.....trabajamos con el cardiólogo que la atendió, este...

Ella estuvo dos veces hospitalizada, esa primera vez por, por problemas cardiaco o sea por subía de tensión, este... la, la vio este doctor y nos gustó, y entonces vimos y de hecho mi mama se sintió como también cómoda porque ella llamo al doctor, el doctor que la vio por doce años trece año y nunca ni siquiera le devolvió la llamada, entonces no... este médico iba para allá cuando, estaba hospitalizada iba para emergencia preguntaba nos

llamaba, entonces, es decir entonces yo digo “Ay” yo dije entonces “me parece que deberíamos de cambiar de médico pero a lo mejor mi mama no va querer” dijimos nosotros ¡no! entonces le pregunte a mi mama, “¿mamá que te pareció el doctor?” se me olvido ahorita el nombre “ahí no me pareció chévere” “verdad que deberíamos de cambiar de médico” “ahí me parece bien”, santo remedio con él nos quedamos, él, él estuvo y después nosotros llamábamos, incluso como él estuvo pendiente siempre de mi mama y cuando cuando mi mama murió nosotros le escribimos y lo llamamos y todo y le dijimos... bueno muy amable de verdad, muy amable, muy amable

Este... que te digo que fue otra otro momento así difícil, cuando a ella la operaron yo no sé, qué pas... porque porque yo siempre he oído que la gente la, la drenan y de repente te queda, te queda ese drenaje por cinco días diez días, mi mama tuvo. como un mes, con ese drenaje que ¡eso es más fastidioso...! Pero, pero mira hasta eso, de sé uno aprende “¿mira que tienes que hacer?” “bueno limpiar aquí agarrar aquí” bueno cosas así que nunca me imaginé que yo iba aprender tuve que aprender, “ah tiene que sacarlo a okey” sacamos medir para después decirle al doctor cuanto era, no sabemos porque mi mamá produjo tanto liquido pero lo...lo los doctores nos decía que eso era normal, que eso depende de cada organismo, pero decía “que fastidio estar con esa bolsa” entonces claro mi mama al principio no quería salir a la calle, porque ¡no! que va a estar saliendo así con eso “Ay mamá pero si nadie lo va a notar nadie se va a dar cuenta” entonces ya pero pasaron tanto días, que “no vas para la peluquería por eso ¡no chica! vamos a buscar una cartera” y buscamos una carterita chiquita, un bolsito así (*el relator forma con la mano el tamaño de la cartera*) agarrábamos el drenaje y se lo metíamos ahí y se iba directo a su peluquería, la llevábamos para la peluquería, ella se quedaba en la peluquería turisteando haciendo relaciones públicas como decíamos nosotros, y después la íbamos a buscar, pero irla a buscar simplemente para acompañarla o sea no es que ella necesite compañía pero... pero la íbamos a buscar y la traíamos, caminábamos dos cuadras, si no era mi hermana mi hermano eh... eso casi no lo hacía yo al menos que fuera sábados, pues yo suelo estar mucho tiempo en mi trabajo.

Este...pero mira, te digo así, la... la experiencia de tener que bañarla, porque era incómodo, como para con la pierna hinchada, eso si la limitaba la pierna hinchada, entonces bueno mi mama claro nunca... nunca dijo nada pero sé que ella no quería, o sea que nadie la bañara, a nadie le gusta eso, pero lo tomó, ella por ejemplo al principio cuando la teníamos que lavar, ella... ella, decía "tú me echas el agua y yo me lavo" entonces ella se pasaba su mano tú sabes por la parte íntima, hasta que llegó un momento que de verdad que era muy incómodo para ella y yo "! Ay mamá quédate tranquila" yo también estoy incomoda pero yo no podía demostrarle a ella que estaba incomoda, "no tranquila, tranquila" y ya hasta que tú te acostumbras, eso es como un bebe, ya, *(interrupción co-relator)* exacto entonces bueno por lo menos era una mujer, no era un hombre, que es más incómodo.

(Interrupción sonó el teléfono del relator)

Estaba hablando de la de lo del... de lo de lavar, ese tipo de cosas que es incómodo, pero bueno era... no es lo mismo que sea un varón y una hembra, hembra varón que sean dos mujeres, ¡no! este al principio tú sabes ella, ella realmente uno la acompañaba nosotros siempre buscamos, siempre buscamos la comodidad con ella, y tratamos de hacerlo aunque nosotros lo sintiera incomodo o algo, hacerlo lo más normal posible de hecho natural, "¡Ay Dios mío mamá ¿tú sabes lo que compramos? un banquito" "¿para qué?" "no más fácil, porque tú te sientas y tú puedas hacer tus cosas" entonces, sabes y así.

Todo fue... como muy no mm... no fue traumático por supuesto buscándole siempre su calidad de vida buscándole su calidad de vida.

Co-relator: por lo que usted me está diciendo se apoyaban mucho y eso también lo ve el paciente... *(Interrupción del relator)*

Relator: tratamos de verdad hacerlo lo más normal, nosotros no, como te digo no era negar, pero nosotros no estábamos hablando de una enfermedad, nosotros no estábamos hablando todo el tiempo, cuando me decían “ahí que tú mamá está enferma” “bueno si le consiguieron unas células cancerosas” “si, la operaron, si tenía un tumor” pero no estábamos en eso “que mi mamá tienen cáncer que no sé qué” y de echo al principio el temor eran las quimios [Quimioterapia] decíamos la quimio... “ahí si tú vas a quimioterapia” mi mamá “bueno si”. La primera vez que salimos por supuesto ella también estaba asustada, aunque no lo haya dicho este lo que dijimos fue “yo me imaginaba así” “ahí yo tampoco” pero si se sintió muy cansada, cuando ella llego a la casa ella se sentó y de ahí no se movió, y yo “bueno mamá si quieres vamos a subir” entonces “si vamos a subir que estoy cansada” entre sopa, y comida y no sé qué y las patas de gallinas y tal y todo lo que pudimos le dimos y no sé qué, ese día estaba muy extenuada ese día sí, pero entonces yo decía “ahora viene el problema de los vómitos porque siempre dicen que le va dar vómito, que le va a dar diarrea, que le va a dar...” mi mamá no le dio nada de eso, lo único que le dio, claro a mí me dijeron que era una quimioterapia este... acorde a su edad, eso es una cosa, que no fue agresiva, este a lo mejor hubiera durado más si hubiera sido agresiva no lo sabemos pero o quien sabe ¿cuál hubiera sido su calidad de vida? eso es una cosa por la cual no me voy a traumatizar ni poner a pensar en eso, este, pero, ella, ella, este el, la segunda vez le dijimos “¿mamá estas cansada?” y me dijo “no” ahí y nosotros tanteándola, mi hermano y yo casi siempre para la... quimioterapia estábamos, el hermano menos con el hermano mayor, este “¿vamos a ir a comernos un helado?” “ahí vamos pues” entonces yo no lo podía creer, que nosotros salíamos de la quimioterapia a comer un helado, o, a ir al... no al cine, una vez fuimos fue a comer, a almorzar “¿tú vas a comer?” “si” yo tenía que venir al trabajo, “ahí no, pero vamos a comer primero”, entonces ellos a esta panadería la llaman la panadería de Paty, “vamos a comer en tu panadería”, nos vinimos pa’ acá como si hubiésemos ido a una consulta médica, okey, vinimos para acá y ella comía ¡normal, normal! eso era una cosa de verdad impresionante y salimos de allí y no sé qué y ella iba y va “ahí no ya me quiero acostar un ratico” se acostaba un ratico, o sea, la quimioterapia no fue, este, un problemática,

Claro la ra..., la radioterapia como ya tenía la pierna hinchada si fue

fastidiosa, pero no, pero no le pego, o sea no fue que le haya pegado desde el punto de vista que ella se sintió mal, ella lo único que le dio fue que no quería comer, si le pegan esos, esos olores y eso, entonces tratábamos que tú sabes que no le pegaban los olores, y... tratábamos que no perfume nada de eso, todo lo que nos decía nosotros lo estábamos tratando de evitarlo ¡ves!

Entonces lo único que yo te puedo decir así, que, que vi fue eso, de la comida al principio, "es que no quiero comer" "mamá pero tienes q comer, tú nos dice que quieres y eso es lo que te damos" "pero es que no sé qué es lo que quiero" "a no, pero así no, tienes que decirnos pollo, carne, lo que tú quieras, dime que quieres", "no quiero, pero es que no quiero", eso sí es un problema, pero bueno al final la obligábamos, "lo lamento pero tú sabes que tienes que comer, si no nos dices que quieres, pero tienes que comer", entonces bueno, ella al final ella accedía, ella comía, pero decía "yo comí, yo como por ustedes pero decirte que yo tengo hambre, nada". Mi mamá picaba muchísimo, mi mamá no comía mucho, pero picaba muchísimo esta todo el día estaba comiendo pan, le encantaba un pan, le decía mamá "te preparo un pan tostado" "no" o sea eso sí, sí le pego, la fastidio con respecto a la comida, eso sí. Pero bueno al final ella comía pero comía con desgano, no la disfrutaba pero bueno, sí. y de repente algunas veces cuando decía que le provocaba algo, bueno salíamos pero volando, okey. Mi mamá le provocaba ¡es esto! la chupeta, lo que sea mi mamá estaba con, estaba con cuando la neumonía "ahí quiero comerme como un dulce" y yo que "si chocolate pero si el chocolate acaba de comer horita y dicen que con la quimioterapia y eso chocolate, no" "¿Ay Dios mío qué le doy?" la chupeta y mi mamá (*se ríe*) tiene una foto que yo tengo comiendo con la chupeta y

Nosotros tenemos fotos con mi mamá todo el tiempo tú ves en la clínica, con la neumonía, este..., le tomábamos fotos al brazo, ella... en, en, en esa última hospitalización se le hincho mucho el brazo pero fue por, por las inyecciones, parece que con, con la quimioterapia, yo no sé sí con la radio [Radioterapia] pero con la quimioterapia parece que la, la, las venitas se ponen muy delgaditas, muy débiles, entonces cuesta mucho, la gente está como que deshidratada entonces cuesta mucho para, para, para inyectarla entonces oh... (*Suspiro*) la hicieron sufrir en dos exámenes, hubo uno que yo

no fui, que mis hermanos, vieron, vinieron, mi hermano, eh... Luis eh... "usted no la va a tocar otra vez, que venga otra persona, otra persona", porque la hicieron, de verdad se le hizo un morado terrible, terrible, terrible si, si, entonces no termino de entender porque es, pero bueno dicen que es así, todo el mundo lo dice, así que... debe ser verdad,

Este... pero, pero fueron esos momentos así, de situaciones así, pero sea como sea mira ahí que darle gracias a Dios de que, de que fue así de que fue así. Yo creo que... bueno el amor, la unión, este, ser positivos, nosotros sole, solemos ser muy positivos, y yo soy una de... yo la encabezo, yo encabezo la lista, yo soy aquí en el trabajo, en todos lados, yo digo "ya va, hay algo malo pero de allí siempre sale algo bueno" hasta un libro, tu lees un libro malo, tú dices " que malo es" pero aprendiste que eso es lo que tú no quieres, eso es lo que no debes hacer, eso es lo que no debes a escribir, entonces estás viendo el lado bueno, entonces bueno okey estamos en una enfermedad pero eso nos unió más, este... vimos a mi mamá, le dimos en vida todo lo que ella quería, si la hubiésemos podido llevar de viaje pa´ otro lado, la hubiéramos llevado, este pero bueno ya eso era más difícil porque ya eso es recurso, pero bueno le, le hicimos la vida, lo más placentera posible, a ella le encanta la playa la llevábamos para coche, fuimos para margarita tuvo unos días, este, le gustaba la, los conciertos entonces mi hermano iba y la llevaba y si él no la podía porque tenía que tocar le decía "no te preocupes, la llevo yo" o sea le pagamos un taxi, o la llevábamos en un carro, entonces pues no importa, "nos vamos en un taxi, vamos para allá y después nos veníamos con Luis y Alexander" chévere o sea, buscamos hacerle la vida, yo creo que eso es muy importante, ese apoyo... moral es muy importante, si no es con familia, si no tienes familia lastimosamente o cerca, porque todo el mundo tiene familia pero no bueno este... no la tienen cerca bueno teniendo ese apoyo de amigos...y, y creo que mi mamá lo vio... lo vivió así porque hay gente que lleva el cruz por dentro no, pero mi mamá escribía, mi mama le gustaba escribir mucho, ella no nos escribió en la nalga de casualidad digo yo (*se ríe*) los nombres y todo eso, escriba todo, este, y mi mamá escribí... leí varias cosas que ella escribió y eso y se notaba que estaba tranquila o sea que no, no, no era para que nosotros estuviéramos tranquilos, es que mi mama estaba tranquila, habría su momento de angustia, de preocupación pero como te digo de la, de la quimioterapia pero después que lo conocimos

y que vimos que mira hasta la gente es agradable nos hicimos amigos, le llevábamos comida y chucherías... ah... las mujeres que la cuidaban, nos poníamos a echar broma, realmente no, no no, fue, este... desagradable.

Yo fui una de las que estuvo más de cerca de ella, primer porque yo dormía con ella. Este... mi hermano menor Luis a pesar que no vivía con nosotros, él es muy especial también, este... entonces el siempre esta, o sea aunque no tuviera, y nos turnábamos, en los momentos que estuvo en las noches que cuando estábamos con neumonía, que estábamos pendiente de ella. Este me decía tú no... eh...entonces me decía... “mi mamá duerme mucho, que tenía mucha tos, que tose mucho, que no sé qué” no, no... “esta noche no duermes tú ahí, esta noche duermo yo” entonces nos turnábamos, nos turnábamos para dormir al lado de ella. Al principio era en la cama deba... su cama y no... noso... y yo dormía aquí al lado (*explica con las manos*). Pero después, ya ni me acuerdo ni porque, fíjate que yo nada más tiendo a olvidar las cosas malas, este no me acuerdo porque, algo paso, no sé qué paso (se ríe) que hizo que estuviera mejor yo arriba, yo dormía en su misma cama, al lado de ella.

Entonces quedo así, como te digo sin... sin mayores, que te digo difícil... pero por eso, por, por por no saber y no nos angustiamos de echo “Ay Dios mío será que tiene metástasis, ay será que no sé qué” ¡no! mira nosotros lo tomamos normal y, y y no buscamos, mayor información de la que nos daba los médicos, contrario a que y es otra cosa, salvo a que viéramos algo raro que no entendiéramos, ahí si buscábamos, la gente decía “entonces tiene metástasis” “no sé, aquí solamente dice que esto y esto y esto y el doctor dijo que hay que hacer esto, lo vamos hacer y ya” porque es que tú vas...

Sí además que yo siento que eh... yo sí creo en eso de las energías, tú tienes que pensar las cosas positivas y las positivas son las que van a venir eso es la “Ley de Atracción” entonces tú no puedes estar pensando en todo lo malo, porque lo malo es lo que te va a llegar, “ay yo sé que me va a pasar esto, yo sé que me va porque el horós...” a mí me encanta el horóscopo,

pero para leerlo pero yo... “te va a llevar un carro por delante” entonces tú vas por la calle, “Ahí viene el carro, este carro es el que me va a llevar” y resulta que si te va a llevar porque te quedas ahí estancado, obviamente, entonces uno tiene que pensar en positivo, no todo es positivo, no todo sale bien, pero... siempre hay que echar para adelante y bueno creo que lo logramos, creo que lo logramos

Nos hace falta, este... pero como te digo por lo menos yo, y creo que mis hermanos también por los comentarios que hacemos, por teléfono o personalmente, cada vez que vemos el panorama de cosas difíciles “gracias a Dios que mi mamá está bien, mi mamá esta perfecta, mi mamá está bien, mi mamá esta perfecta, mi mamá está bien” porque no quisiéramos estar ahí, ni, ni estar sufriendo viviéndola a ella, ni vien... ni, ni saber que ella está sufriendo, o sea por los dos lados ni nosotros sufrir ni ella sufrir.

Entonces ella esta chévere, ella está bien, ella está contenta, ella sabes lo que nosotros estamos haciendo, nos protege más bien, así que no... por supuesto uno le da ganas de llorar de vez en cuando, pero de vez en cuando pero tampoco estoy hablando de ella, de echo yo muchas veces me he dado cuenta que hablo como si estuviera viva. Sabes yo digo “Ay si estuviera mi mamá aquí” pero que otras personas pueden imaginar que mi mamá que este momento no está, como yo lo decía cuando estaba viva, pues... costumbre... eh... yo no sé si es bueno o malo pero hay gente, que cuando la gente se muere no la quiere ni nombrar, entonces ¿Por qué? Y ella no existió, “¿Cuál es el problema?, pues” y nosotros hacíamos mucha broma con mi papá “Ah... eso lo dices porque mi papá no está aquí” “que estuviera mi papá aquí para ver si lo dices” cosas así, entonces nosotros normal... yo te... mi... mi... mis otros hermanos la que me sigue este... ella en viudo, en viudo joven este tenía como treinta pico de años, mi cuñado murió de una... ano... Aneurisma, este... y...yo decía “Dios mío será que uno puede soportar...” bueno cuando murió, tenía seis meses su bebe, chinito él era familia China. Este... Y nosotros hablamos de Federico y seguimos hablando de Federico como normal y la gente se queda así “ahí el chino” a él le decían el chino “ahí ustedes como hablan así, o sea Yalin mi sobrino “él tiene que saber de su papá, y como no vamos a hablar de él” y... de...

Federico, Federico se murió, pero pero igualito existió y porque no vamos hablar de los...

Yo tengo que agradecerle también eso a Dios, yo siento que mi vida ha sido normal, a lo mejor no es normal para otra gente, pero... Mi vida no ha habido, momentos difíciles sí como todos, pero no ha habidos esos grandes traumas de de nada, sabes que cuando tú dices "cuando yo supe del niño Jesús" yo sé que lo supe pero pregúntame si eso me traumatizo. "cuando me vino la regla" tampoco y a mí no me dijeron nada o sea a mí me vino la regla y yo me acuerdo que "ahí mira me salió la sangre" mi mamá me dijo "eso es normal hija eso te va a pasar ahora cada mes, y así fue". Cuando la gente tuvo novio "ahí mira tiene novio" "ahí se va a casar" "ahí chévere vamos a preparar el matrimonio" o sea no olvido como veo que otras familia, cualquier persona que esas etapas son como que traumáticas, que causan un impacto ¡no! mi vida ha sido normal (*se ríe*) "¿cómo normal?" bueno normal, de repente mi hermano... yo pensé por ejemplo que lo común eh... se han ido porque se han casado, yo dije "esto Luis de verdad que va hacer un trauma" cuando Luis decidió irse de la casa, porque compro un apartamento, simplemente lo compro, él no pensaba vivir allá, pero un día se obstino en mi... en mi casa teníamos perro pero no eran nuestros pero igual eran de mi tíos, que vivían conmigo y se obstino y dijo "pero si y tengo un apartamento" y decidió irse esto "va hacer un trauma, ahora si es verdad" al principio "pero ¿porque se va?" "¿tuvo algún problema?" "no pero compro u apartamento y ya, se fue y ya" "ya tiene diez años fuera y no ha pasado nada" es como si viviera conmigo pero solamente que no duerme ahí

Entonces bueno gracias a Dios he tenido esa fortuna, no todo el mundo la tiene. Pero te digo somos diferentes, no creas que somos iguales, porque no somos iguales, Este mi hermana, mi según... la que me sigue es mucho más seria, ella es más seria, tiene un carácter fuerte, más vengativa, ella no es mala pero pero cuando se le sale lo malo se le sale, la tercera es la hija sándwiche, la que la que estuvo más tiempo con mi mamá de día, porque ella es la que estaba con mi mamá, este... pero como típica hija sándwiche entonces ¿sabes lo que es una hija sandwiche? La hija sandwiche es la que está en el medio entonces "Claro porque es el chiquito, claro porque ella es

la mayor" o sea entonces es eso, entonces ella vieja y todo, todo el tiempo mi mamá, mi mamá de echo decía, de repente ella compraba cualquier tontería, suponte tú una chupeta "Ay te compre una chupeta" entonces "le compraste una Luis y una Paty, o a Flora y a mí no me trajiste" este... o me daba dos "le diste dos a ella y a mí una" entonces es una vieja con esa tontería, entonces mi mama terminó haciéndolo en secreto, y si no nos las vacilábamos, echábamos broma. (*Ruido externo interrumpió con el sonido de la voz del relator*)

Entonces bueno esta la gorda, que también es diferente este... después esta los dos varones, esta Daniel que es el papá de Heber, que es el que vive conmigo y... esta... Luis que es el menor de todos, pero que tampoco es chiquito. Este pero yo vivo con más gente, nosotros vivimos este con un tía que tiene su esposo y tenemos otra prima y un primo que ellos van y viene, horita están yendo menos porque bueno pues consiguió un apartamento, entonces ahora viven de vez en cuando nada más.

Pero yo estoy acostumbrada a vivir ante diez y doce personas siempre, o sea en mi casa y hay que saberse la, hay que vivir la vida en paz. Este bueno como estamos acostumbrados porque allá nacimos, desde que nacimos, desde que nací siempre viví con gente. Entonces no es como otra gente que decía "que fastidio" que siente como, que en la intimidad, no sé que va a cocinar o que va a ir al baño, no... mira y ¿cuál es el problema? y el fastidio que uno quiere andar desnudo, Ah bueno es que de verdad que yo nunca me acostumbre estar desnuda en la casa, entonces yo eso para mí no... eso para mí no me afecta bueno abra gente que bueno está acostumbrada andar sin ropa, entonces bueno pero a mí no me afecta, no estoy acostumbrada a estar en bata, en todo caso con un... short una cosas de esas... un short me puede ver cualquiera no veo cual es el problema. Ah de repente que están en su cuarto, bueno (*el relator simula tocar la puerta*) es un mínimo de cortesía. "Permiso puedo pasar" ya está eso es todo. No veo el problema pues, de repente claro hay momentos que tú quieres estudiar y... cuando estaba estudiando y de repente hay una bulla, una música y tu (*suspiro*) pero la casa es bien grande pero uno se antoja de un solo lugar.

Pero bueno aprendimos a vivir así y gracias a Dios porque también así uno se ayuda en un momento determinado si no está él uno pero está el otro, y... Bueno eso ayuda definitivamente.

No sé qué más quieres que te diga

Co-relator: bueno no en realidad está bien así, muchísimas gracias, por contar su experiencia.

Relator: de nada, siempre a la orden. Además a mí me gusta ayudar que se va a graduar.