



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO

**LA FAMILIA Y EL CÁNCER:  
SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS A PARTIR  
DE SUS VIVENCIAS**

AUTOR: JOSE JAVIER ALTUVE BURGOS

Caracas, 8 de diciembre de 2022

*La familia y el cáncer: significados contruidos a partir de sus vivencias*

José Javier Altuve Burgos

Universidad Central de Venezuela  
Caracas, 2022

Depósito legal: DC2023000408

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
ÁREA: PSICOLOGÍA**

**MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO**

**LA FAMILIA Y EL CÁNCER:  
SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS A PARTIR DE SUS VIVENCIAS**

**Auto: José Javier Altuve Burgos**

**Trabajo que se presenta para optar  
al grado de *Magíster Scientiarum* en  
Psicología del Desarrollo Humano.**

**Tutor**

Dra. Leonor Mora Salas



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



## VEREDICTO

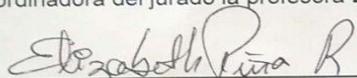
Quienes suscriben, miembros del jurado designado por el Consejo de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad Central de Venezuela, para examinar el Trabajo de Grado presentado por: **José Javier Altuve Burgos**, cédula de identidad No. 18.809.606, bajo el título, **La familia y el cáncer: significados contruidos a partir de sus vivencias**, a fin de cumplir con el requisito legal para optar al grado académico de **Magister en Psicología de Desarrollo Humano**, dejan constancia de lo siguiente:

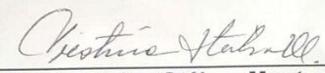
1.- Leído como fue dicho trabajo por cada uno de los miembros del jurado, se fijó el día **jueves 08 de diciembre de 2022 a las 9.00 am**, para que el autor lo defendiera en forma pública, lo que este hizo en la sala de reuniones de la Comisión de Estudios de Postgrado de la Facultad de Humanidades y Educación, mediante un resumen oral de su contenido, luego de lo cual respondió satisfactoriamente a las preguntas que le fueron formuladas por el jurado, todo ello conforme con lo dispuesto en el Reglamento de Estudios de Postgrado.

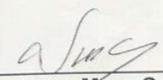
2.- Finalizada la defensa del trabajo, el jurado decidió **aprobarlo**, por considerar, sin hacerse solidario con las ideas expuestas por el autor, que **se ajusta** a lo dispuesto y exigido en el Reglamento de Estudios de Postgrado.

Para dar este veredicto, el jurado estimó que el trabajo examinado, representa un aporte al estudio de la Psicooncología y de la familia dentro de la Psicología del Desarrollo Humano. Muestra la importancia de la relación del equipo interdisciplinario en salud y la familia del paciente oncológico. Desde el punto de vista metodológico destaca en el trabajo de campo el abordaje individual de cada uno de los miembros del grupo familiar así como la experiencia grupal, lo cual representa un aspecto que merece su difusión en distintos formatos y espacios.

En fe de lo cual se levanta la presente ACTA, a los 8 días del mes de diciembre del año 2022, conforme a lo dispuesto en el Reglamento de Estudios de Postgrado, actuó como Coordinadora del jurado la profesora **Leonor Mora Salas**.

  
\_\_\_\_\_  
**Prof. Elizabeth Piña Rodríguez**  
C.I. 4.874.298  
Universidad Central de Venezuela  
Facultad de Medicina

  
\_\_\_\_\_  
**Prof. Cristina Otálora Montenegro**  
C.I. 12.627.419  
Universidad Central de Venezuela  
Instituto de Psicología

  
\_\_\_\_\_  
**Prof. Leonor Mora Salas**  
C.I. 5.843.937  
Universidad Central de Venezuela  
Instituto de Psicología  
Tutora



LMS /08-12-2022

## **AGRADECIMIENTO**

Quiero agradecer mi madre, Yolanda Burgos, quien me apoyó desde el inicio de la maestría y que gracias a su amor y fortaleza, pude continuar con mi investigación e igualmente a mis hermanos y sobrinos.

Agradezco a la profesora Leonor Mora Salas por haber aceptado la tutoría de este trabajo, por su confianza, aprecio, paciencia, sabiduría, conocimientos, y dedicación en el proceso, su comprensión y empatía en el momento difícil que viví mientras realizaba esta investigación. A la profesora Anadela Rodríguez, a su memoria, su aprecio, compañía y conocimientos impartidos en mi proceso de formación. Extiendo mi agradecimiento también a los profesores Eugenia Trujillo, Daniel Pérez Mena, Gustavo Medina, Karen Cronick y Cristina Otálora.

Aprovecho para agradecer también a mis compañeras de estudio por todo su apoyo y por los momentos compartidos en toda nuestra vida académica en la maestría.

Finalmente, a todos los integrantes de las familias por su gentil y valiosa participación, confianza, atenciones, aprecio y respeto recibido.

## **DEDICATORIA**

*Dedicado a la memoria de:*

*Mis padres: Damasio Altuve y Yolanda Burgos.*

*Mi profesora Anadela Rodríguez*

*Nury A., Isabel P. y Ramón M.*

UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA  
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN  
COMISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
ÁREA: PSICOLOGÍA  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DEL DESARROLLO HUMANO

**LA FAMILIA Y EL CÁNCER:  
SIGNIFICADOS CONSTRUIDOS A PARTIR DE SUS VIVENCIAS**

**Autor:** Lic. José Javier Altuve  
**Tutora:** Dra. Leonor Mora Salas  
Caracas, 8 de diciembre de 2022

**RESUMEN**

El cáncer es una enfermedad que no solo afecta al paciente sino también a su familia. El siguiente estudio tuvo como objetivo comprender los significados que construyen familias residentes en Caracas, de estrato socioeconómico y constitución diferentes a partir de su experiencia con el cáncer. El paradigma en el que se ubica este estudio es el constructivista, empleé la metodología de investigación cualitativa bajo el diseño fenomenológico y el uso de la estrategia de estudio instrumental de casos. Los participantes fueron tres familias caraqueñas de constitución diversa y de estratos socioeconómicos distintos. Empleé como métodos de producción de la información la entrevista individual y familiar. Para el análisis de la información utilicé estrategias del método de las comparaciones constantes de la teoría fundamentada, y en la interpretación asumí la noción de diálogo con el texto de la hermenéutica gadameriana. Las narrativas de las familias revelaron que el diagnóstico y su evolución provocó un fuerte impacto emocional en sus integrantes, que implicó buscar y aceptar el apoyo de diferentes redes familiares y sociales, comunicarse entre ellos, con los integrantes de la familia extendida y los médicos, distribuir las funciones asociadas al rol de cuidador, realizar ajustes en su cotidianidad, experimentar cansancio físico y emocional, frustración, impotencia, incertidumbre y resignación. Estos procesos promovieron al fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares y entre familias así como también a la resignificación de las construcciones sobre la salud y de la familia como un valor importante para la vida.

**Descriptor:** Familias; Pacientes con cáncer; Psicooncología; Desarrollo Humano; Construcción de significados; Investigación cualitativa.

## ÍNDICE

<b>Agradecimiento y dedicatoria</b>	i
<b>Resumen</b>	ii
<b>Introducción</b>	5
<b>1. Capítulo I: Problema de Investigación</b>	
1.1. Planteamiento del problema	9
1.2. Pregunta de investigación	12
1.3. Objetivo de investigación	13
1.3.1. Objetivos general	13
1.3.2. Objetivos específicos	
1.2. Justificación de la investigación	14
<b>2. Capítulo II: Marco Referencial</b>	
2.1. El contexto de la investigación	15
2.2. Referentes conceptuales	18
2.2.1. Vivencia y construcción de significados	18
2.2.2. Nociones sobre las familias	24
2.2.3. Familias venezolanas	31
2.2.4. La enfermedad y la salud	34
2.2.5. El cáncer y su impacto psicosocial	40
2.2.6. Familias en el contexto del cáncer	43
<b>3. Capítulo III: Marco Metodológico</b>	
3.1. Paradigma y características de la investigación	56
3.2. Diseño y estrategia de investigación	57
3.3. Participantes y su contexto	58
3.4. Métodos de producción de la información	64
3.5. Método de análisis de la información	65
3.6. Procedimiento	66
3.7. Criterios para evaluar la calidad del estudio	67
3.8. La experiencia de investigación	68

#### **4. Capítulo IV: Resultados: Análisis y discusión**

4.1. Análisis	70
4.1.1. “El cáncer entre nosotros”	71
4.1.1.1. “Cuando nos enteramos”	72
4.1.1.2. “La enfermedad fue avanzando”	77
4.1.2. “Sobrellevando esta situación... como familia”	81
4.1.2.1. Con “la ayuda de los demás”	81
4.1.2.2. “No he parado de hablar”	84
4.1.2.3. “Hablar con los médicos”	88
4.1.2.4. “Cada quien ha puesto su granito de arena”	91
4.1.2.5. “Nuestra rutina ha cambiado”	94
4.1.2.6. “Lo que sentimos mientras nos acompañamos y cuidamos”	99
4.1.3. “La crisis del país... la pandemia”	107
4.1.4. “Mi casa es el hospital”	109
4.1.5. Participación de familiares y allegados	111
4.1.5.1. La familia dentro del hogar	111
4.1.5.2. La familia fuera del hogar	114
4.1.5.3. Los allegados a la familia	116
4.1.6. “Me doy cuenta de...”	118
4.1.6.1. “La salud se construye y nosotros la cultivamos”	118
4.1.6.2. “Me he dado cuenta que mi familia es importante”	122
4.2. Discusión: “Tuve el apoyo de mi familia”	128

#### **5. Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones**

5.1. Conclusiones	138
5.2. Recomendaciones	144

#### **6. Referencias**

146

#### **7. Anexos**

7.1. Anexo A: Consentimiento informado	156
7.2. Anexo B: Guion de entrevista	157
7.3. Anexo C: Escala de Graffar	158
7.4. Anexo D: Entrevistas	159

#### **Índice de tablas**

Tabla 1: Etapas del ciclo de vida familiar	25
Tabla 2: Datos de las familias participantes	59

## INTRODUCCIÓN

El cáncer, al ser la segunda causa de muerte en nuestro país, nos informa de lo frecuente que es su incidencia y mortalidad. Así, la noticia sobre su aparición impacta al paciente y a su familia, que es la primera red de apoyo con la que contará emocional e instrumentalmente durante todo el proceso. Frecuentemente, al hablar de la familia del paciente oncológico, los cuidadores son la primera referencia porque son ellos los que dedican mayor energía y tiempo para acompañarlo y cuidarlo. Ambos son parte de una familia en la que existen otros miembros que también se afectan ante la noticia. Aunque los integrantes de estas familias no hagan acto de presencia frecuentemente en los hospitales, viven y sienten el cáncer así como lo hace el familiar enfermo y su cuidador.

En el desarrollo de la experiencia familiar con el cáncer, las familias deben realizar diferentes ajustes en su vida cotidiana y en sus roles sociales para encarar los desafíos que plantea la enfermedad. Aunque se tiene una idea clara de que esos procesos ocurren en el interior de todas las familias que viven esta experiencia, poco se ha documentado y la información que se conoce ha sido provista mayormente desde las voces de los pacientes y cuidadores, quizás por la dificultad que supone conectar con todos los integrantes de una familia; motivo que no desmerita la importancia de considerar sus narrativas.

Ante esto, surgió mi inquietud de acercarme a conocer en profundidad a las vivencias personales y compartidas por familias que atraviesan por esta difícil experiencia. Es por eso que en esta investigación me planteé el objetivo de comprender los significados que construyen a partir de su experiencia con el cáncer familias, residentes en Caracas, de estrato socioeconómico y constitución diferentes. A través de este objetivo logré dar cuenta de la dinámica, funcionamiento y recursos que desarrollan las familias participantes en el estudio para afrontar esta situación de vida.

Para el desarrollo del estudio, me orienté hacia el paradigma constructivista, el cual permite la posibilidad de apreciar el fenómeno de estudio desde la perspectiva de los propios actores sociales quienes, desde el acto del lenguaje, construyen la realidad. Desde esta aproximación, las familias construyen su experiencia con la enfermedad en sus vivencias diarias, incluso antes de su aparición, dado que ya en su imaginario, posiblemente, estén incorporados los estigmas socioculturales que se han ido erigiendo sobre el cáncer, que se asocia al sufrimiento, el dolor y la muerte.

A través de la metodología de la investigación cualitativa y sus métodos de producción y análisis de la información, di cuenta sobre todos los aspectos que comprendían la experiencia vivida por las familias que entrevisté para mi investigación. En los análisis que realicé, utilicé estrategias del método de las comparaciones constantes de la teoría fundamentada y, en la interpretación, asumí la noción de diálogo con el texto de la hermenéutica gadameriana. Esta noción me permitió establecer un diálogo con las vivencias de cada familia, mis conocimientos y mi experiencia personal y profesional sobre el fenómeno, con la finalidad de llegar a una comprensión más amplia sobre el objeto de estudio.

De los hallazgos más resaltantes de este estudio rescato que los integrantes de las familias se conectaron con los miembros de la familia extendida, los amigos y vecinos para buscar y recibir su apoyo. La comunicación fue el recurso que permitió la negociación y establecimiento de los acuerdos en las funciones del cuidado entre los integrantes de las familias afectadas y los de la familia extendida. La renuencia o dificultad de los cuidadores para delegar las funciones del cuidado promovió a un mayor cansancio a medida que la enfermedad avanzaba y los cuidados se intensificaban, sin embargo, los integrantes pudieron acordar y distribuirlos de forma más equitativa. La vivencia del sufrimiento y la unión familiar durante todo el proceso de la enfermedad del cáncer contribuyó al fortalecimiento de las relaciones familiares.

Entre las conclusiones del estudio destaco que, desde el conocimiento del diagnóstico, los integrantes de todas las familias entrevistadas experimentaron una intensa conmoción frente a la noticia del cáncer y su progresión, indistintamente de su estructura, las características y roles de sus miembros dentro del hogar, la historia relacional, etc. El apoyo de los profesionales de la salud mental resultó favorable para que los pacientes y cuidadores logaran sobrellevar los sentimientos vividos en el proceso. Los familiares apreciaron la escasa habilidad, empatía y claridad de los médicos para comunicar las noticias difíciles e informar sobre los procedimientos clínicos para tratar la enfermedad. La cercanía entre las familias en el proceso llevó a que los integrantes revaloraran a la familia, que reconocieran la importancia de su apoyo y unión en los momentos difíciles, y se reforzara su concepción como un espacio que no solo promueve el afecto y la seguridad sino también el cuidado de la salud y la sanación.

Los resultados de este estudio buscan sensibilizar sobre la importancia del rol de la familia en la enfermedad oncológica, de modo que oriente a los profesionales de la psicología a mejorar la práctica clínica y de asesoramiento psicológico para esta población. Los lectores podrán apreciar las vivencias de tres familias que acompañé durante casi cinco años en su travesía con el cáncer; años de difíciles desafíos para cada una de ellas, que luego de haber comprendido sus vivencias, me dejaron profundas enseñanzas personales y profesionales. Espero que luego de la lectura de toda la investigación, ustedes – los lectores – puedan reflexionar y seguir aportando a la comprensión de este tema.

El documento se estructura en cinco capítulos. El primer capítulo presenta el planteamiento del problema y su justificación, en él expongo los argumentos que me llevaron a elaborar los objetivos de investigación. En el segundo capítulo, describo el contexto donde las familias entrevistadas vivieron su experiencia con el cáncer y los referentes conceptuales que consideré en la discusión de los resultados de la investigación. En el capítulo tres explico la metodología que seguí para responder a los objetivos de investigación. En el capítulo cuatro incluyo los resultados de la

investigación, su análisis y discusión. Aquí los lectores podrán conocer la experiencia vivida y contada por los miembros de estas tres familias, las comprensiones e interpretaciones que surgieron a través del diálogo, y seguidamente el contraste con los referentes conceptuales. Finalmente, en el capítulo cinco resumo las conclusiones de esta investigación y las recomendaciones metodológicas y prácticas.

## CAPÍTULO I

### PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

#### 1. 1. Planteamiento del problema

Desde la perspectiva del desarrollo humano, entendemos a la familia como la unión de personas que comparten un proyecto de vida existencial común, en el que sus miembros generan sentimientos de pertenencia, establecen compromisos y relaciones fuertes de intimidad, reciprocidad y dependencia (Rodrigo y Palacios 2001).

Durante su desarrollo, las familias viven y comparten diferentes experiencias, muchas de las cuales pueden ser altamente estresantes y generar una crisis, en la que sus miembros tendrán que emplear todos sus recursos para afrontarla, tal como lo es el caso de una enfermedad crónica (Patterson, 2002). El diagnóstico de una enfermedad crónica es uno de los eventos más difíciles y desafiantes por el que atraviesa una familia en el ciclo de vida, más cuando tiende a ser progresiva, impredecible e incapacitante (Rolland, 2005), como el cáncer.

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en todas las culturas, dada su asociación con la muerte y el sufrimiento (Die Trill, 2003). Se produce por el crecimiento descontrolado de células anormales que invaden todos los tejidos adyacentes en el organismo y causan su deterioro (Velázquez, et al., 2007). La vivencia con la enfermedad tiene su inicio desde la sospecha del diagnóstico y la comunicación de su aparición, pasando por la aplicación de los tratamientos y los periodos libres de enfermedad hasta en los momentos en que recurre y, posiblemente, finalice con la vida del paciente (Kreitler, 2019).

Todos los pacientes oncológicos van a requerir de apoyo durante todo el trayecto de su enfermedad y la primera fuente de soporte que tienen son sus familiares, quienes asumirán las responsabilidades instrumentales y emocionales en

pro de acompañarlo y cuidarlo, especialmente el cuidador principal, quien es la persona que dedica mayor tiempo y energía en este proceso (Kreitler, 2019; Williams, 2018).

Las familias afrontan el cáncer de diferentes maneras y el funcionamiento que logren tener en el proceso dependerá del significado que le confieran a este acontecimiento (Paterson, 2002). Así, un significado refiere a la forma en cómo una persona asimila sus experiencias, especialmente aquellas traumáticas, que elabora sobre la base de sus creencias y nociones sobre el mundo (Patterson y Garwick, 1994). Bruner (2009), señaló que la construcción de los significados implica la comprensión del mundo por parte de los individuos, la cual está mediada por la cultural en la que se hallan inmersos y que gracias a sus actos intencionales, facilitados por el lenguaje, pueden negociar y reconstruir nuevos significados sobre la naturaleza, causas y consecuencias de los hechos.

Las familias son el primer grupo en el que se construyen los significados sobre la realidad. De acuerdo con Reiss (1981), los significados familiares refieren a interpretaciones, imágenes y puntos de vista que los miembros de las familias construyen a través de sus interacciones cotidianas y experiencias compartidas, que difieren de las que mantiene un solo integrante. Estas construcciones familiares emergen de un proceso compartido de la familia que está facilitado por el lenguaje y posibilitan la reducción de la ambigüedad ante las situaciones que viven, la mejoría en la coordinación de sus respuestas de ajustes y la conformación de su identidad familiar (Reiss, 1981). De tal manera que los significados construidos sobre la experiencia con el cáncer están situados en las acciones, deseos, intenciones y explicaciones de los pacientes y sus familiares y que, bajo la influencia cultural sobre la enfermedad, cobran sentido (Garassini, 2015).

Mi interés en llevar a cabo esta investigación deviene de mi formación como psicooncólogo y mi desempeño laboral en un hospital especializado en oncología de la ciudad de Caracas [Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (IVSS)]. En mi vivencia profesional he observado el impacto

que produce el cáncer en los pacientes y sus familiares y las diferentes maneras cómo responden al estrés generado por este acontecimiento, sin embargo, mi atención se mantuvo hacia aquellos miembros de esas familias que no acompañan constantemente.

En la interacción, los pacientes y sus cuidadores me expresaban sus necesidades de apoyo y compañía de otros familiares. Sin embargo, ellos manifestaron que los otros miembros no podían estar por las siguientes razones: cumplían compromisos laborales; no tenía tiempo para estar presentes; falta de preparación de los familiares para el cuidado; y por conflictos familiares. Ante esto, surgieron las siguientes preguntas: ¿Qué ocurría con estos miembros familiares durante el proceso? ¿Cuál rol tenían? ¿Cómo era su interacción con el paciente y el cuidador fuera del hospital?

En el tema de la familia del paciente oncológico se ha producido amplia documentación, pero mayormente en el cuidador principal. Las investigaciones cuantitativas (Cortés, et al., 2012; Hernández, et al., 2020; Kissane, et. al., 1994; Mellon y Northouse, 2001; Northouse et al., 2012), han podido reportar claramente que los familiares de los pacientes con cáncer presentan niveles elevados de angustia psicológica y mayor deterioro su salud y calidad de vida.

En los estudios cualitativos (Basinger, et al., 2015; Breen, et. al., 2018; Head y Iannarino, 2018; Houldin, 2008; Mosher, et al., 2016; Nemat, et al., 2017; Olivares, 2015; Palacio – Espinoza y González, 2015; Senden, et al., 2015; Taylor, et al., 2020; Tolbert, et al., 2017), los participantes, pacientes y cuidadores frecuentemente, expresaron que el diagnóstico del cáncer les impactó en su vida, funcionamiento y dinámica. Algunos participantes de estos estudios narraron que la experiencia con la enfermedad supuso un cambio en los roles de vida, un incremento en las responsabilidades, baja planificación, afectación de la rutina, el trabajo, la relaciones familiares y sociales y una necesidad de ser apoyado por otros familiares y profesionales. Mientras que otras personas manifestaron que la experiencia los llevó a

reconectarse con sus familias e intensificar sus vínculos, crecer personalmente, priorizar los valores y propósitos de vida y motivarse a cuidar la salud.

Estas experiencias coinciden con las relatadas por los catorce cuidadores familiares venezolanos que participaron en el estudio de Garassini (2015), quien logró construir una teoría fundamentada sobre la base de sus narrativas las que abarcaron sus sentimientos, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación. Los participantes de este estudio expresaron que la experiencia con la enfermedad hizo que sintieran desde miedo, shock, incertidumbre, soledad, agotamiento y necesidad de apoyo hasta optimismo y buen humor. Percibieron cambios en sus relaciones familiares, intensificación de los conflictos, inquietudes sobre sus roles, así como también colaboración, trabajo en equipo y manifestaron haber fortalecido su fe, aprendieron a dar importancia a los pequeños detalles, a la familia, a la vida y la salud.

Las experiencias contadas por los participantes de los estudios consultados me permiten apreciar que, en su mayoría, sólo contemplan la díada paciente – cuidador y no a todos los integrantes de la familia; una consideración que refleja la importancia de acercarse a profundizar en la experiencia compartida con la enfermedad de cáncer de todos ellos, incluidos el paciente y el cuidador. En tal sentido, la experiencia familiar con el cáncer conocida desde las narrativas de todos los miembros de una familia. A través de los significados individuales y compartidos acerca sus vivencias con el cáncer es posible comprender su funcionamiento y dinámica, como unidad, a lo largo de todo este proceso.

En el marco de los planteamientos anteriores la siguiente investigación, de tipo cualitativo, buscó indagar lo siguiente:

### **1.2. Pregunta de investigación**

¿Cuáles son los significados que construyen las familias a partir de sus vivencias con la experiencia del cáncer?

### **1.3. Objetivos de investigación**

#### **1.3.1. Objetivo general**

Comprender los significados que construyen, a partir de su experiencia con el cáncer, familias residentes en Caracas, de estrato socioeconómico y constitución diferentes.

#### **1.3.2. Objetivos específicos**

- Conocer cómo es la cotidianidad de estas familias durante su experiencia con el cáncer.
- Interpretar los significados que le atribuyen estas familias a su dinámica durante el proceso de la enfermedad.
- Indagar las diferentes repercusiones que tiene el proceso de la enfermedad en estas familias.
- Develar el sentido que estas familias le confieren a sus vivencias con el cáncer.

#### **1.4. Justificación de la investigación**

En Venezuela, el cáncer es la segunda causa de muerte. Aquí se registró una incidencia aproximada de 42.385 casos nuevos (20.567 hombres y 21.818 mujeres) (Altuve, A., 2014), con un número de fallecidos, de acuerdo con cifras de Ministerio del Poder Popular para la Salud [MPPS] (2021), publicadas en junio de 2022, de 25.836 personas. Los datos son claros al informar que el cáncer ha cobrado la vida de muchos venezolanos y que es común padecerlo. Su diagnóstico implica, además, un desequilibrio para el sistema familiar.

Una de las labores de los psicooncólogos es la de proveer atención psicológica a la familia del paciente oncológico, pero en la mayoría de los servicios hospitalarios especializados en cáncer, se desestima este abordaje. A través de mis vivencias como profesional de la psicología en la atención del paciente oncológico y la familia, he podido evidenciar la importancia de estudiar a las familias venezolanas cuando atraviesan por un estresor tan impactante como el cáncer, especialmente en el contexto que actualmente vivimos, que indudablemente, ha deteriorado la calidad de vida de muchas personas.

Por tales motivos, en este estudio se buscó comprender la experiencia de familias en el proceso de enfermedad oncológica, con el propósito de proveer más evidencia científica en el área e incentivar la práctica de la Psicooncología (Breitbart, et al., 2021), una sub especialidad de la psicología de la salud cuyo desarrollo en Venezuela es relativamente reciente.

Con la divulgación de estos resultados pretendo, en primer lugar, estimular la sensibilidad y concientización sobre la importancia del rol de la familia en el proceso del cáncer. Segundo, promover el diseño e implementación de intervenciones psicosociales y multidisciplinarias que aborden las necesidades psicológicas de esta población. Por último, instar a una mejor práctica psicológica y psicoterapéutica en las familias.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO REFERENCIAL**

En este capítulo presento los aspectos contextuales y conceptuales que orientan la comprensión del tema/problema de mi investigación. En el contexto se integran breves consideraciones legales, socioculturales e históricas en las que las familias viven el cáncer; los elementos conceptuales abarcan los aspectos teóricos y empíricos sobre el fenómeno. Luego del análisis de los resultados, fueron incorporados nuevos elementos conceptuales que sirvieron para refinar la discusión y el contraste con la producción teórica.

#### **2.1. El contexto de la investigación**

El cáncer es una enfermedad que tiene consecuencias físicas y psicosociales para la vida de las personas, lo que conlleva a que esté estigmatizada en la mayoría de las culturas como sinónimo de muerte y el sufrimiento (Die Trill, 2003). La preponderancia de este estigma se evidencia con más frecuencia en países latinoamericanos como Venezuela. En este país se vive actualmente una difícil situación socioeconómica y política que afecta la calidad de vida y la salud de la mayoría de los venezolanos, en especial aquellos que sufren de cáncer.

El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo con casi 10 millones de defunciones, de acuerdo a lo reseñado por la Organización Mundial de la Salud en el año 2020. En Venezuela, no hay cifras actualizadas sobre la cantidad de personas que mueren por cáncer. El último Anuario de Mortalidad del Ministerio del Poder Popular para la Salud [MPPS] (2021), registró cifras que fueron recolectadas en el año 2016, en las que este organismo reportó un total de 25.836 fallecimientos por cáncer, que representó el 13,56% del total de las muertes registradas para ese año. Por su parte, la estimación realizada por la Sociedad Anticancerosa de Venezuela apuntó que para el año 2021, un total de 30.100 personas fallecieron por esta enfermedad. Así, las estadísticas reportadas indican que el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en Venezuela (MPPS, 2021).

En el informe del Observatorio de Derechos Humanos [Human Rights Watch] (2022) se afirmó que Venezuela está atravesando por una grave emergencia humanitaria que restringe el acceso a la salud. La crisis ha afectado el proceso de atención a la enfermedad en los pacientes oncológicos y de acuerdo con la literatura revisada (Burki, 2017; Duma y Duran, 2019; Fraser y Willer, 2016), los pacientes con cáncer han tenido que enfrentar la escasez de tratamientos de quimioterapia, la inoperatividad en los equipos de radioterapia, problemas de infraestructura en los hospitales especializados en oncología y el deterioro de los servicios públicos. Sumado a estas limitaciones, el déficit de personal médico especializado, lo cual conlleva a la sobrecarga de trabajo en estos profesionales y al detrimento de la calidad de la atención. Ante estas dificultades, Daryanani (2017) concluyó que “la atención del cáncer en Venezuela está severamente desarticulada, desde la prevención hasta el diagnóstico, el tratamiento y la atención al final de la vida” (p. 4).

La crisis de salud en el país se agravó en el año 2020 cuando se propagó la COVID-19, que se convirtió en una pandemia que ha cobrado la vida de 5.741 personas, según las últimas cifras publicadas por el Ministerio del Poder Popular para la Salud [MPPS] (2022). Ante esta situación, el gobierno decretó una medida de aislamiento social que ya se flexibilizó. La medida de cuarentena afectó a los pacientes oncológicos porque presentaron dificultades para movilizarse a los centros hospitalarios, lo cual les impidió asistir a las consultas médicas y sesiones de tratamiento; situación motivada por la escasez de combustible y la dificultad para trasladarse a los municipios donde están ubicados estos centros (Souquett, 2020). Además, los centros hospitalarios centraron su atención en atender a la emergencia por COVID-19, lo que resultó en una insuficiente atención a las enfermedades crónicas (Andara, 2022).

La situación vivida sobre la enfermedad del cáncer no solo afecta a los pacientes sino a sus familias. Las demandas físicas y emocionales de los familiares enfermos y la inversión económica que implica la enfermedad son preocupaciones que perjudican la salud psicológica de los integrantes de estas familias, según lo

comentado por G. Pérez (comunicación personal, 29 de marzo de 2018). Por su parte, R. Malavé (comunicación personal, 21 de abril de 2018) señaló que los servicios de atención psicológica estaban centrados exclusivamente en el paciente y no en la familia. A esto, G. Pérez (2018) agregó que la atención al familiar del paciente dependía de la iniciativa del psicólogo adscrito a cada centro de oncología.

Por otra parte, la crisis vivida en el país ha afectado la prevención del cáncer. En Venezuela existen diferentes Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que han llevado a cabo programas de detección temprana de la patología. En Caracas, las personas cuentan con los servicios de una clínica de prevención del cáncer, fundada por la Sociedad Anticancerosa de Venezuela, que frecuentemente realiza jornadas de pesquisas a través de unidades móviles en algunos estados del país. Sin embargo, C. Miranda (Comunicación personal del 3 junio de 2022), gerente de educación de esta sociedad, comentó que existen dificultades en la prestación de servicios en esta clínica, debido a que no se cuenta aún con equipos de alta tecnología para la realización de los exámenes ni espacio para la atención de más personas. Afirmó que la prevención del cáncer se ha visto afectada por la situación económica del país y por el desinterés del Estado en promulgar una ley contra el cáncer.

El contexto de mi investigación da cuenta de un país en el que existe una situación socioeconómica y política difícil que se catalogó como una crisis humanitaria, que ha provocado la migración de 6.133.473 venezolanos, según la última actualización provista por la Plataforma de Coordinación Integral para Refugiados y Migrantes de Venezuela [r4v] (2022), quienes migraron en busca de mejores condiciones de vida, seguridad, desarrollo personal y profesional (Mora-Salas, 2018; Rodríguez y Mora-Salas, 2018) y que aún sigue afectando el derecho a la salud consagrado en el artículo número 83 de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999), el cual obliga al Estado a promover el acceso gratuito a los servicios de salud y desarrollar políticas orientadas a incrementar la calidad de vida de todos los venezolanos.

## **2.2. Referentes conceptuales**

### **2.2.1. Vivencia y construcción de significados**

Reviso inicialmente las perspectivas construccionistas del desarrollo humano, referentes que son claves en mi investigación. Antes de adentrarnos en lo que implica la construcción de los significados, es preciso revisar el concepto de vivencia y Schütz (1945; 1993) fue uno de los autores que profundizó en su análisis. Este autor comenzó por señalar que las vivencias referían a la duración, una transición “momento a momento” o una constante de un “ahora-así a un nuevo ahora-así” (1993, p. 75). Así, las vivencias están vinculadas al pasado y pueden hacerse presentes a través del recuerdo, ser reconocidas como vivencias pasadas en el proceso de la atención y ser clarificadas por medio de la reflexión. En sus propias palabras el autor señaló que:

La captación de la vivencia en la corriente pura de la duración se cambia, en cada momento, en el haber-sido-justamente-así recordado; es el recuerdo lo que aísla la vivencia de la corriente irreversible de la duración y, así, modifica la captación, transformándola en rememoración [...]. Las vivencias que se constituyeron como fases dentro del flujo de la duración se vuelven entonces objeto de atención como vivencias constituidas. Lo que se había constituido al comienzo como una fase, se destaca ahora como una vivencia completamente terminada, [...] una vivencia que ya está en el pasado, independientemente de si la atención en cuestión es reflexiva o reproductiva (Schütz, 1993, p. 81).

En tal sentido, solo se le puede dar significado a la vivencia cuando ya ha ocurrido, es decir, aquella “que está presente a la mirada retrospectiva como ya terminada o sustraída del devenir” (Schütz, 1993, p. 82). Dicho de otro modo, el significado de una vivencia “es el resultado de una experiencia pasada vista desde el presente con una actitud reflexiva” (Schütz, 1945, p. 535). Schütz (1993) profundizó en que:

El significado es la manera en que el yo considera su vivencia, reside en la actitud del yo hacia esa parte de su corriente de la conciencia que ya ha fluido, hacia su "duración transcurrida". La mirada reflexiva aísla una vivencia transcurrida y la constituye como significativa (pp. 99 – 100).

Por su parte, Gadamer (2000) señaló que “algo se convierte en una vivencia en cuanto a que no sólo es vivido, sino que el hecho de que lo haya sido ha tenido algún efecto particular que le ha conferido un significado duradero” (p. 44). Gadamer agregó que una “vivencia se constituye en el recuerdo, [donde se halla el] contenido de significado permanente que posee una experiencia para aquél que la ha vivido” (p. 47). Prosiguió diciendo que:

La vivencia se caracteriza por una marcada inmediatez que se sustrae a todo intento de referirse a su significado. Lo vivido es siempre vivido por uno mismo, y forma parte de su significado el que pertenezca a la unidad de este «uno mismo» y manifieste así una referencia inconfundible e insustituible el todo de esta vida [...]. Lo que llamamos vivencia en sentido enfático se refiere, pues, a algo inolvidable e irremplazable, fundamentalmente inagotable para la determinación comprensiva de su significado (p. 47).

Gadamer (2000) refirió que las vivencias se consuman en el acto de la reflexividad e interiorización, procesos que permiten justificar el conocimiento del mundo histórico. Afirmó que la reflexión constituía uno de los rasgos más esenciales del ser humano, que aludió como el “libre volver a la conciencia sobre sí misma, el acto de libertad más elevado del ser” (Gadamer, 2001, p. 65).

Schütz (1993) también rescató que los significados construidos por las personas a partir de sus propias vivencias pueden extenderse hacia otros semejantes, siendo así construido intersubjetivamente. La intersubjetividad se desarrolla cuando un individuo abre su interpretación a los significados de otras personas y viceversa. La intersubjetividad permite el desarrollo de la vida social porque los individuos construyen y acuerdan estructuras sociales que conforman su aquí y ahora, se reconocen en relación y se hacen conscientes de ellos mismos mientras comparten sus vivencias en el espacio de la cotidianidad (Schütz, 1993).

De esta forma, Schütz (1945) resaltó la importancia del mundo de la vida cotidiana, que para él implicaba un renglón de la realidad donde las personas pueden intervenir y modificar. Específicamente, Schütz (1945) definió el mundo de la vida cotidiana como:

Un mundo intersubjetivo que existía antes de nuestro nacimiento, experimentado e interpretado por otros, nuestros predecesores, como un mundo organizado [que] ahora está entregado a nuestra interpretación. Toda interpretación de este mundo se basa en un acervo de experiencias previas de éste, de nuestras propias experiencias y las que nos han transmitido nuestros padres y maestros, [las cuales] funcionan como un esquema de referencia (pp. 533 - 534).

Así, el mundo intersubjetivo, expresó el autor, “no es el mío privado, sino común a todos nosotros [...], dentro de este mundo existen semejantes con los que estoy conectado por múltiples relaciones sociales” (Schütz, 1945, p. 542). Solo dentro del ámbito de la cotidianidad es que los individuos pueden comprenderse entre sí y actuar en conjunto. El mundo de la vida cotidiana hace referencia al espacio de lo irrelevante, lo repetitivo, donde las personas actúan inconscientemente y construyen significados a través de sus interacciones. En la cotidianidad, las personas viven en una actitud natural que está caracterizada por el supuesto interno de que el mundo de la vida que yo asumo y acepto como dado es asumido y aceptado también por mis semejantes; supuesto que permite que la realidad sea comprendida en un sentido común compartido (Schütz, 1945).

Estas interacciones que se dan en el mundo de la vida cotidiana constituye *la relación – nosotros*, que para Schütz (1993) es la “relación cara a cara en la cual los partícipes están conscientes uno de otro y participan simpáticamente uno en la vida del otro, por más breve que sea esa relación” (p. 193). Al seguir profundizando sobre este concepto, el autor relató lo siguiente:

En la medida en que tú y yo podamos vivenciar mutuamente esta simultaneidad, envejeciendo juntos por un tiempo, en la medida en que podamos vivir en ella, en esa medida, cada uno de nosotros puede vivir en los contextos subjetivos de significado del otro [...]. En efecto, sólo capto tu significado subjetivo, en primer lugar, partiendo de tus palabras como dadas y preguntando luego cómo llegaste a utilizarlas [...] sólo dentro de la relación-nosotros puedo vivenciarte concretamente en un momento particular de tu vida (Schütz, 1993, p. 195).

Los elementos aportados por Schütz (1993) sobre las relaciones entre las personas en la cotidianidad, entra en consonancia con lo que Gergen (2007) postuló desde el socioconstruccionismo. Este autor señaló que los significados son construidos a través de las conversaciones que mantienen las personas en cualquier parte del mundo. Para él, las expresiones individuales no poseen significado en sí mismas, sino que estas se concretan y cobran sentido mediante la respuesta o acción que dan las otras personas. De tal manera que el significado no va a residir en lo individual sino en lo relacional. Dicho en sus propias palabras: “la comunicación es inherentemente colaborativa [...] su capacidad de significado está concedida en virtud de cómo coordina con otras palabras y acciones” (Gergen, 2005, p. 6).

Este autor planteó cuatro supuestos para explicar la ciencia del construccionismo social. El primer supuesto refiere a que “los términos con los que damos cuenta del mundo y de nosotros mismos no están dictados por los objetos estipulados de este tipo de exposiciones” (Gergen, 2007, p. 45). Con este supuesto el autor señaló que no es posible “cumplir una correspondencia de la teoría del lenguaje o una lógica de la inducción por medio de la cual se pueden derivar proposiciones generales a partir de la observación” (p. 45).

El segundo supuesto alude a que “los términos y las formas por medio de las que conseguimos la comprensión del mundo y de nosotros mismos son artefactos sociales, producto de intercambio, situados histórica y culturalmente y que se dan entre personas” (p. 45). Él estableció que “las descripciones y las explicaciones [...] son el resultado de la coordinación humana de la acción. Las palabras adquieren su significado sólo en el contexto de las relaciones actualmente vigentes” (p. 45).

En el tercer supuesto establece que “el grado en el que un dar cuenta del mundo o del yo se sostiene a través del tiempo no depende de la validez objetiva de la exposición sino de las vicisitudes del proceso social” (Gergen, 2007, p. 47). Con este supuesto el autor quiso decirnos que “las exposiciones del mundo y del yo pueden sostenerse con independencia de las perturbaciones del mundo que están destinadas a describir o explicar” (p. 47).

El cuarto supuesto señala que “la significación del lenguaje en los asuntos humanos se deriva del modo como funciona dentro de pautas de relación” (Gergen, 2007, p. 48). Sobre este supuesto el autor expresó que “el trato dado a la referencia como ritual social con prácticas referenciales situadas social e históricamente, salen a la luz las posibilidades semánticas de la significación de la palabra. [...] La forma de la relación permite que la semántica funcione” (p. 48).

Atendiendo a los cuatro supuestos del sociocontruccionismo planteados por Gergen (2007), la experiencia del cáncer en las familias no fue conocida partiendo de esquemas teóricos previamente establecidos, no se buscó explicar, ni generalizar ni encuadrar la realidad de las familias en estos marcos conceptuales ajenos a ellas. Su realidad fue únicamente conocida desde los significados individuales que cada integrante de las familias construía a partir de sus vivencias cotidianas y de aquellos significados compartidos que emergían desde sus interacciones y conversaciones rutinarias durante todo el transitar del cáncer en sus vidas. Los significados contruidos por estas familias están situados en un contexto sociocultural que les dan sentido, es decir, que están mediados por el acervo cultural de cada una.

Bruner (2009) fue uno de los autores que rescató la importancia de la cultura en el proceso de la construcción de los significados en su propuesta de la psicología popular. Este autor planteó que para alcanzar la comprensión del hombre era importante “comprender cómo sus experiencias y sus actos están moldeados por sus estados intencionales [y estos, a su vez, por su] participación en los sistemas simbólicos de la cultura” (Bruner, 2009, p. 51). Enfatizó que:

Es la cultura [...] la que moldea la vida y las mentes humanas, la que confiere significado a la acción situando sus estados intencionales subyacentes en un sistema interpretativo. Esto lo consigue imponiendo patrones inherentes a los sistemas simbólicos de la cultura: sus modalidades de lenguaje y discurso, las formas de explicación lógica y la narrativa y los patrones de vida comunitaria mutuamente interdependiente (p. 52).

Bruner (2009) planteó que en la psicología popular se mantiene el supuesto de que la persona “posee un conocimiento del mundo que adopta la forma de creencias, y se supone que todo el mundo utiliza ese conocimiento del mundo a la hora de llevar a cabo cualquier programa de deseos y acciones” (p. 58). Asimismo, dio importancia a la narración en la construcción de los significados, que para él “consta de una secuencia singular de sucesos, estados mentales, acontecimientos en los que participan seres humanos como personajes o actores” (Bruner, 2009, p. 60). Explicó que “los significados negociados [...] son posibles gracias al aparato narrativo del que disponemos para hacer frente, simultáneamente, a la canonicidad y la excepcionalidad” (p. 64). Bruner (2009) señaló que la psicología popular recurre a la narración y la interpretación para lograr refinar los significados gracias a los elementos aportados por la cultura, los cuales permiten dar una explicación comprensible a aquellos hechos que se desvían de lo corriente o habitual. De esta manera, a partir de una perspectiva construccionista, afirmo que los significados de las familias sobre su experiencia con el cáncer se construyen desde sus vivencias e interacciones cotidianas. Por medio de sus narrativas, promovidas por el lenguaje, es posible conocer y comprender estos significados, los cuales se encuentran situados en un contexto sociocultural e histórico específico.

### **2.2.2. Nociones sobre las familias**

En este punto abordo la perspectiva del desarrollo familiar y repaso algunas de las conceptualizaciones sobre la familia y sus funciones. Desde la perspectiva propuesta por McGoldrick y Shibusawa (2012) del ciclo del desarrollo familiar, el origen de una familia se da en el desarrollo individual de un sí mismo en contexto. Estas autoras señalaron al respecto que:

El desarrollo saludable requiere establecer un sólido sentido de nuestra identidad cultural, espiritual y psicológica en el contexto de nuestras conexiones con los demás [...] Desarrollar un sentido integrado de nosotros mismos requiere incorporar un sentido de seguridad, pertenencia y estabilidad

sobre quiénes somos en relación con nuestro contexto familiar y social más cercano (p. 381).

Este desarrollo del sí mismo se cristaliza y se complementa con una noción sobre el lugar de origen, que McGoldrick y Shibusawa (2012) refirieron a:

Los procesos individuales y familiares de múltiples capas y matices, anclados en un espacio físico que provoca sentimientos de empoderamiento, pertenencia, compromiso, arraigo, propiedad, seguridad y renovación. Esto incluye la capacidad de desarrollar relaciones que nos brinden un sólido sentido de identidad social y cultural (p. 381).

Considerando estas nociones, McGoldrick, et al., (2016) propusieron un marco del desarrollo familiar estructurado en etapas y tareas que cada familia debía realizar a largo de su ciclo de vida. Este marco no es definitivo, sino tentativo, su comprensión atiende al contexto cultural, social e histórico de cada familia. Para esta presentación, reflejo en la tabla N° 1 el resumen de estas etapas sin considerar los cambios de la familia.

**Tabla 1**

*Etapas del ciclo de vida familiar*

<b>Fases del ciclo de vida familiar</b>	<b>Proceso clave:</b>
Emergiendo como adultos jóvenes	Aceptar la responsabilidad emocional y financiera
Formación de parejas: el viaje a la familia	Comprometerse con la expansión del sistema
Familias con niños pequeños	Aceptar a los nuevos miembros del sistema
Familias con adolescente	Mayor flexibilidad en los límites familiares para permitir la independencia de los niños y manejar la fragilidad de los abuelos.
Lanzamiento de los niños y seguir adelante en la mediana edad.	Aceptar la multitud de salidas y entradas al sistema.
Familia en la edad media	Aceptar los cambios de roles generacionales.
Familias acercándose al final de la vida	Aceptar la realidad de las limitaciones, la muerte y el final del ciclo de vida.

*Nota:* Cuadro adaptado de McGoldrick, et al., (2016, pp. 24 - 28).

Al considerar los aspectos de orden contextual e histórico, McGoldrick y Shibusawa (2012) sistematizaron las diferentes influencias que repercuten en el ciclo del desarrollo familiar, las cuales procedían desde el individuo, la familia y la cultura y que organizaron en dos dimensiones: una dimensión histórica (eje vertical) y una dimensión del desarrollo (eje horizontal). Las influencias individuales del eje vertical obedecen a la herencia biológica o las discapacidades congénitas, etc., mientras que las del eje horizontal aluden al desarrollo emocional, cognitivo, físico e interpersonal a largo de la vida, que está enmarcado en un contexto sociocultural e histórico determinado así como también a una específica etapa del desarrollo (McGoldrick y Shibusawa, 2012).

A nivel familiar, las influencias verticales comprenden los patrones de relación y funcionamiento que se aprenden de generación en generación: actitudes, expectativas, estereotipos y acontecimientos familiares. En tanto, las influencias horizontales refieren a los diferentes estresores que interrumpen la vida familiar, tales como la muerte prematura, la discapacidad, las enfermedades crónicas, los divorcios, la pérdida del trabajo, la migración de un integrante, entre otras (McGoldrick y Shibusawa, 2012). A nivel cultural, las influencias verticales comprenden la historia cultural y social, los estereotipos y patrones de poder, las jerarquías sociales, las creencias culturales que se han transmitido entre generaciones familiares, la historia de un grupo y su legado, etc. Las influencias horizontales refieren a las conexiones con la comunidad, los eventos actuales de la vida, las políticas sociales y económicas y las normas culturales, étnicas y religiosas (McGoldrick y Shibusawa, 2012).

En este sentido, podemos rescatar que el ciclo de vida familiar se denota complejo, por lo que no puede hablarse de un modelo único y lineal del desarrollo de las familias, pues, las múltiples situaciones por las que puede atravesar la hacen un sistema cambiante en el tiempo (McGoldrick, et al., 2016).

Al ser la familia un sistema complejo, establecer una definición sobre ella es una tarea difícil. A la familia se le ha definido, siguiendo a García y Musitu (como se citó en Mora-Salas, 2018, p. 38) como “uno de los principales contextos sociales del

desarrollo humano y uno de los principales predictores del ajuste psicosocial de la persona”. Por su parte, Rodrigo y Palacios (2001), desde el desarrollo humano, la concibieron como:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en que se generan fuertes sentimientos de pertenencia [...] existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (p. 33).

Jelín (2010), concibe a la familia como “una institución social, creada y transformada por hombres y mujeres en su accionar cotidiano individual y colectivo” (p. 19). Ella afirmó que la familia no puede verse como una institución aislada, sino como parte de un entramado de instituciones y prácticas sociales, en la que el Estado, la legislación, las creencias y prácticas religiosas, entre otras, fomentan su configuración, es decir, que “la construcción social que llamamos familia es el resultado de la intervención de diversas fuerzas e instituciones sociales, económicas y políticas” (p. 153).

Siguiendo a Jelín (2010), en el interior de las familias “se desarrollan tensiones y conflictos inevitables, ya que al tiempo que existen tareas e intereses colectivos o grupales, los miembros tienen deseos e intereses personales, anclados en su propia ubicación dentro de la estructura social” (p. 36). Sin embargo, “el afecto dentro de las familias se construye socialmente, sobre la base de la cercanía en la convivencia, de las tareas de cuidado y protección, de la intimidad compartida [y] las responsabilidades familiares” (p. 26). Manrique (2000) señaló que la familia:

Es un ambiente donde se aprende a vivir compartiendo, porque así se establece el equilibrio individuo – sociedad, [es] una organización en cuyo seno somos nosotros mismos como personas únicas, capaces de colocarnos en el punto de vista de los demás [...] se aprende a pensar en plural, a hacer equipo, a compartir el espacio y los sentimientos y asumir tareas en direcciones definidas (pp. 355-356).

En la convivencia familiar es que se construyen los significados sobre la realidad de una familia. Al respecto, Reiss (1981) señaló que los significados familiares son diferentes de los que construye un integrante, refieren a las

interpretaciones y puntos de vista que son contruidos colectivamente por los integrantes de la familia en su convivencia y en las interacciones que se dan mediante las conversaciones que sostienen sobre sus experiencias diarias. Así, las construcciones sobre la realidad familiar emergen en un proceso compartido por todos sus integrantes y difieren de los acuerdos o consensos que ellos pudieran establecer en su cotidianidad. Aunque haya presencia de desacuerdos entre los miembros, eso no implica que no compartan los mismos significados sobre su realidad como familia.

Al asumir que la familia es constructora de significados, se puede decir que la familia es discurso, al respecto, Mora-Salas (2007) señaló que:

La familia como comunidad discursiva sostiene las variaciones de su dinámica interior y de su estructura en la temporalidad de los acuerdos, en las negociaciones que imponen las coyunturas o situaciones específicas que se enfrentan. A través del discurso se crean y modifican las realidades individuales y colectivas que atañen al grupo familiar, se enfrenta y se decide, se innova, organiza y construye, también, se deshacen las relaciones. La familia, de igual forma, es un contexto donde se producen disensos y se definen posiciones particulares (pp. 74-75).

Atendiendo a las diferentes cualidades de las familias, es difícil aceptar una definición única de familia. Walsh (2012b) afirmó que “el concepto mismo de familia se ha ido redefiniendo a medida que los profundos cambios sociales, económicos y políticos de las últimas décadas han alterado el panorama de la vida familiar” (p. 4). Galvin (2006) comentó que “las familias contemporáneas, que se encuentran viviendo en un mundo de inestabilidad normativa y crisis de definición, dependen cada vez más del discurso para construir sus identidades” (p. 14). Walsh (2012b) dijo que:

Dada la multiplicidad de arreglos familiares en la sociedad contemporánea, la distribución normal ya no es una curva en forma de campana y ningún modelo predominante es típico. Más bien, la curva se ha aplanado, con muchos picos a lo largo del amplio espectro, lo que refleja las muchas y variadas formas en que las familias comunes y corrientes se organizan y experimentan la vida familiar (p. 6).

Beck- Gernsheim (2002) afirmó que “es difícil incluso hablar de la familia, porque muchos conceptos familiares ya no se aplican: suenan anticuados, tal vez incluso sospechosos; muchos de ellos ya no pueden captar las formas en que los jóvenes viven y piensan sobre sus vidas” (p. 2). La autora siguió argumentando que “no es una arbitrariedad [...] que se hable de familia en singular o de familias en plural, o que se abandone el concepto de familia y se sustituya sigilosamente por otros como estilos de vida familiar” (p. 7).

Mora-Salas (2018), por su parte, acotó que es “necesario el reconocimiento de la pluralidad y la diferencia porque puede ayudarnos a entender no solo las modificaciones que suceden en la familia, sino la forma como las están viviendo sus miembros” (p. 39). Por su parte, Walsh (2012b) enfatizó que:

Las familias se han transformado, con una creciente diversidad y complejidad en la estructura, los roles de género y la orientación sexual, la composición multicultural, las condiciones socioeconómicas y los patrones del ciclo de vida [...] ya no tiene sentido utilizar la familia nuclear como el estándar con el que se miden las diversas formas de la familia. Las familias de nuestro lejano pasado y de la mayoría de las culturas del mundo han tenido estructuras múltiples y variadas [...] Nuestra creciente diversidad requiere un pluralismo inclusivo, más allá de la tolerancia de la diferencia, el respeto por muchas formas diferentes de ser familia, reconociendo tanto sus rasgos distintivos como sus puntos en común (p. 22).

Beck-Gernsheim (2002), cuando se cuestionó sobre lo que vendría después de la familia, su respuesta fue: “simplemente la familia, solo que diferente y mejor: la familia negociada, la familia alterna, la familia múltiple, nuevos arreglos después del divorcio, nuevo matrimonio, nuevo divorcio [...] Será la ampliación de la familia nuclear” (p. 8). Esto no significa, siguiendo las ideas de esta autora, que la familia tradicional se desvanezca, pero que sí implica una pérdida de la vigencia que había tenido en el tiempo. Ante esto, emergen nuevos estilos de vida que no suelen tener como objetivo la convivencia, sino que se buscan otro tipo de lazos; ejemplo de eso son las familias que no se llegan a casar o a tener hijos, familias monoparentales, parejas homosexuales, familias que viven en más de un hogar, todas estas expresiones

que definen lo que ella denominó como “la familia post familiar” (p. 10). Todos los puntos de vista descritos hasta ahora nos llevan a estar de acuerdo con Manrique (2000) cuando mencionó que: “la familia es polémica por ser controversial; porque al mismo tiempo es inestable y permanente [...] cambia de forma para adaptarse a la sociedad y a las circunstancias” (p. 356).

Ante la dificultad para establecer una definición única sobre la familia, De Viana (2000) expresó que: “es inevitable ver a la familia desde mi familia y espontáneamente pensamos que nuestra propia familia reproduce los rasgos de la familia en general” (p. 219). De la mano con este autor, Mora-Salas (2018) enfatizó que:

Emplazar el concepto de familia nos lleva necesariamente a pensar en la biografía de cada uno, a reconocer las concepciones propias derivadas de las vivencias personales en nuestra familia, pues la familia es una realidad lingüística que adopta matices, regularidades y singularidad a partir del sentido subjetivo y cultural del narrador y de su historia; pero indiscutiblemente, también, la noción de familia alude a la historia social de los procesos económicos, políticos, culturales, tecnológicos y de modernización. De la relación y cruce entre ambos contextos –el biográfico y el social– surge un sentido de familia que pretende ser lo suficientemente dinámico, dilatado y profundo para problematizar un poco sobre su razón de ser, su esencia y existencia (pp. 37 - 38).

Ahora, dejo explícitas algunas funciones que se le han atribuido a las familias que diferentes académicos en el área (De Viana, 2000; Rodrigo y Palacios, 2001; Patterson, 2002) han reseñado. Algunas funciones de las familias refieren a la formación de sus integrantes, el desarrollo del sentido de pertenencia, el apoyo económico, la crianza de los hijos, su cuidado, protección y socialización. La familia es un ambiente para la formación del autoconcepto y la autoestima, el establecimiento de los propósitos de vida, el aprendizaje de valores, la adaptación a las situaciones difíciles y el establecimiento de responsabilidad y compromiso con cada una de estas. Es una red social que sirve de soporte para las diferentes transiciones vitales por las que atraviesan sus integrantes. De Viana (2000) y Patterson (2002b) señalaron algunas funciones de la familia para la sociedad, las cuales que refieren al control de

la función reproductiva y la continuidad de la especie, la preparación de los niños para los roles sociales y productivos y su mantenimiento en la adultez, el cuidado de los niños y ancianos, el control de la conducta antisocial y la protección social.

En tal sentido, las familias contemporáneas se muestran diversas y la reconstrucción de su estructura probablemente seguirá, y esto es así gracias a los diferentes cambios sociales y culturales que cada una ha ido viviendo. Mora-Salas (2018) nos resume que:

Para las personas, la familia se asume como un valor, a ella se le atribuyen funciones de protección, apoyo, formación y modelaje para la actuación de individuo, todos estos roles constituyen atributos que resultan básicos para la vida de la persona y para el funcionamiento social. La familia se interpreta a partir de la historia personal, de las prácticas sociales que se desarrollan en el hogar y de los principios que rigen tales prácticas. Al ser la familia el centro primario de socialización para el individuo continuará desempeñando su obra, pues a través del tiempo, ha sido referencia de transformaciones personales y sociales; en la actualidad su realidad muestra las señales propias del proceso de evolución hacia nuevos prototipos y modos de vida (p. 39).

### **2.2.3. Familias venezolanas**

A continuación, reseño brevemente algunas características de las familias venezolanas, que son el foco de mi investigación. Siguiendo la literatura consultada en familias venezolanas (De Viana, 2000; Hurtado, 2016; Mora-Salas, 2007; 2008; 2018; Moreno, 2000; 2012) se ha hallado una división de ellas en función de sus características sociodemográficas. Así, podemos referirnos a las familias populares, las de sector medio y alto. Dado que sobre ésta última clasificación no se ha provisto mayor investigación, en mi exposición atiendo a la primera y segunda tipificación.

De Viana (2000) argumentó que en las familias venezolanas “existe un polimorfismo socio-histórico” (p 224), porque se hacen cada vez más heterogéneas. Expresó que “las familias que se ajustan al modelo convencional (nuclear) constituyen una fracción del conjunto; y más que constituir un tipo cristalizado, para la mayoría de los casos tienden a ser una forma de tránsito a otras formas” (p. 225).

Las familias populares tienen la característica de ser variada en relación a su configuración. Al conocerlas es posible apreciar a “las familias nucleares,

monoparentales, reconstituidas, extendidas, parejas sin hijos, etc. [...] la familia extensa se erige como garante de la sobrevivencia de los diferentes tipos existentes (Mora-Salas, 2018, p. 40). De acuerdo con lo que expresó Mora-Salas (2018) en las familias populares “los valores y principios que rigen la vida familiar se mantienen constantes en las diferentes generaciones – abuelos, padres e hijos –, no obstante, las características del contexto sociocultural determinan cambios en su constitución y relaciones” (p. 40).

En la dinámica de las familias populares se ha encontrado una expresión frecuente - que no es única - que refiere a la constituida por la relación madre – hijo (Moreno, 2012). Moreno (2000) observó que esta dinámica relacional era permanente, sólida y capaz de ser autosuficiente para los fines familiares, y en la que el padre se encontraba en una posición distante o periférica. Moreno (2012) lo denominó como “matricentrismo” y Hurtado (2016), de acuerdo con sus investigaciones, la llamó “matrilinealidad”. Aunque en los estudios en estas familias se ha visualizado al padre como distante, actualmente podría cuestionarse si se hiciera una mirada a los hogares donde viven padres solteros que están ejerciendo la paternidad tanto en lo afectivo como instrumental y en los que es posible que las madres sean figuras abandonantes; una variación que, claramente, existe hoy día y que sería importante investigar.

Mora-Salas (2019) nos acercó a algunas de las condiciones en las que actualmente viven las familias populares. Ella comentó que en las familias populares se evidencia un acceso restringido a la educación de niños, niñas y adolescentes, que da como resultado la entrada temprana al mundo del trabajo, a la seguridad social, los servicios públicos y de salud. En estas familias, las prácticas culturales y de recreación emergen de las mismas iniciativas de las comunidades, las cuales son gratuitas. Comentó que las familias viven en un contexto enmarcado, frecuentemente, por la violencia, la delincuencia, la impunidad y la polarización. Todos estos flagelos sociales menoscaban la calidad de vida y la dignidad de estas familias y ponen en riesgo a muchos jóvenes, quienes encuentran en la delincuencia, el consumo y

comercio de la droga un medio para la obtención de un beneficio económico y material.

En las familias del sector medio, al igual que en las familias populares, se presenta una estructura heterogénea, en las que podemos apreciar las “familias unipersonales, parejas sin hijos, familias nucleares heterosexuales y homoparentales, monoparentales, reconstituidas, entre otras” (Mora-Salas, 2018, p. 40). En este tipo de familias, refirió Mora-Salas (2018), que “la tradición es un recurso al cual se apela en momentos de tensión o riesgo extremo, puesto que hay la libertad para los cambios; los cuales resultan determinantes cuando se trata de dirimir la constitución de la familia” (p. 40).

De Viana (2000) encontró que en las familias de clase media se rescata el sentido de la unión de la pareja y el desarrollo independiente de cada uno de los miembros. Así, podemos apreciar la participación de las mujeres en el mundo laboral y profesional, aspecto que tiene implicaciones en la forma en cómo se relacionan con los hombres y con sus hijos. En el contexto de estas familias, De Viana (2000) afirmó que “la mujer venezolana parece sentirse capaz y dispuesta a enfrentar la vida sola, con sus hijos y sin pareja” (p. 224). Su ingreso al mundo del trabajo le da autonomía para que pueda llevar a cabo proyectos familiares en los que no requiere necesariamente de la participación del hombre (De Viana, 2000).

Siguiendo los hallazgos de Mora-Salas (2007), en este tipo de familias “los roles femeninos y masculinos se encuentran sujetos a reevaluación y redefinición” (p. 59), de modo que tanto hombres y mujeres se entienden desde la igualdad. Los padres y madres de estas familias mantienen la decisión de no tener hijos hasta sentirse seguros de garantizarles un estilo de vida aceptable. Cuando los hijos nacen, los abuelos y otras instituciones pueden fungir como red de apoyo para su cuidado. En estas familias, comentó Mora-Salas (2019), hay una conciencia clara sobre las amenazas que existen para las generaciones futuras, como la violencia y el consumo de sustancias, etc., que acrecientan su preocupación por el porvenir y bienestar de los

hijos. Otras situaciones que afectan la calidad de vida de estas familias refieren a la inflación, la estabilidad laboral y el acceso a los servicios.

Mora-Salas (2007) encontró que en las familias de sector medio, en contraposición a las populares, existe un valor por el pasado, los aprendizajes y logros obtenidos. Para los miembros de la familia de este sector, en la propia comprensión que brindó Mora-Salas (2007), “el presente es el tiempo central, el pasado es la ocurrencia remota que no tiene repercusión sobre los hechos y acciones subsiguientes, el futuro no demanda de anticipaciones ni previsiones” (p. 75). Aunque dada las circunstancias actuales de nuestro contexto, la dimensión del tiempo futuro puede ser una preocupación para estas familias, especialmente para mantener la estructura material lograda en el pasado.

Dentro de todas las estructuras que presentan las familias venezolanas, la familia extensa adquiere una importancia cada vez mayor. De acuerdo a lo que encontró De Viana (2000), existen cada vez más hogares en los que, al menos, tres generaciones conviven y que gracias al incremento de la esperanza de vida y a la crisis económica, han promovido la construcción de este tipo de configuración familiar. De Viana (2000), al reflexionar sobre la importancia de la familia extendida, mencionó que:

Las situaciones de emergencia [como las referidas a las enfermedades crónicas] son la ocasión para evidenciar que los vínculos familiares fuera del hogar siguen siendo fuertes. Son poquísimos quienes dirían que sus familias se reducen al núcleo natural que comparte el techo; por el contrario, lo normal es que la gente viva un mundo de relaciones familiares más amplio, que se proyecta fuera de la unidad de la vivienda y, que además, puedan mencionar numerosas situaciones en las que la red de parientes le ha prestado apoyo y soporte: material y emocional (p. 230).

A raíz de todos los hallazgos provistos en los reportes de investigación sobre las características de las familias venezolanas, De Viana (2000) afirmó que “la gente sigue viendo a la familia como el espacio de la felicidad y plenitud personales, y la mencionan como pieza clave en el intento de darle sentido a la propia existencia” (pp. 236-237). En palabras de Mora-Salas (2008), la familia para los venezolanos es

significada como “un espacio de soporte afectivo, aprendizaje y formación de personas [...] ámbito para los comienzos, la renovación y el regreso” (p. 24).

#### **2.2.4. La enfermedad y la salud**

En este apartado, hago una breve presentación sobre los conceptos de enfermedad y salud, que son clave para mi investigación. Tal como lo señaló Die Trill (2003), “la cultura define las creencias acerca de la enfermedad y la salud” (p. 39), lo que hace que ambos sean fenómenos complejos. Comienzo este punto abordando el concepto de la enfermedad y luego el de la salud. Yardley (2013) ha reseñado la evolución sobre las diferentes aproximaciones al estudio del fenómeno de las enfermedades. Esta autora reseñó que el énfasis en la enfermedad fue evolucionando desde un enfoque eminentemente fisiológico y biomédico, pasando por una aproximación biopsicosocial en la que se consideraba la interrelación de los factores biológicos, psicológicos y sociales, hasta una orientación construccionista y fenomenológica, en las que las entidades psicosociales de la enfermedad eran construidas a través de los roles, las relaciones y las convenciones socioculturales.

Morse y Johnson (1991) plantearon que la experiencia de la enfermedad se vuelve compleja cuando se considera la vivencia personal de quienes la viven. De modo que no existe un significado universal sobre las enfermedades, sino que de acuerdo a lo que experimentan las personas y el momento en el que viven es que se puede apreciar la diversidad de construcciones sobre los padecimientos físicos. Kleinman (2020), al estudiar las narrativas sobre la enfermedad, refirió que esta aludía a “la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento. [...] se refiere a cómo la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social más amplia perciben, viven y responden a los síntomas y la discapacidad” (p. 23). Wright (2009) argumentó que la forma en cómo las personas experimentan una enfermedad depende de las creencias que hayan adoptado antes de su ocurrencia y de las que construyen durante su vivencia con ésta.

Charmaz (1983) señaló que la experiencia con una enfermedad trae consigo un espiral de consecuencias que socavan el sentido del yo, la autonomía, las relaciones y la experiencia cotidiana. Por su parte, Gadamer (2001) apuntó que una enfermedad no solo refiere a la pérdida de la salud, sino también a la pérdida de la libertad y la inclusión en la vida, comprende un fracaso de la interacción armónica entre los sentimientos de bienestar personal y la capacidad de participar en el mundo y un estado de disrupción social.

Todo esto conlleva a la experiencia del sufrimiento, que para Wrigth (2009) es “una angustia física, emocional o espiritual [...] que altera la vida misma y las relaciones permanentes” (p. 70). Charmaz (1983) expresó que el sufrimiento no solo es una parte de toda la experiencia vivida con la enfermedad, sino también una oportunidad para la que las personas construyan significados. Kleinman (2020) y Walsh (2012a) concuerdan en que los significados culturales sobre la enfermedad pueden incrementar la angustia emocional de las personas o bien pueden ayudarlas a hallar sentido a sus vidas, por ejemplo, a través de la religión y las manifestaciones espirituales, las cuales permiten el afrontamiento de la adversidad, el consuelo y una mayor comprensión del dolor experimentado. Cabe mencionar que Charmaz (1983) afirmó que el sufrimiento ha sido concebido desde una visión medicalizada que ignora los diversos significados que las personas pueden erigir desde su propia experiencia dolorosa. Kleinman (2020) al respecto enfatizó en que:

Adoptar una perspectiva médica o científica no nos ayuda a enfrentar el problema del sufrimiento: en la biomédica contemporánea y en las demás profesiones de ayuda no existe una perspectiva teológica sobre la enfermedad que pueda abordar los componentes del sufrimiento [...] la medicina moderna burocrática y las demás profesiones de ayuda [...] se han orientado a tratar el sufrimiento como un problema de ruptura mecánica que requiere de un arreglo técnico. Organizan la manipulación terapéutica a los problemas de enfermedad en lugar de dar una respuesta moral (o espiritual) significativa a estos (p. 45).

Walsh (2012a) ilustró sobre algunas construcciones que promueven las concepciones médicas sobre el sufrimiento. Señaló que el uso de “metáforas bélicas”,

tales como “luchar con la enfermedad”; “combatirla”; “desarrollar tratamientos agresivos para destruirla” (p. 122), han dado pie a “un enfoque desequilibrado, más centrado en la enfermedad que en la salud” (p. 122) y, que junto a la experiencia – muchas veces desagradable – de los pacientes crónicos, fomentan el pesimismo. Sobre esta visión asociada a la enfermedad y el sufrimiento, Gadamer (2001) escribió lo siguiente:

La enfermedad es la que aflora lo perturbante, lo peligroso, aquello con lo que hay que acabar [...] nuestra experiencia científica y médica está orientada, en primer lugar, hacia el dominio de los fenómenos de la enfermedad. Es como si se estuviera forzando a la naturaleza allí donde se manifiesta la enfermedad. Lo importante es dominarla [...] Incluso, cuando se afirma que se ha logrado dominar una enfermedad, en definitiva, lo que sucede es que la enfermedad ha sido separada ya de la persona y ha pasado a ser tratada con un ente propio con el cual es necesario acabar (pp. 121-123).

Charmaz (1983) indicó que la experiencia de la enfermedad es un fenómeno compartido, en el que las personas construyen significados conforme a sus vivencias, su experiencia social, su conocimiento previo y sus creencias socioculturales sobre los padecimientos físicos. En las propias palabras de Kleinman (2020):

La enfermedad no es simplemente una experiencia personal, es transaccional, comunicativa y profundamente social. El estudio de los significados de la enfermedad no sólo se basa en la experiencia de un individuo en particular, también tiene mucho ver con las redes y situaciones sociales y las diferentes formas de realidad social. Los significados sobre la enfermedad son compartidos y negociados; son una dimensión integral de la vivencia común (p. 198).

Por su parte, Die Trill (2003) señaló que en el concepto de la enfermedad debe tenerse en consideración que:

Una persona no es solamente un organismo biológico, sino que engloba el conjunto de sentimientos y actividades simbólicas del pensamiento y del lenguaje. Cómo una persona vive su enfermedad, el significado que le atribuye y cómo dicho significado influye en su comportamiento e interacción con otros individuos serán componentes integrales de la enfermedad concedida como una respuesta humana integral (p. 40).

Hasta aquí he dejado clara la amplia atención que ha recibido el fenómeno de la experiencia con las enfermedades, sin embargo, aún da la impresión de que el concepto de la salud queda sobreentendido, incluso superpuesto al de la enfermedad. Con la finalidad de darle visibilidad a este importante concepto, voy a exponer unos puntos de vista que amplían la visión de la definición propuesta por la OMS (2022).

Gadamer (2001) fue uno de los autores que se dedicó a reflexionar sobre la salud y presento una variedad de acepciones sobre este fenómeno. Este autor, en primer lugar, cuestionó la predominancia que se le daba a la enfermedad en la práctica médica. Gadamer (2001) señaló que en el proceso de dialogo con los pacientes “es la enfermedad y no la salud la que se autoobjetiva, es decir, la que aflora” (p. 121) y también afirmó que aunque no puede existir la enfermedad sin la salud, la diferencia entre ambos no podría entenderse desde la enfermedad en contraste con la salud.

Así mismo, Gadamer (2001) reflexionó y amplió el concepto de la salud indicando que comprendía la libertad para hacer actividades e integrarlas a la vida, un estado activo y gratificante de estar en el mundo con otras personas y como una parte de la propia identidad. Recalcó que las personas, al disfrutar de su salud, pueden entregarse a sus actividades y vivir su felicidad acorde a su entorno natural y social. Gadamer (2001) visualizó la salud como un estado de armonía que se corresponde con una medida interna. Un estado de acuerdo interno (de armonía consigo mismo) que no se anula por medio del control externo. En sus propias palabras, señaló que “la salud no puede medirse [...] porque se trata de un estado medida interna (en el sentido de lo «apropiado» y lo «medurado») y de coincidencia con uno mismo” (p. 123).

Así, Gadamer (2001) logro comprender la salud como un estado que siempre permanece oculto, debido a que la vitalidad manifestada en la propia naturaleza de los seres humanos hacia que dicho estado se mantuviera apartado de ellos. Además, agregó que aunque la salud permanezca como un estado oculto, podía revelarse a través de una especie de bienestar reflejado en una sensación “de sentirnos

emprendedores y abiertos al conocimiento, [en la que] manifestamos una suerte de olvido de nosotros mismos, a penas sí experimentamos las fatigas y los esfuerzos” (p. 126 – 127). Prosiguió señalando que la salud “no reside justamente en un sentirse-a-sí-mismo; es un ser-ahí, estar-en-el-mundo, un estar-con-la-gente, un sentirse satisfecho con los problemas que le plantea a uno la vida y mantenerse activo en ellos” (p. 128).

Para este autor, la salud supondría un proceso, específicamente afirmó que: “la salud es ritmo de vida, un proceso continuo, el cual se estabiliza una y otra vez” (p. 129). El proceso de la salud implica la búsqueda de la armonía, la cual, según Gadamer (2001) se manifiesta verdaderamente:

(...) al evitar que uno no se altere como lo hace ante un dolor punzante o la paralizante locura de la ebriedad (...) una armonía oculta cuya recuperación es lo que importa y en la cual radica, en definitiva, el milagro de la convalecencia y el misterio de la salud (p. 131).

Otras autoras que reflexionaron sobre la salud fueron Lindholm y Eriksson (1998). Estas investigadoras estudiaron la salud como una parte integral de la vida y como una de las experiencias más frágiles de la realidad. Ellas analizaron la salud desde dos dimensiones, una relativa al hacer, que es cónsona con el comportamiento saludable externo y que adquiere valor para la persona. La segunda dimensión es el devenir del ser, que implica una búsqueda de la armonía interior. Estas autoras señalaron que el individuo cuando se encuentra en la dimensión del devenir, logra una reconciliación con las condiciones en las que vive, sin que eso implique dejar de ser ajeno al sufrimiento y a la muerte. En este sentido, la salud implica un nivel de integración percibido como un todo que incluye el sufrimiento con la cualidad de ser soportable para la persona y la capacidad humana del esfuerzo; es en esa integración es que emergen los potenciales que promueven la salud.

De la mano con esta autora, Antonovsky (1979) a través de un enfoque salutógeno antes que patógeno, partió de la idea de que, ante las diferentes demandas estresantes del ambiente, el estado natural del ser humano es el caos y no la

estabilidad. Este autor propuso el concepto del sentido de coherencia como central en su enfoque y lo definió como:

Una orientación global que expresa la medida en que uno tiene un sentimiento de confianza generalizado, duradero, aunque dinámico, de que los entornos internos y externos propios son predecibles y de que existe una alta probabilidad de que las cosas salgan tan bien como razonablemente se esperan (Antonovsky, 1979, p. 123).

Este autor en su propuesta rescató la importancia del sentido de control y el empleo de las estrategias de afrontamiento ante las situaciones estresantes de la vida. Colocó énfasis en el significado de las vivencias, en los sentimientos de integración social, los propósitos de vida y la transformación como factores promotores de la salud; todos estos aspectos incluidos en el concepto del sentido de coherencia.

Finalmente, el concepto de la salud también abarca al de la sanación, que adquiere importancia en la experiencia de los pacientes y sus familias en el proceso de una enfermedad. Walsh (2012a) señaló que la sanación “es un proceso natural como reacción ante una lesión o trauma, distinto de la curación, la recuperación o la resolución de los problemas” (p. 122). Wright (2009), por su parte, lo catalogó como un proceso continuo en la vida, “un proceso en el que todos estamos envuelto todo el tiempo” (p. 72). Walsh (2012a) enfatizó que “sanar es convertirse en un ser integro, y en caso de ser necesario, capaz de adaptarse y compensar las pérdidas estructurales y funcionales” (p. 122). Esta autora aclaró que el tratamiento y la sanación son dos conceptos muy diferentes, puesto que “el tratamiento es administrado externamente; la sanación es un proceso interno de la persona, de la familia y la comunidad” (p. 122).

### **2.2.5. El cáncer y su impacto psicosocial**

Siguiendo a Samblás (2008), el cáncer refiere a un crecimiento excesivo y descontrolado de células atípicas (llamadas malignas) que se desarrollan en una parte del cuerpo y pueden extenderse a otros tejidos y órganos a medida que progresa, provocando daños severos. Velázquez, et al., (2007) señalaron que cuando las células malignas migran a otras partes del organismo se da un proceso denominado metástasis. Este proceso ocurre cuando las células malignas entran por el torrente sanguíneo o el sistema linfático y se diseminan a otras partes del cuerpo donde se formarían nuevas lesiones tumorales.

Kreitler (2019) ha reseñado las diferentes fases del cáncer. La fase de diagnóstico inicia desde el momento en que se comunica la aparición de la enfermedad y las opciones de tratamiento. En la fase de tratamiento, como bien lo dice su nombre, comprende la aplicación de las terapéuticas para tratar el cáncer. La fase de sobrevivencia implica la finalización de los tratamientos y el inicio del proceso de control de la enfermedad. La fase de la recurrencia ocurre cuando la enfermedad vuelve a aparecer y deben aplicarse otras líneas de tratamiento para controlarla. La fase paliativa acontece cuando las opciones de tratamiento no pueden curar el cáncer, por lo que se plantean alternativas para aliviar los síntomas y así mantener la calidad de vida y la dignidad de los pacientes hasta que fallezcan.

El impacto del cáncer en los pacientes abarca no sólo a la esfera física sino también la psicológica y social. Kreitler (2019) y Singer (2018), dos especialistas en psicooncología, han reseñado las diferentes afectaciones del diagnóstico del cáncer en los pacientes, las cuales presento brevemente. De acuerdo a lo expuesto por ambas autoras, todos los pacientes al ser diagnosticados sufren un importante impacto emocional que se acompaña de fuertes sentimientos de shock o bloqueo, negación, sentimientos normales de rabia, tristeza, miedo, incertidumbre, culpa y vergüenza, entre otros.

En la literatura psicooncológica se ha reconocido con el término *distrés* al malestar emocional de naturaleza cognitiva, emocional, social y espiritual que

experimentan los pacientes oncológicos y que incide en su habilidad para afrontar eficazmente el diagnóstico y sus tratamientos; término que se asume como una respuesta normal ante el diagnóstico, que se diferencia de un trastorno de ansiedad o de depresión (Mitchell, 2021).

El impacto emocional del cáncer, reseñó Kreitler (2019), se genera por las diferentes secuelas o cambios que se dan a partir del diagnóstico y sus tratamientos. En los pacientes es posible apreciar cambios en su apariencia física - producidas por las pérdidas corporales-, que conllevan a una alteración de su imagen corporal, su desempeño cotidiano y capacidad funcional. La experiencia corporal puede llevar al sentimiento de vulnerabilidad, aislamiento, la baja confianza y la baja autoestima.

Singer (2018) ha señalado que muchos pacientes a raíz del cáncer reportan haber sido despedidos de sus trabajos, de haber realizado ajustes en sus horarios laborales e incluso introducir la jubilación anticipada, lo que resultó en una disminución en sus ingresos económicos. En el ámbito social, Kreitler (2019) reseñó que los pacientes tendían a aislarse de familiares y amigos por temor al sentimiento de lástima. Singer (2018) mencionó que la sobreprotección de los familiares puede afectar la sensación de autonomía de los pacientes. Al sentirse dependientes de otras personas, pueden llegar a experimentar sentimiento de debilidad, miedo a la pérdida de la autonomía y de su privacidad. Kreitler (2019) acotó que los pacientes pueden tener problemas de comunicación con sus familiares en relación con los acuerdos del cuidado y el desempeño de los roles, los cuales pueden conllevar al sentimiento de soledad sino se solventan.

Asimismo, Kreitler (2019) visualizó que el diagnóstico de cáncer produce crisis espirituales en los pacientes, provocadas por la alteración de su visión sobre sí mismos y de los demás, y por conflictos con respecto a sus creencias religiosas. Sin embargo, es posible que los pacientes hagan una reevaluación de sus prioridades y propósitos de vida, se concentren en sus necesidades y deseos personales, se interesen en cuidarse a sí mismos, den un significado favorable a la vida, acepten el proceso desde el crecimiento personal, experimenten una sensación de integración

plena, un mayor contacto con el presente, un fortalecimiento espiritual y una tendencia a revalorar la salud y las relaciones familiares e interpersonales.

El impacto emocional y psicosocial de la enfermedad yace en las concepciones culturales que se han construido sobre la enfermedad (Die Trill, 2003), lo que hace que, siguiendo a Kreitler (2019), el cáncer sea considerado como “un fenómeno cultural” (p. 123). Die Trill (2003) argumentó que el cáncer, al ser una enfermedad crónica, impredecible y con secuelas físicas importantes refuerza el estigma asociado al sufrimiento y la muerte. Robinson (1992) enfatizó que:

Las creencias sobre las terribles consecuencias del cáncer no son infundadas. La respuesta de miedo generalizada tiene múltiples orígenes, no necesariamente relacionados con los hechos o la lógica. Este miedo puede surgir, en parte, de la conciencia de que la incidencia del cáncer es alta [...] una segunda base para este temor es que el cáncer no perdona edad, sexo, grupo étnico o económico [...]. La respuesta de miedo también puede estar influenciada por la amplia cobertura mediática del cáncer en sus diversas formas de “noticias” [y] la percepción generalizada de que el tratamiento del cáncer es deformante, doloroso, prolongado, costoso y, a menudo, infructuoso (p. 29).

Asimismo, Robinson (1992) acotó que el estigma asociado al cáncer es perjudicial para las personas que lo padecen, puesto que corren el riesgo de ser calificados como seres vulnerables, contaminados y no funcionales. Palacio-Espinoza, et al., (2019) señalaron que cuando las personas se convierten en pacientes oncológicos adquieren otras identidades, como la de ser pacientes, personas que tuvieron cáncer, víctimas o sobrevivientes; adjetivos que promueven a que se sientan personas diferentes de aquellas que no viven con el diagnóstico.

Palacio-Espinoza, et al., (2019) explicaron que el estigma del cáncer también puede impactar en las personas que no tienen el diagnóstico porque la enfermedad puede generar en ellas intenciones comportamentales que las predisponen a tomar decisiones sobre los estilos de vida que han llevado. Decisiones que dependerán de la información que manejen sobre la prevención de la enfermedad y de la sensación de control interna que tengan sobre su propia salud. Las autoras enfatizaron que estas

actitudes y representaciones sobre la enfermedad cuando son ampliamente negativas, pueden conllevar a un funcionamiento desfavorable en los pacientes y sus familias durante todo el trayecto de la enfermedad.

#### **2.2.6. Familias en el contexto del cáncer**

En este último apartado presento un panorama sobre cómo funcionan las familias mientras viven la enfermedad del cáncer y, seguidamente, dedico unos párrafos para delinear algunos aspectos de la experiencia de los cuidadores familiares.

Robinson (1992) afirmó que “el cáncer afecta a toda la familia [y] altera los patrones de comunicación, los roles y las relaciones entre sus miembros” (p. 29). El cáncer, siguiendo a Palacio-Espinoza y González (2015), puede ser denotado como “una enfermedad familiar” (p. 503) porque que el significado simbólico del cáncer y las consecuencias físicas que trae consigo provocan una ruptura del “equilibrio homeostático de la familia, [puesto que] impone cambios, ajustes y alteraciones en todo el sistema, [al tiempo que] representa un desafío para el crecimiento de la familia” (Robinson, 1992, p. 30). Siguiendo las ideas de Baider (2003):

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social (p. 507).

Durante todo el trayecto del cáncer, advirtió Kreitler (2019), los familiares se van a implicar afectiva y emocionalmente con el paciente, “indistintamente de lo cercanas o distantes que sean sus relaciones, del estatus social, económico y psicológico de cada familia” (p. 191). Precisamente, porque:

Los miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida (Baider, 2003, p. 507).

De acuerdo con Baider (2003), la enfermedad del cáncer no sólo afecta al sistema de la familia, sino que su respuesta ante este desafío “tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma” (p. 506). Considerando lo anterior, se puede visualizar la importancia que tiene la familia en el proceso de la enfermedad oncológica, sin embargo, comentó Rait (1989) que “la suposición de que las relaciones familiares juegan un papel importante en el cuidado y el bienestar del paciente con cáncer puede pasarse por alto simplemente porque es universal” (p. 77). Pero lo cierto es, en palabras de este autor, que “los pacientes viven, se enferman y reciben atención médica dentro de su familia [...] casi todo el tratamiento médico acaba convirtiéndose en una obligación de los miembros de la familia” (p. 77).

En este sentido, puede reconocerse que una enfermedad crónica “sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona” (Baider, 2003, p. 507). Precisamente, como apuntó Robinson, “es la familia, no el paciente aislado, la que experimenta la enfermedad y, por lo tanto, las familias no deben ser tratadas como espectadores, sino como agentes influyentes, organizadores y creativos” (p. 29). Dicho en palabras de Palacio-Espinoza y González (2015):

[...] El familiar del paciente no es un simple espectador de la experiencia que vive con su ser querido; es un actor y, por tanto, su experiencia frente al cáncer es tan profunda y compleja como la del paciente: sufre; experimenta sensaciones de malestar emocional intenso, con percepción de pérdida de control, de impotencia que se produce tanto por la enfermedad de su pariente y el tratamiento que este recibe como por los eventos implicados en la vivencia de la enfermedad: el impacto del diagnóstico, la toma de decisiones frente a las opciones terapéuticas, la vida, la muerte, el fracaso terapéutico, etc. (pp. 502-503).

Considerando lo anterior, Rait (2021) sugiere que el cáncer es un “desorden de cambio” (p. 571), un acontecimiento que las familias tendrán que afrontar y resolver diferentes problemas prácticos que se plantean durante todo el trayecto de la enfermedad y los tratamientos. Ante el acontecimiento del cáncer, refirieron Woźniak y Iżycki (2014), “todo el sistema familiar está en riesgo” (p. 255), dado que la

enfermedad ejerce un cambio importante en el equilibrio del sistema familiar, en el que la sobrecarga, las emociones negativas, la tensión de rol y el deterioro de la salud física y psicológica representan riesgos importantes para todos sus integrantes.

Lewis (2010) también señaló que el cáncer es un evento estresor para las familias que implica “una serie de transiciones psicosociales múltiples y entrelazadas” (p. 511), que genera un proceso de desestabilización acompañado de intensa angustia y que ocurre hasta en aquellas familias que poseen adecuados recursos adaptativos y buen funcionamiento. Sin embargo, el autor enfatizó que “tanto la angustia como la desestabilización son procesos normativos y no patológicos, [que con el tiempo] se solucionan y producen una reestabilización” (p. 511).

Rolland (2005) señaló que el funcionamiento familiar en el cáncer se encuentra sujeto a varios factores como la edad de inicio del diagnóstico, los compromisos de vida de cada miembro en el momento en que ocurre, la etapa en la que se descubre la enfermedad y la etapa del ciclo de vida familiar en la que se encuentre la familia. Kleinman (2020) argumentó que las familias se distinguen en su accionar con la enfermedad conforme al significado que dan a su experiencia y a las diferencias culturales, económicas y sociales; aspectos que van a delinear el proceso de hacer que “la enfermedad [comience a ser] una parte de la construcción de la realidad en una familia” (p 198).

Siguiendo las palabras de Kleinman (2020), para entender la influencia de una enfermedad en un sistema familiar es preciso “comprender a la familia misma, no solo a la enfermedad [...] cuando la familia se convierte en el centro de atención, se verá que la enfermedad influye profundamente en las relaciones familiares como en las personas [diagnosticadas]” (p. 198).

He dado cuenta hasta ahora de la importancia que tiene la familia en la experiencia del cáncer. Atiendo a continuación a las reacciones más frecuentes durante todo el curso de la enfermedad. Es poco lo que se ha documentado sobre la familia como unidad durante la experiencia del cáncer. Vale la pena mencionar a

autores como Northouse (1984), Sherman y Simonton (2001), Veach y Nicholas (1998) Woźniak y Iżycki (2014), entre otros, quienes prestaron atención a este tema en particular. En sus escritos, podremos apreciar una exposición detallada sobre las diferentes reacciones de las familias a lo largo de la enfermedad del cáncer. Para efectos de esta exposición reflejo la síntesis que realizó Rait (2021), en la que integra muchos de los aspectos mencionados por los académicos antes citados.

En las etapas de la enfermedad, señaló Rait (2021), las familias tienen que desempeñar diferentes tareas prácticas y psicosociales que deben afrontar; todas estas tareas están relacionadas con la evaluación y el diagnóstico médico, los cambios repentinos de la enfermedad, las modificaciones en el tratamiento, el reingreso a la vida diaria, la recurrencia de la enfermedad, la muerte y el duelo.

Siguiendo la exposición de Rait (2021), en la fase aguda de la enfermedad las familias enfrentan “la revelación inicial del cáncer” (p. 572). La familia debe lidiar con el dolor y la incapacidad del paciente, formar un sistema de apoyo emocional para él y supervisar su transición a un entorno médico en el que puede sentirse inhóspito e indiferente. Las familias también deben otorgarle un significado a la enfermedad que les permita preservar la competencia individual y familiar, así como también aceptar la ambigüedad con un sentido de esperanza y continuidad.

Las parejas y familias ante el diagnóstico del cáncer no cuentan con suficiente tiempo para prepararse o anticipar los escenarios futuros, por lo que pueden experimentar baja sensación de control, sensación de pérdida y una gran conmoción, acompañada de ira, al mismo tiempo que pueden reunir fortalezas y recursos para hacer frente a la situación. En esta fase de la enfermedad las familias se organizan para cuidar a familiar enfermo, velan por acompañarlo y protegerlo de los procedimientos médicos invasivos, las molestias causadas por los tratamientos y la incertidumbre del presente (Rait, 2021).

La fase crónica del cáncer, de acuerdo con Rait (2021), comprende “el regreso del paciente a casa, el tratamiento y la hospitalización prologada y el periodo de remisión” (p. 572). Durante este trayecto, las familias encuentran formas de satisfacer

las necesidades inmediatas del paciente, mientras que apoyan al crecimiento de otros familiares. Tanto los pacientes como sus familias cambian sus respuestas ante la crisis para tener un mejor funcionamiento social, emocional y económico continuo.

En esta etapa, los familiares enfermos siguen organizando y regulando la vida de la familia, dado que los miembros familiares siempre están atentos y preparados para cualquier emergencia. Los cambios en los roles y la organización familiar están sujetos al rol anterior de la persona enferma dentro de la familia y a su capacidad para reincorporarse a dicho rol. Los miembros familiares reorganizan temporal o permanentemente su cotidianidad y responsabilidades familiares para atender a las necesidades de los pacientes, lo cual puede resultar en la sobrecarga de los cuidadores debido a la acumulación de las demandas prácticas y emocionales que suponen los cuidados (Rait, 2021).

Finalmente, la etapa de resolución acontece cuando los pacientes finalizan con éxito su tratamiento, que para ellos implica retomar el funcionamiento normal. En la medida en que los pacientes viven la sobrevivencia pueden experimentar la ansiedad por los tratamientos, aunque tiende a disminuir posteriormente. Algunos pacientes que ya se habían acostumbrado a las atenciones espaciales pueden presentar renuencia para dejar su condición de enfermos y evitar las responsabilidades cotidianas y familiares que tenían antes. Por eso, las familias deben hacer arreglos para incluir al miembro enfermo a sus roles anteriores y conferirle otros nuevos (Rait, 2021).

Si la enfermedad entra en la fase final, las familias se enfrentan a “una crisis marcada por la pérdida y la desintegración” (Rait, 2021, p. 572). La muerte y su amenaza provocan un choque emocional para toda la familia, mientras que, en otras, esfuerzos heroicos para salvar la vida del paciente a cualquier medio. En otras familias, la noticia de la muerte puede provocar el inicio de un proceso de distanciamiento y negación gradual.

Para finalizar el recorrido conceptual, expongo algunos aspectos sobre la experiencia de los cuidadores familiares, dado que la mayoría de los estudios se han centrado en estas personas. Williams (2018) lo detalló de esta forma:

El viaje del cuidador familiar del paciente con cáncer comienza con el impacto del diagnóstico y viaja a través de la exploración de las decisiones del tratamiento, el estrés de controlar los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento, la incertidumbre de sobrevivencia y el desafío del final de la vida y la muerte. [...] el cuidador familiar del paciente con cáncer a menudo tiene la tarea de presenciar la terrible experiencia del familiar enfermo, de soportar los cuidados agresivos y sus consecuencias [...] puede tener una visión íntima del dolor, el deterioro físico y la angustia emocional del paciente (p. 45).

Aunque reconocemos la importancia que tiene la familia como unidad en la experiencia del cáncer, los cuidadores familiares han vivido una experiencia particular que el resto de los familiares. Atendiendo a las definiciones, Lambert, et al., (2016) han mencionado que el cuidador “es un miembro de la familia, pareja, amigo o vecino que ayuda en las actividades de atención médica de una persona con cáncer que no puede cuidar de sí misma de forma independiente o que necesita ayuda para brindar su atención o tratamiento contra el cáncer” (p. 162). Seifert et al., (Como se citó en Williams, 2018, p. 88) lo definen como “la persona principal de la que depende el paciente para recibir asistencia con el cuidado físico y el manejo de sus necesidades psicosociales, que no recibe remuneración económica por el este cuidado”. Por su parte, Applebaum et al., (2021) refieren a que el cuidador informal o familiar es:

Cualquier persona que brinda atención y apoyo no remunerado a una persona con cáncer. Los cuidadores llevan a cabo muchas tareas, incluida la asistencia en la vida diaria. Los cuidadores ayudan con tareas médicas y de enfermería y gestionan las obligaciones sociales y financieras (p. 737).

Kreitler (2019) ha señalado que los cuidadores pueden brindar diferentes soportes, entre esos, el apoyo emocional, que implica escuchar y acompañar al familiar en la expresión de sus emociones y preocupaciones. Este apoyo permite al paciente disminuir la angustia e incertidumbre que genera la experiencia del

diagnóstico. El apoyo cognitivo implica asistir al paciente en la comprensión de la información sobre la enfermedad y sus tratamientos así como en el proceso de la toma de decisiones. Por último, el apoyo instrumental consiste en la realización de actividades, tales como el traslado a los hospitales para atender a las consultas y las sesiones de tratamientos y los diferentes cuidados que se dan en el hogar.

Para las personas convertirse en cuidadores de sus familiares enfermos implica diferentes procesos. Así lo reflejaron Seal et al., (2015) en su metátesis de estudios cualitativos sobre la experiencia de los cuidadores de pacientes oncológicos. Siguiendo sus hallazgos, los motivos por los cuales los familiares asumieron el rol de cuidadores fueron el deber, el impulso de ayudar al familiar, el amor o la ausencia de otras personas que pudieran responder a las demandas de ese rol.

Los investigadores encontraron que para estas personas la sensación de ser cuidadores implicó un proceso de integrar este rol en su propia identidad; reconstrucción que comprendió cambios y ajustes en su rutina diaria, es decir, en la disminución o abandono de actividades prioritarias para ellos. En otros cuidadores implicó sobrellevar conflictos familiares en relación con los acuerdos en las funciones del rol y al descuido de otros roles, como el de padre/madre. Estos cuidadores se sintieron abocados a sus labores de cuidado, al punto que, para algunos participantes fue difícil renunciar a su identidad como cuidador. La dificultad para retirarse del rol de cuidador persiste después de haber pasado la experiencia del cáncer, así lo constataron algunos de los participantes del estudio de Breen, et al., (2018), quienes expresaron que luego del fallecimiento del familiar les costó volver a sus roles anteriores y abandonar su identidad como cuidadores.

Acercándonos al perfil de los cuidadores, siguiendo a Northouse y McCorkle (2010) los cónyuges son quienes frecuentemente asumen este rol. Estas autoras expusieron que:

Los cónyuges suelen ser los principales cuidadores de las personas con cáncer [...] se sobrecargan con las responsabilidades de los pacientes, como la asistencia con las actividades de la vida diaria, la administración de medicamentos, el cuidado físico, el apoyo emocional, el transporte y el

manejo del hogar [...] A medida que aumentan las exigencias en la prestación de cuidados, los cónyuges experimentan una gran variedad de consecuencias físicas, mentales y sociales, que pueden superar a las de sus parejas enfermas. [...] Los cónyuges de pacientes con cáncer son vulnerables a la carga del cuidador debido a su función principal como cuidadores y porque sus vidas están muy entrelazadas con las de sus parejas (p. 516).

Siguiendo lo que han planteado Loscalzo et al., (2010) las mujeres son frecuentemente las que asumen el rol de cuidadoras. En el contexto del cáncer, refieren estas autoras, las mujeres suelen ser más cercanas, se sienten seguras al manejar el estrés asociado a los cuidados y mantienen una elevada autoestima, mientras que los hombres tienden a aislarse de las situaciones de tensión y presentar dificultades para compartir sus sentimientos. Kim et al., (2006) constataron que las mujeres diferían de los hombres con respecto al manejo de las tareas del cuidado. Estos investigadores encontraron que las mujeres brindaron un manejo cabal de los síntomas secundarios de los tratamientos, lo que resultaba en una carga desproporcionada que afectaba su calidad de vida. En la realidad de Venezuela, Hernández et al., (2020), Velázquez y Bonilla (2009) han encontrado que, frecuentemente, el perfil de los cuidadores es que sean mujeres adultas - jóvenes, hijas de los pacientes, casadas y con instrucción universitaria.

Loscalzo et al., (2010) comentaron que aunque en las prácticas de socialización se ha reforzado que los hombres sean los protectores y proveedores y las mujeres las que críen y cuiden, en épocas reciente ha habido una distribución igualitaria con respecto a las responsabilidades familiares, lo que conlleva a que cada vez más se observen a hombres asumiendo el rol de cuidadores.

En una revisión realizada por Mott et al. (2019) sobre los cuidadores hombres, han podido confirmar que estos cuidadores demuestran su afecto a través de las tareas prácticas que realizan, en sus habilidades técnicas y en su capacidad para tomar el control de la situación. Destacaron como rasgos importantes la autonomía e independencia ante las situaciones y su actitud centrada en el problema. Otra particularidad es que los hombres tienden a reconstruir su comportamiento afectivo

en sus rasgos de masculinidad, asumiéndose como protectores de la dignidad e integridad de las personas que cuidan. Con respecto a la disposición en la búsqueda de apoyo social, algunos hombres están dispuestos a recibir la ayuda de otras personas como otros que no.

Al igual que los pacientes oncológicos, los cuidadores y el resto de los miembros de las familias sufren el impacto de la enfermedad desde las esferas física, psicológica y social. En los siguientes párrafos expongo las áreas en las que el cáncer afecta a los cuidadores, considerando los hallazgos en las investigaciones cualitativas.

Los cuidadores familiares pueden presentar un importante deterioro de la salud mental y física. Applebaum et al., (2021) refrieron que “los cuidadores de pacientes con cáncer experimentan una angustia psicológica, con tasas de prevalencia de ansiedad y depresión clínicamente significativas” (p. 737). Woźniak y Iżycki (2014) señalaron que el estrés prolongado que pueden producir falta de concentración, sensación de aislamiento, agotamiento, abatimiento e inestabilidad del estado de ánimo.

Robinson (1992) expresó que “la ambivalencia hacia el paciente es común” (p. 29), sentimiento que envuelve la culpa y vergüenza, que “no son respuestas patológicas, sino son reacciones a la perturbación de las rutinas familiares y las expectativas de amenaza” (p. 29). Gorman (2018) expresó que el resentimiento puede generarse cuando “no se reconocen o satisfacen sus propias necesidades [...], puede ocurrir por el estrés y las molestias impuestas por la familia, así como por los comportamientos pasados que se atribuyen a la causa del cáncer” (p. 12).

Sean et al., (2015), en su revisión de estudios cualitativos, precisaron que los participantes cuidadores expresaron sentirse abrumados, cansados y frustrados. Los cuidadores en el proceso de brindar la atención los llevó a “explotar”, a percibirse como “casos perdidos”, sin impulso ni esperanzas. Durante los cuidados paliativos, informaron sentir disonancia entre el deseo de querer el bien de su familiar y el deseo de su descanso para evitarle más sufrimiento. Williams (2018) enfatizó que “la incertidumbre es un compañero constante para los pacientes y cuidadores familiares

que viven con el cáncer en todas las etapas de la enfermedad” (p. 93). Comentó que el diagnóstico, su estadio, los efectos secundarios de los tratamientos, la sobrevivencia, la recurrencia y el final de la vida están “forjados con la incertidumbre e infringen confusión en la vida cotidiana” (p. 93).

Applebaum et al., (2021) expresaron que “la angustia psicológica entre los cuidadores se asocia con muchos resultados médicos perjudiciales” (p. 738). Woźniak y Iżycki (2014) constataron que los cuidadores pueden llegar a presentar dificultad para conciliar el sueño, alteración del apetito, dolores musculares y de cabeza, fatiga, enfermedades cardíacas, hipertensión y deterioro de la función inmunológica, entre otros.

De la mano con lo anterior, Williams (2018) comentó que el cuidado afecta la cotidianidad de los cuidadores en sus actividades laborales y de recreación, lo cual repercute negativamente en su identidad. En los estudios revisados por Seal et al., (2015), los cuidadores expresaron que las tareas del cuidar ocuparon la mayor parte de su tiempo y que presentaron dificultades para balancearlas con sus actividades rutinarias. Por su parte, las familias que participaron en el estudio de Buchbinder, et al., (2009) expresaron que, aunque la enfermedad afectó sus rutinas y rituales, lograron estabilizarlas y mantener la normalidad incorporando nuevas actividades y hábitos en la medida en que atendían el cáncer.

Applebaum et al., (2021) refirieron que “muchas familias experimentan cargas financieras relacionadas con los costos adicionales de la atención médica y la participación reducida de los cuidadores en lo laboral” (p. 738). Williams (2018) reseñó que los cuidadores para lograr cumplir con las responsabilidades del cuidado tenían que ajustar sus horarios, solicitar permisos, modificar la modalidad de trabajo, jubilarse e incluso renunciar.

Por otro lado, Gray et al., (2020) han señalado que un escaso apoyo social puede conllevar a la sensación de soledad en los cuidadores y puede afectar su bienestar emocional, físico y social. En la revisión realizada por Seal et al., (2015), los cuidadores expresaron que en el proceso del cuidado percibieron sentirse

invisibles para los demás, lo que llevó a que se aislaran. Los participantes del estudio de van Roij et al., (2018) expresaron dificultades para retomar sus roles sociales, mientras que otros se sintieron aislado debido a su dedicación en las tareas del cuidado.

De acuerdo con Woźniak y Iżycki (2014), la experiencia de la enfermedad implica un cambio en los roles dentro del hogar, que comprende la realización de nuevas funciones para las que los familiares no están preparados y que pueden provocar interrupciones en sus horarios. Estos autores señalaron que el acuerdo en el establecimiento de los roles puede conllevar a conflictos familiares y a mayor sobrecarga en el cuidador. Los participantes de los estudios revisados por Seal et al., (2015) expresaron dificultades para llevar los cuidados a medida que avanzaba la enfermedad, puesto que tenían que aprender nuevos procedimientos, tales como colocar inyecciones. Asimismo, Seal et al., (2015) y Garassini (2015) encontraron que algunos cuidadores sí se sentían apoyados por sus familiares mientras que otros percibieron lo contrario, lo cual conllevó a que se generaran conflictos dentro de sus familias.

Northouse (1984) reseñó que la comunicación familiar puede presentarse de forma variada, desde la dificultad para expresar los sentimientos y la de revelar información sobre el diagnóstico. Siguiendo la metasíntesis realizada por Seal et al., (2015), los cuidadores confesaron haber ocultado información sobre diagnóstico y no haber compartido sus sentimientos de vulnerabilidad para no afectar al familiar. Zhang y Siminoff (2009) revelaron que los pacientes y sus cuidadores evitaban o guardaban silencio como un mecanismo de protección mutua, por temor a experimentar ansiedad excesiva, para evitarle malestar y angustia al familiar y mantener su optimismo.

Siguiendo los estudios revisados por Seal et al., (2015), los cuidadores expresaron que su relación con el familiar sirvió como un mecanismo de afrontamiento que permitió que se mantuvieran unidas en el proceso. Otros cuidadores dijeron que este acercamiento les hizo sentir reconocidos en su rol y

satisfechos en su desempeño. Sin embargo, otros cuidadores confesaron que su relación con el familiar enfermo fue difícil y que eso los llevó a sentirse subestimados e insatisfechos en su rol.

Williams (2018) asomó que el acontecimiento del cáncer ofrece “un entorno ideal para que surjan preguntas espirituales y existenciales” (p. 94). Así, la experiencia con la enfermedad puede llevar a los cuidadores a experimentar crisis y cambios espirituales. Kim et al., (2011) encontraron que los cuidadores que experimentan dolor espiritual eran más propensos a manifestar negación y síntomas ansiosos y depresivos. Williams (2018) señaló que la religiosidad era un recurso que les permitía a los cuidadores manejar la angustia de la experiencia con la enfermedad. Algunos cambios experimentados por los cuidadores, siguiendo los estudios cualitativos realizados por Garassini (2015), Mosher et al., (2016) y Seal et al., (2015), fueron priorizar los propósitos de vida, fortalecer sus relaciones personales a través de la empatía, la solidaridad y el apoyo familiar, crecer personalmente, fortalecer su fe, cuidarse y tener mejores hábitos saludables y sentir el privilegio de haber podido cuidar al familiar desde el amor.

La experiencia con la enfermedad implica también relacionarse con los profesionales de la salud, especialmente los médicos. Burkhalter y Bromberg (2003) señalaron que la comunicación con los médicos abarca la información de las “malas noticias”, la decisión en las alternativas de tratamiento, el monitoreo de los síntomas, la recurrencia, la obtención de consentimientos informados y los cuidados paliativos.

Northouse (1984) reseñó que los contactos breves entre médicos y familiares promovían al distanciamiento y a la sensación de exclusión de estos familiares. Esta autora recalcó que la relación con los médicos se percibía más tensa cuando estos profesionales proporcionaban información de forma abrupta y sin empatía. Rolland (2000), al reflexionar sobre la relación entre los médicos y las familias, comentó que:

Lo que los profesionales de hecho dicen o dejan de decir o no aclaran acerca de la índole de la enfermedad y su pronóstico es fundamental. Tanto la inclusión como la exclusión de algunos familiares en las conversaciones sobre la enfermedad influyen en el modo en que la familia estructura/encuadra su

experiencia [...]. Si no ha habido ningún intento por parte del profesional de la salud en incluir a todos los familiares pertinentes en las discusiones acerca de la enfermedad, esto genera una gran desconfianza. El descuido de este paso fundamental puede considerarse negligencia por parte del médico. La familia generalmente siente que tal omisión pasa por alto su importancia en el plan de tratamiento general. Lo que no hace más que intensificar la asimetría inherente a la relación (p. 75).

Gadamer (2001) rescató la importancia de que el médico y sus pacientes hallaran un terreno común en el que logran entenderse y enfatizó que la conversación era el medio por el cual sus relaciones podrían ser más estrechas. Dijo precisamente que: “el tratamiento y la conversación tienen una estrecha relación, [...] esa conversación, [es el] primer y último acto común entre el paciente y el médico y que puede suprimir esa distancia” (Gadamer, 2001, p. 145).

Gadamer (2001) expresó que esa conversación debe ser similar a la que ocurre en la vida diaria; una conversación en la que ninguno de los interlocutores dirige, sino que ésta los guía a ambos, precisamente, porque es el diálogo, según el autor, el que “concede al otro la posibilidad de despertar de su actividad interna, sin volver a desorientarse. Y esa actividad interna es la que el médico denomina colaboración” (p. 152).

El autor invitó a integrar la autodisciplina teórica con la razón práctica. Esta razón implica estar alerta ante una situación en la que se deba integrar el diagnóstico, el tratamiento, el diálogo y la colaboración, que Gadamer (2001) lo describió así:

[...] La capacidad de captar bien la situación del instante y de entender al hombre con el cual uno está frente a frente y de responderle como corresponde. [Es] una conversación curativa [que tiene como meta] reestablecer en el paciente el flujo de la comunicación que se produce en la vida de experiencias y volver a poner en marcha los contactos con los demás (p. 152).

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO METODOLÓGICO**

En este capítulo, señalo las bases metodológicas que asumí para dar respuesta a los objetivos de esta investigación. A lo largo de esta exposición, presento la visión paradigmática, las características del estudio y los métodos coherentes con esta perspectiva. Para comprender los significados construidos por las familias que entrevisté fue preciso acercarme a su contexto, conocerlas, interactuar y escuchar sus narrativas sobre cada una de sus vivencias. Por eso, la investigación se inscribe en un paradigma en el cual se reconoce la complejidad que supone el fenómeno de la experiencia familiar con el cáncer y los métodos que se derivan de él.

#### **3.1. Paradigma y características de la investigación**

Mi investigación se ubica en el paradigma constructivista (Guba y Lincoln, 2002), en el cual se asume la existencia de múltiples realidades dependientes de las construcciones mentales que los propios actores conciben. Bajo este paradigma, la realidad se ubica en la experiencia mental que las personas significan mediante el lenguaje. De acuerdo con las dimensiones de este paradigma, ontológicamente, concebí a los miembros de la familia que viven la experiencia del cáncer como seres que van construyendo su realidad mentalmente a través sus interacciones sociales, comprenden sus vivencias sobre la base de sus creencias, las cuales se enraízan en el contexto sociohistórico y cultural en el que se hallan inmersas.

Epistemológicamente, asumí una perspectiva eminentemente intersubjetiva, porque el conocimiento de la realidad de las familias que viven la experiencia del cáncer se refleja en la interacción entre el investigador y estas familias, interacción que facilita el lenguaje. Metodológicamente, asumí que el conocimiento de la realidad de las familias que viven la experiencia del cáncer se desarrolla en un proceso dialéctico en el que todas las construcciones individuales y compartidas por cada

familia son susceptibles de ser comprendidas y refinadas por métodos netamente interpretativos.

La investigación cualitativa es el tipo de estudio que guarda coherencia con el paradigma constructivista. Taylor y Bogdan (2002) define la investigación cualitativa como aquella que “produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable” (p. 20). Este tipo de investigación es inductiva, puesto que el conocimiento y la comprensión de los fenómenos se originan en la propia experiencia hablada por los participantes, en este caso las familias que viven la experiencia del cáncer. Tiene la cualidad de ser flexible, es decir, que va conforme con lo que el propio proceso de investigación va indicando. Permite visualizar a las personas desde una perspectiva holista para comprender sus vidas desde sus marcos de referencia.

### **3.2. Diseño y estrategia de investigación**

Para acercarme a las vivencias de las familias en el proceso de la enfermedad seleccioné el diseño fenomenológico (Taylor y Bogdan, 2002). Este diseño permite el entendimiento de los fenómenos sociales desde la perspectiva de los propios actores, es decir, la forma en cómo perciben y examinan el mundo, asumiéndose como única e irreplicable por cada uno.

Siguiendo a Rusque (2001), el diseño fenomenológico intenta comprender las características esenciales de los fenómenos, en las que el investigador hace todas sus interpretaciones posibles sobre el objeto de estudio, en este caso a las familias, considerando en todo momento sus vivencias y la consciencia que tienen sobre estas. Este diseño se combina con algunas características del diseño proyectado (Valles, 1999), dado que en esta investigación me planteé preguntas y objetivos claros que se cumplieron en un lapso de tiempo fijado.

Las vivencias de cada una de las familias en el proceso de la enfermedad del cáncer son singulares y únicas, aunque entre ellas compartan ciertas similitudes. Por ello, para mi investigación me serví de la estrategia metodológica del estudio

instrumental de casos (Stake, 1999), ya que estudié y analicé en profundidad las vivencias de cada una de las familias para llegar a una comprensión general del fenómeno.

### **3.3. Participantes y su contexto**

En mi estudio participaron familias que convivían con un integrante con diagnóstico de cáncer y asistieron al Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales (Antiguo hospital Padre Machado)<sup>1</sup>. Las familias que participaron en mi investigación tienen constitución diversa, pertenecen a estratos socioeconómicos distintos, viven en diferentes sectores de la ciudad de Caracas, sus miembros comparten el mismo hogar y tuvieron la disposición para participar en mi investigación. Los familiares diagnosticados eran personas con diferentes tipos de cáncer, estaban entre las fases de tratamiento y sobrevivencia de la enfermedad, presentaban condiciones físicas y psicológicas adecuadas para el momento en el que realicé las entrevistas.

Para la selección de los participantes atendí a los criterios de heterogeneidad y accesibilidad (Valles, 2000). En relación al primer criterio, se respetó la estructura de cada familia, es decir, el número y tipo de miembros que la conformaban. Este criterio tiene utilidad porque permitió la comprensión del fenómeno en torno a la diversidad en las vivencias que reflejó cada familia participante. La accesibilidad se garantizó a través del conocimiento previo del contexto y de algunas familias que asistieron al servicio de psicología del Hospital a quienes les hice la invitación a participar en el estudio.

Las familias participantes en este estudio las conocí durante mis labores en el hospital y desde ese entonces no las perdí de vista, dado que siempre iban al hospital y, de vez en cuando, a la consulta de psicología. Mi vivencia con cada familia no sólo se limitó a la situación de entrevista, sino a las conversaciones esporádicas que los

---

<sup>1</sup> Centro especializado en el estudio, diagnóstico y tratamiento de patología neoplásicas o cancerígenas, ubicado en la ciudad de Caracas, sector Santa Rosalía, municipio Libertador.

pacientes y cuidadores sostuvieron conmigo entre los años 2018 y 2021. Estas interacciones sostenidas durante casi cuatro años me permitieron conocer todas las situaciones y desafíos que tuvieron que pasar para seguir adelante en este difícil proceso.

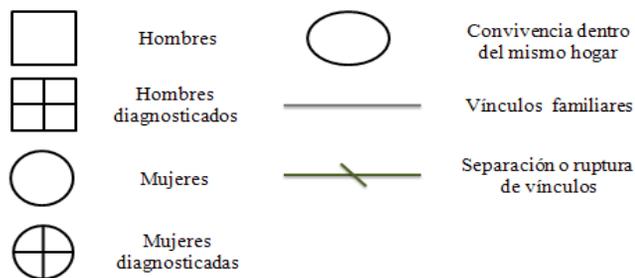
A continuación, haré una breve presentación de cada una de las familias. En la Tabla N°. 2 se refleja la información de cada una de ellas relativa al número de miembros, el estrato socioeconómico, de acuerdo a la escala de estratificación Méndez – Graffar (1998), rol del familiar enfermo dentro de la familia y el tipo de cáncer que se le diagnosticó. Para preservar la identidad de los integrantes de cada familia, les coloqué otros apellidos.

**Tabla N°. 2.** Datos de las familias participantes

<b>Familias entrevistadas</b>	<b>Número de miembros</b>	<b>Estrato socioeconómico</b>	<b>Familiar diagnosticado</b>
Familia Rosales Carmona	3 personas	Medio	Madre, 58 años, cáncer de Colon
Familia Alvarado Pérez	5 personas	Medio	Padre, 77 años cáncer Colorectal
Familia Martínez Vera	3 personas	Bajo	Madre, 48 años, cáncer de Cuello Uterino

Seguidamente detallaré las descripciones de cada familia. A través de la construcción de los genogramas<sup>2</sup> (McGoldrick, et al., 2016) logré precisar la información de la estructura de la familia y las generaciones a las que pertenecía cada paciente. Las figuras de los genogramas representan a las mujeres y hombres con sus respectivas edades de la siguiente forma:

<sup>2</sup> Es una técnica que se emplea para representar de forma gráfica la estructura y relaciones de una familia, considerando al menos tres generaciones (McGoldrick, 2016).



### 3.1.1. Familia Rosales Carmona

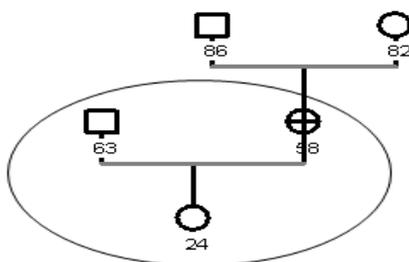


Figura 1. Familia Rosales Carmona

La primera familia entrevistada estuvo conformada por tres personas, padre, madre e hija. Es una familia que tenía 27 años de constituida, caraqueña, cuyo hogar estaba ubicado en el sector de Santa Mónica, Distrito Capital. La madre era la paciente, que fue diagnosticada con cáncer de Colón en febrero del año 2018. Ella se profesionalizó y trabajó como administradora y ejercía el rol de ama de casa. Su esposo asumió el rol de cuidador principal, se profesionalizó y laboraba como ingeniero. Su hija, de 24 años, cursaba estudios universitarios. En mi encuentro con estos integrantes, pude apreciar a una familia católica, unida, comunicativa, cálida, trabajadora, perseverante y solidaria, en la se valoraba el acuerdo, la negociación y el respeto por la integridad de cada uno.

La familia vivía por primera vez la experiencia de la enfermedad. A los cinco meses de que a la madre se le informara sobre su diagnóstico, fue intervenida quirúrgicamente con éxito. Posteriormente, se sometió a tratamiento por quimioterapia hasta el año 2019. Trascurre la pandemia estando en remisión, pero con dificultades para seguir el control de su enfermedad. En el mes de septiembre de ese año, se le informó que su enfermedad había vuelto a aparecer y tuvo que aplicarse una nueva línea de tratamiento por quimioterapia. Luego de encontrarse meses bajo tratamiento, su enfermedad progresó y falleció en el año 2022.

### 3.1.2. Familia Alvarado Pérez

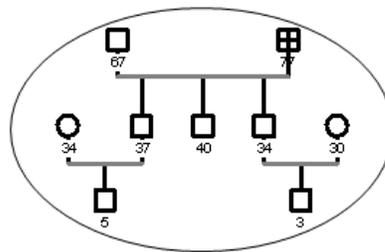


Figura 2. Familia Alvarado Pérez.

La segunda familia entrevistada estuvo conformada por cinco miembros, el padre, la madre y tres hijos varones. El padre, que tenía 77 años de edad, fue diagnosticado con cáncer Colorectal en el mes de agosto del año 2018. Es una familia con 46 años de constituida, caraqueña, cuyo hogar se ubicaba en el sector de Chuao, Estado Miranda. El padre de esta familia se dedicó a ser contador y su esposa asumía el rol de ama de casa. El hijo mayor trabajaba por su propia cuenta y no estaba profesionalizado. El segundo hijo se profesionalizó de administrador, migró en el año 2017 a Perú, donde vivió por 3 años con su esposa y su hijo menor de edad, pero dada las difíciles condiciones de vida por la pandemia y las limitaciones para la inserción laboral en ese país, además de la situación de enfermedad de su padre,

decidió regresar con su familia a Venezuela en marzo de 2021. El hijo menor, quien se dedicó a ejercer el rol de cuidador, se profesionalizó como trabajador social y laboraba en su área, además estaba casado y tenía un hijo de 3 años.

Los integrantes de esta familia han convivido siempre en el mismo hogar. En mi encuentro con sus miembros, aprecié a una familia católica, reservada en su comunicación, unida, trabajadora, preocupada por mantener el bienestar familiar, perseverante, cálida, solidaria, con fuerte valoración hacia al hogar y la convivencia, en la que el padre tenía el rol de organizar la vida familiar, pero sin establecer parámetros rígidos.

La familia vivió por primera vez la experiencia del cáncer. Luego de que al padre le informan su diagnóstico, se sometió a tratamiento por quimioterapia y radioterapia durante los años 2018 y 2019, los cuales finalizó con éxito. Durante la pandemia, en el 2020, se encontró bajo remisión por la enfermedad y a la espera de realizarse la cirugía. Sin embargo, para el mes de septiembre de ese año se le informó que su enfermedad había avanzado. Seguidamente, se le realizó una colostomía<sup>3</sup> y se aplicó nuevamente tratamiento por quimioterapia. Luego de haberlo completado, su enfermedad avanzó y falleció en el año 2021.

### 1.3.3. Familia Martínez Vera

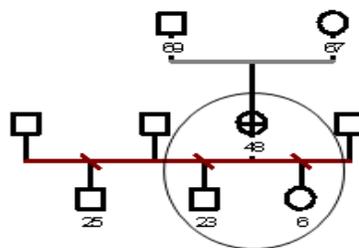


Figura 3. Familia Martínez Vera

<sup>3</sup> Es una abertura que se realiza en la zona del vientre (pared abdominal) durante una cirugía, causado frecuentemente por una afectación en la zona del intestino grueso o colon (Instituto Nacional de Cáncer [INC], 2022).

La tercera familia estuvo constituida por tres personas que llevaban viviendo juntos 10 años. En esta familia, la madre era la que sostenía el hogar y la que fue diagnosticada con cáncer de Cuello Uterino en julio de 2018. Es una familia caraqueña, que vive en El Junquito, Estado La Guaira. Ella no se profesionalizó, pero se dedicó a ser estilista. Vivía con su hija menor de edad, que fue concebida con su última pareja y con quien no mantenía una relación para el momento en que fue diagnosticada. La paciente tuvo dos hijos varones, el primero es el menor y quien asumía el rol de cuidador, quien regresó a vivir con ella cuando finalizó sus estudios de bachillerato en San Cristóbal, Estado Táchira. El segundo hijo tenía cinco años fuera del hogar familiar, quien debido a conflictos en la relación con su madre, decidió irse a vivir con familiares cercanos. Ambos hijos mantienen una buena relación, se dedicaban a estudiar y trabajar en la misma universidad gracias al beneficio de una beca – trabajo y se distribuían las labores del cuidado de su madre. En mi encuentro con estos integrantes, aprecié a una familia católica, trabajadora y perseverante que aunque impresiona ser reservada en la comunicación y muestras de afecto, se ha mantenido unida y centrada en mantener la estabilidad económica.

Al igual que las dos familias anteriores, esta vivió por primera vez la experiencia del cáncer. A la madre de esta familia se le detectó su enfermedad por medio de una intervención quirúrgica que se le practicó a causa de una obstrucción intestinal. Se le realizó una colostomía y se le sugirió iniciar tratamiento por quimioterapia y radioterapia. En agosto de 2020, en medio de la pandemia por COVID 19, finalizó su tratamiento y fue referida al Hospital Oncológico Padre Machado, donde se le practicó una histerectomía<sup>4</sup>. A los meses de esa intervención quirúrgica se le informó el tipo de cáncer que padeció y se sometió, de nuevo, a tratamiento por quimioterapia. En el desarrollo de la aplicación este tratamiento, presentó complicaciones que agravaron su pronóstico y, a raíz de éstas, falleció en el año 2021.

---

<sup>4</sup> Es una cirugía en la que se extirpa el útero [histerectomía total], o solo una parte de este [histerectomía parcial] (INC, 2022).

### **3.4. Métodos de producción de la información**

Los métodos de producción de la información que empleé fueron la entrevista en profundidad y la entrevista en grupo. Ruiz (2009) define “la entrevista en profundidad” como “una técnica de obtener información, mediante la conversación profesional con una o varias personas [...] implica un proceso de comunicación, en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente” (p. 165). Ruiz (2009) define “la entrevista en grupo” como “aquella en la que un número de personas se reúnen en un lugar para que expresen sus opiniones, revelen sus actitudes o manifiesten su conducta” (pp. 248-249). Entre las personas que participan en esta entrevista “puede darse una total homogeneidad de opinión, lo mismo que una total disparidad de criterios” (p. 249).

Puesto que las entrevistas grupales que realicé en esta investigación fueron con familias, consideré orientarme por el procedimiento que realizó Bruner (2009) con la familia que participó en su estudio sobre la construcción de los significados. Este autor entabló una conversación con cada integrante de la familia por separado para recopilar sus autobiografías individuales y, posteriormente, los convocó a una reunión familiar para mantener una “sesión de discusión” (p. 129). Bruner (2009) concibió esta forma de proceder como una “sesión familiar” (p. 132), un encuentro informal que tenía como finalidad favorecer la creación de significados mediante el relato de sus narraciones, que llevó a cabo dentro del hogar de la familia, pero que para él no suponía una entrevista familiar en sí. En sus propias palabras, describió que:

Se caracterizaba como una conversación entre los miembros y en la que nos tenían presentes [investigadores] en todo momento, y en cierto modo nos hablaban a nosotros, aun cuando parecía que sus comentarios se dirigían ante ellos con la frecuencia con la que nos los dirigían a nosotros, incluso parecía que nos ignoraban. Los miembros presumían la libertad con la que eran capaces de discutir cualquier tema en familia y actuaban con la suficiente naturalidad como para que su conversación en torno al tema adoptara tintes de confrontación (pp. 132 -133).

Bruner (2009) consideró que el establecimiento de un encuentro dialógico con la familia era importante para el conocimiento de su historia y los significados compartidos que emergían sobre su realidad, porque mantenía la convicción de que “la historia de vida contada por una persona determinada es, en un sentido profundo, el producto común de quien la cuenta y quien la escucha” (p. 131); y prosiguió enfatizando que “la realidad sólo puede revelarse mediante una transacción entre alguien que habla y alguien que escucha” (p. 132). Aunque Bruner (2009) no definió concretamente lo que era una sesión familiar, para mí investigación fue denotada como una entrevista familiar y podemos acercarnos a definirla como un encuentro en el que se establece una conversación con los miembros de una familia para conocer los significados individuales y compartidos que construyen sobre sus vivencias cotidianas y su funcionamiento como grupo.

Para la producción de la información me serví de un guion semiestructurado (Taylor y Bogdan, 2002), un formato en que contemplé los temas con sus respectivas preguntas para llevar a cabo las entrevistas individuales y grupales – familiares (Anexo B). Para el diseño de este guion, formulé los temas y preguntas basándome en los objetivos de la investigación. La incorporación de nuevos temas y preguntas obedeció a la información que iba emergiendo en mi experiencia con las familias en las entrevistas.

### **3.5. Método de análisis de la información**

El análisis de la información lo realicé utilizando algunas estrategias del método de las comparaciones constantes (Strauss y Corbin, 2002). De acuerdo con estos autores, este análisis consiste en la comparación entre el fenómeno y la teoría. La comparación se realiza a partir de la propia experiencia o de la revisión bibliográfica conocida, en el caso de que las propiedades o dimensiones de un fenómeno no queden claras. Con este método de análisis se busca llegar a la construcción de una teoría a partir de la experiencia de los participantes y el contexto social en donde se desenvuelven.

Las estrategias que empleé para construir el esquema conceptual sobre las vivencias de las familias en la experiencia del cáncer fueron la codificación abierta, axial y selectiva y los memorandos. Complementé la información de las entrevistas a través del uso de las notas de campo, en las que registré observaciones que percibí en mis interacciones posteriores con algunos de los miembros de las familias participantes.

Finalmente, para comprender los significados construidos por las familias que viven la experiencia del cáncer, asumí la noción de diálogo con el texto de la hermenéutica gadameriana (Gadamer, 2000). De acuerdo con Mora-Salas (2015, como se citó en Mora-Salas, 2017):

La hermenéutica propuesta por Gadamer indica que el comprender supone la puesta en escena de los conocimientos, valoraciones y experiencias del intérprete. Es decir, la contribución de “sus propios presupuestos”, de los aportes que hace el que interpreta al resultado de la comprensión (pp. 189 - 190).

### **3.6. Procedimiento**

Una vez que establecí mis inquietudes de investigación en los objetivos, procedí a establecer contacto con los cuidadores principales y los pacientes que atendí en el servicio de psicología del Servicio Oncológico Hospitalario de IVSS, en los días de consulta regular, así como también en las interconsultas por hospitalización. En mi interacción con los familiares de los pacientes logré precisar si cumplían o no con los criterios para participar en el estudio y conforme estos fueron corroborados, les hice la invitación a participar en las entrevistas.

Una vez que establecí el contacto con la primera familia, acordé con el cuidador y el paciente los primeros encuentros. A través del cuidador, pude tener acceso a los demás miembros de la familia, obtuve sus números telefónicos para acordar con cada uno de ellos los encuentros. La entrevista familiar se acordó conforme a la disposición de todos sus miembros para estar en el hogar. Las entrevistas individuales que realicé atendieron al número de integrantes que vivían

dentro del hogar y aquellos miembros directos que, aunque no convivían, tuvieron un rol activo dentro del proceso de la enfermedad del familiar. Las entrevistas las realicé con previo consentimiento de los participantes y respeté la decisión de aquellos miembros que no quisieron participar. A cada familia, tanto en las entrevistas individuales como en la grupal, expliqué los objetivos de esta investigación y los lineamientos éticos y les hice entrega del consentimiento informado para que lo firmaran (Anexo A). En la entrevista familiar elaboré los genograma de cada familia y recopilé la información del estrato socioeconómico a través de la escala de Graffar (Anexo C).

Una vez obtenida la información, realicé la transcripción de todas las grabaciones (Anexo D). Luego procedí a realizar lectura de cada una de las entrevistas y por medio de programa de análisis de datos cualitativos Atlas ti, codifiqué la información para construir el esquema conceptual del fenómeno. El proceso de interpretación lo llevé a cabo a través de la lectura continuada de los relatos, la formulación de preguntas y la incorporación de mis comprensiones que estuvieron ancladas a mis vivencias personales y profesionales con el fenómeno.

Para la selección de las unidades de análisis de las subcategorías emergentes del fenómeno de estudio, empleé *el muestreo de presentación* propuesto por Flick (2014), que consiste en una selección de aquellos relatos de los participantes que resulten más ilustrativos de los conceptos trabajados en la producción teórica. Finalmente, conforme obtuve el esquema conceptual definitivo, procedí a actualizar el marco referencial a fin de establecer contraste con el análisis de los resultados

### **3.7. Criterios para evaluar la calidad del estudio**

Para la evaluación de la calidad de la investigación asumí los criterios propuestos por Saukko (2012) quien ha planteado tres formas de validez en la investigación cualitativa. El primer criterio obedece a la validez contextual, que se cumple a través del análisis detallado que realicé sobre el contexto histórico y social en el cual se encuentra ubicado el fenómeno de estudio. Desde este criterio, consideré

en todo momento el contexto histórico y social de las familias que vivían la experiencia del cáncer. El segundo criterio es el dialógico, que se cumple a través de mi interacción como investigador con las familias que atraviesan por la experiencia de la enfermedad, facilitada únicamente por el lenguaje. En este criterio consideré la importancia de todas mis interacciones con las familias participantes a lo largo del tiempo, porque mediante nuestros diálogos es que pude conocer su realidad y comprenderla.

El último criterio es el autoreflexivo, que se cumple a través de la reflexión crítica que hace el investigador sobre cómo los discursos y los procesos sociales configuran o median su experiencia y los entornos en los que se desarrolla. Esto le permite al investigador ser consciente de su rol e influencia dentro del proceso de construcción de los significados sobre el fenómeno que estudia. Este criterio se visualizó a través de toda las comprensiones que obtuve luego de haber analizado la información de los relatos familiares y en la conciencia sobre la relatividad que existe sobre el fenómeno de estudio.

### **3.8. La experiencia de investigación**

Mi experiencia con el fenómeno de estudio surgió luego de haberme graduado como psicólogo, en mis estudios en psicooncología y ejercicio profesional en el Hospital Oncológico Padre Machado. Toda mi experiencia académica y profesional con los pacientes y sus cuidadores me motivó a querer investigar sobre la familia del paciente oncológico.

Durante el proceso en que llevé a cabo esta investigación, a mediados del año 2019, a mi madre se le diagnosticó cáncer. Fueron meses plagados de mucho dolor emocional e incertidumbre que viví junto con mi familia hasta el momento en que falleció, en el año 2020. Al tiempo, decido retomar la investigación y las entrevistas familiares. El contactar nuevamente con estas familias supuso muchas confrontaciones con mi dolor y mis recuerdos de aquellos difíciles momentos, que eran similares a los que cada familia estaba viviendo. Sin embargo, puedo decir que

también implicó sentirme más sensibilizado y convocado a comprender todas sus vivencias.

Continuar mis conversaciones con estas familias implicó gestionar adecuadamente mi empatía ante sus vivencias y el dolor emocional ante mi pérdida y, con eso, establecer una separación entre su experiencia y la mía para que pudiera llevar a cabo mi proceso comprensivo. Fue un proceso que en que me sentí no sólo como investigador, sino como un ser humano que vivió en familia la difícil experiencia del cáncer como hijo y cuidador y que en ese momento estaba sobrellevando el proceso del duelo.

A través de toda mi experiencia vivida, puedo decir que no soy el mismo que comenzó esta investigación cinco años atrás. Hoy día, aunque confieso que continuo mi diálogo con el cáncer y viviendo el día a día luego de haber pasado por esta dura experiencia, puedo afirmar que mi encuentro con estas familias y el proceso comprensivo y reflexivo que me permití realizar sobre sus historias en esta investigación me dejó grandes aprendizajes. Aprendizajes que me han ayudado a crecer personalmente, que me han sensibilizado más a la hora de trabajar con las familias en mis intervenciones psicológicas y psicoterapéuticas y que han incrementado mi motivación a seguir investigando y profundizando mi comprensión sobre los procesos familiares ante esta experiencia.

Entonces, ¿Cómo me retiro de este proceso de investigación? Me retiro no solo dejando mis aportes y comprensiones, sino también con el agradecimiento expresado de todos los integrantes de cada familia por los momentos de conversación y acompañamiento vividos a lo largo de todo su proceso, con la oportunidad de haber validado mi experiencia a través de la contada por ellos y con el entusiasmo de seguir afirmando la importancia de la familia para la vida, como el espacio en el que promueve el amor, la lealtad, la salud, la sanación y el desarrollo personal.

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS: ANÁLISIS Y DISCUSIÓN**

En este capítulo presento los resultados del estudio distribuidos en dos apartados: en el primero incluyo el análisis a partir de un esquema conceptual organizado tomando como base el paradigma propuesto por Strauss y Corbin (2002), en el cual profundizo en la interpretación de la información producida sobre la categoría y subcategorías referidas al ¿qué?, ¿por qué? ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿quiénes? y ¿con qué consecuencias? del tema de investigación. En el segundo expongo la discusión de los resultados del estudio, desde lo delimitado como categoría central y a la luz del estado actual del conocimiento teórico y empírico que identifiqué sobre el tema.

#### **4.1. Análisis**

La comprensión de los significados que construyen las familias en su experiencia con el cáncer se dio luego de conversar con cada una de ellas. A continuación, presentaré mis interpretaciones sobre las revelaciones y las experiencias que viví estando en sus hogares. Las interpretaciones se construyeron únicamente a partir de lo expresado por cada miembro de las familias entrevistadas, sin pretender establecer generalizaciones. La información obtenida la sintetizo en un esquema conceptual para su mayor comprensión y que indico seguidamente:

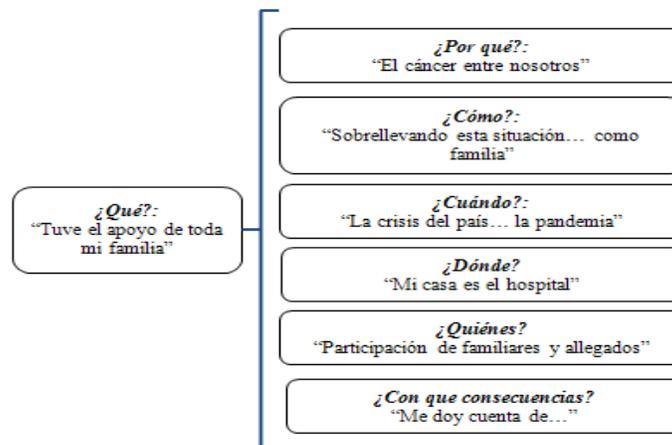


Figura 4: Esquema conceptual de subcategorías

#### 4.1.1. “El cáncer entre nosotros”

"Cuando dices cáncer [...] es como mencionar al demonio". Esa expresión, de uno de los entrevistados, refleja la sensación de terror que genera pensar en la enfermedad porque, de todos los padecimientos crónicos no transmisibles, es la que causa más sufrimiento por el deterioro físico y la pérdida de la autonomía de las personas, así como el temor a la posibilidad de que el familiar fallezca.

El cáncer, que se perfila como la segunda causa de muerte en el mundo, representa un antes y un después para los pacientes como para sus familiares. La dinámica de sus vidas, luego del diagnóstico, se centra en sobrellevar los distintos desafíos que supone el control de la enfermedad. Por eso, la frase "el cáncer entre nosotros" engloba la experiencia compleja de esta patología en las familias; un camino difícil que inicia al abrir el sobre de una biopsia<sup>5</sup>, en cuyo informe se confirma su aparición.

<sup>5</sup> Examen que consiste en la extracción de células o tejidos para ser evaluadas microscópicamente por un patólogo (Instituto Nacional de Cáncer, 2022).

#### 4.1.1.1. “Cuando nos enteramos”

*“Eso fue duro e impactante”*

Los pacientes consideran que el cáncer los ha impactado fuertemente y ha cambiado sus vidas. Tienen la sensación de que no podrán superar la enfermedad y morirán. Mientras que en los familiares surge el miedo de perder a un ser querido y merodea el pensamiento de que la vida familiar ya no será igual. Se ahondan en la tristeza, la rabia, la ansiedad y el pánico. Negar la realidad es una de las defensas más comunes. La negación empieza con la formulación de preguntas como ¿Por qué a mí? ¿Por qué a nosotros? ¿No puedo creer que esto esté pasando?:

[...] Para mí desde febrero esto ha sido duro e impactante, me desestabilizó psicológicamente, me dejó mal. Tanto así que tuve que asistir al psiquiatra y al psicólogo porque me daba un estado de ansiedad que eso era llorar y llorar. El estado de ansiedad que me dio fue indescriptible. [...] Fue indescriptible la sensación que sentí en ese momento, en esa época cuando fui diagnosticada. Yo sentía que me iba a morir, que no iba a salir de esto (EI, p1, f1).<sup>6</sup>

[...] Cuando a mi papá le diagnosticaron el cáncer fue muy impactante. Yo nunca acepté esa información. Yo pensé que la biopsia estaba equivocada [...]. A mí me costó reconocer eso [...], me costó mucho. Yo a veces pienso que me gustaría que esto fuera sólo una pesadilla; que no tuviera cáncer, pero es mentira (EI, p2, f2).

Cuando abro los ojos, que despierto, me impactó mucho ver lo que vi: una bolsa en mi barriga; así sin más. Solo me dije: “Pero ¿qué paso?”. Los médicos me dicen que tenía un tumor, quedé mal. “¿Cómo así?, no entiendo” [...] me quedé bloqueada, no sé; realmente, fue una sensación de como si se cayera el mundo. Me decía: “No puede ser, ¿cómo así?”. No podía creerlo. Estaba muy impactada [...] de cómo cambió mi vida de la noche a la mañana. Un cambio radical (E1, p1, f3).

¿Pero por qué el cáncer despierta tanto temor a pesar de los avances conocidos para su tratamiento? La respuesta a esa pregunta se halla en la construcción social que se ha tejido sobre la enfermedad, percibida en la población como un factor determinante para el desenlace de la vida. Es considerado un enemigo al que no se le

---

<sup>6</sup> **EI:** entrevista individual o **NC:** nota de campo, **p:** participante, **f:** familia.

puede "ganar". La construcción se asume por las experiencias, cercanas o no, que hemos tenido con la enfermedad y desde el conocimiento de sus consecuencias físicas y psicológicas.

*“Lo tomé de la mejor manera... más optimista”*

El optimismo hace contrapeso al miedo. Es una disposición a tomar las situaciones difíciles de manera positiva, pero sin negar sus complejidades. En las narrativas de los familiares fue posible apreciar esta actitud que, a lo sumo, les servía para apaciguar la angustia por el impacto emocional. El optimismo, quizás, esté impulsado por detección temprana de la enfermedad y sus posibilidades de tratarla, incluso curarla:

[...] Sentí malestar, pero no me sentí desbordada, no me dieron ganas de llorar, porque en el fondo, sentía como que podíamos resolver. Eso era antes que la gente se moría, seguramente ahorita podemos resolverlo de otra forma y, bueno, lo fuimos sobrellevando (EI, p3, f1).

Desde el inicio no tan preocupado, porque el cáncer estaba en sus fases iniciales, y que, de poner el tratamiento adecuado, pudiera inclusive olvidarse eso y curarse definitivamente (EI, p5, f2).

En un principio, que comienza la enfermedad [...] digamos que yo lo tomé de la mejor manera, una manera más optimista, sabiendo que con la colostomía ella iba a vivir una vida larga (EI, p2, f3).

El optimismo incluso surge también por el patrón social de sobreponerse a las adversidades o no rendirse y ser resilientes, muy característico en la sociedad venezolana. Adicionalmente, la premisa sobre la "lucha contra el cáncer" motiva a que los pacientes y sus familiares asuman una actitud activa en el proceso a pesar del temor y el pesimismo que también suscita. Estos significados, parece, que generan temor y a la vez lo aminoran. Pero, el optimismo se manifiesta con el fin de evitar que el familiar paciente y los demás integrantes se desajusten emocionalmente.

En una de las familias, el optimismo parece manifestarse desde la despreocupación por el diagnóstico. Posiblemente por la etapa de vida en que se encuentra el familiar diagnosticado:

A mí no me preocupó mucho esa vaina [el diagnóstico], porque yo parto del principio de que uno en esta vida de algo se tiene que morir. Yo quería morirme en blanco, de un solo coñazo, como todo el mundo quiere, pero tengo que seguir en este proceso. [...] yo no le he parado. De pana. Yo a la muerte no le tengo miedo, si viene, que venga (EI, p1, f2).

[...] Yo tenía la esperanza, o tuve la esperanza en ese momento, de que el cáncer estaba empezando, porque cuando se lo detectaron, lo tenía bastante bajo [...] Pero entonces, él con su cuestión de que no, que no quería, porque siempre ha sido como renuente (EI, p3, f2).

A medida que se envejece, las personas asumen que posiblemente enfermarán y morirán, pues se percibe como una situación natural en la vida. Siendo conscientes de esta realidad. Sin embargo, la actitud optimista acompañada con despreocupación por parte de los pacientes podría generar angustia en sus otros familiares al percibir el poco interés en adherirse a los tratamientos y la dificultad que implica cuidar a una persona de esa edad.

*“Esta enfermedad me salió por...”*

Se han establecido diferentes causas para el desarrollo del cáncer; como las genéticas, las asociadas a la vejez, los hábitos de vida inadecuados, al estrés psicológico, entre otras, que hacen muy difícil deducir cuál de esas es la que tiene un mayor peso en su desarrollo.

Generalmente, en los seres humanos impera la necesidad de buscarle causas a las situaciones de la vida cotidiana. El caso del diagnóstico del cáncer no es la excepción. Es común que las familias conversen sobre el porqué de la enfermedad en el paciente, tal como se percibió en algunos de los testimonios recabados:

Estoy plenamente convencida de que esta enfermedad me salió por ese fuerte estrés. Yo vivía estresada, mi mamá me decía que mi papá tenía diarrea y que había que llevarlo al médico. A mí papá lo hospitalizaron varias veces y yo era la que salía. Ellos no me dejaban, creía que la única persona que existía era yo. Eso me hizo mucho daño (EI, p1, f1).

[...] Esta enfermedad le empezó a raíz de la ida de su hijo. Allí empezó todo, eso fue una depresión lo que creo que le causó toda esta situación que tiene ahora. Porque él lloraba mucho por su hijo. A él no le gusta que lo vean llorar,

pero fue muy, muy, muy duro para él. Él lloró bastante, se acercaba a la habitación de su hijo y lloraba. Se sentía triste (E1, p3, f2, p. xx).

Las familias al otorgarle una causa a la enfermedad, probablemente, confieren sentido y coherencia a la situación y pueden manejar la incertidumbre. El acuerdo familiar sobre el posible desencadenante del cáncer les permite a los integrantes saber aquello que debe evitar el familiar diagnosticado para que su salud no se agrave. En las narrativas familiares, logré conocer que los integrantes de estas familias se conectan al pasado para buscar respuestas:

[...] Vivía molesta porque mi mamá, sin darse cuenta [...], me presionaba mucho a mí y no presionaba a mis hermanos. [...] Mi esposo molesto y Vanesa molesta. Porque mi esposo se la calaba conmigo. Mi esposo fue chófer prácticamente de mi mamá, y mi papá, para acá, para allá (EI, p1, f1).

Cuando yo me enteré que tenía cáncer, de la enfermedad, en el fondo, esto como muy en el fondo, lo he pensado, yo creo la culpabilicé a ella. Yo sentía que ella tenía la culpa de tener esa enfermedad, que era su culpa por tener una vida llena de estrés, preocupada, intranquila, por pelear tanto, por estresarse por cosas mínimas (EI, p3, f1).

Se comprende que los familiares establecen como única causa del cáncer a un acontecimiento negativo que vivió el paciente familiar en el pasado que no supo manejar adecuadamente. Este factor generó en la persona que enfrenta la enfermedad sentimientos de culpa, una emoción que incrementa su malestar psicológico. A través de los testimonios, es posible captar que la causa asignada al cáncer también produce malestar en los familiares porque, en el pasado, ya habían tratado de controlar sus efectos en el familiar. Posiblemente, atribuir una razón al cáncer, derivada de hechos pasados, influya en la manera en cómo los familiares se relacionan con su pariente enfermo al inicio del diagnóstico.

#### **4.1.2.2. “La enfermedad fue avanzando”**

*“Ese golpe fue durísimo”*

Los pacientes entrevistados intentaron retomar su vida en la medida en que el tratamiento daba resultados favorables para su bienestar. Sin embargo, la noticia de la reincidencia de la enfermedad o su avance representó una experiencia traumática para ellos y sus familiares. “Un golpe durísimo” que implicó “volver a empezar” y una advertencia de que “la lucha no se había acabado”.

La recurrencia del cáncer es un acontecimiento que genera frustración y una sensación de que los esfuerzos por controlarla han sido en vano, aun cuando se mantenía la esperanza de que se "estaba venciendo la enfermedad". Estos testimonios parece que refuerzan más la idea construida de que el cáncer es una enfermedad mortal que nadie puede superar y que será un enemigo silencioso.

La frase "luchar contra la enfermedad", comúnmente escuchada, vuelve a cobrar atención aquí. Porque al decirla nos invita a pensar y a sentir es una batalla que hay que librar y ganar, mas no una enfermedad que hay que aceptar y controlar. Se percibe, en última instancia, como una guerra contra el propio cuerpo, una situación que, parece, provoca más angustia al paciente y a sus familiares. Con esta afirmación, comprendo y valido tanto los pacientes como sus familiares viven con el miedo latente de que el regreso del cáncer sea una realidad:

En enero de 2020, yo terminé el tratamiento y salí muy contenta. Luego tenía que hacerme los exámenes, entre esos, la tomografía. Lamentablemente no me la hice, no pude, pensé que no era indispensable y seguí contenta [...] empecé a sentirme mal, a sentir un dolor, sin embargo, estaba feliz porque ya no tenía enfermedad. [...] La tomografía me la hice aproximadamente hace dos meses y es allí donde me sale la metástasis. Que para mí fue traumático y para mi familia, porque ya yo me daba por curada. [...] Ese golpe fue durísimo y de allí en adelante me he sentido muy afectada por esta enfermedad. Detesto esta enfermedad, no sabes cómo la desteto (EF, p1, f1).

El día en que a mi papá le dijeron que tenía metástasis en la columna yo me sentí súper mal, porque tenía mucha esperanza en que íbamos avanzar en este proceso. Me dije que, si no fuera por todo este retraso que se hizo en

diciembre, quizás eso no hubiese avanzado. Se me pasaron muchas cosas por la mente, sentía frustración, eso es lo que sentía. (NC, p3, f2).

En la vida de la familia, la posibilidad de la recurrencia de la enfermedad no es un tema desconocido, sino un asunto del que se prefiere no hablar porque produce temor. Pero ¿hasta qué punto esta negativa lleva a los familiares pacientes a desestimar el proceso de seguimiento de la enfermedad? Parece que para ellos el proceso de la enfermedad culminó en el momento en el que los tratamientos se aplicaron por completo. Se puede llegar a creer que “la victoria se ha obtenido”.

El intento por retomar la rutina diaria es un motivo que empuja a los pacientes familiares a olvidar que sus condiciones cambiaron. Quizás para estos pacientes asimilar y aceptar los cambios sea un proceso difícil. Sobre este aspecto, me pregunto ¿cuál es la lectura que hacemos sobre la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer? La realidad nos muestra que solo se habla de prevención del cáncer antes de su aparición:

[...] Me mandaron quimio y radio. Con la radio y la quimio, quedé “pepio” [bien] y me olvidé de eso. Volví al trabajo, iba una o dos veces al baño, tranquilo hasta que me salió otra vez. Entonces volví. Yo me sentía bien, brincaba, saltaba, yo duré casi un año tranquilo, que fue el año que me perdí, por decir algo, pero como me sentía bien, no me preocupé, incluso ni de ir al hospital, hasta que me tranquilé (EI, p1, f2).

El cáncer, como enfermedad, tiene la naturaleza de ser progresiva. Su avance depende del estadio inicial y efecto que tengan las opciones terapéuticas. Con los testimonios, entiendo que la progresión de la enfermedad es un hecho para el que no está preparado el paciente, menos sus familiares. Me planteo unas interrogantes a partir de esta reflexión: ¿En qué medida los profesionales de la oncología conversan sobre este punto con sus pacientes? La progresión está concebida como una clara sentencia de muerte, pero, ahora, surge la inquietud: ¿en qué medida los médicos oncólogos están preparados para encarar sus propias resistencias para hablar con los pacientes sobre este tema?

*“Se paralizó mi vida”*

La recaída de la enfermedad supone la pérdida de la salud que ya se sentía recuperada. La reincidencia del cáncer implica entablar un nuevo diálogo con el propio cuerpo: concientizar y asimilar con dolor que la enfermedad ha avanzado. En las narrativas se aprecia claramente el duelo por el desgaste físico, la cotidianidad, la autonomía, que traen consigo un intenso malestar emocional, frustración e impotencia, especialmente porque eso implica depender de los familiares:

[...] Se paralizó mi vida porque ya ni cocino, me cambió mi vida. [...] he sido súper activa, movida, resuelta, fuerte y hoy siento que esa fortaleza que yo tenía se me fue. Yo me consideraba una mujer de mucha fortaleza, en todos los sentidos, en mi casa, en el apoyo moral, en el apoyo económico [...] Pero, bueno, me tocó vivir esta experiencia, que es inevitable, tengo que aceptarla y tengo que seguir, se tiene que seguir gestionando (EF, p1, f1).

Lo que no me gusta es depender de terceros. Eso sí es lo que me molesta [...] yo espero que el martes me los quiten [los puntos quirúrgicos] y así tener un poquito más de autonomía. Más autonomía llamo yo poder bajarme de la cama, subirme, ir al baño, con eso voy bien [...] si no puede quitarse la bolsa, que gran parte de las personas se quedan con la bolsa; pues, bueno, vivire con la bolsa. Hay gente que tiene cinco, diez años con la bolsa, ¿por qué no puedo vivir yo con la bolsa? A eso yo me adaptaré. No es que sea muy fácil tampoco. Pero me adaptaré a la bolsa. [...] Entiendo que estas cosas pasan [las enfermedades y la muerte], lo que yo no quería era depender de terceros. Ese no soy yo (EI, p1, f2).

[...] No poder trabajar como antes, no cuidar de mi hija, ver que no puedo comer como antes, moverme como antes y todas esas cosas me molestan tanto, me ponen "depre" (EI, p1, f3).

Las consecuencias de la recaída hacen que los familiares que viven con cáncer construyan una imagen desconocida para ellos, evidenciada por las expresiones "ese no soy yo", "yo no era así". Por esta razón, los familiares intensifican los cuidados y, al mismo tiempo, su preocupación y angustia se incrementan al ver que los cambios físicos son más notorios. Pero se percibe que la recurrencia permite un diálogo conciliatorio con la enfermedad. Es decir que los pacientes toman conciencia de que no van a "vencer" la enfermedad; pero que, probablemente, sea posible adaptarse a

vivir con el diagnóstico. Me pregunto, entonces, ¿para ellos, esta es otra forma de asumir la "lucha"? o ¿el asumir una conciliación con el cáncer podría contribuir a disminuir su angustia y enfocarlos más hacia el crecimiento personal ante esta situación?

*“Tener una actitud positiva, muy proactiva”*

Pese a la experiencia de la recaída, en algunos de los integrantes de las familias se mantuvo la esperanza y la actitud positiva, porque valoraron y se mantuvieron aferrados a los logros o “pequeñas batallas” alcanzadas para mantener el cáncer bajo control. Las familias tienen una mayor claridad sobre los pasos a dar a futuro para avanzar en el proceso. Estas actitudes, más allá de afianzar el significado de "seguir y no rendirse", se presentan como una manera de conciliar con la enfermedad. Cuando tienen conciencia de la enfermedad, esto les permite a las familias reducir la incertidumbre y evitar que imaginen escenarios catastróficos sobre la situación:

Me sentí, efectivamente, muy preocupado de saber que las células habían migrado hacia esa zona y, en ese momento, lo que busco primero es tener una actitud positiva, muy proactiva [...] vamos a ponerle más esfuerzo, que es lo que uno viene haciendo en el día a día, buscar de hacer la tarea. Y sigo, por respeto a las lesiones que a mi esposa se le han presentado. Y en cada paso buscando ser optimista. Mira, cumplimos un ciclo. Oye, salimos de un ciclo. Cumplimos el segundo, cumplimos el tercero, bajamos un poco, pero vámonos al cuarto. Dentro de la presión que uno tiene, la expectativa positiva nunca se ha detenido. En esa fase de lo malo en el presente, seguir avanzando, pero no con la mente en el futuro (EF, p2, f1).

Cuando nos dan la noticia de que había metástasis, yo le dije a mamá: “vamos a seguir, esto es otro episodio y es el proceso que tenemos, no podemos hacer más nada que seguir trabajando”. Y bueno, fíjate, esa ha sido siempre mi actitud [...] yo suelo no ponerme del lado de la catástrofe, siempre trato de mantenerme activa, siempre trato de mantenerme en movimiento [...] Yo nunca les digo que todo va estar bien, porque yo no sé. Yo simplemente les comento que lo importante es que estamos en movimiento, no estamos sin hacer nada, tenemos un año moviéndonos, estamos trabajando para lograr que estés mejor. Vamos a esperar el resultado, no sabemos qué va a pasar [...] siempre aposté por lo médicos, no voy a buscar nada en internet, no me voy angustiar más porque así no vamos a resolver nada (EF, p3, f1).

[...] Llegó el resultado de la biopsia, sabía que tenía cáncer de cuello uterino, con metástasis, entonces eso fue para mí muy duro, porque claro, sentí que todo se había demorado mucho, sentí miedo. Claro, no quería echarme a morir, quería continuar, pero fue muy fuerte para mí porque estaba cambiando mi aspecto, sentía que no me mejoraba, estaba perdiendo mucho peso, pero, aun así, yo estaba animada, o al menos trataba de pasar la mayor parte del tiempo animada (EI, p1, f3).

Frente a la recurrencia, el optimismo en los familiares no ensombrece su temor y preocupación. Como reflejé, la tendencia a “luchar contra la enfermedad” los lleva al desafío de equilibrar la angustia y el optimismo. Pero lo que queda claro a partir de sus narrativas, es que optimismo ayuda a las familias a seguir adelante, pero tiene una función central: transmitir ánimo al paciente para que no abandone su “lucha”

*“La enfermedad retornó por...”*

Cuando ocurre la recaída, los pacientes y sus familiares también buscan una causa o razón de la reaparición de la enfermedad. Pero, en este caso, la familia no suele responsabilizar al paciente sino a los médicos. Con los testimonios, noté que el desplazamiento de la culpa hacia otros hace que las personas con la enfermedad no sientan que la progresión ocurrió por sus propias acciones:

Yo sentí en ese momento que la enfermedad retornó por no haber terminado el tratamiento, porque tú sabes que yo me dejé de hacer cuatro quimios, que era la intravenosa y ellos [los médicos] no sustituyeron eso por nada (EF, p1, f1, p. xx).

En resumen, la experiencia familiar con el cáncer empieza con el diagnóstico y su avance. Las narrativas revelan que las personas vivieron con negación, miedo, rabia y culpa. Sin embargo, en algunos casos, el optimismo fue clave para enfrentar los desafíos que suponen el control de la enfermedad, incluso ante una posible reincidencia. En esta etapa percibí que los pacientes sufrieron por la imposibilidad de seguir con sus rutinas debido a las limitaciones físicas que generaba la enfermedad, lo que, a su vez, produjo tensión en sus familiares.

En sus conversaciones, las familias acordaban dar una causa única a la aparición del cáncer para manejar la incertidumbre y, a lo sumo, conferirle sentido a la experiencia. Por lo general, los integrantes asociaron la razón a un evento negativo del pasado que les ocurrió a los pacientes y que no supieron sobrellevar. Lo que pudiera llevar a pensar que la vivencia familiar está influenciada por el estigma social construido sobre la patología y por los mensajes conocidos sobre cómo debería afrontarse la enfermedad. No obstante, a pesar de ello, “El cáncer entre nosotros”, en estas familias, define el porqué de la expresión compartida: “Tuve el apoyo de toda mi familia”.

#### **4.1.2. “Sobrellevando esta situación... como familia”**

Cuando las personas realizan esfuerzos notables, casi heroicos, para superar una situación desagradable, decimos que la está sobrellevando. En la vivencia familiar de la enfermedad, los integrantes asumen de este modo el sufrimiento que genera el diagnóstico. La expresión: “sobrellevando esta situación como familia” describe cómo ellas enfrentaron el desafío del cáncer desde su inicio y en su desarrollo.

##### **4.1.2.1. Con “la ayuda de los demás”**

###### *La familia extendida*

Sobrellevar el diagnóstico para las familias implicó que se reconectaran con diferentes personas para recibir su apoyo. Principalmente, fueron los integrantes de la familia extendida quienes brindaron el soporte a los integrantes de la familia afectada por la experiencia. La ayuda proporcionada por los miembros externos al núcleo familiar fue más enfocada en lo instrumental y monetario:

Cuando ellos se enteraron de la enfermedad, recibí apoyo de toda mi familia. Yo quedé impresionada cómo se movilizó mi familia. Mis sobrinos compraron cosas. Mis dos sobrinos me compraron cosas, me llamaban, me apoyaban, me decían: “tía te queremos, tú vas a salir de todo esto”. Mis primas se movieron [...] ellas me compraron pastillas, inyecciones [...] mi hermano me mandó dólares para comprar unas cosas. (EI, p1, f1).

Mi hermano vino para ayudarme. Me trajeron unas bolsas. Mi comadre, en ese momento, se ofreció ayudarme porque no me podían llevar a mi casa. Era muy lejos (EI, p1, f3).

[...] me mandan a hacer las quimios, me mandan una pastilla que empecé a tomarme y las radioterapias, con ayuda de mi familia, logré hacérmelas (EI, p1, f3).

La familia extendida fue una base clave para que los integrantes de la familia afectada se mantuvieran estables. El soporte económico e instrumental les facilitó cumplir con éxito algunos pasos del proceso.

Se puede comprender que la experiencia con la enfermedad no sólo afecta a los miembros que la viven, sino que repercute también sobre aquellas personas que conforman a su familia externa. Es posible que estos integrantes no puedan apoyar emocionalmente porque, por preferencia, se mantienen a distancia para no invadir la privacidad de la familia y al familiar enfermo.

*“Mi psicólogo me ha ayudado mucho”*

Algunos integrantes de las familias se motivaron a buscar apoyo psicológico para lograr sobrellevar el proceso:

[...] Mi psicólogo me ha ayudado mucho. Las primeras terapias de psicología me ayudaron mucho. La primera entrevista fue impactante para mí, de mejorar, y desde allí fui cambiando (EI, p1, f1).

[...] Tuve que ir a terapia después porque todo me pesaba. Fui a desahogarme porque sentía que la vida me estaba pesando demasiado. Tenía algo de estabilidad y siempre venía algo a quitármela, ¿sabes? (EI, p1, f1).

Comúnmente, los psicólogos tienen un rol mínimo dentro de las unidades de oncología. Así lo confirma uno de los relatos:

Yo sentía que me iba a morir, que no iba a salir de esto, se me pasaron muchas cosas por mi mente y sentí que no me podía controlar, yo que soy controlada [...] yo misma pedí ayuda psicológica. En mi casa no querían, sobretodo mi esposo, que no buscara psicólogo, ni psiquiatra, porque él decía que yo iba a superar eso (EI, p1, f1).

La renuencia hacia la ayuda psicológica puede obedecer a que, como es esperado, tratar y curar la enfermedad es la prioridad de toda la familia. No obstante, se puede decir que ha habido una mayor apertura para asistir al psicólogo y recibir su apoyo. Se puede considerar que esto ha sido gracias a la difusión que se ha hecho sobre la importancia que tiene la salud mental de los pacientes con cáncer en el proceso.

#### *De los amigos y vecinos*

Los amigos y vecinos representaron un enlace de apoyo vital para las familias afectadas con la experiencia de la enfermedad. Su sostén hizo que los integrantes se sintieran aliviados mientras transitaba este duro camino:

[...] Los vecinos también se han involucrado y se han interesado en saber cómo está el estado de salud de mis papás y han colaborado. Hay una vecina que nos ha apoyado con el traslado al hospital en dos oportunidades, como tengo el carro dañado, se han sensibilizado con el tema de mi papá también (EF, p3, f2).

[...] Tuve ayuda, no lo puedo negar, en cada área de mi vida, tuve ayuda. Muchos amigos me apoyaron en su momento, mi hermano cuando podía, me suplía en la casa (EI, p2, f3).

La colaboración recibida de los amigos y vecinos fue tan valiosa, como la que brindaron los miembros de la familia extendida. La participación de todas estas personas trajo estabilidad emocional a los miembros afectados.

#### *Institucionales*

El beneficio que ofrecen las instituciones fue considerado por una de las familias, en tanto les permite lograr cubrir algunas necesidades de índole médico para sus familiares diagnosticados, especialmente, si no cuentan con los recursos monetarios. Sin embargo, dada la dificultad en los procesos de obtención de las ayudas por parte de estos entes, los familiares no la consideran como un medio del cual podrían beneficiarse. Posiblemente por la construcción social y la experiencia, precisamente vivida en nuestro país, refuerce el poco interés e, incluso, la desconfianza hacia estas instituciones:

He encontrado apoyo de ciertas instituciones del Estado, colaborando con las bases, las bolsas, los pañales y centros de cama (EI, p3, f2).

En resumen, se puede decir que las familias entrevistadas, al lograr conectarse con las diferentes redes de apoyo, sintieron esperanza de poder avanzar rápidamente en la atención de su familiar enfermo. Sin duda, la solidaridad expresada por estas personas resultó provechosa para cada uno de los miembros, porque les hizo sentir que ante esta difícil experiencia no se encontraban solos.

#### **4.1.2.2. “No he parado de hablar”**

A través de la comunicación es que podemos hacernos una idea de cómo funciona la familia dentro su hogar. Ante la experiencia de la enfermedad, la comunicación tiene la importante función de ayudar a las familias a establecer acuerdos, tomar decisiones y solucionar problemas que emerjan durante el proceso, de tal forma que así puedan sentir que la están sobrellevando.

##### *Comunicación intrafamiliar*

Desde las palabras de los integrantes de los grupos familiares, he logrado captar que la comunicación se encuentra ceñida a la satisfacción de las necesidades físicas de los pacientes. Pero, los pacientes al mostrarse renuentes hacia la ayuda y preocupación de sus familiares por su bienestar, la comunicación se aprecia poco fluida:

[Esposo] trata de ayudarme, pero a veces me atosiga. Ayer yo estaba nerviosa por una tercera quimio, que me batuqueó [...], trato de respirar porque no puedo estar nerviosa. Él me dice “no puedes esto, no puedes aquello” y no sé qué más. Eso me tenía atosigada. Yo le decía: “déjame tranquila” [...] a veces siento que no entiende que eso me altera más. Sé que lo hace por cuidarme, que no lo hace por maldad [...], pero a veces sin querer me atosiga (EF, p1, f1).

[...] Él [familiar diagnosticado] está renuente a que alguno de nosotros lo ayude, le decimos, pero es terco en ese sentido, no se deja, realmente, no se deja. [...] Entonces, cuando mi hijo [el cuidador] viene y le pregunta que le duele, le dice todo, pero uno le pregunta y no dice nada (EF, p2, f2).

[...] Cuidándola ha sido complicado por su temperamento. Por ejemplo, el hecho de decirle que no haga, o que tenga cuidado ha sido, a veces, es muy agobiante porque ella no sigue las cosas como uno lo dice, no como uno lo dice, si no como se lo han dicho los médicos. Ella se pone muy renuente (EI, p2, f3).

Puedo comprender, de lo dicho por las familias, que tarea de acordar con los pacientes lo que se cree que es beneficioso para ellos, no sólo dificulta la fluidez de la comunicación y los cuidados, sino que también produce malestar emocional en los integrantes familiares. En la dinámica de los cuidados, es posible que los pacientes intenten mantenerse lo más autónomos posibles, al mismo tiempo que evitan quedar infantilizados ante los cuidados excesivos de sus familiares. Simultáneamente, los familiares podrían sentir malestar al percibir que su preocupación queda desestimada por el familiar enfermo, especialmente porque ellos han dejado de lado sus necesidades para priorizar su cuidado, aspecto que también contribuye a su malestar. Ante la experiencia expresada en el discurso de estas familias, se puede interpretar que la comunicación es un recurso valioso con el que cada una de ellas cuenta para la solución de sus dificultades en el proceso.

En cuanto a la comunicación intrafamiliar, logré apreciar algo llamativo y es que en el discurso de estos miembros la comunicación suele ser cuidadosa y reservada; muestra de eso son las frases dichas por ellos mismo, tales como “no se lo dije” o “no se lo digo para”:

[...] Siempre me he mostrado como la que los escucho [...] aprovechamos de hablar, pero he optado más por hablar con cada uno de ellos a nivel individual. Me siento un ratico con mi mamá y me siento un ratico con mi papá y ahí los voy escuchando [...] a veces en la casa, los veo muy tristes a ellos dos y pienso que me gustaría que las cosas fueran distintas, [...], pero nunca se los digo, porque pienso que sí se los digo, sería irrespetar su dolor, que también es mío, pero que lo vivimos de manera distinta. Entonces, yo prefiero quedarme callada (EF, p3, f1).

[...] Sí, duele de verdad, duele mucho, pero yo no se lo demuestro ni a mis hijos. Muchas veces escondida me pongo a llorar [...] porque tengo que darles ánimos a mis hijos también, sobre todo a mi hijo [el cuidador], que es el más sensible y vulnerable (EI, p2, f2).

[...] Cuando voy para allá [casa de la mamá], estoy lo más ausente que pueda [...] últimamente no le estoy hablando mucho porque quiero evitar discusiones y trato simplemente de responder a lo mínimo. Hay momentos, y sé que está mal, la he estado hasta ignorando (EI, p3, f3).

La opción de estos familiares por permanecer callados tiene el beneficio de no generar malestar en los pacientes y para evitar los conflictos, pero no significa que estén desvinculados. Se puede decir que el silencio es un mecanismo que protege a los miembros de experimentar el dolor de la situación o provocar más dolor del que ya existe. Por lo que es comprensible el cuidado que mantienen al expresar algún comentario sensible o de expresar alguna emoción difícil como la tristeza o la rabia, porque lo que se intenta es no afectar a los pacientes en su proceso ni el clima familiar. La no expresión de las emociones difíciles se ha construido en la sociedad como desencadenante del avance del cáncer, lo que posiblemente refuerce esta forma de comunicación en las familias.

No podemos desvincular las diferentes formas de comunicación apreciadas de la historia relacional de los miembros, las características personales de cada paciente y las necesidades que plantea el tipo de cáncer que padecen, el nivel de confianza que tienen con su cuidador que, con frecuencia, imposibilita que los demás integrantes puedan participar en los cuidados, tal como logramos captar en las narrativas.

#### *Comunicación con la familia extendida*

Cuando contemplé la comunicación con los integrantes de la familia extendida, me di cuenta que era distante al principio. Esta distancia estuvo marcada por los mismos pacientes o por los miembros de la familia externa:

[...] Yo me aparté de todo el mundo, no quería decirle a nadie. En mi casa nos encerramos, no sé si eso fue bueno o malo. Mi hija y mi esposo estábamos encerrados, ahí los tres, llevando esta carga. Me dio miedo decírselo a mi mamá (EI, p1, f1).

[...] Mi esposa una vez me dijo: “no me gusta la lástima”. Nunca la traté de esa manera. No, porque la lástima mata a cualquiera, a mi forma de ver (EI, p2, f1).

El cáncer es una enfermedad que produce temor y vergüenza porque la intimidad de la familia puede quedar expuesta. Por otra parte, es posible que los pacientes puedan sentirse incómodos al percibir que otros parientes, al saber la noticia del diagnóstico, sientan lástima por ellos.

Cuando los integrantes se encuentran distantes físicamente y no conocen a cabalidad la situación de la familia afectada, esto puede generar sensación de incompreensión, tal como podemos apreciar en el siguiente testimonio:

[...] A veces creo que no entienden [los familiares] que para mí no ha sido fácil, que tengo a veces momentos fuertes de dolor, que me caigo, que estoy perdiendo cada vez mi independecia, eso es algo que me ha dolido más, viéndome así. Bueno, tienen que estar en este lugar para entenderlo (EI, p1, f3).

La sensación de incompreensión de los pacientes quizás se deba a que, por parte, sus familiares, desde su preocupación, tienden a comunicarles cómo ellos deberían sentirse o hacer para sobrellevar el proceso, sin considerar que se encuentran asimilando el diagnóstico.

En otra familia, pude apreciar que el distanciamiento afectivo de los miembros de la familia externa generó malestar emocional en los miembros de la familia afectada:

[...] la familia de mi esposo ha colaborado económicamente, pero creo que, si ellos lo llamaran y hablaran con él, sería más beneficioso. No es solamente lo económico, también se tiene que valorar el cariño. La familia de mi esposo no ha estado en la parte afectiva. (EI, p2, f2).

Es posible que percibir que el familiar no apoyo de otros integrantes su familia, algunos integrantes afectados teman que pueda afectarle en su proceso, especialmente en aquellas familias en la que la unión familiar se valora fuertemente.

Por otra parte, los integrantes de la familia afectada pueden experimentar incomodidad al percibir que la familia extendida entra en su espacio, lo que conlleva a conflictos y confrontaciones transitorias:

Yo llegué a discutir con familiares de mi esposa y míos también, porque me interesaba mucho la salud psicológica de mi esposa, [...] supieron entenderlo, algunos habrán dicho que soy un dictatorial. Mi cuñado, hermano de mi esposa, aprendió a hacer preguntas. Porque hacía preguntas que eran muy técnicas y eso afectaba mucho a mi esposa. Yo fui el filtro de todo eso. Incluso, mi esposa me decía: “sálvame de este tipo de pregunta”. Él supo entenderlo. Al igual que su otro hermano y su mamá. Yo les decía a ellos cuando decían algo: “¿Tú eres médico?, ustedes no son médicos para decir eso”. Claro, ellos lo entendieron (EI, p2, f1).

Incluso, mi papá llegó hablar con él y se molestó demasiado y allí empezó un conflicto y una rivalidad demasiado con mi papá. Entonces, él le decía “yo soy el hermano y tú el esposo, tú no le vas a querer más que yo” (EI, p3, f1).

[...] Él [padre] y yo tomamos esa postura y cada vez que alguien me preguntaba por mi mamá, en pleno proceso médico, yo decía: “bien trabajando, o tiene unos días libre” [...] yo no le daba mayor detalle [...]. Después me empecé a cuestionar, conversando con mi mamá, que ella se sentía muy sola, estaba solo con mi papá y conmigo [...] sentía que se estaba aislando y eso tampoco es bueno. Entonces, después se flexibilizó y empezamos a hablar más tarde con la familia de eso (EI, p3, f1).

En esta familia, apreciamos que cuando la generación familiar del paciente es numerosa y sigue con vida, parecen acentuar los conflictos con los familiares afectados. Las confrontaciones con respecto al cuidado y los derechos de estar presente para el familiar diagnosticado pueden dificultar la comunicación y afectar el clima de la familia. Posiblemente porque los límites entre una familia y otra no están claros al inicio del proceso. Como apreciamos, los conflictos pueden aminorarse regularmente cuando se presta atención al bienestar del familiar diagnosticado.

#### **4.1.2.3. “Hablar con los médicos”**

No cabe la menor duda de que hablar con los médicos puede ser la experiencia más difícil de los pacientes y sus familiares. Obligatoriamente, tanto pacientes, familiares y médicos de oncología deben interactuar para lograr tratar la enfermedad, lo cual para ambas partes es desafiante.

### *Comunicación favorable*

Siguiendo las narrativas de los familiares, los médicos lograron apoyarlos entre otros temas relativos a: cómo informar el diagnóstico, dar aclaratorias sobre los síntomas de la enfermedad, apoyar en caso de emergencias:

Me voy al Hospital de Lídice, buscando a la doctora C.J. Ella me atendió muy bien. Yo le digo: “doctora cómo puedo hablar yo con mi esposa sobre esto. Yo me siento muy mal, cómo lo enfoco, cómo se lo digo, ella me está esperando” (EI, p2, f1).

Esto solo es una reacción alérgica, esto va a pasar [...] el médico me dio la confianza de que eso no era nada malo, que no es la primera vez que le sucede a los pacientes que tienen una reacción alérgica (EI, p1, f1).

[...] Me habían dado el resultado de la biopsia y había salido negativo, aun así, me apliqué los tratamientos [...] no sé, yo solo me dediqué a que los médicos me dijeran, ellos son los que saben (EI, p1, f3, p. xx).

### *Comunicación no favorable*

Sin embargo, conforme avanza al proceso, la experiencia vivida por las familias suele ser poco favorable. En los testimonios de los familiares se contempla su desagrado con respecto a la dificultad que percibieron en los médicos para dar información sobre las noticias difíciles, a su indiferencia en los momentos en que sucedía una emergencia y a la forma en cómo se estaban realizando las intervenciones:

[...] Yo llego y la doctora de la nada me dijo: “mira, nada, es cáncer”. Sin anestesia. Sin haber hecho biopsia ni nada, simplemente dijo el diagnóstico [...], pero en este momento, no tenía cómo demostrarlo (EI, p3, f3).

Lo que no nos dijeron a nosotros era que tenía que hacerse una biopsia. Todo fue, “tiene cáncer, cósele el estómago y llévala a su casa”. O sea, fue negligencia médica. Porque la doctora que la vio en ese momento tuvo que haber tomado una muestra para determinar si era cáncer o no. Ella vio el tamaño del tumor y me dijo: “Es que a mí me dio miedo tocarlo”. Entonces, abriste eso y lo cerraste, ¿cuál era la idea? (EI, p2, f3).

Si, aparece el tema de la migración de la enfermedad [...]. Él [médico] me dijo de una vez: “¡yo no dije que eso era metástasis!” Me dijo a mí. “¡Yo ese

nombre no lo digo, metástasis! Yo digo que hay más enfermedad”. Yo le dije: “Doctor, “¿es metástasis?” Él me dijo: “¡yo no he dicho eso, hay más enfermedad!” (EF, p2, f1).

Con respecto al caso del doctor P. Bueno, no me gustó mucho la exposición del especialista, lo critiqué con base y con razones. [...] ¿Qué considero yo?, que la opinión de un especialista sobre un hecho, como la lesión a esos niveles tiene que ser muy bien dirigida [...] una postura, una opinión muy rígida [...], a mi parecer, le estoy causando alguna molestia psicológica en el paciente (EF, p2, f1).

La experiencia de las familias cuando se relacionan con los médicos oncólogos y cirujanos parece ser ambivalente. Estos sentimientos están sujetos a la calidad de la atención brindada por ellos, lo que me hace captar la complejidad que implica la comunicación entre estos actores. Posiblemente, la necesidad imperante de los pacientes y sus familiares por informarse de todo el proceso se superpone al cansancio que estos galenos experimentan a diario en su práctica profesional.

Socialmente, los médicos son concebidos como héroes o dioses capaces de salvar vidas. Dicho significado se ha ido erigiendo desde su formación académica y se legitima en su juramento hipocrático, cuando se profesionalizan. Las personas colocan su salud en las manos de los médicos para que estos puedan restaurarla. Esto, indudablemente, legitima una relación de poder o vertical entre paciente – médico – familiar.

Al tal punto que es comprensible, como se reflejan en las narrativas, la tendencia del familiar a no expresar malestares y resentimientos o reclamar a los médicos sobre alguna acción incorrecta, posiblemente por temor a que eso afecte el proceso del paciente, pues la vida de este familiar está en sus manos.

Pero la realidad es que los médicos y cirujanos oncólogos tienen el deber ético no sólo de tratar el cáncer sino de comunicar su evolución. Pero, el comunicar sobre una enfermedad que puede llevar a la muerte puede ser demandante para los médicos, si no cuentan con las habilidades para hacerlo. Ante esto me preguntó ¿Por qué no se

ha considerado proporcionar estas herramientas en la formación de oncología? ¿Las construcciones sociales sobre la muerte y el sufrimiento tendrán alguna influencia?

#### **4.1.2.4. “Cada quien ha puesto su granito de arena”**

Las personas en la vida asumen diferentes roles que han sido socialmente contruidos. Ellas han de cumplir ciertas funciones asociadas al rol que asumen; por ejemplo, cuando se tienen el rol de padre, algunas de sus funciones son las de proteger a la familia y garantizar la seguridad económica o las de un hijo o hija podría ser la de cuidar a los padres cuando envejecen. Durante la experiencia del cáncer, los familiares deben asumir nuevos roles para lograr el éxito en el cuidado del familiar diagnosticado, como apreciaremos en sus testimonios.

*“Es responsabilidad mía, únicamente mía”*

A medida que la experiencia con la enfermedad va transcurriendo, los integrantes de las familias hicieron diferentes reorganizaciones en sus roles. Al inicio del proceso, son los cuidadores principales los que asumen toda la responsabilidad en el acompañamiento al familiar diagnosticado:

En un momento yo sí le dije a ella [la hija] que el caso de su mamá es responsabilidad mía, únicamente mía, tú vas a estar presente, pero no te voy a cargar a ti, no te voy a cargar con tu mamá, si en algún momento te necesito, te llamo (EI, p2, f1).

Ha sido muy estresante, uno siente una carga, no por la persona que uno quiere, sino porque es una responsabilidad impresionante y uno tiene también que tener la manera de delegar. En mi caso, reconocer que necesito de la ayuda del otro, me costó mucho reconocerlo. Yo me estaba asumiendo toda la responsabilidad (EI, p3, f2).

[...] cuando esta muchacha llega a la casa, la que está cuidando a mi mamá, yo me doy cuenta de toda la carga que yo llevaba. Es como si fueras caminando de aquí a Plaza Venezuela llevando un bolso lleno de piedras y, en la mitad del camino, te quiten el bolso. Sientes el alivio (EI, p2, f3).

Al inicio de diagnóstico, los cuidadores suelen no percibir ninguna carga cuando asumen todas las responsabilidades, posiblemente porque en esos momentos, los pacientes no han iniciado el proceso de tratamiento y no requieren de apoyo

físico. Pero cuando el proceso avanza, el continuar solo con todas las funciones del rol se vuelve muy estresante y se hace necesaria la posibilidad de que las responsabilidades sean distribuidas de forma equitativas.

Pero, como se aprecia en las narrativas, fue difícil llegar al acuerdo en la distribución de tareas con los familiares. La estructura de la familia en cuanto a número de integrantes y la alianza paciente – cuidador probablemente influyan en la fluidez de estos acuerdos. En las familias que mantienen fuertes vínculos, una postura rígida por parte de los cuidadores de asumir toda la responsabilidad puede generar malestar en otros miembros que desean apoyar y que están preocupados por la salud de ellos:

[...] Yo le digo [a mi papá] que eso tampoco es así. Yo le digo: “no me digas eso porque tú no estás solo en eso”. No, él me dice: “que ya yo tengo experiencia, que yo estoy curtido, que estoy viejo, que tú estás joven, empezando la vida”. Yo le dije: “pero somos una familia, no me digas que tú estás solo y que tú asumas toda la responsabilidad, que estoy aquí a tu lado, estamos los tres (EF, p3, f2).

El otro día me molesté y le dije: “ya mi mamá tiene una enfermedad, yo no quiero que tú enfermes, yo necesito que te cuides”. Le dije: “cómo es posible que vayas a comprar comida tan lejos, te vayas caminando y no desayunes” [...] Papá, te tienes que cuidar, no quiero que te enfermes, yo necesito que tú estés bien, que tú estés bien”. Mi mamá también se lo dice (EF, p3, f2).

*“No tanto de acompañamiento físico... más acompañamiento emocional”*

Logro comprender que, al inicio del proceso, queda normalizado que solo una persona asuma el rol de cuidador. Pero, sí pude apreciar una disposición en los familiares de compartir las funciones. Los entrevistados, ofrecen soportes emocionales e instrumentales, que parecen estar establecidos no desde el consenso, sino que, desde la predilección y la posibilidad, cada miembro decide cuál tipo de apoyo proporcionar:

Respecto al transcurso de la cuestión, el que más estuvo como siempre acompañando es mi papá y todavía. Él ha sacrificado muchas cosas de su vida y su comodidad para acompañar a mi mamá en este proceso, para mí ha sido muy cómoda. Y no es que no me interese el tema de la salud de mi

mamá, sino que estoy en una posición muy cómoda porque mi papá siempre está ahí (EI, p3, f1).

Yo siento que ha sido un rol no tanto de acompañamiento físico, como mi papá que la lleva al hospital y la lleva pa'ca y le lleva los reposos. Yo siento que ha sido más acompañamiento emocional [...] Siento que la he acompañado en ese sentido, a tranquilizarse, siento que ha funcionado como espacio para que ella se tranquilice, se abra y me diga lo que siente cuando está muy angustiada (EI, p3, f1).

[...] Me imagino que cada quien se involucró a su modo. Bueno, mi hermano [el cuidador] no tenía mucha capacidad para responder desde la comida, a lo mejor, terminó involucrándose, en esa parte, como tú dices, emocional [...] Que yo no lo veo tanto desde lo sentimental, si es por mí, de llevarlo para el hospital, perfecto, quizás, quedarme no tanto, confieso que eso no me gusta mucho. Cada quien ha puesto su granito de arena (EI, p4, f2).

Mi hijo aquí me cocina, me ayuda a levantarme, me trae las cosas, sale a comprar, está con la niña [...]. Mi otro hijo también lo hace cuando viene, cocina, me ayuda en lo que puede, pero con él es más difícil, siento que lo hace por obligación a veces (EI, p1, f3).

En el desarrollo de la pandemia por Covid – 19, las familias pasaron más tiempo en sus casas, lo que facilitó la distribución de las tareas del cuidado. En una de las familias, se aprecia que la llegada de uno de sus integrantes posibilitó un mejor acuerdo en las funciones del cuidar:

[...] Antes de empezar a trabajar, estaba cocinando mucho en la casa, atendiendo más a mi mamá. Pero, cuando empecé a trabajar, [...] mi mamá me estaba haciendo el desayuno y después dejó de cocinar. Mi papá está haciendo el desayuno ahorita, no solamente las arepas, sino la avena, el batido, el jugo. Él me dice que: “te tengo que cuidar”, hasta me llama cuando me quedo dormida. Pero ya he tratado de compensarme. Yo llego a la casa y no quiero hacer nada, no friego en la casa, lo hago poco, pero colaboro haciendo el almuerzo. Los fines de semana, que estoy aquí en la casa, cocino. Sé que mi papá no cocina y es muy difícil para él estar toda la semana pensando en ¿qué le hago a mi esposa de comida?, sin embargo, hace su esfuerzo (EF, p3, f1).

Bueno, ahora la comida la estoy alternando con mi hermano [que llego del Perú]. El desayuno se lo sigo haciendo fijo, pero el almuerzo, que antes lo

hacía fijo, ahora él lo está haciendo. La cena, mi mamá la hace, pero después de la intervención ya no puede cocinar (EF, p3, f2).

Sin embargo, en la familia conformada sólo por el cuidador y el paciente diagnosticado, la pandemia afectó el consenso en el compartimiento de las funciones del cuidado con el miembro que vivía fuera del hogar. En este caso, la paciente tuvo que compartir las funciones con su cuidador para no sobrecargarlo:

[...] Viene cuarentena, ella con su enfermedad, todavía dependiendo de mí, comida, compras, qué sé yo [...], ya estaba un poco más deteriorada, había perdido bastante peso, sin embargo, podía cocinar. Eso sí no lo niego. Ella a veces se levantaba y hacía el desayuno, el almuerzo, la cena, dependiendo de su ánimo, de su estado de salud en este momento (EI, p2, f3).

[...] Sí, hemos podido acordar, sólo cuando él me lo pide. En la pandemia me perdí, por la situación dejé de ir mucho tiempo, lo dejé solo [...], sí, siento que tuvo mucho estrés, pues, le dio todo este tema de salud. Me sentí culpable porque yo no he estado (EI, p3, f3).

Puedo comprender que los integrantes de las familias no se encuentran distanciados de los cuidadores. Es posible que en el discurso de la familia se acepte y se normalice que solo uno de sus integrantes asumirá el rol de cuidador. Parece que se establece y se legitima una estructura de convivencia familiar con la enfermedad en la que los cuidadores tienen la función no solo de cuidar al paciente sino también la de mantener la estabilidad de la familia durante el proceso, mientras que los demás miembros acuerdan con ellos para no dejarlos solos en el desempeño de las tareas, preservar su salud y para no afectar esta forma de convivencia. Reforzada quizás, por la normalización de la existencia de un solo cuidador y la alianza que estos cuidadores construyen con los familiares enfermos. Si el cuidador llegará agotarse, el resto de los integrantes tendrán que reorganizarse para que uno de ellos lo supla en sus funciones; situación, que parece, se trata de evitar que ocurra.

#### 4.1.2.5. “Nuestra rutina ha cambiado”

Proporcionar los cuidados al paciente oncológico trae consigo un cambio en la cotidianidad de las familias. Las personas realizan diferentes rutinas y costumbres en su cotidianidad e intentan mantenerlas porque éstas les dan sentido a sus vidas. Las familias poseen sus propias prácticas, hábitos y tradiciones que son construidas en la convivencia diaria. En ellas se encuentran resguardados la identidad, historia, intimidad y afecto de la familia. En las familias que entrevisté se generaron algunos cambios en las actividades cotidianas para responder a la demanda del cuidado del familiar diagnosticado.

*“Necesitamos ingresos”*

Frecuentemente, el área laboral es la que está sujeta a sufrir modificaciones en los momentos más intensos del proceso de la enfermedad. En las narrativas de algunos miembros, el cuidador tuvo que postergar su vida laboral para cuidar al familiar diagnosticado, mientras que una de las integrantes replanteó su proyecto de vida para comenzar a trabajar y mantener la seguridad económica:

Mi esposo dejó de ir mucho a su trabajo por dedicarse a mí, se dedicó al cien por ciento conmigo. Iba al trabajo a algo puntual y se venía, todavía lo hace. Hoy se quedó conmigo porque me sentía mal. Creo que ha dejado de buscar trabajo por estar conmigo, no me lo dice, pero él necesita buscar otra cosa que hacer (EI, p1, f1).

[...] Al principio estaba trabajando por internet, me quedé sin empleo. Se acabó la cuestión y dije: “tengo que trabajar” y empecé a buscar trabajo. Yo no quería empezar a trabajar hasta que terminara la universidad, pero en mi casa no había dinero y dije: “bueno, estamos en cuarentena, no estoy haciendo nada, necesitamos ingresos”, salió este trabajo y empecé (EF, p3, f1).

La necesidad de conservar el trabajo fue una prioridad importante en las familias. Se puede apreciar que algunos miembros llegaron a establecer acuerdos con sus jefes para lograr responder a los cuidados del paciente:

[...] A veces pido permiso en el trabajo para acompañar a mi mamá al médico, para hacerle ciclos de quimioterapia, he pedido dos permisos en mi trabajo, no pedí permiso ayer, porque ya he pedido muchos, me da pena también. Pero así he tratado de compensar (EF, p3, f1).

[...] Solicité un permiso no remunerado en el trabajo, por fortuna, mi jefa me apoyó, me dijo que no me preocupara. Me dieron los permisos sin que eso afectara mi sueldo. Ella estaba al tanto de que mi papá estaba enfermo y de que lo estaba cuidando (NC, p3, f2).

Por otra parte, los pacientes me expresaron su necesidad de continuar su vida laboral para balancear los diferentes gastos del día a día:

Yo dije: ¿por qué no me pongo a vender aceite después de que se me quite eso? Ahora estoy más activa y lo pongo en mi estado de WhatsApp. He vendido aceite, no mucho, pero si he vendido. Ahora voy a vender los cauchos de mi sobrino. Entonces, voy a vender cauchos, para tratar de recibir algo desde mi casa, hasta salir de este proceso (EI, p1, f1).

Me paro poco, pero no porque no tenga fuerzas [...] de vez en cuando me pongo a hacer un trabajo de la empresa. Ayer mandé un correo de algo que necesitaba y le mandé el correo. [...] mi trabajo ahorita ha estado bastante tranquilo y no he tenido problemas ahorita (EI, p1, f2).

[...] Me empecé a sentir mejor, estaba aburrida y cansada de estar encerrada. Yo siempre he sido una mujer muy activa, ¿sabes? Entonces, cuando me empecé a sentir un poco mejor, volví a mi trabajo. Yo me dedico a peluquería y con eso es que yo me mantengo, eso me distraía (EF, p3, f1).

La pandemia por Covid – 19 trajo consigo que muchos familiares tuvieran que “llevar el trabajo a la casa”, lo que, posiblemente, traería mayores facilidades, pero, según lo relatado por este cuidador, supuso una mayor tensión:

[...] Yo me dije: “bueno, vamos a seguir las clases, así, online”. Bueno, resulta ser que las clases online y el trabajo online es lo peor. Es mucha más carga (EF, p3, f1).

La seguridad económica es fundamental para lograr encarar muchos de los desafíos que plantea el diagnóstico de cáncer. Las tres familias entrevistadas lograron realizar algunos ajustes para mantenerse dentro de sus puestos de trabajo. Las familias intentan no dejar su trabajo no sólo por la necesidad económica, sino también para tener un espacio de distracción fuera del hogar. Los pacientes oncológicos se esfuerzan por regresar a la rutina laboral quizás para no sentir la

sensación de que dependen económicamente de sus familiares y, por otro lado, para sentirse más activo, autónomos y recuperados de su diagnóstico.

*“La rutina diaria de nosotros ha cambiado”*

La experiencia de la enfermedad trajo consigo cambios en las rutinas dentro del hogar para centrarse exclusivamente en la atención del familiar diagnosticado:

Ahora la rutina diaria de nosotros ha cambiado, es adaptarse a la situación, bajarle dos y hacer lo que se tiene que hacer. Como te conté, cambiarle el pañal, que se tome la pastilla, llevarlo a la consulta de los martes y estar pendiente, por si pasa algo, de llevarlo al hospital (EI, p3, f2).

En una de las familias, el proceso de la enfermedad y los tratamientos generaron malestar emocional cuando tuvieron que cambiar algunas de sus rutinas y costumbres. Cuando los miembros de la familia son pocos, el ajuste entre las rutinas y las demandas de la enfermedad suele producir apatía, molestia y frustración:

[...] Yo me he dedicado al cien por ciento a mi hija, trato bastante, porque pienso que, si yo me enfermo más o no me logro levantar, quién la va a cuidar, quién la va a proteger. Eso me pone muy mal, por ejemplo, ella duerme conmigo, o dormía, ahora ya no puede por esto de la quimio, para ella fue fuerte. Yo le tenía que explicar que: “no mi amor, no podemos por ahora”, pero es una niña, ¿ves? (EI, p1, f3)

[...] A veces no quiero quedarme con ella, pero eso ha sido en los últimos meses; quedarme con ella, cuando quiero irme para la playa. O no sé, no llevarle el pote de agua, quiero quedarme acostado, no levantarme, hacerle el desayuno porque quiero dormir más tiempo (EI, p2, f3).

#### *Conservación de nuestras costumbres*

En la medida en que el proceso avanza, las familias intentan conservar algunas de sus costumbres y rituales familiares, con la finalidad de animar al paciente o distraerse entre ellos:

Fíjate, el día de mi cumpleaños. Yo independientemente de que me sentía mejor, no tenía ánimo de celebrar cumpleaños. Mis dos sobrinos se presentaron con sus esposas y sus hijos, con torta, comida hecha, licor. Ese día bailé, brinqué, canté. Al siguiente día me estaba muriendo con los dolores. Eso fue una cuestión bella para mí, que ellos vinieran aquí a mi casa, a cantarme cumpleaños, a traerme comida, a traerme torta (EI, p1, f1).

Sí, hemos seguido realizando las celebraciones, los cumpleaños. Claro, quizás no con el mismo ánimo, siempre estamos a la expectativa. A veces no hay ganas de hacer cosas, pero sí, de vez en cuando hemos compartido, han venido amigos a la casa, compartimos sólo para distraernos un rato (NC, p3, f2).

Si, durante todo ese tiempo de su enfermedad logramos compartir momentos de tranquilidad, quizás no de felicidad extrema, porque estábamos en todo esto, pero sí, en su cumpleaños tratábamos de compartir, pasarla lo mejor que pudiéramos, el cumpleaños de mi hermanita, eso era un día de mucha alegría para ella, en las navidades, para que ella se sintiera tranquila y feliz, daba también nostalgia, no te digo que no, pero si tratábamos en lo posible de hacerlo (NC, p2, f3).

En el proceso, es probable que no todas las costumbres puedan conservarse. En las narrativas de los integrantes del grupo familiar, la necesidad de compartir fuera del hogar fue una de las costumbres que se vio en riesgo de postergarse por tiempo prolongado, lo cual generó sentimientos de malestar en algunos de ellos:

[...] Siento que quiero salir más, yo le digo a él [esposo] que quiero salir más porque siento que estoy encerrada en mi casa. Siempre iba para el cine, ahora no lo puedo hacer tanto, iba todos los viernes, me comía un perro caliente y un refresco, una gomita o un chocolate. Ya eso no lo hago, no puedo traer el cine para acá [...] Hemos dejado de compartir salidas (EI, p1, f1).

[...] A mí esposa le gusta salir más. Eso ha sido un poco problemático porque no salimos tanto y mi carro está ahorita parado, pero desde que mi papá está enfermo, yo me he dedicado exclusivamente a cuidarlo (EI, p3, f2).

En el transcurso de la experiencia con la enfermedad, los familiares intentan no dejar de realizar sus costumbres, lo que supone acordar y manejar el conflicto que genera la decisión de si postergar o no una rutina que es valorada en la familia.

Las costumbres familiares le dan estabilidad y continuidad a la vida familiar, generan una sensación de normalidad dentro de hogar, a pesar de todo lo difícil que las familias viven. Estas costumbres tienen como finalidad mantener el ánimo y la esperanza de los familiares diagnosticados y de otros miembros familiares más vulnerables a la situación.

Logré captar que para estas familias realizar sus rutinas y costumbres en un momento difícil como el que viven puede llevar a que sus integrantes experimenten ambivalencia intensa, al sentir la nostalgia por la vida familiar antes del diagnóstico y la incertidumbre de cómo será a futuro. Sobrellevar tal sensación parece traducirse en dolor y angustia que deben gestionar para mantener la alegría que genuinamente sentían antes.

#### **4.1.2.6. “Lo que sentimos mientras nos acompañamos y cuidamos”**

Todos los cambios producidos a partir del diagnóstico conllevan a las familias a vivir diferentes sentimientos que tienen que tratar de gestionar en su día a día. El cáncer es una experiencia emocionalmente difícil que no se puede vivir sin el apoyo de todos los familiares. En tal sentido, lo que devela la frase: “lo que sentimos mientras nos acompañamos y cuidamos” describe los sentimientos vividos por estas tres familias mientras convivían con el familiar diagnosticado.

*Cansancio: “sentí mucha sobrecarga”*

“Es como si fueras caminando de aquí a Plaza Venezuela llevando un bolso lleno de piedras y en la mitad del camino te quiten el bolso. Sientes el alivio”. Esta expresión podría representar lo que significó el cansancio experimentado por los familiares durante la travesía de la enfermedad. Es una realidad que los cuidadores principales sienten sobrecarga en el proceso del cuidado, pero también los demás integrantes de la familia la sienten. La sobrecarga familiar que se experimentó, obligó a los miembros de cada familia a intercambiar las funciones del cuidado y tratar de hacerlas más equitativas:

[...] Mi papá no estaba cocinando y yo me la pasaba más tiempo en la casa. Yo le decía a mi mamá que estaba cansada. Terminé cocinando porque mi mamá no puede, no estaba cocinando nada, ni un pan. Ha cambiado mucho, pero en los primeros momentos le decía a mi novio: “estoy cansada, mi papá no cocina, mi mamá no se quiere hacer ni un pan, no quiero cocinar, más nunca en la vida” Entonces, yo estaba molesta [...] me sentí sobrecargada (EF, p3, f2).

El cansancio experimentado por los familiares se intensifica cuando ocurren los efectos secundarios de los tratamientos o cuando la enfermedad progresa, ya que implica que los pacientes dependerán más de ellos. El agotamiento se vive con incertidumbre y angustia:

[...] Me siento cansado y así ha sido durante los últimos días, también por que el tema de que mi papá se ha complicado, me atrevo a decir que ha vuelto a ser un bebé. Y no porque usa pañales solamente, sino que hace llamados a menudo y uno tiene que estar pendiente, parándose. Uno no duerme realmente bien pensando en lo que va pasar mañana, si amanece vivo o si va amanecer muerto (EI, p3, f2).

[...] Empieza con la quimio, que es cuando cayó todo de coñazo. O sea, ahí empezó el párate, porque con quimio ella no podía acercarse a la cocina ni a la nevera. Entonces, eso era desde tráeme el agua, hasta hazme la cena, hasta limpia, baja a comprar. Recuerdo que sí tuve varias crisis existenciales y dije: “yo no puedo con eso”. Fue una época muy dura (EI, p2, f3).

En la experiencia de una de las familias, aprecié que el cuidador principal logró asumir las actividades domésticas que antes hacía su esposa. Se puede captar que este cuidador establece un balance entre el cansancio y el agrado de ayudar a sus familiares en casa. Es probable que en familias más cohesivas en las que sólo haya un hombre, el padre, y en las que se mantenga afianzado el valor de la unión, se facilite esta flexibilidad:

[...] Yo he tomado mi cambio de rol hasta con agrado. Yo noto mucho que a mi esposa no le gusta mi delantal y la otra vez le dije que “yo me he sentido más identificado con las cosas de la casa, me he sentido más identificado con la cocina”. Me gusta cuando preparo los espaguetis o voy cortando esto. Preparo los plátanos o la masa. Les preparo el desayuno a mi hija y a mi esposa [...] Estoy más pendiente de lavar, limpiar, de arreglar mi ropa, de estar pendiente hasta de lo más mínimo. Pese a que mi esposa me dice: “tú no descansas”, no me quejo, tal vez dentro de mí, pero a mí no me escuchan el “¡grrr!” (EF, p2, f1).

*“El agotamiento físico fue brutal”*

Junto con el agotamiento emocional, también algunos de los miembros de las familias, comenzaron a manifestar síntomas físicos y deterioro de la salud. La posibilidad de que la salud pudiera deteriorarse en algún integrante, sumaba una preocupación más para los familiares diagnosticados, quienes dependían de ellos:

Yo a mi esposo lo veía tan agotado. Mi esposo no comía, llegó un momento que estaba jipucho [delgado], entonces me preocupaba. “Si mi esposo se enferma”, me decía, “cómo voy a quedar yo” (EI, p1, f1).

[...] Me dio un brote de acné, que no se me ha quitado todavía. Ya me he hecho los exámenes médicos. Me dice el médico que no tengo nada hormonal, que era estrés y tengo que ir al dermatólogo (EF, p3, f1).

A mis hijos los ha agotado, sobre todo a [cuidador]. Yo pienso que mi hijo necesita un descanso, eso es bueno para él. Yo no estoy durmiendo bien, estoy con la angustia (EI, p1, f1).

En el caso de una de las familias entrevistadas, el cuidador único sufrió un importante deterioro de su salud, que lo llevó a retirarse de forma prolongada de sus funciones. Este hecho generó un intenso temor y estrés en ambos. Cuando ocurre esta eventualidad y la familia suele ser de pocos miembros, se experimenta mayor angustia:

[...] A mi hijo le dio esa convulsión, yo me asusté mucho, nunca pensé que le fuera a dar algo así. Me asusté porque además él anda en muchas cosas, no sólo cuidándome, sino también en sus estudios, el trabajo. Hace muchas cosas y siento que me le dio eso también por todo eso, estuve muy asustada (EI, p1, f3).

[...] La situación de mi mamá, país, trabajo, estudio, creó un cuadro de estrés que sencillamente mi cerebro no lo soportó. Entonces, tengo daño emocional, estado de ansiedad, un cuadro de estrés muy fuerte, falta de sueño [...] pensé que iba a ser un buen año y ahora todo esto, esta enfermedad, que los médicos no saben ni qué es. Y con mi mamá, este proceso es muy difícil, más cómo está ella ahora (EI, p2, f3).

*Frustración e impotencia: “...me desplomé”*

La frustración e impotencia son emociones que se generan ante la imposibilidad de lograr algo que se deseaba alcanzar, lo que hace que las personas experimenten una sensación muy desagradable. Este tipo de emoción es muy común en los pacientes y sus familiares mientras intentan encarar la enfermedad. Sentirse vencido ante la enfermedad promueve muchas veces rendirse o desistir de los esfuerzos para enfrentar la enfermedad. Así, “me desplomé” es la frase que describe perfectamente esa sensación de que la “lucha” se está perdiendo:

[...] La primera vez que se salió el Colón, eso fue para mí muy traumático. Pensé que se iba a morir. Sentí impotencia por ver que los esfuerzos que estábamos haciendo se estaban yendo al piso [...] cuando sucedió eso, me desplomé (EI, p3, f2).

[...] Tengo es miedo de que, no sé, de cómo afrontar lo que viene en mi proceso mental. Porque un dolor físico, por ejemplo, me tomo una patilla y se me pasa, pero a nivel emocional, no sé. Me siento más expectante de lo que va a pasar con mi mamá, porque es un proceso complejo, entonces, si yo no estoy bien, cómo yo la puedo a ayudar a ella (EI, p2, f3).

El sentimiento de impotencia puede experimentarse en los demás integrantes del grupo familiar. En una de las familias, uno de los miembros, que se encontraba fuera del país, expresó sentir impotencia al no poder estar con su familia:

[...] Siento algún sentimiento de impotencia por no haberme venido antes, de no haber conservado mi trabajo allá, a lo mejor estaría en mi puesto, en la empresa donde estaba, pudiera estar ayudando en vivo. [...] Nada, estar aquí, a miles de kilómetros de distancia de la casa me tiene [con una] sensación de impotencia, de poder estar allí y no poder (EI, p5, f2).

Cuando se trata de familias con pocos miembros, los desafíos del cuidado y las relaciones con el paciente pueden llevar a sentir que ya no se puede seguir sobrellevando la situación:

Con ella [madre] he explotado bastante. Como te dije, a veces lloro, le grito, si tengo aquí la pierna, me pegó en mi pierna (EI, p2, f3).

*“Tengo la fe y la esperanza en que va a funcionar”*

Frente a todo lo negativo que se visualiza el panorama del cáncer, las familias intentan no perder la fe y la esperanza. Estos sentimientos comúnmente refieren a la confianza en que se puede salir adelante de una situación difícil con optimismo. La fe y la esperanza hacen contrapeso al miedo y la incertidumbre. La esperanza se vio reflejada cuando los familiares perciben los logros obtenidos y la mejoría de sus familiares tanto física como anímicamente:

[...] Hay veces en que me invade alguna duda, pero uno se va al pensamiento positivo; hemos hablado con el médico, salimos de esto; fuimos al psicólogo y ahí vamos avanzando, construyendo la sincronización (EI, p2, f1).

[...] Yo veo a mi esposa estable, eso a mí, internamente me da estabilidad. Digo que las lesiones que estén allá adentro vienen siendo controladas para mí. Sin haber visto más de allá. Eso a mí me es esperanzador. Porque no he visto a mi esposa como una persona degradada [...] ¿Qué nos viene a futuro?, no lo sé, viviendo el presente estoy y con un resguardo de tranquilidad (EI, p2, f1).

[...] Yo sólo espero que esos puntos puedan cicatrizar rápido, hacerle la quimioterapia y que el tratamiento funcione bien, que pueda reducir el tumor y se logren eliminar todas las células cancerígenas que están allí. Yo tengo la fe y la esperanza en que va a funcionar, que no es imposible (EI, p5, f2).

Específicamente, en la cultura del venezolano, las personas tienden a refugiarse en la religión para mantener la fe y la esperanza y, ante la experiencia de una enfermedad que amenaza la vida, esta conexión se afianza:

[...] Le pedí a mi Dios que me diera mucha vida, no solamente porque quiero vivir, sino porque también mi hija me necesita mucho (EI, p1, f1).

Ha sido difícil, pero yo lo he superado o lo he llevado con valentía, con coraje y me ha ayudado mucho la fuerza de tener a mi familia conmigo. A mi hijo, que me da fuerzas para continuar [...] afrontando esta situación, pensando que con el favor de Dios todo esto va a salir bien (EI, p3, f2)

*“Más que resignación... es estar preparado”*

Socialmente la resignación está asociada al rendirse, pero, este sentimiento refiere a la aceptación con tolerancia de una situación difícil, tal como lo es la experiencia del cáncer. Nos resignamos cuando sentimos que no podemos ganar la “guerra contra” el cáncer y que luego sólo nos queda prepararnos para enfrentar la muerte del ser querido, así lo hemos construido socialmente, pero, de acuerdo a las narrativas de los familiares, engloba otras acepciones.

Al comprender que la enfermedad del familiar no puede curarse comienza a manifestarse en los integrantes del grupo la resignación y la aceptación de la muerte como un proceso natural de la vida, cuyo acontecer, concederá el descanso del familiar, el cese de su sufrimiento y el de todos los miembros:

[...] Yo a veces me digo y que Dios me perdone, pero yo le pido a Dios que no lo tenga ahí sufriendo. Si es de llevártelo, llévatelo rápido [...] Yo digo: “lo que Dios quiera”, pero muchas veces, sabiendo cómo está él, digo que me gustaría mejor muerto, descansando, porque uno también descansa, porque todo lo que estamos pasando no es vida (EI, p2, f2).

Tendremos que seguir preparándonos para eso. Duele, sí, mucho, uno no quiere que esto pase, pero son las voluntades de la vida, sólo Dios sabe por qué las cosas pasan (EI, p2, f2).

Uno más que resignarse, creo que uno lo que tiene es que estar preparado. La muerte es lo único seguro que tiene todo el mundo, en algún momento le va a llegar a todos (EF, p3, f2).

Aceptar la muerte de un ser querido puede generar sentimiento de culpa y frustración al sentir que no se hizo lo suficiente por el familiar, que se le ha fallado o que no se estuvo el tiempo que se requería con él, tal como se reflejan en estos testimonios:

Estoy claro, estoy en la resignación, me hago la idea de que mi mamá va a fallecer. Yo sé que eso me va a doler, me voy a sentir culpable, como te dije, debí hacer eso, estar con ella (EI, p3, f3).

Yo entendí que mi mamá iba a fallecer, me costó mucho aceptarlo, después de todo lo que hemos vivido, de su lucha contra esta enfermedad, pero, hay cosas que no puedo controlar [...] eso me duele, siento que no hice lo suficiente por ella (NC, p2, f3).

La resignación lleva a los familiares a prepararse en medio de todo el dolor que sienten. Prepararse supone tener un rol más activo en el proceso como, por ejemplo, estar a cargo de los actos fúnebres y del sepelio. No obstante, una de las solicitudes que piden los familiares a los médicos, es la de saber cómo brindarles calidad de vida a los pacientes en su proceso del morir:

Cuando el médico me dijo sobre la metástasis, sentí una sensación de temor, lo único que hice en ese momento fue llamar a mi hermano para decirle que había que cuadrar todo para las cosas funerales [...] ahora sólo me queda darle bienestar de vida (NC, p2, f1).

Sí, mi mamá se ha ido deteriorando, a veces no sé cómo tratar ciertos temas, preguntas, sobretodo el tema de los síntomas. Entiendo que ella está en una fase paliativa y me gustaría que se pudiera hablar de eso con ella (NC, p3, f1).

[...] Yo sé y estoy claro que a mi papá le queda poco tiempo de vida, pero, lo que yo quisiera es darle toda la calidad de vida posible. Eso es lo que yo quiero y que los médicos me orienten en eso (NC, p3, f2).

Sobrellevar la fase paliativa del diagnóstico genera en los familiares intensa ambivalencia y conmoción ante lo que deben o no hacer por el familiar enfermo. Queda reflejado en el decir de los familiares su preocupación por cuidarlo en sus últimos días. Los cuidados paliativos, como soporte médico, psicosocial y espiritual, proveen un diseño que permite que se les brinde a los pacientes confort y calidad de vida en el proceso del morir y el enlace con este servicio debe establecerlo el médico tratante.

Pero, para los familiares es difícil conectar con este servicio, quizás, por la desvinculación que se pueden percibir en los médicos tratantes cuando comunican sobre este panorama, lo cual genera en ellos la sensación incómoda de que se ha desahuciado a sus seres queridos porque “no hay más nada que hacer”. Me pregunto, entonces, si ¿realmente la relación médico–paciente sólo es útil cuando existen posibilidades de tratar el cáncer?; ¿la oncología sólo debe centrarse en tratar y en no aliviar?; ¿se les brinda formación a los médicos de oncología en cuidados paliativos?

Llego a la comprensión de que el sentimiento compartido de resignación ayuda a las familias a prepararse para los momentos finales. El confort que los familiares puedan brindar a los pacientes al final de su vida, los hace sentir más activos y más tranquilos en el proceso de enfrentar la pérdida del ser querido.

Como pudimos apreciar, los sentimientos difíciles son los que más afloran en estas familias. Mantener la esperanza ante la situación ayuda a los familiares a aminorar la sensación de incertidumbre y frustración que pudieran sentir ante eventualidades que están fuera de su control. Parece que todos estos sentimientos producidos a partir de las vivencias particulares de cada integrante se sobrellevan íntimamente y, quizás, poco se expresen con los otros familiares hasta que los momentos finales del proceso pasan.

En resumen, sobrellevar como familia el proceso del cáncer implicó que los integrantes se reconectaran con diferentes redes de apoyo que facilitaron el logro de algunos desafíos de la enfermedad. La comunicación entre los miembros de la familia suele ser reservada, cuidadosa y centrada en las necesidades de los pacientes. Los familiares optan por el silencio para protegerse emocionalmente y evitar conflictos. Con la familia extendida, la comunicación se reflejó distante, tensa y acompañada de conflictos transitorios. La comunicación con los médicos se percibe compleja, específicamente a la hora de informar las noticias difíciles. En un principio, los cuidadores principales asumieron todas las responsabilidades del cuidado y posteriormente presentaron dificultades para flexibilizar y distribuir las funciones, pero, a medida que la enfermedad avanzaba en el familiar, se fueron delegando de forma más equitativas, con el propósito de preservar el bienestar del cuidador, el clima y la convivencia familiar.

Las familias intentaron mantener su trabajo para preservar la seguridad económica. La rutina en el hogar cambió para cuidar al familiar, pero, al mismo tiempo, los integrantes intentaron mantener sus costumbres y rituales para darle estabilidad y continuidad a la vida familiar. Las familias experimentaron cansancio físico y emocional, frustración, impotencia, incertidumbre, al mismo tiempo que

mantenían la esperanza de que todo fuera a salir bien en el proceso. La resignación se experimentó con culpa y frustración, pero a lo sumo, posibilitó que las familias lograran aceptar y prepararse psicológicamente para el fallecimiento del ser querido. Así, los procesos antes descritos, nos permiten entender cómo la familia afectada, junto con el apoyo de sus otros familiares, se unieron para sobrellevar la experiencia del cáncer.

#### **4.1.3. “La crisis del país... la pandemia”**

Todo fenómeno que se estudia se encuentra enmarcado en un contexto que le da sentido al por qué y al cómo se desarrolla. Tener una sensibilidad al contexto de todo fenómeno nos permite apreciar sus particularidades y construirnos una visión crítica sobre este. El fenómeno de estudio, la vivenciar familiar del cáncer, se delimita en el contexto venezolano. En Venezuela se ha ido desarrollando una situación sociopolítica y económica compleja que ha impactado negativamente en la calidad de vida de venezolanos y venezolanas. A este panorama se agrega la ardua situación que se vivió a raíz de la pandemia por Covid – 19, que afectó de forma significativa al mundo. Así, nos adentramos a dejar evidencia, desde las propias palabras los pacientes y sus familiares, de cómo estos acontecimientos afectaron su vida, mientras intentaban sobrellevar la experiencia del cáncer.

##### **4.1.3.1. Situación política y socioeconómica**

*“Económicamente nunca había estado tan mal como ahora”*

Para las familias, la situación económica fue una de las preocupaciones más frecuentes en sus narrativas. Los gastos que tenían que realizar para cubrir las necesidades de salud del familiar los llevó a sentirse estresados. Todas las familias intentaron sortear la fuerte situación económica considerando otras posibilidades de ingreso:

Económicamente nunca había estado tan mal como ahora. No es que me esté muriendo de hambre, pero no estoy bien. O sea, todo fue un impacto en los dos extremos, tanto por la enfermedad como en lo económico. El país que estamos viviendo, todo concluye a la situación económica que estamos viviendo (EI, p1, f1).

[...] Uno en esta situación se siente desesperanzado [...] por los momentos que uno está pasando actualmente en este país, eso también influye muchísimo. Son muchos factores y, bueno, la vida ha decaído muchísimo [...] más que todo a nivel económico (EI, p3, f2).

#### *Servicios hospitalarios*

La afectación de la situación económica a los servicios de salud dificultó que los pacientes lograran cumplir con éxito las líneas de tratamiento, lo que les obligó a optar por asistir a los centros de salud privados:

[...] en Venezuela, con tanta precariedad [...] es sumamente difícil. Yo digo que sí es difícil para un cuidador, imagina para el paciente, que sabe que está enfermo, que sabe cuántos hospitales tiene que recorrer para buscar la radioterapia o a cuántos hospitales tiene que ir para que le hagan la quimioterapia. Y quién sabe si eso le complica. Es muy complicado (EI, p2, f3).

#### *Los servicios públicos*

La difícil situación del país trajo consigo que los servicios públicos experimentaran un mal funcionamiento. Los racionamientos en los servicios de agua, electricidad y la paralización de los medios de transporte impidieron que una de las familias entrevistada llevara a cabo el cuidado del paciente en su casa:

[...] He visto que han decaído mucho los servicios públicos, no solamente de la electricidad, el agua, las telecomunicaciones, sino también los servicios de salud (EI, p3, f2).

[...] El tema era que no podíamos tenerla en su casa porque nosotros vivíamos en El Junquito y había problemas de agua y problemas de transporte (EI, p2, f3).

#### **4.3.1.2. La pandemia por Covid -19**

La pandemia por Covid – 19 produjo un impacto importante sobre el proceso de enfermedad en los pacientes. Los centros de salud se encontraban abocados a atender la emergencia por Covid – 19. Los hospitales especializados en cáncer se paralizaron y la atención que se proporcionaba era esporádica. Esto trajo consigo que el proceso de tratamiento se viera afectado:

*“La pandemia afectó mi proceso médico...”*

[...] Me pusieron la cita para diciembre. Entonces en ese momento se retrasó, porque salí positivo para el Covid y eso no se podía hacer así. En fin, que vino navidad. Pasé eso, hasta que al fin el 15 de enero me operaron (EI, p1, f2).

Cuando ayer llegamos allá [al hospital] para lo de las quimios, tú le preguntas a alguien, te dicen: “quién le comentó eso”. La enfermera decía, perdón la que limpia, la camarera, no sé, que si van a llegar. Ella te decía: “aquí no ha llegado nadie, no se sabe si te van a poner quimio” [...] eso era a cada rato que decía: “aquí no hay enfermera”, “no hay quien ponga la quimio, se van a tener que esperar” (EI, p1, f1).

La pandemia afectó mi proceso. ¿Por qué lo afecta? Porque el hospital prácticamente se paralizó y no había atención médica y yo empecé a sentirme mal, empecé a sentir un dolor (EI, p1, f1).

En tal sentido, las familias entrevistadas recibieron todo el apoyo cuando la situación socioeconómica y la pandemia por COVID – 19 afectaban al país. Ambas situaciones influyeron negativamente en el proceso de tratamiento y recuperación de los pacientes oncológicos de estas familias. La situación sociopolítica y económica genera angustia e incertidumbre asociada a la posibilidad de seguir o no su tratamiento en los pacientes, en detrimento del pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida de las familias.

#### **4.1.4. “Mi casa es el hospital”**

A raíz de diagnóstico, los pacientes en compañía de sus cuidadores deben comenzar a asistir a los hospitales y clínicas para tratarse la enfermedad. Estos centros se vuelven su segunda casa, porque allí tienen que asistir a las citas médicas y a la aplicación de los tratamientos. Para ellos, entrar y salir del hospital se vuelve parte de su rutina cotidiana.

Dado el estigma social de cáncer, resulta lógico que las personas no deseen entrar como pacientes a los centros hospitalarios especializados en oncología. Estos centros de salud están asociados al estrés, dolor, vulnerabilidad, sufrimiento, tristeza,

temor, así como también a lugares donde se aprecia la solidaridad, esperanza, amor y lealtad, manifestada principalmente por los familiares. Es posible que la estar en un hospital oncológico percibamos que la muerte está cerca, pero, al mismo tiempo, este hecho nos hace revalorar la vida.

#### **4.1.4.1. Instituciones de salud**

##### *Públicas*

Las familias entrevistadas, frecuentemente, hicieron vida en los hospitales públicos durante todo el proceso. Específicamente, en estas instituciones los pacientes lograron aplicarse los tratamientos y realizarse las intervenciones quirúrgicas:

[...] A través de la ayuda de un amigo, que me buscó un gastroenterólogo que estaba en el oncológico [Padre Machado] y allí comenzó todo (EI, p3, f2).

[...] Me hace [el médico] una referencia al [Hospital Oncológico] Padre Machado, entonces allí es donde me hace la histerectomía (EI, p1, f3).

##### *Privadas*

Los centros de atención privados fueron considerados para la realización de los exámenes especiales y para buscar una segunda opinión sobre el diagnóstico:

Pedí ayuda, fui al oncólogo, busqué un médico privado (EI, p1, f1).

Con la ayuda de mi familia, me hice las radioterapias en ese tiempo, súper carísimas (EI, p1, f3).

Tanto las instituciones públicas como las privadas parecen tener una función específica para las familias. En los hospitales públicos los pacientes no sólo tienen la facilidad de que la atención es gratuita, sino perciben que tienen mayor seguridad al poseer allí una historia médica y un seguimiento de su caso.

La realidad de los pocos centros públicos especializados en cáncer en Venezuela es que cuentan con un número muy elevado de pacientes y con poco personal médico, lo cual hace que lograr la atención médica sea un proceso engorroso y demorado. Además, estos centros, frecuentemente, no cuentan con los equipos para realizar procedimientos médicos que son importantes para tratar y monitorear el

cáncer. Por estos motivos, las familias se esfuerzan en costear los exámenes especiales o buscar una atención médica privada que les garantice calidad, tiempo y rapidez que en los hospitales públicos es difícil ofrecer. Para las familias, ambos tipos de instituciones parecen ser opciones complementarias para facilitar el tratamiento y seguimiento del cáncer, pero, tienen mayor predilección por los hospitales públicos especializados. Así, logramos visualizar que los centros de salud fueron el lugar donde los pacientes vivieron, junto con el apoyo de sus otros familiares, la experiencia de sobrellevar el diagnóstico y atender la evolución del cáncer.

#### **4.1.5. Participación de familiares y allegados**

Ahora, voy a dar cuenta de quiénes fueron todas las personas que compartieron con el paciente la experiencia familiar de la enfermedad: miembros del núcleo familiar, la familia extensa y los allegados.

##### **4.1.5.1. La familia dentro del hogar**

Los integrantes que se encuentran dentro del hogar son los pacientes oncológicos, sus cuidadores y los demás miembros que los apoyan. Como se ha visto, en la investigación consideré tanto a pacientes como sus familiares con la motivación de evitar la separación que comúnmente se ha construido, en el lenguaje, entre pacientes y sus familias. Hemos apreciado que todos los integrantes de estas familias, incluidos los pacientes, han tenido un rol activo en las dinámicas y los ajustes que ha sufrido el sistema familiar. En este sentido, son las voces de las familias las que consideré para mi investigación. Por eso, es que aquí abordo los significados construidos por familias que viven la experiencia del cáncer. A partir de las vivencias individuales y compartidas por todos los miembros es que se construyen los significados sobre la experiencia familiar con el cáncer.

##### *Los pacientes*

Los pacientes de estas familias son hombres y mujeres de diferentes edades, pertenecientes a estratos socioeconómicos distintos y con diagnósticos de cáncer diversos. Son personas que, bajo las circunstancias acaecidas en nuestro país, han tenido que sortear diferentes desafíos para mantener bajo control su enfermedad.

En el proceso de atender su enfermedad, estos pacientes han sufrido por las diferentes pérdidas relacionadas con su salud y han tenido que ser cuidados por sus familiares. Pero como hemos podido apreciar, ellos intentaron seguir con sus actividades cotidianas, conforme se sentían mejor:

[...] Mi papá, que se para hacerme el desayuno, mi papá me está cuidando de qué estoy cansada, de que no me pare tan temprano. Mi mamá [paciente] me hizo la arepa esta mañana. Se levantó a limpiar y a fregar. Mi papá me cuida a mí y a mi mamá (EF, p3, f1).

Mi papá [paciente] iba a su tratamiento y a la vez iba a su trabajo tranquilamente, seguía al frente de todo, el mercado, las cosas que faltaban en la casa. Claro, estábamos pendientes de él en todo momento. Pero sí, mi papá prácticamente no dejo de estar activo, como quien dice, además porque no le gustaba tampoco sentirse como un inútil (NC, p3, f2).

Así, los pacientes oncológicos se nos presentan como personas que tiene un rol activo dentro del hogar, a pesar de que sobrellevan las consecuencias de la enfermedad y los tratamientos. Parece que estos pacientes no desean sentirse alejados por su condición de salud. Quizás, el mantenerse lo más activos posible, les permite estar conectados con la vida.

#### *Los cuidadores*

En la vivencia familiar de la enfermedad, en las tres familias del estudio las personas que cuidan son hombres. Estos hombres tenían parentesco de esposo e hijo con respecto al familiar diagnosticado. Hombres, que con todo su esfuerzo sobrellevaron los diferentes desafíos de la enfermedad e hicieron frente a las secuelas físicas y emocionales de la sobrecarga. Hombres que emergieron como cuidadores a través de su experiencia previa con el diagnóstico, por la posibilidad instrumental o porque simplemente no había otra opción:

[...] Mi hermana a mí me dijo algo que me impactó. Ella me dijo que yo tenía el don para cuidar a alguien [...] yo viví a mi padre, yo viví a mi madre, a mis hermanos (EI, p2, f1, p.xx).

[Ser cuidador] fue voluntario y de alguna manera, no sé si es porque ya yo tengo la experiencia cuidando a mi hijo. Me gusta. Por eso se me ha hecho relativamente fácil [...] yo lo veo natural, se vuelve rutina (EI, p3, f2).

Con mi hijo [cuidador] si he vivido todo este tiempo, él es mi ángel guardián, ese me cuida, me soporta [...] me cocina, me ayuda a levantarme, me trae las cosas, sale a comprar, está con la niña, ha estado allí (EI, p1, f3).

Indistintamente de las razones por las que se constituyeron como cuidadores, no queda la menor duda que se mantuvieron preocupados y leales al cuidado y al acompañamiento de su familiar en todo momento. Cuidadores que tuvieron que cambiar su rutina, que flexibilizaron sus roles para hacer actividades que antes no hacían en el hogar y que asumieron aprender procedimientos instrumentales que les correspondían solo a profesionales para lograr cuidar y salvaguardar la estabilidad sus familiares. Cuidadores que, indistintamente de sus características y de su historia personal y familiar, dieron el todo por el todo por sus familiares, motivados por el amor que profesaban hacia ellos.

Regularmente, siempre observamos a las mujeres en el rol de cuidadoras, pero mi experiencia me hace corroborar que los hombres sí pueden cuidar a sus familiares y sortear diferentes desafíos con la enfermedad, al igual como lo hacen las mujeres cuidadoras.

### *Hijas e hijos*

Las hijas e hijos de los pacientes diagnosticados se presentan como figuras importantes de apoyo y de relevo para el cuidador principal. Como pude apreciar en las narrativas, algunos de estos hijos e hijas experimentaron sentimientos encontrados ante el diagnóstico de su familiar, particularmente por la historia relacional que llevaban con éste. Parece que estos integrantes intentaban gestionar su ambivalencia para buscar una forma de acercarse al proceso y saber cómo apoyar a su ser querido:

[...] Siempre fui como muy firme, no sé si fue muy seca o muy seria con ella, a veces me lo cuestiono, porque creo que me costaba darle un gesto de amor. O sea, yo lo hago de vez en cuando [...] ahorita lo he hecho más que antes (EI, p3, f1).

[...] Yo trato de que él se sienta normal, de que no sienta que uno [...] lo está sobreprotegiendo, y tampoco de ignorarlo, porque obviamente allí habría otro choque emocional. En este aspecto ha tratado de mantener mi relación normal. Entonces, yo siento que él ha recibido bien ese trato, porque claro, como él también ha sido reacio (EI, p4, f2).

[...] Se lo he dicho a mi novia, que yo sé que con mi mamá no he estado nada pendiente y me duele y no sé si me duele por el hecho del resentimiento maternal [...] sé que es una responsabilidad mía estar allí, pero no me nace (EI, p3, f3).

### *Esposo / esposa*

Pude apreciar en las narrativas, el rol fundamental que la esposa y el esposo [cuidador] de dos de los pacientes tuvieron en el proceso. Los años de unión en matrimonio les permitieron afianzar sus lazos y entregarse al servicio de ellos, dentro de las posibilidades físicas que percibían:

[...] Hay parejas que dejan a su esposa cuando les pasa esta enfermedad, se van. Mi esposo no, en ningún momento faltó, nunca flaqueó, siempre con mente positiva. Me sorprendió su entrega, porque no fue una ayuda, fue una entrega al cien por ciento (EI, p1, f1).

[...] Hago hasta lo máximo que yo pueda. Yo lo ayudó a caminar y él es que está cediendo ahorita a que yo lo limpié [...] A mí me gustaría hacerle todo yo sola a mi esposo, pero no puedo, yo sola no puedo con la carga (EI, p2, f2).

Así, la familia que convive con la enfermedad dentro del hogar se muestra unida, indistintamente de su historia relacional. A cada uno de los integrantes les afectó la noticia del cáncer y trataron de encontrar una forma de mantenerse cercanos y de poder apoyar al familiar diagnosticado.

#### **4.1.5.2. La familia fuera del hogar**

La experiencia familiar del cáncer no sólo es de la familia afectada, sino también de los familiares y allegados que participan para apoyar y animar a estos integrantes. De esta forma, cuando hablamos de experiencia familiar, incluye también a estos familiares y allegados.

### *Padres y madres*

Los padres y madres de los pacientes se manifiestan como un vínculo importante. El percibir que el orden del ciclo de la vida se había alterado para encarar la posible muerte de un hijo produjo un intenso dolor en estos progenitores que los llevó a participar, desde sus posibilidades, en su cuidado:

[...] Mi mamá ha sido una fortaleza para mí. Mi mamá es una mujer de ochenta y tres años, es una mujer fuerte, dura, me impactó. Pero me dio mucha fuerza mi mamá. Ella me impulsaba y me decía que yo me iba a curar. Me veía llorar y a veces me daba miedo porque mi mamá es una mujer de ochenta y tres años y es hipertensa, pero ella fue increíble (EI, p1, f1).

[...] Porque mi mamá no puede caminar hasta acá. Ella se traslada con una andadera, entonces, ella quisiera venirse para acá a ayudarme, pero no puede. Viene por ahí, se queda con mi hija a cocinar, pero no a quedarse. Entonces, ella estaba consiguiendo una cama porque ya quería que yo me fuera para allá, para atenderme mejor (EI, p1, f1).

[...] Mi papá es un hombre que me quiere mucho, es un hombre muy seco, siempre ha sido toda su vida muy seco, pero me ha manifestado a mí [...] que me quiere mucho, pero nunca lo expresa. Él oraba, cada vez que oraba, lloraba muchísimo. Le decía Dios que le mandara la muerte a él, porque yo necesitaba vivir (EI, p1, f1).

[...] Mi familia me ayuda mucho ahora, mi mamá siempre cada vez que puede me llama, está pendiente (EI, p1, f3).

### *Hermanos*

El vínculo entre los pacientes y sus hermanos se mantiene presente, aunque cada quien haya conformado su familia. El apoyo y la presencia de los hermanos fue importante para promover, como apreciamos antes, el apoyo instrumental y monetario, sin que eso implicara estar emocionalmente distantes. Además, los hermanos de la pareja (cuñados y cuñadas) se sintieron convocados a entrar en el núcleo de la familia para ofrecer su apoyo y ayudar:

La hermana de mi esposo vino y me cuidó, estuvo como dos meses, vino de Barquisimeto. Eso es digno de no olvidar nunca esa ayuda que yo recibí (EI, p1, f1).

[...] Mi hermano me mandó dólares para comprar una cosa que había que comprar. O sea, mis dos hermanos me ayudaron (EI, p1, f1).

### *Sobrinos*

Los hijos de los hermanos de los pacientes cumplieron funciones de apoyo emocional e instrumental en el proceso. Se aprecia que los sobrinos en la historia de una de las familias, tienen un vínculo afianzado:

Mis sobrinos compraron cosas, yo tengo dos sobrinos. Una que está en Argentina, me escribía, mis dos sobrinos me compraron cosas, me llamaban, me apoyaban, me decían: tía te queremos, tú vas a salir de todo esto (EI, p1, f1).

### *Compadres*

La amistad y el vínculo que se establece con una persona pueden evolucionar a lazos más fuertes. Este es el caso de los compadres, cuyo parentesco implica ser una figura paterna y materna complementaria para los hijos. En la historia de las familias, el rol de acompañamiento de estas figuras fue importante para encarar algunos desafíos vividos por estas familias:

Mi comadre, que me ha ayudado económicamente y con la comida (EI, p1, f1).

Mi comadre en ese momento se ofreció a ayudarme, porque no me podían llevar a mi casa, porque era muy lejos [...] ella me abrió las puertas de su casa, allá en los Teques (EI, p1, f3).

### *Nueras*

Las nueras de uno de los familiares diagnosticados apoyaron a sus esposos para realizar actividades de cuidado instrumental dentro del hogar. El apoyo de estas mujeres permitió al cuidador sobrellevar las tensiones generadas por este tipo de cuidados:

Si, nuestras esposas también se han manifestado mucho. La esposa de mi hermano está también pendiente, incluso de meter la tripa y mi esposa muchas veces me ha ayudado a cambiar el pañal y también me cubre con la comida (EF, p3, f2).

#### **4.1.5.3. Los allegados a la familia**

Todas las familias gozan de la posibilidad de tener lazos afectivos con personas con las que no tiene vínculos familiares directos y que en su historia con ellas han forjado relaciones afectivas con significado. Así, los amigos y los vecinos suelen ser la familia que uno elige y esa concepción suele afianzarse más ante una experiencia difícil como el cáncer.

##### *Amigos*

En las narrativas de las familias, los amigos y amigas ofrecieron apoyo emocional de todos los miembros, no sólo los amigos de la familia, sino también los amigos particulares de cada uno de los miembros. Estas personas acompañaron emocional e instrumentalmente desde la distancia a los integrantes de las familias afectadas:

Bueno, tuve ayuda, no lo puedo negar, en cada área de mi vida, tuve ayuda. Muchos amigos me apoyaron en su momento (EI, p2, f3).

##### *Vecinos*

Los vecinos son personas con quienes se convive dentro de una comunidad por mucho tiempo. Son personas que pueden establecer vínculos afectivos con la familia, de acuerdo a su cercanía y a los momentos compartidos con ellos. En las familias entrevistadas, los vecinos fueron personas que brindaron apoyo material y emocional a las familias cuando estas así lo requirieron:

Mi vecina me dio dinero, no te dije, impresionante (EI, p2, f3).

[...] Los vecinos también se han involucrado y se han interesado en saber cómo está el estado de salud de mis papás y han colaborado. Hay una vecina que nos apoyado con el traslado del hospital (EF, p3, f2).

Así, el diagnóstico de cáncer se refleja como una enfermedad que motiva a las personas a solidarizarse con las familias afectadas. El sentimiento de empatía de todos los familiares y allegados hacia la familia afectada permitió que sus integrantes se sintieran acompañados y esperanzados en el proceso de sobrellevar la situación. Las narrativas me permiten comprender la importancia que tiene el apoyo entre

familias en el proceso de la enfermedad y el importante rol que tienen las personas allegadas para nutrir el soporte emocional e instrumental. La participación de todas estas personas nos permite ver quiénes formaron parte de estas tres vivencias familiares con la enfermedad.

#### **4.1.6. “Me doy cuenta de...”**

En el proceso de tomar consciencia, las personas obtienen un aprendizaje que es beneficioso para ellas, más si deviene de una situación que fue muy dolorosa. Así, al captar este aprendizaje, logramos sentir que crecemos personalmente y dirigir la vida de otro modo. Como podremos apreciar en las palabras de los integrantes de las familias entrevistadas, la experiencia compartida con la enfermedad les llevó a replantearse sus vidas y sus relaciones familiares. Así, “me doy cuenta de” fue la frase que escuché reiteradamente en el discurso de estos familiares y que engloban todos los aspectos que fueron valorando y reconstruyendo a medida que vivían la experiencia del cáncer.

##### **4.1.6.1. “La salud se construye y nosotros la cultivamos”**

La salud es un valor fundamental para las personas porque gracias a ese estado de bienestar es que podemos realizar nuestras actividades cotidianas y alcanzar los objetivos de vida. Al desarrollarse una enfermedad crónica, la salud comienza a reconstruirse en el discurso de las personas que la padecen y el de sus familiares, tal como lo reflejan los propios integrantes de estas familias.

*“Hay que ocuparse en cuidarse”*

El significado sobre el cáncer se replantea para ser percibido como un diagnóstico que, si bien tiene consecuencias negativas para la vida, es posible prevenirlo a través del cuidado; un proceso que implica tanto atender la estabilidad de organismo como involucrarse en actividades generadoras de bienestar:

[...] Yo decía que yo me iba a morir, pero no puedes asumir de una vez esa postura. Así como me lo dijo un médico del oncológico: “ocúpate, hay que ocuparse en cuidarse” (EI, p1, f1).

[...] Ya teniendo la experiencia con mi papá, que sabemos que puede desembocar en eso, creo que a cualquiera de nosotros nos lo detectan [...] nos da angustia, porque cuando sabes que a tu padre le ha dado [...] también te puede dar a ti. [...] el cáncer es alerta, entonces, uno tiene que estar alerta” (EI, p4, f2).

[...] Me voy a cuidar mucho porque yo no me quiero enfermar de adulta. Entonces, yo he empezado a centrarme mucho en este tema del autocuidado, a veces me pongo en mi cuarto a escuchar música, me pongo a ver una serie, agradezco respirar, agradezco estar viva, agradezco caminar (EF, p3, f1).

En el discurso de estos familiares se devela la preocupación por mantenerse más informados sobre la enfermedad y los modos en que puede ser prevenida:

[...] Que no todo implica muerte y en general con todas las enfermedades, hay que informarse y saber qué es lo que está pasando, porque todo el mundo se queda en el sentido común y no se indaga, no se busca y uno comete actos de ignorancia por no saber qué hacer. Entonces, hay que informarse en todos los sentidos (EF, p3, f1).

[...] Es importante que a uno lo eduquen, no seguir diciendo que si la mortalidad, sino qué procedimientos seguir, qué examen hacernos para proteger nuestra salud (EF, p2, f2).

Es posible que el nivel de instrucción y el acceso a la información que tienen los integrantes de cada una de las familias puedan dar pie a una lectura abarcativa sobre la enfermedad que se traduce en la reevaluación del estigma que se mantiene sobre ésta. La realidad nos refleja que muchas personas no gozan de estas posibilidades, sino que su construcción del cáncer se mantiene situada en las conversaciones cotidianas que pudieran tener sobre esta enfermedad.

Se comprende a partir de las palabras de estos familiares que el cáncer es una enfermedad con la que sí es posible vivir mucho tiempo; noción que, quizás, se estimule por las experiencias cercanas con personas y lo que se difunde también a través de los medios de comunicación. Sin embargo, logro captar en el discurso que, aunque haya una visión menos catastrófica sobre el cáncer, su conmoción e impacto hacia este se mantiene. El impacto que deja el cáncer en la vida de estos familiares parece que los motiva a prestar más atención a su cuerpo. Es decir, la enfermedad

emerge en el lenguaje de estos familiares como una oportunidad para reanudar un diálogo más genuino con el propio cuerpo.

Pero, en el discurso de los familiares parece que la prevención del cáncer se valora desde el temor a que en un futuro lleguen a padecerla. Tendría sentido porque en las campañas de prevención aún nos invitan a seguir luchando contra la enfermedad. Me cuestiono entonces sí las campañas que emplean estos mensajes bélicos han sido efectivas para que las personas prevengan genuinamente el cáncer.

Logro darme cuenta de que, en las campañas sobre prevención del cáncer, específicamente, la salud queda, más que sobreentendida, olvidada; se habla de la salud satanizando al cáncer. Me pregunto ahora ¿No se estará reforzando el estigma hacia a la enfermedad con estos mensajes, en lugar de promover su prevención? Sí las campañas de prevención se centrarán en hablar ampliamente sobre lo que implica la salud ¿Este cambio motivaría a las personas a prevenir con menos temor el cáncer? ¿Tendría eso un impacto favorable en la detección temprana de la enfermedad, e incluso, en la disminución de su incidencia?

*“También la parte mental es importante”*

La salud mental es un aspecto que conforma a la salud global, que es entendida como la estabilidad emocional y psicológica. En nuestro discurso cotidiano se ha construido que la salud física y mental son entidades separadas, dándose mayor valor a la salud física. Sin embargo, ante la vivencia de una enfermedad crónica, la salud mental parece revalorarse en el decir de los familiares:

La salud se construye y nosotros la cultivamos con nuestros pensamientos y con nuestras acciones. Entonces, a veces que mi papá comentaba: “Que no, yo espero que la salud llegue sola”. Pero yo no espero que la salud llegue pasivamente, sino que nosotros ahorita estamos construyendo nuestra salud [...] la salud tiene que ver con la felicidad, con no enrollarse tanto, con no estar donde no quieres estar, si no te gusta un lugar, vete, haz otra cosa, te vas a quedar pegado ahí, sacrificándote, obviamente, te vas a enfermar (EF, p3, f1).

[...] Para mí la salud es el equilibrio de todo, tanto físico, mental y emocional. Pienso que esas tres cosas te dicen si tú estás saludable. Y ahora no tengo

equilibrio entre esas tres cosas [...] la salud, creo que no sabemos qué es la salud, el efecto que hace la sonrisa sobre la salud, el sonreír, el llorar, el liberar, el hablar [...] cosas que parecen mínimas, pero terminan a la larga siendo importantes para la salud (EI, p2, f3).

[...] Sentirse bien físicamente, pero también la parte mental es importante, a veces la mente te traiciona, tu cuerpo está débil, pero si tú también te pones a pensar en eso de forma negativa, es peor, ¿verdad? Entonces, creo que la salud es eso, mantenerse bien, hacer las cosas tranquilas, el día a día sin dolor, sin molestia, estando tranquilo (EI, p1, f3).

Las palabras expresadas por los familiares dejan ver que la salud mental y física se construye como integradas. Los familiares logran revalorar su salud dando importancia a la expresión emocional, el conversar y apegarse a sus intereses de vida porque sienten que son fuentes importantes de vitalidad. Pero, no dejo de lado la posibilidad que esta revaloración hacia la salud mental esté ligada a la atribución de causas psicológicas al cáncer, que regularmente las familias le atribuyen a la enfermedad. Así, la vivencia del cáncer se devela como una posibilidad para reestablecer la conexión entre la mente y el cuerpo.

*“Es muy importante el presente”*

Para estos familiares, la experiencia con la enfermedad los hizo tomar consciencia sobre su vida en el presente. Vivir de cerca la enfermedad del cáncer promovió en estos familiares a darse cuenta del valor de sus vidas en el presente. La experiencia del cáncer los acercó a repensar sobre la forma en cómo ellos han llevado su vida para así dale un giro distinto y un nuevo comienzo. El cáncer se construye en el discurso también como una enfermedad que da lecciones sobre cómo vivir la vida, parece ser un llamado a vivir con más intensidad y tranquilidad:

Yo creo que es muy importante vivir el presente, es algo que deberíamos cultivar siempre con enfermedad o sin enfermedad, más aquí, que es un panorama incierto, que no sabemos, pero hay que disfrutar la vida [...] Para mí, la felicidad está en lo cotidiano, la felicidad está en salir a caminar, en comerte una galleta, en comerte un dulce, en hacer un chiste en la casa (EF, p3, f1).

[...] Tengo que cambiar el rumbo de mi vida. Hacer otras cosas que me llenen a mí, bien sea bailar, brincar, trabajar por algo que me llene también. Entonces quisiera hacer algo distinto, algo que me llene [...]. Algo para mí (EF, p1, f1).

[...] Para mí el cáncer es una lección. O sea, te enseña a valorar más, a cuidarte más, a apreciar los momentos en dónde estás vivo (EF, p4, f2).

#### **4.1.6.2. “Me he dado cuenta que mi familia es importante”**

Ante la ocurrencia del diagnóstico del cáncer, el primer soporte que tienen los pacientes es su familia. El cáncer convoca a sus miembros a unirse para enfrentar la enfermedad y acompañar y cuidar al familiar enfermo. Para las personas, la familia simboliza un valor fundamental que se construye desde la niñez, es en ese espacio donde ellas se forman para la vida. En el proceso de enfermedad oncológica, la familia fue el espacio en que sus integrantes se sintieron protegidos en tanto sobrellevaban los desafíos del diagnóstico, lo cual concluyó, como apreciaremos, en una revaloración del significado que ya tenía sobre su familia.

##### *Las relaciones intrafamiliares*

A medida que la enfermedad se desarrollaba, los familiares tomaron más consciencia de cómo eran sus relaciones dentro de su vida familiar. He captado en el decir de los familiares que percibieron mayor profundidad de sus vínculos a lo largo de la travesía con el cáncer:

[...] Ahora yo la entiendo [a la madre], antes le echaba la culpa del estrés, pero ahora estoy más sensibilizada con el tema y las cosas que le pasan. Creo que toda esta experiencia me ha hecho entenderla más, entender por las cosas que pasa y escucharla. Porque me daba cuenta de que muchas veces no le escuché, sino que sólo lo que hacía era juzgarla (EF, p3, f1).

[...] Antes nosotros no comíamos juntos los fines de semana, a pesar de que vivimos en el mismo sitio, cuando yo comía me iba para mi cuarto, mi papá comía por allá y mi mamá en su cuarto, había demasiada distancia. Ahorita estamos compartiendo más, hablamos más, comemos juntos. Siento que nos apoyamos más en nuestras cosas (EF, p3, f1).

[...] Creo que poder conectarme con mi hermano es algo positivo, creo que después de esto, estaremos más unidos, tendremos que seguir apoyándonos y

cuidándonos mutuamente, aunque mamá no vaya a estar el día de mañana. No es como que la que nos une ya no está y me olvido de ti, no. Se siente bien (EI, p3, f3).

En medio de todos los desafíos físicos que supuso el cáncer para los pacientes, sus familiares me expresaron que ellos, a medida que iba avanzando la enfermedad, se notaban más cercanos y abiertos a compartir en familia:

[...] Ahora también él [padre] ha estado un poco más abierto, porque él antes no era del tipo de persona que le dieras un abrazo, por lo menos en fin de año, tú le ibas a dar un abrazo decía: “deje la tontería” (EF, p3, f2).

[...] yo soy de muy poco hablar, pero sí, creo que he aprendido a abrirme más con las personas, con mi familia más que todo. He aprendido, o mejor, me he dado cuenta de que mi familia es importante, que mis hijos son importantes, los tres (EI, p1, f3).

#### *Las relaciones con la familia extendida*

En las narrativas, los familiares me compartieron que los miembros de la familia extendida abandonaron los conflictos y formas de interacción disfuncionales para optar por otra manera de comunicación y acompañamiento:

Su mamá ha cambiado mucho, ha dado un giro de 180 grados. Hoy en día, su mamá es una gran orientadora con N, la cobija. Pero no pegándole, no recriminándole, sino que la cobija, la está cuidando. Su hermano ha bajado al egocentrismo [...] Y su papá, que siempre habla conmigo [...] Cada vez que yo hablo de mi esposa, él llora por ella y yo le digo que ese sentimiento es normal y hay que aceptarlo también. Ella acepta una oración de usted y usted acepta un llanto de ella. Esto es un poco de lo que yo he visto con la familia directa de mi esposa (EF, p2, f1).

[...] De reconocernos, de decir: “Oye, es mi hermano, mi tío, mi mamá”, porque antes, esta era una familia muy desunida. Una familia en la que a cualquiera le podía pasar algo y eso era como que “ah, okey”. [...] ha sido esta enfermedad que los ha ido uniendo. Por lo menos, a mí tío, que yo lo veo como una figura paterna, lo ha ido uniendo cada vez más con mi mamá. A mí mamá con mi abuela (EI, p2, f3).

Las familias a raíz del diagnóstico han logrado reconectarse y consolidar sus lazos afectivos. Indistintamente de la historia familiar que las precede, la enfermedad

parece que abrió un nuevo capítulo en la vida de la familia y de sus relaciones. Así, la cohesión es el hilo conductor de todo el discurso de la familia, emerge como un escudo que les permitió sobrellevar la difícil experiencia del cáncer. La unión familiar se refleja como el sello que identifica a estas familias; característica, además, que es muy propia de las familias venezolanas.

Ante una situación estresante y difícil como el cáncer, ninguno de los miembros desea enfrentarla solo, por lo que, quizás, la cohesión familiar se estimule y sea revalorada. La intimidad que se construye en la convivencia con la situación de salud del familiar se aprecia como una característica que promueve al cambio en sus relaciones y proporciona estabilidad del sistema durante el arduo acontecimiento.

Por otra parte, la conexión entre las familias ayuda a que los miembros no se encuentren solos cuando acontecen los momentos más difíciles de proceso. Como logré captar en lo expresado, la unión entre las generaciones familiares generó una sensación de que el sufrimiento vivido era compartido, que era familiar. En otras familias, la experiencia del cáncer promueve la reconciliación y reconexión, que da paso a la sanación de las heridas pasadas y así iniciar un nuevo comienzo de las relaciones, motivado, quizás, por el temor a la partida del ser querido.

#### *El valor de la familia*

Durante el tiempo en que acompañé a estos familiares, me di el permiso de escuchar lo que para ellos significaba la familia. El valor otorgado a la familia se encuentra enmarcado en la historia personal que han vivido cada uno de sus miembros y, desde allí, logran pensarla y reconstruirla. En el discurso compartido, la familia es el espacio donde se viven momentos agradables y desagradables, en el que sí existen las diferencias y donde sus integrantes se proporcionan el apoyo, amor, seguridad y solidaridad:

La familia cuida tus sueños, la familia cuida tu calidad de vida, la familia vela por tenderte la mano y darte la mejor sombra (EI, p1, f1).

La familia es un equipo en el cual no todos tienen que pensar igual. Es un espacio en donde se da muchas dinámicas buenas, malas, que nos gusta, que

no nos gusta, pero al final, es el espacio de apoyo, de encuentro, de amor, de solidaridad. Que sí tenemos nuestras diferencias a nivel familiar, pero siento que, finalmente, la familia son esas personas que no te sueltan la mano (EI, p3, f1).

[...] La familia representa amor, fortaleza, los valores y los principios y la persona que eres hoy día y que seguirá siendo porque se consolidó en ese espacio. Y que siempre va a seguir siendo así hasta que uno fallezca (EI, p3, f2).

La experiencia nueva del cáncer en estas familias, indudablemente, les llevó a revalorar y ampliar la noción que ya tenían construida sobre la familia. La vivencia de la enfermedad motiva a sus integrantes a volver al hogar para vivir a su familia con mayor plenitud. Los integrantes comprenden que con su familia es con la que van a contar en los momentos más difíciles, más si son situaciones que ponen en riesgo la vida de uno de sus miembros. La convivencia con la situación de enfermedad promueve a la comprensión de que la familia es una fuente de salud y de sanación para todos sus miembros:

Uno aprende a dejar la vida de la calle por tener más vida para la casa. Uno deja más cuestiones de la calle; lo de la calle, se quedó en la calle. [...] Bueno, la calle no se agota, la familia sí. [...] Uno quiere volver para darle el oxígeno que uno tiene. Uno vuelca su mirada adónde es uno, a su casa. Y uno se aboca a su casa. Ni modo, me devolví a mi casa, el trabajo en algún momento lo hago (EI, p2, f1).

[...] Yo siempre he hablado con mi papá y le digo que en la vida uno conoce mucha gente, los amigos van y vienen, los compañeros de trabajo, y al final, uno se queda es con su familia. Entonces, si tú estás mal con tu familia, qué te va quedar al final (EF, p3, f1).

[...] Aprendí a que la familia es la única con la que uno va a contar en las malas. Bueno, a pesar de que mi papá tiene esta enfermedad, me siento bendecido de que aún lo tengo a mi lado, de tener a mi mamá, de tener a mi esposa, a mi hijo (EI, p3, f2).

En mi manera de ver la salud, pues, estando sana mi esposa, estoy sano yo y estamos sanos todos. Yo este proceso de mi esposa lo veo en plural. Ella está quebrada, yo estoy quebrado. [...] si nos operamos, no fue que ella se operó, sino que nos operamos, [...] eso es mío también. Por eso, hoy en día cuando

digo somos [...], es parte del legado, el inicio de nuestra salud, de volver a vivir (EI, p2, f1).

La participación y reconexión con los miembros de la familia extendida en el proceso implicó que estas familias valorarán su presencia en sus vidas. Es probable que estos miembros, aun cuando sus familias no hayan sido afectadas, también revalorarán el significado que mantenían sobre la familia:

[Los aprendizajes] a tener más unión familiar, buscar a la familia. A veces uno cree que no la necesita a la familia, pero realmente si la necesitas (EI, p1, f1).

Yo creo que, sin esa enfermedad, esta enfermedad que le dio a mi mamá, muchos familiares de ella, de nosotros, no se hubiesen interesado. O sea, ponte tú, que hubiese sido otra enfermedad, Diabetes, quizás, normal. Pero, cuando dicen cáncer, es cáncer, te pesa en la espalda. Incluso, a veces es como mencionar al demonio, no quieres mencionarla. Entonces para mi es una enfermedad, que a pesar de todo lo difícil que uno tiene que sobrellevar, une a la familia (EI, p2, f3).

A través de la descripción, desde las propias narrativas de los participantes, se dio cuenta sobre la importancia que tiene el encuentro de la familia con la enfermedad del cáncer. La experiencia del cáncer crea una ruptura en la biografía de la familia, pero parece que puede dar paso a una reconstrucción de la dinámica de los familiares. El encuentro familiar promovido a raíz de la experiencia de la enfermedad convoca a los integrantes a revalorar a su familia y al lograrlo, se fortalece. Los integrantes vuelven a sus hogares para darse cuenta de que siguen siendo importantes para sus familias y que siempre estarán con ellos, indistintamente de las circunstancias que hayan vivido.

Parece que, para estos integrantes, vivir en familia es una posibilidad de sentirse saludables, porque es en ese espacio donde pueden hallar el calor y amor incondicional que los motiva a seguir en sus desafíos de vida personales y familiares. No hemos sido ajenos a oír experiencias de pacientes oncológicos que, gracias al amor, apoyo y cuidado de su familia, lograron recuperarse más rápido de su enfermedad y sentir la fortaleza para continuar adelante.

En resumen, la experiencia con la enfermedad promovió que las familias resignificaran y ampliaran sus nociones sobre la salud, en la que se consideró la prevención de la enfermedad del cáncer, sin soslayar la realidad de sus consecuencias para la vida; la integración de lo psicológico, emocional y espiritual y la toma de conciencia de la vida en el presente. Al mismo tiempo, la experiencia les permitió a estas familias unirse y reconstruir sus vínculos tanto intrafamiliares como con la familia extendida, haciéndose cercanos y más afectivos. Todo eso resultó en la revaloración de la familia, en el sentido de la importancia de su unión en los momentos difíciles y como una fuente promotora de salud y bienestar. Así, doy cuenta de que la ocurrencia del cáncer en uno de los integrantes de estas familias, tuvo como consecuencia no sólo que se unieran entre ellos y con otros miembros de la familia extendida para sobrellevar la enfermedad.

Estas revaloraciones escuchadas en los testimonios de las familias, demuestran que el cáncer es una experiencia familiar. Una experiencia en la que el amor y la lealtad se muestran como cualidades sanadoras que promueven el crecimiento en los integrantes de las familias y permite que puedan continuar su vida, conscientes de que el ser querido ya no estará físicamente con ellos. Las familias tendrán que continuar su camino e intentar reconstruir un nuevo futuro en el que, innegablemente, la experiencia del cáncer quedará grabada en la memoria familiar una vez que haya pasado. El impacto que deja, posiblemente hará que sus integrantes sigan buscando respuestas sobre por qué les ha ocurrido esta experiencia, quizás en parte, para evitar volver a vivirla a futuro o para prepararlos en caso de que vuelva a suceder.

Haciendo un breve recuento, la vivencia familiar del cáncer comienza a partir del conocimiento del diagnóstico y los desafíos compartidos a los que estas familias hicieron frente. Sobrellevar el diagnóstico implicó la reconexión con redes de apoyo, la reestructuración de las relaciones y la comunicación intrafamiliar y entre familias, así como con los profesionales de la salud. Comprendió la distribución de las funciones del cuidado del familiar enfermo y un cambio en las rutinas de la vida

diaria. Todos estos procesos se acompañaron con la experimentación de agotamiento físico y emocional, incertidumbre, frustración y resignación, junto con el mantenimiento de la fe y la esperanza. Vivir todos esos procesos llevó a estas familias a valorar y resignificar la salud y el apoyo de toda la familia como elementos importantes para continuar la vida.

#### **4.2. Discusión: “Tuve el apoyo de mi familia”**

El diagnóstico del cáncer en uno de los miembros de las familias entrevistadas en este estudio fue una experiencia que produjo cambios su cotidianidad, dinámica y convivencia, pero al mismo tiempo, fungió como catalizadora de su crecimiento y transformación. Una experiencia que tuvo su inicio y desarrollo en medio de la situación socioeconómica y política compleja que se vive actualmente en Venezuela y de la pandemia por COVID – 19.

De acuerdo con la producción conceptual construida a la luz de las narrativas individuales y compartidas de las familias entrevistadas, puedo afirmar que el diagnóstico del cáncer produce un fuerte impacto emocional en todos los integrantes de una familia, que es vivido principalmente con shock, tristeza, rabia, miedo e incertidumbre. La negación de la realidad es un mecanismo adaptativo que permite a las familias manejar la angustia que genera la aparición y progresión del cáncer. La negación se caracteriza por una sensación de injusticia y por una disposición a la búsqueda de causas que pudieron haber ocasionado la enfermedad en el familiar, cuya finalidad es dar coherencia y sentido a la experiencia.

Este malestar psicológico experimentado tiene su origen en los significados socioculturales que se han ido construyendo sobre el cáncer, una enfermedad que está asociada al sufrimiento y la muerte. Estos significados, que cobran fuerza ante el conocimiento del diagnóstico, se erigen en las conversaciones cotidianas que los actores sociales realizan sobre la enfermedad, el conocimiento de experiencias de personas cercanas o de familiares que la han padecido o por la información que se proporciona a través de medios de comunicación y redes sociales sobre el cáncer.

En medio del malestar psicológico, las familias pueden mantener una actitud optimista que se estimula cuando perciben una rápida y adecuada atención al familiar diagnosticado y ante la alta probabilidad de tratar y curar el cáncer. Durante el trayecto de todas las fases de la enfermedad, el optimismo representa una actitud clave para sobrellevar la experiencia familiar del cáncer. Ante el momento de la reaparición del cáncer, el optimismo se mantiene gracias a la percepción y valoración que las familias hacen sobre los logros obtenidos en las fases anteriores de la enfermedad. Esta actitud favorable manifestada en las familias representa una forma de afrontamiento centrado en la solución de los problemas que plantea la enfermedad. El optimismo está influenciado también por las construcciones socioculturales que se mantienen sobre la idea de “ser resilientes” ante las situaciones difíciles, por la cercanía con personas que han logrado vivir con la enfermedad o por la escucha de relatos de vida de otras personas que se han difundido en los medios de comunicación y redes sociales.

La superación del tratamiento incrementa el optimismo y la esperanza en las familias, pero al mismo tiempo, pueden experimentar malestar psicológico, específicamente por el miedo ante la posible recurrencia de la enfermedad. El miedo al avance del cáncer es una preocupación que experimentan los pacientes y sus familias que, ante su conocimiento, produce un marcado e intenso malestar psicológico. Ante la realidad de la aparición del cáncer en la vida familiar, el malestar psicológico comprende profundos sentimientos de impotencia, frustración e incertidumbre que se generan ante la percepción de que la cotidianidad familiar se altera nuevamente por la recidiva de la enfermedad.

La progresión del cáncer genera sufrimiento y dolor emocional en los pacientes, el cual es provocado por las diferentes pérdidas relacionadas con la salud que experimentan. Estas pérdidas se dan por los síntomas de la enfermedad y las limitaciones físicas que conllevan, las cuales provocan, al mismo tiempo, un declive de la autonomía, del desempeño en las actividades diarias y una afectación de la identidad personal, que a lo sumo, refiere a una impresión de que no se es la misma

persona de antes. Todas estas consecuencias promueven un cambio en la vida cotidiana y en los roles de todos los integrantes de las familias, lo cual conlleva a la experimentación de sobrecarga en cada uno de ellos.

La experiencia que las familias entrevistadas narraron guardan correspondencia con lo que generalmente sienten y viven las familias ante la aparición y el avance de la enfermedad, que ha reportado en la literatura por Northouse (1984), Rait (2021), Robinson (1992), Sherman y Simonton, (2001) y Woźniak y Iżycki (2014). Claramente, el estigma asociado a la enfermedad se continúa confirmando, pero esta vez, desde las voces de todos los miembros de una familia, lo cual amplía lo hallado en los estudios con pacientes y cuidadores familiares realizados por de Garassini (2015) Palacio-Espinoza y González (2015).

Sobrellevar los diferentes desafíos planteados por la enfermedad durante toda su trayectoria implicó el establecimiento de contacto con distintas redes de apoyo. La búsqueda y aceptación de soporte instrumental, material y emocional por parte de familiares, allegados e instituciones del Estado contribuyeron al mantenimiento de la esperanza en las familias para continuar el proceso de atención al cáncer y el adecuado afrontamiento del malestar psicológico en todo el trayecto de la enfermedad. Esta experiencia se conecta con lo hallado en la revisión de estudios realizada por Seal et al., (2015) con cuidadores informales y en la investigación de Garassini (2015) en el país.

La comunicación es un recurso que favorece la negociación y el establecimiento de acuerdos entre los integrantes de la familia afectada y con otros miembros de las familias extendidas. La comunicación contribuye a que las familias afectadas y los miembros de las familias extendidas lleguen a acuerdos sobre el modo en que ellos van a participar en la atención y cuidado del familiar enfermo. La comunicación intrafamiliar se refleja en el manejo cuidadoso de los mensajes que se comunican los miembros de las familias afectadas. La comunicación intrafamiliar se define, en parte, por el silencio familiar, el cual tiene las funciones de evitar el contacto con el dolor emocional, prevenir los conflictos y preservar el clima de la

familia. La comunicación efectiva permite el balance entre las expectativas de los pacientes y la de sus cuidadores sobre los modos de cuidado y mantenimiento de la salud y, además, facilita el acuerdo de los integrantes con respecto al tiempo que dedican a la satisfacción de las necesidades individuales y el cuidado al familiar enfermo. Los hallazgos relacionados con la forma en cómo las familias se comunican durante el proceso de la enfermedad se corresponden con lo encontrado por Zhang y Siminoff (2009), quienes dilucidaron las funciones del silencio en pacientes oncológicos y sus cuidadores. Además, se conectan con las experiencias expresadas por los cuidadores familiares el estudio realizado por Garassini (2015) en Venezuela, el de Olivares (2015) y en los revisados por Seal, et al., (2015).

La decisión sobre quienes asumen el rol de cuidadores no se obtiene en el conceso, sino por la vinculación afectiva con el paciente, el número de personas que conforman el núcleo familiar y la disponibilidad de tiempo y recurso de cada integrante para cumplir las funciones del cuidado. La ejecución de las funciones del cuidado por parte de los cuidadores, al inicio de la enfermedad, no conduce a mayor sobrecarga, pero sí promueve a que los integrantes de la familia lo asuman como el único cuidador de paciente.

La normalización de la existencia de un cuidador único conlleva a la renuencia de los cuidadores en delegar funciones a otros miembros. Cuando ocurre la progresión del cáncer y los pacientes comienzan a presentar dificultades físicas, la flexibilización con respecto a la distribución de las responsabilidades del cuidado del familiar enfermo es imperativa, pero la normalización de la existencia de un único cuidador del paciente dificulta este tipo de acuerdo, lo cual conlleva a mayor cansancio físico y emocional en los cuidadores. Sin embargo, el elevado cansancio físico y emocional de los cuidadores puede promover a una distribución más equitativa de las responsabilidades instrumentales y emocionales durante la progresión de la enfermedad, lo que resulta en una menor sobrecarga.

Los cambios ocurridos al interior de las familias a raíz de la experiencia con el cáncer, promueve a que sus integrantes establezcan una forma de convivencia familiar con la enfermedad, en la que se definen nuevos roles y ajustes. Una convivencia familiar en la que se normaliza la existencia de un solo cuidador que tiene las funciones de velar por la salud y bienestar del familiar enfermo y la de preservar un clima favorable dentro de la familia. En este modo de convivir, los integrantes de las familias apoyan al cuidador conforme a sus recursos y disponibilidad de tiempo para no se sienta solo en el desempeño de sus funciones, para mantener su salud y bienestar y, a lo sumo, evitar que esta forma de convivencia se afecte. Parte de estos hallazgos se conectan con la experiencia narrada por los cuidadores de los estudios revisados por Seal, et al., (2015), en los que se detallan las dificultades que tuvieron estos cuidadores para asumir el rol de cuidador. La experiencia de estos cuidadores también coincide con la reportada en los estudios de Garassini (2015) y Senden, et al., (2015).

En las familias entrevistadas, los cuidadores fueron hombres y en esta investigación pude apreciar la importancia de su participación en las labores relacionadas con el cuidado del familiar enfermo. Los resultados de este estudio permiten develar algunas características reportadas en la revisión de Mott, et al., (2019) sobre los cuidadores del género masculino. Ofrece contraste con lo hallado en el estudio de Garassini (2015), en el que los hombres entrevistados expresaron haber sido excluidos de las labores del cuidado y no sentirse valorados por su falta de fortaleza emocional. Además, los resultados nos permiten hacer un contraste con lo hallado por Velázquez y Bonilla (2005) y Hernández, et al., (2020) sobre el perfil de los cuidadores venezolanos. En estos estudios se reportaron que las mujeres, hijas de los pacientes, frecuentemente eran las cuidadoras. Lo mismo se refleja en la realidad de las familias entrevistadas en relación a los hombres, quienes suelen ser los hijos de los pacientes. Este hallazgo establece una diferencia con lo que señalan Kim, et al., (2006) y Northouse y McCorkle (2010), quienes han reseñado que los cónyuges son frecuentemente los cuidadores.

El desempeño de las funciones del cuidado conlleva a un cambio en la vida cotidiana de las familias. El ajuste de la vida laboral permite que haya una mayor disposición de tiempo para la realización de los cuidados al familiar enfermo y preserva la seguridad económica. El mantenimiento de la vida laboral es una forma de afrontamiento para sobrellevar el cansancio emocional provocado por las responsabilidades relacionadas al cuidado. La adaptación de la vida doméstica conlleva a conflictos familiares debido a la postergación de algunas rutinas y costumbres. La comunicación intrafamiliar es un recurso que permite el manejo de los conflictos familiares y la negociación en torno a la realización de las rutinas y rituales. La realización de algunas rutinas, rituales y costumbres dentro del hogar promueve al mantenimiento de la estabilidad y continuidad de la vida familiar durante todo el proceso de la enfermedad y a un mejor manejo del malestar psicológico, el dolor emocional, la nostalgia por el pasado familiar e incertidumbre del futuro. La experiencia vivida por las familias entrevistadas en cuanto a los ajustes de la cotidianidad se conecta con la vivida por los cuidadores que participaron en los estudios revisados por Seal, et al., (2015) y las investigaciones llevadas a cabo por Buchbinder, et al., (2009) y Garassini (2015).

La relación médico - paciente - familia cuando no es favorable, promueve a la ambivalencia en los pacientes y sus familiares. La comunicación efectiva con los médicos y cirujanos oncológicos está sujeta a la percepción de los familiares sobre la calidad de la atención médica brindada al familiar enfermo. Ante el avance de la enfermedad, la comunicación reservada entre médicos, pacientes y sus familias incrementa el malestar emocional, motivado por la percepción de la escasa habilidad y empatía de los médicos para comunicar información relacionada con la evolución del cáncer y las intervenciones clínicas para tratarlo. La relación distante entre médico-paciente-familia está estimulada por los significados que se han ido erigiendo sobre los médicos y su rol social, los cuales promueven a que sea considerada como una relación basada en el poder, vertical y fría que, en última instancia, dificulta la atención al cáncer e incrementa la incertidumbre de los

pacientes y sus familias. La experiencia vivida con los médicos por parte de estas familias se conecta con la expresada por los cuidadores familiares que participaron en el estudio de Garassini (2015). Además, va de la mano con lo que han descrito otros autores como Gadamer (2001), Northouse (1984) y Rolland (2000) sobre la relación médico -paciente - familia.

Los ajustes realizados por las familias a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad conllevan a la experimentación de dolor emocional, que se manifiesta con mayor intensidad ante la progresión del cáncer. La impotencia, frustración e incertidumbre de las familias se manifiesta ante la imposibilidad de curar el cáncer, la dificultad para manejar los síntomas físicos de los familiares diagnosticados y la percepción de una atención y un acompañamiento insuficiente con ellos. La vivencia de sentimientos similares por parte de los familiares se conecta con la experiencia de los cuidadores que participaron en los estudios revisados por Seal et al., (2015) y el de Garassini (2015). Además, se conecta con lo reseñado por Northouse (1984), Robinson (1992).

La experiencia del final de la vida incrementa el dolor emocional en las familias, pero la resignación y la preparación para la pérdida del ser querido promueven la aceptación del proceso y la organización de los cuidados en los momentos finales. La comunicación intrafamiliar incentiva la resignación compartida, la unión y apoyo familiar así como también facilita el manejo de dolor emocional. La transición a los cuidados paliativos y el desempeño de las familias para acompañar al familiar enfermo en el final de la vida están supeditados a la orientación comunicada por los médicos tratantes. La experiencia vivida en el final del proceso de la enfermedad por estas familias coincide con lo reseñado por Rait (2021) y Northouse (1984). Además, parte de los hallazgos se conectan con los estudios revisados por Seal et al., (2015) y el realizado por Breen et al., (2018).

El dolor emocional y sufrimiento así como los diferentes modos de afrontamiento familiar se dieron en el contexto venezolano, un país donde se ha desarrollado una difícil situación sociopolítica y económica que ha afectado al

sistema de salud. La afectación del sistema de salud se define en el declive de la infraestructura de las instituciones hospitalarias públicas y el deterioro de la atención médica, hechos que promueven el malestar emocional en los pacientes y sus familias. La asistencia de los familiares a los centros de salud privados es una forma de afrontamiento que permite sobrellevar las dificultades que se presentan en las instituciones públicas, pero, a expensas de afectar la seguridad económica.

Estas dificultades junto con el acontecimiento de la pandemia por COVID – 19, un evento que se desarrolló en el momento en que las familias entrevistadas vivían la experiencia de la enfermedad, afectaron el proceso de la atención al cáncer y, por ende, conllevaron a un mayor dolor emocional y sufrimiento en las familias. Lo hallado en los relatos de cada familia se conecta con lo reportado por Burki (2017), Duma y Duque (2019) y Mora-Salas (2018) sobre la difícil situación socioeconómica y política que se vive actualmente en el país y las consecuencias negativas que ha tenido para el sector de la salud y la atención al paciente oncológico. Además, permiten confirmar lo reseñado en los reportes periodísticos de Andara (2022) y Souquett (2020) sobre las repercusiones negativas que tuvo la pandemia por COVID-19 en los pacientes oncológicos.

El dolor emocional y sufrimiento vivido por las familias en la experiencia del cáncer promueve al encuentro y la unión familiar, que se evidenciaron entre los miembros de la familia afectada y con los de la familia extendida. La reconstrucción de las relaciones intrafamiliares estuvo definida por la compresión y la superación de la ambivalencia ante dinámicas relacionales pasadas, el fortalecimiento de los lazos afectivos y la solidaridad y gratitud experimentada por los familiares en todo el proceso de la enfermedad.

La unión con la familia extendida promovió al soporte emocional e instrumental que disminuyó la sensación de soledad e inspiró el mantenimiento de la esperanza, reforzada con la participación de los amigos y vecinos allegados de las familias. La comunicación y unión estimularon a la reconexión y reconciliación entre

los miembros de la familia afectada y de la familia extendida; aspecto que es clave para sobrellevar el dolor emocional en los momentos más difíciles de la enfermedad.

El fortalecimiento de las relaciones familiares lleva a afianzar a la familia como un valor fundamental para la vida. Siguiendo las narrativas de las familias entrevistadas, la familia representa un espacio donde se viven momentos agradables y desagradables, donde existen las diferencias entre sus miembros y donde se proporciona el afecto y recursos sociales y emocionales que son importantes para la vida. La familia también es concebida como un grupo de apoyo significativo con el que siempre se podrá contar incondicionalmente en los momentos difíciles. En la experiencia con la enfermedad, la familia es resignificada como un espacio en el que se promueve la salud y la sanación entre sus integrantes.

La experiencia del cáncer y las repercusiones que tiene para la vida de las personas lleva a la resignificación de la salud en las familias. El significado de la salud abarca la educación en la prevención del cáncer, sin soslayar las implicaciones negativas que tienen para la vida, un diálogo más consciente con el cuerpo, la integración de los aspectos emocionales, psicológicos y espirituales, así como también la consciencia de la vida en el presente. Los cambios experimentados por estas familias a raíz de diagnóstico se conectan con lo expresado por los cuidadores de los estudios revisados por Seal et al., (2015), con los hallazgos de Garassini (2015) con cuidadores familiares venezolanos y lo observado en los estudios de Breen, et al., (2018), Head y Iannarino (2018) y Mosher, et al., (2016). Así mismo, los relatos guardan correspondencia con planteamientos sobre las nociones sobre la salud que reseñaron Antonovsky (1989), Gadamer (2001), Lindholm y Eriksson (1998).

Los matices de las vivencias con la enfermedad, su impacto emocional y afrontamiento desde el inicio y la progresión del cáncer están sujetos a la estructura y dinámica de cada familia, así como también a los rasgos y actitudes de cada paciente y las características de sus diagnósticos, es decir, el tipo de cáncer, su estadio y las demandas de cuidado que requirieron. La vivencia del cáncer, una experiencia que quedará grabada en la memoria familiar, significó cambios en las relaciones y la

convivencia, ajustes en la cotidianidad, cansancio físico, sufrimiento y dolor emocional. Representó, además, sobreponerse ante los desafíos de la situación económica de Venezuela y sus consecuentes daños en el sistema de salud así como también a los efectos producidos por la pandemia del COVID - 19. La experiencia familiar con el cáncer conllevó a una ampliación en los significados sobre la salud, al fortalecimiento de las relaciones intrafamiliares y las relaciones entre familias y a la revaloración del sentido e importancia de la familia como un espacio donde se estimula el afecto, el cuidado de la salud y la sanación.

Los hallazgos de este estudio permiten comprender que estas familias caraqueñas, de constituciones diversas y pertenecientes a estratos socioeconómicos distintos construyeron, gracias al lenguaje, los significados de la experiencia con el cáncer a partir de sus vivencias, su interacción y convivencia diaria durante todo el proceso de la enfermedad (Gergen, 2007; Schütz, 1993); significados que estuvieron enmarcados bajo el contexto sociocultural e histórico que vivían (Bruner, 2009). El acercamiento a las familias entrevistadas en este estudio permite confirmar la vigencia de algunas características de las familias venezolanas pertenecientes al sector popular y sector medio que han sido estudiadas por De Viana (2000), Mora-Salas (2007; 2008; 2018a) y Moreno (2012).

## **CAPÍTULO V**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

En este capítulo presento de forma sucinta las conclusiones del estudio, en función de los objetivos planteados para su desarrollo. Incluyo, además las recomendaciones que de ellas se desprenden, con la finalidad de seguir el camino en la comprensión del fenómeno de la experiencia familiar con el cáncer.

#### **5.1. Conclusiones**

Comprender los significados de la experiencia familiar con el cáncer supuso varios años de seguimiento y acompañamiento a estas tres familias; años en los que se desarrollaron muchos acontecimientos en la vida de cada una de ellas, al igual que en el contexto de país en el que actualmente vivimos. Las conversaciones y encuentros que se dieron dentro y fuera de los hogares de estas familias y la comprensión obtenida sobre sus vivencias me permiten ordenar algunas conclusiones, las cuales presento de acuerdo a los objetivos de la investigación.

El objetivo principal de este estudio fue comprender los significados que construyen, a partir de su experiencia con el cáncer, familias residentes en Caracas, de estrato socioeconómico y constitución diferentes. A través de este objetivo, establecí varios objetivos específicos que describen mis inquietudes sobre el fenómeno de estudio. Estos objetivos estuvieron sujetos a modificación conforme a la información que emergía desde las narrativas de estas tres familias entrevistadas.

El primer objetivo específico fue conocer cómo es la cotidianidad de estas familias durante su experiencia con el cáncer. Con este objetivo, busqué indagar lo que les sucedía y lo que hacían estas familias dentro y fuera de sus hogares, mientras vivían la experiencia con la enfermedad. Para las familias entrevistadas, esta experiencia implicó que sus integrantes realizaran diferentes ajustes en su vida cotidiana.

Los ajustes de la vida cotidiana comprendieron cambios en rutina laboral. En algunas familias, sus integrantes se esforzaron por mantenerse en sus puestos de trabajo a través del acuerdo en los horarios o en la realización de las actividades laborales en el hogar, con la finalidad de dedicar tiempo al acompañamiento y cuidado del familiar enfermo. También supuso que los pacientes retomaran su rutina laboral para colaborar y mantener el ingreso económico en sus hogares. Los miembros de las familias realizaron ajustes en sus rutinas dentro del hogar para cuidar al familiar diagnosticado. Las familias tuvieron que postergar la continuidad de algunas costumbres y rutinas, sin embargo, no impidió la realización de rituales familiares como las celebraciones y cumpleaños, específicamente con la finalidad de distraerse, sentir normalidad y dar continuidad de la vida familiar dentro del hogar.

La ida y regreso a los hospitales para atender la enfermedad del familiar se volvió parte de la cotidianidad de estas familias. Los familiares fueron a los centros hospitalarios públicos y privados para cumplir con las consultas médicas y las aplicaciones de los tratamientos. La estadía en el hospital supuso comunicarse y establecer vínculos con los médicos y los profesionales de la salud mental. La relación con los médicos oncólogos y cirujanos estuvo definida por la percepción en la calidad de la atención brindada al familiar enfermo. Los familiares percibieron apoyo en cuanto a la atención rápida del familiar, así como también apreciaron la escasa habilidad, claridad y empatía de los médicos para comunicar las noticias difíciles e informar los procedimientos clínicos para tratar la enfermedad. El apoyo de los profesionales de la salud mental resultó favorable para que algunos pacientes y cuidadores pudieran sobrellevar los sentimientos vividos en el proceso.

El segundo objetivo fue interpretar los significados que le atribuyen estas familias a su dinámica durante el proceso de la enfermedad. La finalidad de este objetivo fue indagar y develar cómo eran los procesos relacionales que ocurrían en la vida familiar. La experiencia familiar del cáncer implicó que los integrantes se comunicaran con los miembros de la familia extendida para buscar o recibir su apoyo

y para establecer acuerdos con respecto a su participación en el cuidado del familiar enfermo.

La comunicación intrafamiliar implicó que los pacientes y sus cuidadores acordaran la forma en cómo iban a llevarse los cuidados para no desbalancear la satisfacción de las necesidades mutuas. La comunicación en el interior de la familia se devela como reservada, el silencio tuvo las funciones de evitar el contacto con el dolor emocional vivido, prevenir los conflictos y mantener el clima familiar. La comunicación con la familia extendida se reflejó distante al inicio del proceso y posteriormente más cercana. La entrada de los miembros de la familia extendida generó sentimientos de incomodidad y conflictos transitorios en las familias afectadas, debido a su necesidad de apoyar y participar activamente en las funciones del cuidado emocional e instrumental. El apoyo de familia extendida y de los allegados fue clave para que las familias lograran afrontar los primeros desafíos planteados por el diagnóstico, especialmente los concernientes a la atención de la enfermedad.

Los procesos relacionales implicaron el acuerdo y la negociación de los miembros de las familias para cuidar al familiar enfermo. La distribución de las funciones varió desde la rigidez hasta la flexibilización conforme la enfermedad avanzaba y, con ello, las demandas de cuidado. En el inicio del diagnóstico, los cuidadores asumieron todas las responsabilidades sin consenso familiar previo sobre cómo iban a ser distribuidas y quién las iba asumir. Sin embargo, conforme la enfermedad evolucionó, la distribución en las funciones del rol de cuidador se hizo más equitativa, conforme a la disposición y recursos de los familiares para proporcionar un tipo de soporte determinado.

En la cotidianidad de la familia se develó una forma de convivencia familiar con la enfermedad en la que los cuidadores seguían al frente no solo de las tareas del cuidado, sino también de la preservación del clima familiar y en la que los demás miembros proporcionaban su apoyo para no sobrecargarlos y así preservar su salud, al tiempo que velaban por mantener esta forma de convivencia. Esta forma de

convivencia se reforzó en el discurso de la familia gracias a la normalización sobre la existencia de cuidador único en el proceso y a la alianza que estos cuidadores establecieron con los familiares enfermos.

Así, se puede interpretar que la comunicación resulta clave para los acuerdos ante el desempeño de las funciones del cuidado, el balance entre las necesidades de pacientes y cuidadores informales, el manejo de conflicto, la negociación sobre la participación de la familia extendida y la continuidad de las costumbres dentro del hogar.

El tercer objetivo en esta investigación fue indagar las diferentes repercusiones que tiene el proceso de la enfermedad en las familias. La finalidad que perseguí con este objetivo fue la de develar las consecuencias que trajo la experiencia con el cáncer para las familias. Los resultados de esta investigación reflejaron que las consecuencias que devinieron a raíz de toda la vivencia con la enfermedad fueron emocionales y relacionales.

Desde el conocimiento del diagnóstico, los integrantes de todas las familias entrevistadas, indistintamente de su estructura, las características y roles de sus miembros dentro de hogar, la historia relacional, etc., experimentaron una intensa conmoción frente a la noticia del cáncer y su progresión. El impacto emocional se acompañó de sentimientos de tristeza, rabia, miedo incertidumbre y negación. Las familias, durante el proceso de la enfermedad, experimentaron dolor emocional caracterizado por la sobrecarga afectiva y física y la frustración e impotencia ante la imposibilidad de curar la enfermedad, tratar los síntomas físicos y la percepción de no tener la presencia y la función deseada en el proceso.

Ante este panorama, las familias respondieron con resignación y una actitud de preparación ante el cuidado del familiar en su proceso de morir. Durante todas las fases del diagnóstico, los integrantes de estas familias se sintieron optimistas y mantuvieron la fe y la esperanza para sobrellevar de la situación, que fueron clave para la resignación en los momentos finales del proceso; momentos que estuvieron definidos por la sensación de ambigüedad e incertidumbre. Asimismo, la experiencia

permitió que algunos integrantes revisaran cómo habían sido las relaciones familiares pasadas con el fin de poder fortalecerlas a través del encuentro, sensibilización, apoyo, reconexión y reconciliación.

Finalmente, el cuarto objetivo de mi investigación fue develar el sentido que estas familias le confieren a sus vivencias con el cáncer. Con este objetivo, indagué sobre los aspectos que fueron reconsiderados por las familias a partir de las vivencias con la enfermedad.

Las narrativas de las familias dan cuenta de que, a través su vivencia con el cáncer, la salud y la familia se develan como los valores más importantes. Las familias lograron resignificar y ampliar su concepción sobre la salud desde la prevención de la enfermedad, la incorporación de los aspectos psicológicos, emocionales y espirituales y la consciencia de la vida en el presente. La resignificación no implicó un desconocimiento sobre las consecuencias negativas que el cáncer tiene para la vida, sino una mayor consciencia sobre la educación, la prevención del cáncer y el cuidado de salud. La cercanía entre las familias en el proceso promovió que sus miembros valoraran a la familia, que reconocieran la importancia de su apoyo y unión en los momentos difíciles y, de esta forma, reforzaran su concepción como un espacio que no sólo promueve el afecto y la seguridad, sino también el cuidado de la salud y la sanación.

Los resultados obtenidos de las vivencias de las familias entrevistadas estuvieron sujetos al contexto sociocultural e histórico que se ha ido desarrollando en Venezuela, así como a los acontecimientos colaterales que sucedieron en el tiempo en que estas familias sobrellevaban la experiencia del cáncer. Los matices en las formas en cómo los miembros reaccionaron y actuaron están delineadas por las particulares de cada uno, así como por las características, la historia y dinámica de cada familia.

Algunas conclusiones de orden metodológico sobre el desarrollo de la investigación fueron que:

Los resultados de esta investigación permiten dar un aporte en el estudio de las familias venezolanas, al reconocimiento de sus rasgos, las dinámicas que ocurren en

el interior de ellas y a la heterogeneidad en cuanto a su constitución. Otro aporte fue proveer evidencia sobre los procesos que se dan en el interior de las familias mientras viven la experiencia del cáncer, aspecto más investigado desde las voces de pacientes y sus cuidadores. Uno de los alcances de esta investigación fue ampliar el conocimiento sobre la vivencia de los cuidadores del género masculino, que actualmente ha ido recibiendo más atención en la investigación.

El uso de los diferentes tipos de entrevistas, el análisis instrumental de casos y la elaboración de las notas de campo permitieron un conocimiento en profundidad de las vivencias particulares y similares que vivieron las familias entrevistadas. El diseño fenomenológico, emergente y proyectado permitió el establecimiento de objetivos claros desde el inicio de la investigación sin que eso implicara dejar de atender a las situaciones que vivían las familias ni a su contexto.

Las estrategias del método de las comparaciones constante permitieron la organización de toda la experiencia contada por las familias, lo que facilitó su interpretación. La orientación de la interpretación de las vivencias familiares con el cáncer desde el diálogo promovió que las reflexiones e intuiciones previas del investigador aportaran otros elementos útiles para la comprensión.

Se rescata el seguimiento que se hizo de las tres familias entrevistadas durante el tiempo en que se llevó a cabo el estudio, lo cual dio cuenta de cómo se fueron desarrollando los diferentes procesos familiares conforme la enfermedad evolucionaba; aspecto que sugiere un acercamiento prolongado a sus vivencias que enriqueció el proceso de análisis, comprensión e interpretación. Dada las situaciones acaecidas en el tiempo en que se realizó la investigación y las condiciones particulares vividas por las familias no permitieron cumplir con el cronograma de las entrevistas, específicamente, una de las entrevistas familiares no logró realizarse debido a que el paciente de esta familia presentó complicaciones importantes en su salud.

## **5.2. Recomendaciones**

Algunas recomendaciones para los investigadores y profesionales que se derivan de la investigación son las siguientes:

Dada la importancia que tiene comprender los procesos que se dan en el interior de cada familia cuando atraviesa por la experiencia del cáncer, sugiero que los futuros estudios den continuidad a la elaboración conceptual que aquí se planteó, considerando la inclusión de más familias con diferentes características, como el nivel socioeconómico, la etapa del desarrollo familiar, pacientes de diferentes edades y tipos de cáncer. En los futuros estudios, se aconseja considerar las voces de los integrantes de la familia extendida y los allegados a las familias afectadas, dado el importante rol que tiene su participación en la experiencia de la enfermedad.

Que los investigadores puedan prestar o sugerir la atención a las familias luego de que han vivido esta experiencia, para conocer y comprender la continuidad de la vida familiar luego del cáncer, la vivencia de la pérdida, el duelo y los ajustes que las familias realizan para continuar la vida.

Animo a la realización de estudios en los que se indague sobre la experiencia de los médicos y cirujanos oncólogos que hacen vida en nuestro país, para conocer cómo es su vivencia y qué desafíos han tenido que enfrentar en el ejercicio de su profesión, especialmente, en lo relativo a la relación que establecen con los pacientes y familias.

Debido a la importancia de las enfermedades crónicas y su afectación en la vida familiar, se recomienda la realización de estudios de corte cualitativo que permitan conocer la experiencia de las familias que viven con integrantes que padecen otras enfermedades crónicas transmisibles y no transmisibles, como las enfermedades coronarias, las enfermedades renales y el VIH.

De la mano con lo anterior, es fundamental seguir fomentando estudios desde el paradigma constructivista en el área de la psicología de salud, para ampliar las visiones sobre el concepto de salud y la prevención de enfermedades.

Es importante que los resultados de este estudio sirvan como un llamado a reflexionar y profundizar en las diferentes acepciones sobre la salud y de múltiples factores que pueden promoverla, a fin de que puedan ser integradas en las campañas que se hacen sobre la prevención del cáncer.

Es aconsejable que los resultados de este estudio promuevan el diseño e implementación de programas de intervención para dar atención a las familias en cuanto al manejo de la sobrecarga, el conflicto, la negociación, la comunicación asertiva y afrontamiento del estrés, con el propósito de que puedan ser fortalecidas mientras viven esta experiencia.

El exhorto, a partir de los resultados de este estudio, es a una mayor sensibilización por parte de los psicólogos y psiquiatras para considerar la atención psicoterapéutica a los cuidadores familiares y las familias en general.

Es conveniente que el conocimiento sobre los aspectos psicológicos en pacientes y familias se siga estimulando en las academias de psicología y, especialmente, que sean extendidos a los espacios académicos de formación en oncología médica y cirugía oncológica. Para eso, resultará conveniente y productivo el diseño de materias electivas y sesiones psicoeducativas teórico-prácticas. Es aconsejable que a partir de estas acciones se pueda construir una red de apoyo interdisciplinar, que esté al servicio de los pacientes y sus familias.

Por último, hago un llamado para que se siga difundiendo en las academias de psicología, medicina y cirugía oncológica la importancia de los cuidados paliativos como un acercamiento que proporciona soporte médico, psicosocial y espiritual e incremento de la calidad de vida en todas las fases del diagnóstico del cáncer y no solo en el final de la vida.

## VI. REFERENCIAS

- Altuve, A. (2014). *Entre la prevención y la angustia. Reportaje interpretativo sobre la crisis de salud y el control del Cáncer en Venezuela* [Tesis de Grado]. Caracas, Venezuela: Universidad Central de Venezuela.
- Andara, A. (4 de febrero de 2022). Cáncer en pandemia: pacientes venezolanos se mantienen sin acceso a tratamientos. *El Efecto Cocuyo*. <https://efectococuyo.com/salud>.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. Jossey –Bass Publishers.
- Applebaum, A. Kent, E., Litzelman, K., Ferrell, B., Dionne-Odom, J. & Northouse, L. (2021). Cancer caregivers. In W. Breitbart, P. Butow, P. Jacobsen, W. Tak, M. Lazenby & M. Loscalzo, M. (Eds), *Psycho-Oncology* (pp. 737 - 744). Oxford University Press.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), 505-520. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=721105>.
- Basinger, E., Wehrman, E., Delaney, A., & McAninch, K. (2015). A grounded theory of students' long-distance coping with a family member's cancer. *Qualitative health research*, 25(8), 1085–1098. <https://doi.org/10.1177/1049732315576710>.
- Beck- Gernsheim, E. (2002). *Reinventing the family*. Blackwell Publishers.
- Breen, L., Aoun, S., O'Connor, M., Howting, D. & Halkett, G. (2018). Family caregivers' preparations for death: a qualitative analysis. *Journal of pain and symptom management*, 55(6), 1473-1479. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.018>.
- Breitbart, W., Butow, P., Jacobsen, P., Tak, W., Lazenby, M & Loscalzo, M. (2021). *Psycho-Oncology*. Oxford University Press.
- Bruner, J. (2009). *Actos de significado*. Alianza.

- Buchbinder, M., Longhofer, J., & McCue, K. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families, systems & health : The journal of collaborative family healthcare*, 27(3), 213–227. <https://doi.org/10.1037/a0017005>.
- Burkhalter, J & Bromberg, S. (2003). Family-oncologist communication in cancer patient care. *Cancer Investigation*, 21(6), 915-923. <https://doi.org/10.1081/cnv-120025094>.
- Burki, T. (2017). Ongoing drugs shortage in Venezuela and effects on cancer care. *The Lancet Oncology*, 18 (5), 578. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30258-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30258-9).
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>.
- Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) [versión electrónica]. [www.tsj.gov.ve](http://www.tsj.gov.ve).
- Cortés, F., Bueno, J., Narváez, A., García, A y Guerrero, L. (2012). Funcionamiento familiar y Adaptación psicológica en Oncología. *Psicooncología*, 9 (2-3), 335-354. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v9.n2-3.40901](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40901).
- Daryanani, S. (2017). When populism takes over the delivery of health care: Venezuela. *Ecancermedicalscience*, 11. 10.3332/ecancer.2017.ed73.
- De Viana, M. (2000). La familia del fin de siglo XX en Venezuela: la perspectiva de los cambios. En: Fundación Venezuela Positiva (Ed.), *Familia: un arte difícil* (pp. 219-238). Autor.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39–48. <https://revista.ucm.es>.
- Duma, N. & Duran, L. (2019). The State of Cancer Care in Venezuela. *Journal of Global Oncology*, 5. 10.1200/JGO.19.00031.
- Flick, U. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Fraser, B. & Willer, H. (2016). Venezuela: aid needed to ease health crisis. *Lancet*, 388 (10048), 947–949. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31523-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31523-9).

- Gadamer, H.G. (2000). *Verdad y Método I*. Sígueme.
- Gadamer, H.G. (2001). *El estado oculto de salud*. Gedisa.
- Galvin, K. (2006). Diversity's impact on defining the family: discourse-dependence and identity. In L. Turner & R. West (Eds.), *The family communication sourcebook* (pp. 3–19). Sage Publications, Inc.
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con Cáncer. *CES Psicología*, 8(2), 76-102. <https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3009>.
- Gergen, K. (2005). La comunicación terapéutica como relación. *Sistemas Familiares*, 21 (1-2), 1-17. <https://asiba.org/index.php/asiba/article/view/51>.
- Gergen, K. (2007). *Construccionismo social: Aportes para el debate y la práctica*. Uniades.
- Gorman, L. (2018). The psychosocial impact of cancer on the individual, family, and society. En L. Gorman (2018), *Psychosocial nursing care along the cancer continuum* (pp. 3-25). Oncology Nursing Society.
- Gray, T., Azizoddin, D., Nersesian, A. (2019). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review, *Palliative and Supportive Care*, 1 – 9. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>.
- Guba, E. y Lincoln Y. (2002). Paradigmas en competencia en la investigación cualitativa. En C. Denman y A. Haro (Eds), *Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social* (pp. 113-145). Hermosillo - Sonora: El Colegio de Sonora.
- Head, K & Iannarino, N. (2018). “It changed our outlook on how we want to live”: cancer as a transformative health experience for young adult survivors and their family members. *Qualitative health research*, 29(3), 404–417. <https://doi.org/10.1177/1049732318800674>.
- Hernández, N., Salas, A. y Altuve, J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30(2), 161-172. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>.
- Houldin, A. (2008). A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 323 – 330. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.323-330>.
- Human Rights Watch (2022). Venezuela. Eventos de 2020. [www.hrw.org](http://www.hrw.org).

- Hurtado, S. (2016). *El síndrome matrisocial de Venezuela*.  
[www.researchgate.net/publication/311706609](http://www.researchgate.net/publication/311706609).
- Jelín, E. (2010). *Pan y afectos. La transformación de las familias*. Fondo de Cultura Económica.
- Kim, Y., Baker, F., Spillers, R & Wellisch, D. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*, 15(9), 795-804.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1013>.
- Kim, Y., Carver, C., Spillers, R., Cramer, C. & Zhou, E. (2011). Individual and dyadic relations between spiritual well-being and quality of life among cancer survivors and their spousal caregivers. *Psycho-oncology*, 20(7), 762-770.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1778>.
- Kissane, D., Bloch, S., Burns, I., McKenzie, D. & Posterino, M. (1994). Psychological morbidity in the families of patients with cancer. *Psycho- Oncology*, 3 (1), 47 - 56.  
<https://doi.org/10.1002/pon.2960030109>.
- Kleinman, A. (2020). *Illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kreitler, S. (2019). *Psycho-Oncology for the clinician*. Springer.
- Lambert, S., Levesque, J. & Girgis, A. (2016). The impact of cancer and chronic conditions on caregivers and family members. In K. Bogda. *Cancer and chronic conditions*. (pp. 159 - 202). Springer.
- Lewis, M. (2010). The family's "stuck points" in adjusting to cancer. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, R. McCorkle. (Eds), *Psycho-Oncology* (pp. 511-515). Oxford University Press.
- Lindholm, L. & Eriksson, E. (1998). The dialectic of health and suffering: An ontological perspective on young people's health. *Qualitative Health Research*, 8 (4), 513-525.  
<https://doi.org/10.1177/104973239800800406>.
- Loscalzo, M., Kim, Y. & Clark, K. (2010). Gender and caregiving. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, R. McCorkle. (Eds), *Psycho-Oncology* (pp. 522-526). Oxford University Press.

- Manrique, B. (2000). La familia como fuente de vida y aprendizaje. En: Fundación Venezuela Positiva (eds.), *Familia: un arte difícil*. (pp. 353-400) Autor.
- McGoldrick, M. & Shibusawa, T. (2012) The family life cycle. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes*, (pp. 375–398). Guilford Press.
- McGoldrick, M., Garcia N. & Carter, B. (2016). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives*. Pearson.
- Mellon, S. & Northouse, L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in nursing & health*, 24(6), 446–459. <https://doi.org/10.1002/nur.10004>.
- Méndez, C. (1999). *Metodología de investigación social Graffar Méndez Castellano*. FUNDACREDESA.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud (2021). *Anuario de Mortalidad 2016*. Gobierno Bolivariano de Venezuela.
- Ministerio del Poder Popular para la Salud (2022). COVID-19. Estadísticas en Venezuela. <https://covid19.patria.org.ve>.
- Mitchell, A (2021). Screening and assessment in psychosocial oncology. In W. Breitbart, P. Butow, P. Jacobsen, W. Tak, M. Lazenby & M. Loscalzo, M. (Eds), *Psycho-Oncology* (pp. 121-129). Oxford University Press.
- Mora-Salas, L. (2007). La familia en la sociedad de hoy. Vivencia de venezolanos de clase media. *Athenea Digital*, 11, 56 - 82. <https://raco.cat/index.php/Athenea/article/view/60096>.
- Mora-Salas, L. (2008). El sentido de la familia: una construcción con las tramas de vida de tres generaciones. *Forum: Qualitative Social Research*, 9 (2), 1-38. <https://doi.org/10.17169/fqs-9.2.422>.
- Mora-Salas, L. (2017). *La memoria social del país: construcciones de la narrativa venezolana contemporánea* [Tesis Doctoral]. Universidad Central de Venezuela. <http://caelum.ucv.ve>.
- Mora-Salas, L. (2018). El contexto venezolano de inicios del siglo XXI: rasgos de un país y su gente. *Procesos Históricos. Revista de Historia y Ciencias Sociales*, (34), 32-67. <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/44956>.

- Mora-Salas, L (26 de abril de 2019). *Familias venezolanas: una mirada a su interior* [conferencia]. III Jornada de Psico – oncología. Caracas, Venezuela.
- Moreno, A. (2000). La familia popular venezolana. En: Fundación Venezuela Positiva (eds.), *Familia: un arte difícil*. (pp. 447-469). Autor.
- Moreno, A. (2012). *La familia popular venezolana*. Fundación Centro Gumilla.
- Morse, J. & Johnson, J. (1991). *The illness experience*. Newbury Park.
- Mosher, C., Adams, R., Helft, P., O’Neil, B., Shahda, S., Rattray, N. & Champion, V. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2017–2024. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z>.
- Mott, J., Schmidt, B., & MacWilliams, B. (2019). Male Caregivers: Shifting Roles Among Family Caregivers. *Clinical journal of oncology nursing*, 23(1), E17–E24. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.E17-E24>.
- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., & Baghestani, A. R. (2017). The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: A *Qualitative Study*. *Holistic nursing practice*, 31(2), 110–117. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000198>.
- Northouse, L. (1984). The impact of cancer on the family: An overview. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 215-242. <https://doi.org/10.2190/C8Y5-4Y2W-WV93-QDAT>.
- Northouse, L. & McCorkle, R. (2010). Spouse caregivers of cancer patients. In J. Holland, W. Breitbart, P. Jacobsen, M. Lederberg, M. Loscalzo, R. McCorkle. (Eds), *Psycho-Oncology* (pp. 516-521). Oxford University Press.
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A. & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 236–245. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.006>.
- Olivares, M. (2015). La representación del cáncer en la persona enferma y en su familia. La implicación de sus significados en la comunicación familiar. *International Journal of Social Work and Social Sciences*, 9, 119 – 136. <http://dx.doi.org/10.5944>.

- Organización Mundial de la Salud [OMS]. *Cáncer*. <https://www.who.int>.
- Palacio-Espinoza, X. y González, M. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33 (3), pp. 497-515. <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.09>.
- Palacio-Espinoza, X., Vargas-Jiménez, J y Calle-Nassiff, M. (2019). Una reflexión sobre la relevancia de las actitudes hacia el cáncer. *IATREIA*, 32(2), 126 – 132. [10.17533/udea.iatreia.03](https://doi.org/10.17533/udea.iatreia.03).
- Patterson, J. (2002). Understanding family resilience. *Journal Clinical Psychology*, 58(3), 233 – 246. <https://doi.org/10.1002/jclp.10019>.
- Patterson, J. & Garwick, A. (1994). Levels of family meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287–304. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1994.00287.x>.
- Plataforma de Coordinación Integral para Refugiados y Migrantes de Venezuela (2022). *Refugiados y migrantes de Venezuela*. [www.r4v.info](http://www.r4v.info).
- Rait, D. (1989). A family-systems approach to the patient with cancer. *Cancer Investigation*, 7(1), 77-8. <https://doi.org/10.3109/07357908909038269>.
- Rait, D. (2021). Including family members in caring for the patient with cancer: A Family-Centered approach. In W. Breitbart, P. Butow, P. Jacobsen, W. Tak, M. Lazenby & M. Loscalzo (Eds). *Psycho-Oncology* (pp. 723 - 728). Oxford University Press.
- Reiss, D. (1981). *The family's construction of reality*. Harvard University Press.
- Robinson, S. (1992). The family with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 1(2), 29-33. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.1992.tb00108.x>.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (2001). *La familia como contexto del desarrollo humano*. Alianza Editorial.
- Rodríguez, A. y Mora-Salas, L. (2018). Ricardo y Valentina: jóvenes migrantes. Búsqueda de oportunidades ante la crisis venezolana actual. *Psicología*, 37 (1-2). pp. 15-36. [http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev\\_ps/article/view/18558](http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_ps/article/view/18558).
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Gedisa.
- Rolland J. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104(11Suppl), 2584–2595. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>.
- Ruiz, J. (2009). *Metodología de la investigación cualitativa*. (4 ed.). Universidad de Deusto, Bilbao.

- Rusque, A. (2001). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. Vadell Hermanos.
- Samblás, J. (2008). *Vivir con el cáncer. Luchar para ganar. Realidades frente a tabúes*. La esfera de los libros.
- Saukko, P. (2012). Metodología para los estudios culturales. Un enfoque integrador. En N. Denzin y I. Lincoln. (Eds.), *Paradigmas y perspectivas en disputa*. (pp. 316 – 340). Gedisa.
- Schütz, A. (1945). On Multiple Realities. *Philosophy and Phenomenological Research*, 5(4), pp. 533-576. <https://doi.org/10.2307/2102818>.
- Schütz, A. (1993), *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*. Paidós.
- Seal, K., Murray, C. & Seddon, L. (2015). The experience of being an informal “carer” for a person with cancer: a meta-synthesis of qualitative studies. *Palliative & supportive care*, 13(3), 473-483. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000017>.
- Senden, C., Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Versluys, K., Piers, R., Grypdonck, M. y Van Den, N. (2014). The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 2-24. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>.
- Sherman, A. & Simonton, S. (2001). Coping with cancer in the family. *The Family Journal*, 9(2), 193-200. <https://doi.org/10.1177/1066480701092017>.
- Singer, S. (2018). Psychosocial impact of Cancer. In: U. Goerling & A. Mehnert (Eds), *Psycho-Oncology. Recent Results in Cancer Research* (pp. 87-103). Springer.
- Souquett, M. (27 de abril de 2020). Restricciones y fallas de servicios agravan situación de personas con cáncer. *El efecto Cocuyo*. <https://efectococuyo.com/salud>.
- Stake, R. (1999). *Investigación con estudio de casos*. Morata.
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

- Taylor, S. y Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Taylor, J., Fradgley, E., Clinton-McHarg, T., Byrnes, E., & Paul, C. (2021). What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2443–2453. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05742-0>.
- Tolbert, E., Bowie, J., Snyder, C., Bantug, E., & Smith, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences, needs, and roles of caregivers during and after cancer treatment: “That’s what I say. I’m a relative survivor”. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 12(1), 134–144. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0652-x>.
- Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Síntesis.
- Van Roij, J., Brom, L., Soud, Y., van de Poll-Franse, L., & Raijmakers, N. (2019). Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1187-1195. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>.
- Vásquez, B. y Bonilla, P. (2009). Perfil del cuidador principal de los pacientes oncológicos que acuden a la consulta de cuidados paliativos en el Instituto Oncológico «Luis Razetti» (junio-agosto 2005). *Medicina Paliativa*, 265-271. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-84453>.
- Veach, T. & Nicholas, D. (1998). Understanding families of adults with cancer: Combining the clinical course of cancer and stages of family development. *Journal of Counseling & Development*, 76(2), 144-156. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1998.tb02387.x>.
- Velázquez, A., García, M., Alvarado, A. y Ángeles, S. (2007). Psicología y Cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 6(3), 71-75.
- Walsh, F (2012a). *Resiliencia Familiar: Estrategias para su fortalecimiento*. Amorrortu.
- Walsh, F. (2012b). *Normal family processes*. Guilford Press.
- Williams, A. (2018). Family caregivers to adults with cancer: the consequences of caring. In: U. Goerling & A. Mehnert (Eds), *Psycho-Oncology. Recent Results in Cancer Research* (pp. 87-103). Springer.

- Woźniak, K. & Iżycki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Prz Menopauzalny*, 13(4), 253-261. 10.5114/pm.2014.45002.
- Wright, L. (2009). Spirituality, suffering, and beliefs: The soul of healing with families. In F. Walsh (Ed.), *Spiritual resources in family therapy* (pp. 65–80). Guilford Press.
- Yardley, L. (2013). *Material discourses to health and illness*. Routledge.
- Zhang, A. & Siminoff, L. (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate?. *Health communication*, 15(4), 415-429. [https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504\\_03](https://doi.org/10.1207/S15327027HC1504_03).

## VII. ANEXOS

### 7.1. Anexo A: Consentimiento informado



#### Consentimiento informado

Fecha: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_, titular de la cedula de identidad Numero V.- \_\_\_\_\_, por medio de la presente informo que he aceptado participar voluntariamente en la investigación que llevará a cabo el Lic. José Javier Altuve Burgos, estudiante de la Maestría de Psicología del Desarrollo Humano en la Universidad Central de Venezuela. La firma de esta carta comprueba que he sido informada/o sobre los objetivos, alcances y lineamientos éticos de la investigación. Por lo tanto, me ha quedado claro cuál será mi rol dentro de esta investigación. Finalmente, el investigador me ha informado de que mantendrá el anonimato de los resultados que arroje la investigación, tal como lo establece el artículo 57 del Código de Ética de la Federación de Psicólogos de Venezuela.

Firma del Participante \_\_\_\_\_

## 7.2. Anexo B: Guion de entrevista

### Datos sociodemográficos

- Edad, género, grado de instrucción, ocupación actual, lugar de residencia (años).
- Familiar diagnosticado:
- Diagnóstico: Tiempo que lleva con el diagnóstico, cuándo fue diagnosticado, en qué etapa de la enfermedad se encuentra.

### Familia

- ¿Quiénes conforman tu familia? ¿Qué significa para tí la familia? ¿Cómo describirías a tu familia? ¿Qué valores mantienen en tu familia? ¿Qué aspectos se valoran en tu familia? ¿Cuáles no?
- ¿Cuáles son las costumbres de tu familia? ¿Qué acostumbraban hacer en su familia? ¿Cómo describirías el día a día de tu familia?
- ¿Cuéntame algunas anécdotas de tu familia que hayan sido significativas?

### El Cáncer

- ¿Qué piensas y sientes, cuando te dicen la palabra Cáncer? ¿Qué significa para ti tener esta enfermedad? ¿Cómo han ido entendiendo la enfermedad del cáncer? ¿Qué significa para ustedes?
- ¿Cómo ha sido la participación de tu familia en tu enfermedad? ¿Cómo fue - o ha sido – la vivencia de ustedes con la enfermedad?

### La dinámica familiar en la enfermedad

- Ahora quisiera conversar sobre cómo han vivido tú y tu familia este proceso de la enfermedad.
- ¿Cómo han llevado tú y tu familia esta enfermedad desde el diagnóstico hasta ahora?
- Hábleme de los cambios que ha vivenciado a lo largo de este proceso, en qué aspectos ha cambiado ¿Qué han significado para ti y tu familia estos cambios?
- Háblame de una forma más específica cuáles consecuencias valoras cómo negativa y positiva de este proceso. ¿Cuál es el balance que haces de estos aspectos positivos y negativos?

### Sentido de la enfermedad para la familia.

- A partir de todo este proceso ¿De qué te has / se han podido dar cuenta?
- ¿Qué sientes que ha aprendido de esta vivencia? ¿Qué significan estos aprendizajes?

### Entrevista Grupal - Familiar

Luego de haber realizado las entrevistas con ustedes, me gustaría en esta reunión poder conversar sobre aquellos aspectos que han reflexionado, aquellos que les llamó su atención y que quisieran compartir en este espacio.

- ¿De qué se dan cuenta ahora?
- ¿Qué significado tiene la vivencia del diagnóstico para ustedes?
- ¿Qué aspectos pueden rescatar de su vivencia como familia a lo largo de esta experiencia?

### Preguntas agregadas

- ¿Has tenido experiencia previa con la enfermedad?
- ¿Qué significa para ti la salud? ¿Qué implica para tí estar saludable? ¿Qué elementos consideras como generadores de salud? ¿La familia es una fuente de salud para ti? ¿Cómo sería una familia saludable para ti?
- ¿Cómo ha sido su experiencia en los hospitales y con los médicos tratantes y el personal sanitario en general? ¿Cómo ha sido sus interacciones con los médicos?

### 7.3. Anexo C: Escala de Graffar

Edad:

Genero:

Rellene el círculo de acuerdo a la opción que usted considere.

#### 1. PROFESION DEL JEFE DE LA FAMILIA

- Profesión universitaria, financistas, banqueros, empresarios comerciantes de alta productividad (oficiales de FAN (si tienen rango de educación superior)
- Profesión técnica superior, medianos comerciantes o productores
- Empleados sin profesión universitaria, con técnica media, pequeños comerciantes o productores
- Obreros especializados o parte de trabajadores del sector informal de la economía (primaria completa)
- Obreros no especializados y parte de trabajadores de sector informal (sin primaria incompleta)

#### 2. NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE

- Enseñanza universitaria o su equivalente
- Enseñanza secundaria completa, técnica superior
- Enseñanza secundaria incompleta, técnica superior
- Enseñanza primaria, analfabeta con algún grado de instrucción primaria
- Analfabeta

#### 3. PRICIPAL FUENTE DE INGRESO FAMILIAR

- Fortuna heredada o adquirida
- Ganancias, beneficios, honorarios profesionales
- Sueldo mensual
- Salario semanal, por día de entrada de destajo
- Donaciones de origen privado o público

#### 4. TIPO DE VIVIENDA DE LAS FAMILIAS ENCUESTADAS

- Vivienda con óptimas condiciones sanitarias y ambiente de gran lujo (vivienda tipo I).
- Vivienda con óptimas condiciones sanitarias espaciadas y ambiente con lujos pero sin exceso (vivienda tipo II).
- Vivienda con buenas condiciones sanitarias espacios reducidos o no, sin lujo (Vivienda tipo III).
- Viviendas con ambientes espaciosos o reducidos y deficiencia en algunas condiciones sanitarias (vivienda tipo IV).
- Rancho o vivienda con condiciones sanitarias inadecuadas, hacinamiento y/o promiscuidad (vivienda tipo V).

## 7.4. Anexo D: Entrevistas

### Entrevista: paciente – familia uno

E: Comencemos. ¿Cómo te sientes hoy?

P: No muy bien porque anoche no dormí por el estreñimiento que tengo, me deja una presión a nivel del recto y tengo levantarme mucho por las noches. Pero de ánimo me siento bien. Realmente.

E: Te sientes bien. Me alegro. La entrevista es para conversar un poco sobre tu experiencia como paciente oncológico. Me gustaría saber cuál es tu diagnóstico y desde cuándo lo tienes.

P: Aproximadamente, en el mes de febrero me hice una colonoscopia en el Hospital de Lídice. La prueba arrojó que había un carcinoma en el Colón. Realmente eso para mí fue impactante. Previo a esto, en febrero me venía sintiendo mal. Siempre he sufrido de estreñimiento, me daban dolores del lado izquierdo del Colón. Un dolor extraño, que nunca había sentido, desde allí supe que había algo raro. Nunca pensé que fuera un carcinoma. A partir del mes de febrero estuve haciéndome los exámenes con los gastroenterólogos del hospital de Lídice y cuando me dieron los resultados y luego me remitieron al Hospital Oncológico. Ingresé con la ayuda de un familiar y allí empezó la odisea del tratamiento. Me repitieron todos los exámenes que ya me habían realizado, por ejemplo, la endoscopia y el eco, hasta que terminaron operándome en mayo. Pero para mí, desde febrero, eso ha sido duro e impactante. Me desestabilizó psicológicamente, me dejó mal. Tanto así, que tuve que asistir al psiquiatra y al psicólogo porque me daba un estado de ansiedad, que eso era llorar y llorar. El estado de ansiedad fue indescriptible, era una presión que me daba en pecho, me dejaba paralizada. Sentía que no podía respirar, fue horrible e impactante. Fue indescriptible la sensación que sentí en ese momento, en esa época cuando fui diagnosticada. Sentía que me iba a morir, que no iba a salir de esto, se me pasaron muchas cosas por mi mente, sentí que no me podía controlar, y eso que soy controlada, pero llegó un momento en que no podía controlarme. Yo misma pedí ayuda psicológica. En mi casa no querían, sobretodo mi esposo. Él me decía que no buscara a un psicólogo ni a un psiquiatra porque me iba a superar esto. Yo sentía que sola no lo iba superar, que necesitaba ayuda de un especialista porque para mí esta es una enfermedad impactante y, lamentablemente, siempre la he asociado a la muerte, sé que eso es maligno, que se puede curar, pero para mí fue es muy impactante.

E: Claro, esa es la concepción que se ha tenido sobre esta enfermedad.

P: Me generó mucho miedo, y en el Colón, una zona tan delicada. Nunca pensé que podría pasar por eso. Creo que ese fue el impacto más grande, porque el ser humano puede pasar por cualquier cosa, pero no por una enfermedad maligna. Lo otro fue que me aparté de todo el mundo, no quería decirle a nadie. En mi casa nos encerramos, no sé si eso fue bueno o malo, hasta ahora no sé decírtelo. Mi hija y mi esposo estábamos encerrados, los tres llevando esta carga. Me dio miedo decírselo a mi mamá, pero cuando lo supo, que prácticamente lo descubrió, ha sido una fortaleza para mí. Mi mamá es una mujer de ochenta y tres años, una mujer fuerte y dura. Me dio mucha fuerza, me impulsaba, me decía que me iba a curar. Me veía llorar y a veces me daba miedo porque ella es una mujer de

ochenta y tres años y es hipertensa..., pero fue increíble. Y mi esposo ha sido una ayuda incondicional.

E: Que bueno. ¿Cómo has ido comprendiendo la enfermedad hasta ahora?

P: Me siento mejor. Lo que pasa es que tuve mucho miedo y eso me paralizó. Actualmente no te digo que no tengo temor, porque ya quiero terminar el tratamiento y que me digan que todo está listo y gracias a Dios. Pero me siento mejor, ya puedo quedarme sola en mi casa, puedo salir a la calle y hablar con la gente. No hablaba con nadie, estaba aislada del mundo. Pero ahora no, me siento diferente y le pido mucho a Dios y le agradezco a mi psicólogo, que me ayudado mucho. Las primeras terapias psicológicas me ayudaron mucho. Aunque no creas, la primera entrevista fue impactante para mí, de mejorar. Desde allí fui cambiando, llevando un pensamiento positivo, que no estamos exentos de una enfermedad, que necesariamente no todos vamos a morir, que puedo mejorar y estar curada. Y eso es lo que tengo en mi mente. Mi psicólogo me hizo escribir en la pared de mi casa: “estoy sana” y así lo hice. Ahí está escrito, no con letras muy oscuras, pero ahí está. Desde ese momento que escribí y pegué ese papel en la pared de mi casa me siento sana. Cuando siento algún temor, evoco ese pensamiento: “Estoy sana, voy a salir de esto, lo que me pasa es parte de un proceso de recuperación”. Yo misma me voy diciendo: “Entiéndelo así”.

E: Entonces, has venido dándole una reinterpretación a este proceso.

P: Sí, que al principio fue impactante, pero, como tú comentas, que de esta enfermedad no te tienes que morir, que no todos pasan por la misma situación. Me he sentido mejor con esa forma de verlo. Hay temor, pero me siento tranquila.

E: Claro, sientes que puedes ir lidiando con eso.

P: Fíjate, tuve un episodio en la segunda quimioterapia, me dio una reacción alérgica y sentí que iba a decaer. Recordé lo que el psicólogo que me dijo: “Recuerda que hay momento en que no vas estar igual todo el tiempo”. Tu parte psicológica no va a estar estable, hay momentos en que vas estar muy bien y muy alto, otros en los que vas estar muy bajo. Eso no quiere decir que me voy a quedar abajo. Yo decía en ese momento en que me hicieron la segunda quimioterapia: “Cónchale, me sentía muy bien, me sentía excelente de ánimo y la quimioterapia me tumbó un poquito el ánimo”, pero me dije que: “No, tengo que salir de esto”. Pedí ayuda, fui al oncólogo, busqué un médico privado porque tenía que mejorar y certificar que esto era algo pasajero. Decía que era solo una reacción alérgica y que iba a pasar.

E: Tenías muchas ganas de recuperarte.

P: Sí.

E: ¿Te sientes recuperada?

P: Yo te diría en términos de porcentaje que en un noventa por ciento.

E: Un noventa por ciento. ¿Qué dicta ese porcentaje? ¿Qué te hace percibir que sea noventa por ciento?

P: Porque me siento mejor que antes, ya llevo la cuarta quimioterapia y me faltan dos. Ya estoy casi terminando el proceso y, en el nombre de Dios, todo va estar bien. Lo siento así y le pido a Dios todos los días por eso. De seis, llevo cuatro. Eso es bastante.

E: Más de la mitad.

P: Más de la mitad, sí. Independientemente de que la quimioterapia en suero me la quitaron, el médico me inspiró confianza y me aseguró de que no habría problema, que no era la primera vez que sucedía que los pacientes presentan una reacción alérgica en el tratamiento, que había que quitarla porque podría haber una reacción peor, que con las pastillas era suficiente porque eso es quimio también.

E: Te has sentido bien informada.

P: Sí, aunque a veces no. A veces tengo que preguntar. Porque los oncólogos tienen la particularidad de que no te explican, ni tampoco los cirujanos. Ha sido un proceso de preguntar porque no te dicen nada. A mí no me dijeron que me iba a dar estreñimiento y que me iba a costar evacuar. Después que pregunté, me dijeron que era un proceso normal, inclusive que las pastillas me podían estreñir. A mí no me dijeron eso, que iba a sentir puntadas. Tuve que ir preguntando, indagando. Y como dices tú, si estás más informado, te sientes más tranquilo. Por ejemplo, si a mí me hubiesen informado de que me iba a dar esto y aquello, hubiese sabido que es parte del proceso de tratamiento, en cambio, si no te dicen nada, lo que te genera es miedo. Por ejemplo, tenía una duda sobre la cirugía, sobre lo que podían reseca para evitar que la enfermedad corriera a otros órganos y me dijiste que era posible que se hiciera, allí me sentí tranquila porque supe que era algo que podía pasar.

E: Claro.

E: Fíjate, tú me decías que al principio de tu enfermedad no te sentiste sola, pero que optaste por no decir lo que te pasaba, más allá de tu familia. Es decir, no decirles a otros familiares. Me puedes hablar un poco más sobre esa experiencia, de la participación de tu familia en este proceso.

P: En principio mi familia, mi hija y esposo, siempre me estuvieron apoyando, pero siento que no sabían cómo hacerlo. Yo sentía que no me comprendían cuando me daban las crisis de pánico. De hecho, mi hija me hablaba duro (risas): ¡Tienes que calmarte, tú vas a estar bien, párate! Sentía que no me comprendían, me regañaban. A veces les decía que no me comprendían, que no quisiera tener esto que me pasa, pero no podía detener lo que me daba, trataba de hacerlo. Un día mi esposo me puso a caminar las escaleras de aquí hasta abajo y me decía: “Respira, respira”. Caminé, no sé cuántas veces. Eran las diez u once de la noche y él solo me decía: “Ven, camina pa`ca, camina pa`lla”. Para ellos ha sido difícil. Para mi hija, que es mi única hija, no percibir miedo por parte de ella. Siento, aparentemente, que tiene mucha fortaleza porque nunca me transmitió el miedo de que me fuera a pasar algo. Siempre me decía esto: “Mamá, tú vas a salir de esto, el médico te dijo que ibas a estar bien, métetelo en la cabeza”, claro, regañándome. Igual mi esposo lo hacía, pero el apoyo ha sido incondicional. Lo otro fue cuando me tenían que operar, económicamente no teníamos para cubrir la operación. Me acordé de algo que me dijo un sobrino mío: “Que a veces las cosas no llegan por llegar, que esto a lo mejor permitía que nos uniéramos más”, porque estábamos un poquito desunido. Sentía, no que no nos queríamos, te estoy hablando de la familia adicional, sobrino, etc., sino que no estábamos unidos. Cuando ellos se enteraron, cuando supieron de la enfermedad, recibí apoyo de toda mi familia. Quedé impresionada de cómo se movilizó mi familia. Mis sobrinos compraron cosas, una que está en Argentina me escribía, me llamaban, me apoyaban, me decían: “Tía te queremos, tú vas a salir de todo esto”. Mis primas se movieron. Por cierto, tengo una

prima que salió del cáncer ahorita, hace un año, ella me escribía. No tuvieron acto de presencia por respeto, para no fastidiarme y darme un poquito de tranquilidad, menos mis sobrinos que sí vinieron. Ellos me compraron pastillas e inyecciones. Eso fue una cuestión impresionante cómo se movilizó mi familia. Aquí, mi hermano me mandó dólares para comprar unas cosas que había que comprar, mis dos hermanos me ayudaron. Yo quedé impresionada de la familia que tengo, a veces uno cree que la familia no está tan unida, pero a pesar de esto, permitió que se uniera más. Ahora me buscan y hablamos más. Si no es por la ayuda de mi familia no podría haberme operado, mi capacidad económica no daba para tanto. Mi ahijado, que es militar, me ayudó muchísimo. A pesar de la mala experiencia vivida, porque no se puede decir que es una buena experiencia, aprendes un poquito.

E: ¿Qué aprendes?

P: A ser más unidos, a tener más unión familiar, a buscar a la familia. A veces uno cree que no la necesita, pero realmente sí la necesitas. Esto me enseñó mucho.

E: Tienes otras anécdotas con tu familia en esta experiencia que valores, de todos estos meses que han venido pasando, ¿Qué te gustó o te pareció significativo? A pesar de que esta experiencia no gusta.

P: Sí, muy significativas. Fíjate, el día de mi cumpleaños, independientemente de que me sentía mejor, no tenía ánimo de celebrar cumpleaños. Mis dos sobrinos se presentaron con sus esposas y sus hijos con torta, comida hecha y licor. Ese día bailé, brinqué, canté. Al siguiente día me estaba muriendo con los dolores (risas). Yo creo que no andaba para esas cosas, mi esposo me daba vueltas como un trompo bailando salsa. Por cierto, una canción que dice: “Yo viviré”, la cantaba con fervor y la gritaba. No lloré ese día, pero estaba muy emotiva. Eso fue una cuestión bella para mí, que ellos vinieran aquí a mi casa, a cantarme cumpleaños, a traerme comida, a traerme torta. No puse nada. Le decía a mi hija: “Son las tres de la tarde, tú no me vas a hacer comida, ni siquiera una tortita para nosotros tres”. Y ella: “Ay mamá, ahora te la hacemos”. Resulta que me tenían una sorpresa, sabían que venían para acá. Eso para mí fue importante.

Lo otro es que mi papá es un hombre me quiere mucho, es un hombre muy seco, siempre ha sido así toda su vida. Él me ha manifestado a mí que me quiere mucho. Él es cristiano evangélico, tiene ochenta y cinco años y cada vez que oraba, lloraba muchísimo, le decía Dios que le mandara la muerte a él porque yo necesitaba vivir. Eso para mí fue grato, que amor tan grande de un padre (lágrimas), que le diga a Dios que le mande la muerte a él y me dé vida a mí. Cada vez que lloraba me abrazaba, él nunca me había abrazado así, me apretaba y me decía: “Yo te quiero mucho, tú eres lo más importante en mi vida” Mi papá fue... seco, pero me ama mucho y cuando tú sientes ese amor te dan más ganas de vivir. Eso fue súper importante.

Y mi esposo sacó fuerzas de donde no tenía. Fíjate, mi esposo estuvo metido en el hospital cuatro y cinco días. Él ni se bañaba, ni comía por quedarse pegado ahí cuidándome, porque me tenía que alzar, no me podía parar sola. Se movió, todavía se mueve pa’ todas partes. Él va pa’ alto costo, me busca los remedios, el reposo en oncología. Yo lo apoyo, pero la fuerza sobrehumana que ha sacado él, lo admiro. Tiene que quererme mucho para hacer eso. Es digno de admirar, de verdad que sí. Y la tranquilidad de mi hija la admiro mucho, ha tenido mucha fortaleza. En su chiquitez, porque para mí con 24 años es mi niña chiquita todavía, tiene mucha fuerza física y mental. Nunca me transmitió miedo, nunca lloró, me

regañaba, pero sé que todo era para el bien mío. No se achicopaló, me abrazaba para darme fuerza, no para que llorara. Mi familia me quiere mucho.

E: ¿Cómo entiendes ahora toda esta trayectoria de tu familia? ¿Cómo la has visto?

P: Que nos unimos más, que estamos más unidos. A veces mi hermano mayor me decía cosas sin querer, pero yo no quería... Llego un momento en que tuve tanto temor que no quería que me preguntaran sobre la enfermedad y él me preguntaba muchas cosas técnicas y no quería explicarle. Era recordarme lo que tenía. Y hubo encontronazos a nivel familiar porque mi esposo, asumo que entendieron después que él lo que me estaba era protegiendo, no sé si lo hacia mal o bien porque no soy psicólogo, pero estaba protegiéndome de tanto acoso, de preguntas: ¿Qué tienes? ¿Cómo te hicieron eso? ¿Qué te salió en la tomografía? Eran preguntas que lo que hacían eran generarme un poquito de temor. Al principio hubo una fractura familiar que inclusive mi hermano dejó de llamarme. Mi hija también le reclamó. Entonces, él venía llamándome todos los días y una vez le dije: “¿Qué pasó?, que no me había escrito más”. Él me dijo: “No, que tu familia no quiere, que tu hija me salió con esto, que tu esposo me salió con esto”. Yo le dije que: “No lo tomes así, que ellos me están cuidando, que no es nada contra a tí”. Pero eso pasó.

Después que crecí, que mejoré mentalmente, ya hablo de la enfermedad, incluso e hablado con gente que ni son familia mía. Me he motivado a decir que si estoy pasando por esta enfermedad. De hecho, en estos días, el domingo pasado, me encontré con un amigo muy querido por mí, fuimos compañeros de universidad, lo llamé a parte y le dije: “Oye Andres, pasé por esto, me dio cáncer, estoy en proceso de recuperación”. Es decir, no me da temor decirlo. Creo que eso importante. No sé, te desahoga internamente de la presión. No es que se lo digo a todo el mundo, pero sí lo hablo, antes no lo hacía. Siento que hablarlo me da un desahogo, no te quedas cargada internamente. Siento, según mi perspectiva, que es menos miedo. Porque cuando me quedaba trancada, sentía mucho miedo. Entonces eso ha sido bueno, considero yo.

E: ¿Cómo valoras ahora la dinámica familiar?

P: Bueno, ellos me tratan con más normalidad que antes. Antes me protegían más, me sentía más protegida, por mi mamá, mi papá y mis hermanos. No es que no me protegen, porque tengo su ayuda. Pero, por ejemplo, si tengo ganas de hacer pupú, me dicen que es normal, que eso se me va a quitar, si te duele, igual.

E: Antes no era igual.

P: No, antes me cuidaban más, no es que no me cuidan, sino que había más sobreprotección para mí.

E: Te sentías bien con esa sobreprotección.

P: Sí

E: Ahora ¿la extrañas? (risas)

P: Sí, porque cuando te cuida alguien es bueno para tí. A veces es mala la sobreprotección porque no te deja desarrollar, pero hay momento en que tú la necesitas y más en esta enfermedad. Esta enfermedad da mucho temor, es la peor enfermedad que existe, sinceramente. Es más, le he pedido a Dios que algún día los médicos logren conseguir una cura total porque he visto a tanta gente enferma, que de repente tú te sensibilizas más que

antes. Cuando la gente pasa por esto, sabe lo qué es. Imagínate, la gente que he visto enferma me impresiona. Y la decadencia hospitalaria, que no hay medicamentos, que la gente se muere porque no tiene medicamentos; todo eso lo he analizado dentro de mi enfermedad, porque nunca había vivido una situación tan crítica como la que acabo de vivir. Nunca. Económicamente nunca había estado tan mal como ahora. No es que me esté muriendo de hambre, pero no estoy bien. O sea, todo fue un impacto en los dos extremos, en enfermedad como en lo económico. El país en el que estamos viviendo, todo concluye a la situación económica que estamos viviendo, eso me ha hecho reflexionar mucho.

E: ¿A qué has llegado? ¿De qué das cuenta?

P: Que era muy estresada y que mis hermanos, sin querer, me dejaron una carga familiar muy fuerte que ahora me doy cuenta de que no era para mí nada más. Al punto que le he dicho a mí hermano que ahora, en este momento, no voy atender a mi mamá, hacerle mandado, que solo puedo apoyar en cosas puntuales. Mi mamá me necesita, pero encárguense ustedes ahora de comprarle la comida y de resolver. Tuve la capacidad de decir eso porque mis hermanos, lamentablemente, dejaron que les llevara la comida, los llevara al médico y son dos personas mayores, imagínate la carga que tenía. Eso me estresaba muchísimo. Todos los fines de semana haciendo mandados, llegaba agotada, no tenía descanso. Eso me hizo daño. Creo que todo el estrés que tuve me afectó en mi enfermedad. Vivía muy estresada. Tengo que empezar a llevar mi vida más fácil, por eso necesito ayuda psicológica porque tengo que empezar a echarme vaselina en el cuerpo pa' que me resbalen todos los problemas. No es que me vaya olvidar del problema sino tomarlo más suave.

E: De eso te das cuenta.

P: Tenía mucho compromiso para mí sola y me quedaba callada. Entonces mi hermano me llama para decirme que la carga se la pasaron a mi otro hermano que tiene Diabetes, que está cansado de caminar. Él nunca se ocupó de nada. Entonces me llamó y me dijo “N. este...” Y yo: “No puedo hacerme cargo de mi mamá. De verdad que no”. Entonces, mi hermano me escribió estando todavía en tratamiento. Nunca había tenido esa respuesta. Por eso me dije que había cambiado; todavía me falta cambiar. Le decía a mi esposo: “Respóndele la llamada, el mensaje, pa' que se hagan cargo de los gastos”. Decía que ellos no entendían por lo que he pasado, me han apoyado, pero quieren que otra vez... Y no, en este momento quiero recuperarme al cien por ciento. Después veré cómo voy a seguir mi vida, pero quiero seguir más tranquila. Le dije: “Yo no voy hacer compras, estoy ahorita concentrada en mi recuperación y en tener tranquilidad”, porque creo que la tranquilidad para mí es importante.

E: Y en esa época, en la que tú te sentías más estresada, cómo era tu vinculación con tu familia.

P: Molesta, vivía molesta, porque mi mamá, sin darse cuenta, como soy hembra, me presionaba mucho a mí y no presionaba a mis hermanos. Era una presión y, no es que no daban, mi hermano mayor siempre daba dinero pero era la presencia, de ir al médico y de hacer la comida. Él de vez en cuando lo hacía, pero la que se encargaba era yo.

E: Tenías muchas cargas en ese momento.

P: Sí

E: Y que pensaba tu familia, tu esposo, tu hija.

P: Mi esposo molesto y mi hija molesta. Mi esposo se la calaba conmigo. Fue chófer prácticamente de mi mamá y mi papá, para acá y para allá. No es que uno no pueda apoyar a la familia, pero tiene que haber un respeto hacia mi familia interna.

E: Veo que el pasar por el cáncer te ha hecho ver tus límites.

P: Sí, sobrepase mis límites y no lo decía, me callaba, pero ahora no. No lo voy a permitir y no es que me voy a poner a pelear, porque no es la idea. Yo quiero mucho a mi familia, pero que ellos entiendan que me cansó, que no puedo hacer todo y que en este momento estoy mejor, que quiero terminar mi proceso de recuperación en paz, sin compromisos. Si puedo ayudar a mi mamá, de hecho, de vez en cuando lo hago porque no me voy a desconectar de ellos, pero ya sé cómo llevarlo. Ya no tengo la presión de hacer mandados todos los sábados. ¡No, no, no!, ahorita siento que no tengo que tener esa presión. Es más, eso me lo dicen los médicos, que tengo que tener tranquilidad para salir de este proceso.

E: ¿Cómo concibes tú a la familia?

P: Es unión, es parte de una unión. Es un conglomerado que tiene que estar amarrado uno con otro para que se den fortaleza. Es lo más importante, es el núcleo de tu vida, es lo más importante.

E: Ha cambiado tu percepción sobre la familia a raíz de este evento de tu vida.

P: Sí.

E: ¿Cómo?

P: Creo que tenemos que buscarnos más. Por lo menos reunirnos para tomarnos algo, comernos algo, aunque sea una galleta. Hay que unirse más y no estar tan alejados. De vez en cuando hay que llamarse, mandarse un mensaje de texto: “Hola sobrina ¿cómo estas?” cada quince días, comunicarse más. Si había comunicación, pero no cómo debía ser.

E: Y a la familia que tú has venido construyendo, ¿Cómo la percibes? ¿Qué la caracteriza?

P: Bueno empezando por mi hija, que lo más importante para mí. Yo estoy muy orgullosa de mi hija y le pedí a mi Dios que me diera mucha vida, no solamente porque quiero vivir sino porque también ella me necesita mucho. Ella es muy inteligente, está en la universidad, tiene eficiencia uno, sabe inglés, quiere ser preparadora y profesora. Yo la veo a ella en buen camino y futuro y por eso quiero seguir a su lado. Quiero verla crecer no para estar pegada a ella, porque se que va a tener que hacer su vida, pero la quiero ver crecer. Creo que ella, con el favor de Dios, va ser exitosa. Se ve calladita, pero es de mucho carácter. Y mi esposo, que es muy acelerado y repite lo mismo, tiene mucho corazón. Es muy humano, no solamente conmigo sino con cualquier persona, muy dado a colaborar con la gente y muy humilde.

E: Y ustedes como grupo, ¿Cómo lo caracterizarías?

P: Creo que a pesar de todo somos muy unidos. A pesar de la crisis. Salen las peleas normales del hogar, que si hay que buscar trabajo, dinero, pero a pesar de eso, somos muy unidos. En las crisis nos hemos fortalecido. Qué más te puedo decir.

E: ¿Cómo es su cotidianidad?

P: Nuestro día a día. Da la casualidad de que mi esposo y yo trabajamos en Chacao. Él me llevaba en las mañanas, me llevaba la comida y a las cuatro y media me pasaba buscando. Él trabajaba en la alcaldía de Chacao y yo por el Centro Empresarial y de allí nos veníamos para la casa. A veces buscábamos a mi hija en la universidad o ella se venía en metro o en los carritos. Ese era nuestro día a día. En los fines de semana, a veces lográbamos salir, almorzábamos en la calle e íbamos a la playa. No era que salíamos a cada rato, pero sí salíamos un poco más. Ese era el día a día de nosotros. Y actualmente es más corto, siento que quiero salir más. Le digo a mi esposo que quiero salir más, siento que estoy encerrada en mi casa. Siempre iba para el cine y ahora no lo puedo hacer tanto. Iba todos los viernes, me comía un perro caliente y un refresco, una gomita o un chocolate. Ya eso no lo hago. No puedo traer el cine para acá.

E: A pesar de esta situación no han dejado de compartir.

P: Sí, claro, pero hemos salido poco. Hemos dejado de compartir salidas. Le digo a mi esposo que tenemos que salir más, así sea ir a Los Próceres. Lo que pasa es que él llega cansado a veces y a mí no me gusta caminar sola. Entonces, si mi esposo no puede caminar, tendré que caminar sola. A mi hija le he pedido que comparta conmigo. Ella comparte poco conmigo y está pendiente de sus estudios. No es que no me ayuda sino que comparte poco, está abocada a su universidad y a un trabajo que hace para ganarse algo. Compartimos poco.

E: Tú crees que ahora están más desvinculados.

P: No, no estamos desvinculados, no sé si es la crisis, pero compartimos poco. Sábado y domingos aquí metidos.

E: ¿Qué hacen esos días?

P: Nada, viendo televisión, hablamos y almorzamos. Yo creo que tengo que salir más.

E: Tú valoras más el compartir fuera de la casa.

P: O sea, de que podemos compartir, compartirnos, pero hace falta salir un poquito más a la calle. Así no tengamos ni medio.

E: Comprendo. ¿Qué valores se manejan en tu familia?

P: Como valores, el respetar a la gente, queremos a nuestra familia. Le hemos dado a nuestra hija el valor de estudiar, de prepararse, de colaborar con la casa. Todos esos valores.

E: Y aquellas cosas que no se valoran dentro de su familia.

P: El egoísmo entre nosotros, más en esta crisis. Por lo menos mi esposo y yo no coincidimos en que mi hija tiene un ingreso y tiene que colaborar con el hogar como compromiso. Él me dice que no le pida nada, pero hay que exigírselo porque es un hábito y una enseñanza.

E: Valoras la colaboración familiar.

P: Sí, valorar la unión familiar porque pasé por una crisis, que sí no fuera por mi familia, no salgo. Mi familia es muy importante. Si existe el egoísmo, no estuviera operada. Si

puedo ayudar, ayudo y no tiene que ser de mi familia. Ser egoísta es mortal, sobretodo en el país que estamos viviendo ahorita. Es más, considero que nunca he sido una persona egoísta. No doy más porque no puedo. Nunca fui egoísta. Yo le traía algo a mis padres, a mis hermanos, así sea algo sencillo. Y todavía sigo siendo igual, eso me preocupa porque tengo que pensar que voy hacer; me preocupa estar sin dinero, me genera un poquito de estrés. Se tiene que mantener una casa y hay responsabilidades. El hecho de que me jubile no va hacer que deje de hacer algo; tengo que hacer algo obligado, que no me genere estrés pero si dinero.

E: Entonces, ustedes no han dejado de hacer sus cosas a pesar de esta situación tuya.

P: Bueno, mi esposo ha dejado. Con él fue una coincidencia porque está pre jubilado. Entra la enfermedad en juego y en ese momento, por casualidad de la vida, pidió su jubilación. No sabía que estaba enferma. Ahora tiene más flexibilidad en su trabajo, no está del todo jubilado. Mi esposo dejó de ir mucho a su trabajo por dedicarse a mí, se dedicó al cien por ciento conmigo. Iba al trabajo a algo puntual y se venía. Todavía lo hace. Hoy se quedo conmigo porque me sentía mal. Creo que ha dejado de buscar trabajo por estar conmigo y no me lo dice, pero necesita buscar otra cosa que hacer. Ahorita esta haciendo algo por internet que le está generando unos dólares. Es poco, pero igual está buscando hacer otra cosa.

E: Están yendo un paso adelante de la crisis.

P: Sí, por lo menos, mis sobrinos me tienen en una empresa donde venden aceite y ellos son los dueños. Ellos le compran a una distribuidora y, antes de la enfermedad, me puse a vender aceite. Me gané 100 dólares. Yo dije: “Por qué no me pongo a vender aceite, qué me quita eso”. Ahora estoy más activa y lo pongo en mi estado de WhatsApp. Voy hacer esto, a ver qué hago.

E: ¿De qué te das cuenta a partir de todo lo que me has dicho?

P: Que vivir con esta enfermedad es toda una enseñanza. Coye, decía que me iba a morir, pero no puedes asumir de una vez esa postura. Así como me lo dijo un médico del oncológico, bien pesado por cierto, “ocúpate”, creo que no es la forma, pero hay que ocuparse de cuidarse. Pasar por todo el proceso no es fácil; el que me diga a mí que es fácil es mentira. Hasta ahora te digo que estoy recuperada, todavía hay cierto temor y creo que es normal porque es una enfermedad muy fuerte. Quiero salir de mi proceso y que me den el alta para retomar mi vida normalmente porque ahora no la siento normal al cien por ciento. Todo esto te cambia tu mente y tu forma de vivir.

E: Sobre la familia, has aprendido algo de ella, a parte de lo que me has dicho.

P: Bueno, la fortaleza de habernos ayudado. En la pareja, por lo menos, hay parejas que dejan a su esposa cuando les pasa esta enfermedad, se van. Mi esposo no, en ningún momento faltó, nunca flaqueó, siempre estuvo con mente positiva. Me sorprendió su entrega, porque no fue una ayuda, fue una entrega al cien por ciento. Yo lo veía tan agotado, me preocupé por él, de hecho le dije al psiquiatra que me preocupaba mi esposo y él: “Por qué te vas a preocupar por él”. Ese señor está loco, cómo no me voy a preocupar por mi familia. A mí me pasaría lo mismo si a él le pasara algo. A mi esposo lo veía tan agotado, su hermana lo veía y me decía que no comía, llegó un momento en que estaba jipacho, entonces me preocupé. Si mi esposo se enferma, decía yo, cómo voy a quedar.

Pensaba en eso, ¿Quién me ayuda?, porque lo veía medio enfermo, no comía, no desayunaba, no almorzaba, buscaba los medicamentos, porque esto fue un ciclo de ida y vuelta en la calle buscando cosas. Dígame cuando no conseguíamos las pastillas esas porque no me podía pasar el suero. Eso fue horrible. Le dije a mi esposo que no podía seguir esperando, tengo dos meses sin tratamiento. Ahí nos activamos a movernos, busca aquí, llama aquí, me incluí con él. Lo veía desgastado y mi hija estaba preocupada inclusive.

E: Eso se lo comunicaban... podía comunicarse esos sentimientos fuertes o sentimiento bonitos.

P: Si, nosotros somos comunicativos. Yo se los decía: “Ustedes no me entienden; hija por qué me tratas así”. Yo no me quedaba callada pero luego me ponía a llorar. Y mi hija después me decía: “No llores”. Sabes, que yo nunca vi a mi hija llorar y eso me impresionó, no vi una lágrima en ella. Me acompañó cuando me iban a operar, ese día mi esposo no estaba. De alguna forma sentía más tranquilidad con mi hija que con mi esposo. No sé por qué, le pedía que se quedara conmigo y eso me calmaba. Debe ser por su carácter. Mi hija me regañaba y duro. Ni a mi hija ni a mi esposo los vi llorando. Mi esposo estaba preocupado y no me lo transmitía, nunca lloró. Mi mamá tampoco, solo mi papá. Yo imaginaba a mi hija llorando y abrazándome. Es más, llegamos a una contradicción porque mi esposo no quería decirle nada a mi hija y, aunque estaba muy dolida por lo que me salió en la biopsia, le dije: “No, mi hija es parte de mi familia y tiene que saberlo”. “No, no le digas nada”, me decía. Yo se lo dije a mi hija: “Tu papá no quería que te dijera”. Ella: “Pero cómo no me van a decir, yo soy de la familia y estoy con ustedes”. Él no quería que ella supiera nada, que no la tocáramos. Entonces no, tenía que saberlo. Me impresionó su fortaleza, ella es más fuerte de lo que pensaba.

E: ¿Qué esperas a futuro?

P: Yo creo que esto nos va permitir unirnos más. Ahora vamos a pasar a una etapa diferente. Una etapa de dos personas jubiladas, no vamos a depender tanto de un salario y en esta situación tenemos que fortalecernos económicamente. De salir más y tener más reuniones. Estar separado de tu familia es malo. Invitar a la gente a tu casa, a compartir con tu familia es bueno porque con esta crisis uno recibe pocas visitas en casa. Quiero que sea más frecuente. Quiero compartir con mi familia, no solo la interna sino con los demás. Ahora lo sentí más, luego de la ayuda que recibí y lo que me manifestó mi sobrino, que me decía que no éramos unidos como familia. Claro, su mamá murió de cáncer y él fue el único que se hizo cargo de ella. Entonces, tuvo una vivencia dura y se le plasmó en su cabecita. Él no recibió ayuda de personas que pudieron ayudarlo.

E: Claro, esta experiencia para ustedes es inédita, nueva.

P: Si, claro, yo visité a su mamá, pero ellos se aislaron. Él pidió ayuda a unas personas importantes y se sintió solo. Sus padres estaban separados y él era el que trabajaba. Tuvo que sacar de donde fuera para ayudarla. Entonces, esa experiencia que vivió y cómo ve a la familia me la transmitió.

E: Algo más que quisieras agregar.

P: Espero mejorar y no depender más de mis pastillas, que mi salud mejore, tener más calidad de vida, poder salir más y compartir con mi familia.

E: Muchas gracias por tu colaboración en la entrevista.

### **Entrevista: cuidador – familia tres**

E. Quisiera comenzar la entrevista hablando un poco de lo que has venido pasando durante estos últimos meses. Me dijiste que tienes varios días hospitalizado y me gustaría saber cómo te sientes ahora.

G: Me siento bien, no tan bien como antes del siete de enero. No creo que llegué el día en que me sienta plenamente bien. No sé, estoy con muchos medicamentos, la Carbamazepina, el Aciclovir, la solución, que mi mamá me dice que es la que me tiene con las neuronas adormecidas. Pero, dentro de lo mal que me he sentido, me siento bien.

E: Comprendo que ha sido para tí toda una experiencia. Una experiencia que te ocurre en el momento en que tu mamá está sobrellevando un proceso de enfermedad por cáncer. ¿Cómo está ella?

G: Regular, en este momento no está sola. La está acompañando una persona ahora.

E: Comprendo.

G: ... más para que pudiera descansar y no tuviera toda la carga. De hecho, cuando ella llega a la casa, la que está cuidando a mi mamá, me doy cuenta de toda la carga que llevaba. Es como si fueras caminando de aquí a Plaza Venezuela con un bolso lleno de piedras y en la mitad del camino te lo quitan. Sientes el alivio. Esa es la metáfora con la que te lo puedo explicar. Eso fue lo que sentí en ese momento.

E Claro, comprendo. Me gustaría entrar de lleno con toda tu experiencia con el proceso de tu mamá. Te parece si empezamos por el inicio de todo el proceso de la enfermedad, que me empezarás a contar toda la experiencia desde el día uno.

G Todo comenzó un nueve de julio. Previo al nueve de julio, que es cuando la ingresan o la llevan de emergencia al Pérez Carreño, mi mamá tenía días con dolores de estómago y lo tenía inflamado. Eso fue un lunes, ocho de julio. A ella la llevan de emergencia al Periférico de Catia. Los médicos le dijeron que era un cólico nefrítico, porque cuando le hacen los rayos X vieron que estaba llena de gases. Entonces le dicen que se vaya para su casa, le mandan unas pastillas para los gases, que después que se las tomara debería sentir alivio. El día nueve me voy a trabajar, le digo a mi mamá: “Mira, ¿te sientes bien?”. Ella me dice que sí y me voy. Cuando eso pasó, no tenía teléfono. Me fuí a trabajar todo el día en la universidad. No estuve pendiente de ella, pensé que estaba todo bien y en la tardecita, cuando revisó el Facebook, la prima de mi hermano me dice que a mi mamá la habían sacado de emergencia para el Pérez Carreño. Y así es que me voy al Pérez Carreño y me quedo esa noche con ella. Le hacen un sondeo y mientras lo hacían, salió un verguero, un líquido negro. Al día siguiente le mandan hacer unos preoperatorios. Una de las doctoras nos dice: “Mira, hay que operarla para saber qué es lo que hay allí y saber qué es lo que tiene”. Me voy a hacerle los exámenes y ni siquiera esperaron a los resultados, cuando llegue, ya la tenía en una camilla para subirla al quirófano. Se la llevan para el quirófano y no recuerdo si fue en la mañana o en la tarde. Mi hermano llega en la tarde y me supe. Me voy a la casa de mi tío porque no había podido dormir la noche anterior. Cuando llego al otro día, mi hermano me dice: “Tiene cáncer”. Recuerdo literalmente esas palabras de mi hermano: “Mi mamá tiene cáncer”. Yo me quedé... sí me impactó la noticia y... “Espera, ¿Cómo determinan eso tan rápido?”; ese fue mi pensamiento en ese momento, cómo determina eso tan rápido. Entro a la habitación y veo que mi mamá tiene una colostomía.

Eso sí me sorprendió bastante. Ya tenía una tripa afuera, el colón, donde ella defecaba. Eso me sorprendió bastante.

E: Fue todo de golpe.

G Sí, entonces, después me dijeron que había que buscar unas bolsas de colostomía. Sabes, cuando estás nuevo un proceso, te queda viendo estrellitas, ahora ¿Qué hago? Entonces, era “¿Que hago ahora? ¿Qué es esto? ¿Dónde pregunto? ¿Dónde lo compro?” Al final, con la ayuda de la familia se pudieron conseguir algunas bolsas. La dejan ahí unos días y la dan de alta dos días después. Me acuerdo que se habló con una tía que vive en los Teques, se le pago un taxi, se le hizo un mercado y se la llevaron para allá. Estuvo varios días donde la tía y, por equis o por y razón, nos fuimos a donde la tía. Ah, ya, porque el tema era que no podíamos tenerla en su casa porque nosotros vivíamos en El Junquito y había problema de agua, problemas de transporte y había que subir bastantes escaleras. No podía subir escalera y poder traerla en caso de emergencia. Con una colostomía, tenía que estarse lavando a cada rato. La llevamos para donde la comadre, que vivía sola, tenía agua y no había escaleras. Estuvimos allí bastante tiempo. Luego vinieron mis vacaciones. Casualmente, sus procesos de crisis siempre comenzaban cuando tenía mis vacaciones. Vinieron las vacaciones de agosto y todo ese tiempo de julio hasta agosto fue estando con ella, yendo y viniendo. Viene septiembre y comienzo el trabajo, ella estaba con la comadre, pero ya había bajado a trabajar. Percibí que la colostomía estaba haciendo parte de su día a día, sabes, se estaba acostumbrando. Lo que no nos dijeron a nosotros era que tenía que hacerse una biopsia. Todo fue: tiene cáncer, cósele el estómago y llévala a su casa. O sea, fue negligencia médica, porque la doctora que la vio en ese momento tuvo que haber tomado una muestra para determinar si era cáncer o no. Claro, vio el tamaño del tumor y me dijo: “Es que a mí me dio miedo tocarlo”. Entonces, abriste eso y lo cerraste, ¿Cuál era la idea? ¡Ajá!, Mi mamá trató de seguir su vida normal, trabajando y qué sé yo. Entonces, viene una segunda recaída; que es cuando se le prolapsa la colostomía. Aquí la llevamos al Pérez Carreño y la vuelven a operar, le cortan un pedazo de la tripa porque eso se volvió negro. Le cortan eso y ahí si le tomaron una muestra y le mandaron hacer un chorrero de exámenes. Me acuerdo que salió negativo o sea no salía cancerígeno. Igual, no sé por qué, no recuerdo muy bien, en diciembre o enero... le vuelven a hacer otro estudio. No, mentira, a ella ese exámenes le sale negativo, que no tenía células cancerígenas. Los doctores para evitar le mandan hacer radios y quimio. Le dicen: “Igual para evitar, es mejor que te hagas tu radioterapia y tus quimioterapias” La quimioterapia era tomada y las radioterapias creo que se pagaron y todo. Todo eso para el año 2019.

E: A tu mamá no le habían hecho una biopsia hasta después de todo ese tiempo.

G: Ese era el problema, en ese momento se creía que era un tumor en el colón. La última biopsia que se hizo arrojó que eso era una metástasis, pero que eso era un tumor de cuello uterino.

E Ok, un tumor de cuello uterino con metástasis en colón.

G: Exacto. Ella se hace sus radioterapias y sus quimio se las tomaba en casa como un tratamiento. En las radios, mi tío la llevaba y estaba con ella. Culmina el proceso y le tenían que hacer de nuevo una biopsia para saber cómo estaba eso. Yo sé que ese proceso duró mucho. Acuérdate que en el 2019 vino marzo, vino apagón. Todo este tiempo se perdió. A ella la vienen retomando como para octubre - noviembre de 2019. Fue un proceso lento. En 2020 la refieren para el Padre Machado. Le dicen que fuera para allá, que ahí la iban a operar, le dijeron: “Que desde el principio tú tenías que haber ido para allá. Allí vas a estar en control y le van hacer las biopsias”. A principio del 2020 es que le mandamos a hacer la

biopsia. Le hacen la histerectomía, eso tuvo que haber sido en agosto, los primeros días de agosto. Le hacen histerectomía, le sacan el colon, le mandan hacer la biopsia de todo eso. Le hacen la ileostomía, una semana de haber estado operada, presenta flujo en las heridas, un flujo amarillento y cuando la ve la doctora le dijo: “Tenemos que ir de nuevo al quirófano”. Fue todo ese tiempo que estuve con ella porque a mi hermano le agarró la cuarentena radical en Caricuao y no podía salir. Cuando nos dan los resultados aparece que todo tiene metástasis. Entonces, con ese resultado de la última operación es lo que le permite comenzar su tratamiento ahorita en el 2021. Y fíjate que se tardó, porque yo voy a tu servicio para octubre. Le están empezando eso ahorita, en enero, disculpa, febrero.

E: Ha sido mucho tiempo. Desde ese tiempo para acá, tú has ido al cuidador principal. Me puede empezar a relatar toda tu experiencia como cuidador principal.

G: En principio es como todo, como cuando empiezas un trabajo, lo haces de la mejor manera, vas y ves qué es lo que hay que hacer, ves lo nuevo. Okay, esto lo puedo hacer o esto lo puedo ir mejorando. No sé si te ha pasado, pero llega un punto que un trabajo te satura. O dices: “No, ya di mucho. Creo que va con todo en la vida, hay un punto donde tú dices “ya”. En las relaciones de pareja, relaciones de amigos, tú dices: “No, di todo ya, esto me agota, me cansa”. En un principio, que comienza su enfermedad, no sé, digamos que lo tomé de la mejor manera, más optimista, sabiendo que con la colostomía iba a vivir una vida larga y va a quedar con eso. Normal. Sin embargo, todo fue empeorando y, uno a veces tiene la esperanza que todo va a mejorar, pero en este caso no, las cosas empeoraron. Ella fue perdiendo peso, perdiendo calidad de vida, todos en la casa fuimos perdiendo calidad de vida porque si ella está enferma, de alguna u otra manera, eso también nos enferma a nivel energético y espiritual, que sé yo. Verla en sus crisis, eso también te va enfermando y te va agobiando. Saber que no puedes hacer nada, que independientemente de las formas que tú busques para ayudarla, lo que estás es prolongando un dolor que no quiere sentir ahorita, Y sí, al principio era eso, saber que lo iba a superar, que de alguna forma iba a salir de eso, que iba a estar allí para que saliera de eso, que trataba de que esa nueva responsabilidad que era cuidarla..., que al principio era estar pendiente, no era tanto cuidarla sino estar pendiente porque era más independiente. Fue con el tiempo que se fue volviendo más dependiente. No sé, en 2018, lo manejé de buena manera, lo que quedaba del 2018. En el 2019 viene el país, apagón y ella empieza a recibir tratamiento. Ese primer tratamiento fue fuerte porque eso la tumbó. Fue un nocaut técnico porque ella venía bien. Entonces, allí sí nos mudamos. Ah, ya me acuerdo, en 2018 fue más llevadero porque en ese año vivíamos en la casa de la comadre de ella. La mayoría de las responsabilidades como cocinar, fregar, comprar, no recaía tanto en mí sino en la comadre. O sea, allí nos repartimos, por ejemplo, el lunes hacía la cena y ella al día siguiente la preparaba, luego al otro día mi mamá lo hacía, cosas así. Nos compartíamos. Llegamos y nos mudamos en 2018 a dónde estamos ahorita, que ya habíamos vivido antes, una habitación pequeña y de espacio reducido. Allí nos vamos a vivir solos porque mi hermano tiene tiempo viviendo donde una tía. Y allí es donde empieza con la quimio, que es donde cayó todo de coñazo. Ahí empezó el párate, porque con quimio no podía acercarse a la cocina ni a la nevera. Entonces, eso era desde el tráeme el agua, hasta hazme la cena, hasta limpia, baja comprar y ahí recuerdo que sí tuve varias crisis existenciales y dije: “Yo no puedo solo con eso”. Fue una época muy dura, por lo menos ese lapso, tener las responsabilidades con la casa, con ella, con el trabajo, con la universidad, con el teatro, con mi pareja. Eran muchas responsabilidades para una sola persona. Yo tratando de afrontarlas, de ponerle carácter. Esa fue la época donde se me descubrió la esclerodermia, viene mi ruptura amorosa, bueno

lo primero que viene fue mi ruptura y luego la esclerodermia, vienen los apagones, viene mi mamá que con las radios y con la quimio estaba muy mal y viene la situación del país, que no hace falta un apagón para que esta vaina este jodida. Vino el trabajo, que se puso más exigente, vino otra obra de teatro, estaba como que “wao”.

E: Estabas en muchas cosas.

G: Sí, eso, dos obras, más la carrera, el trabajo que me exigía más. Cada área me exigía más. Entonces, creo que lo que más me rompió en ese momento fue mi ruptura amorosa, porque creo que de alguna forma eso era lo que me mantenía fuerte, me mantenía erguido, dándole la cara a todo; eso me quebró emocionalmente, al punto que dije: “Ya no puedo”. Tuve ayuda, no lo puedo negar, en cada área de mi vida tuve ayuda. Muchos amigos me apoyaron en su momento, mi hermano cuando podía me suplía en la casa. Luego vinieron las vacaciones y estuve más relax porque terminó su tratamiento. Luego viene otra vez esta rutina pero sin tratamiento. Claro, en estas épocas me iba de vacaciones y tenía ese plus. No sé, viene diciembre, viene 2020. En enero del 2020, nuevo año, hacer nuevas cosas, que sé yo. Curiosamente, no salió nada en enero, me metí en una obra, pero terminé saliéndome. Viene pandemia, viene cuarentena, ella con su enfermedad, todavía dependiendo de mí, comida, compras, que sé yo.

E: Claro, pero ya tu mamá estaba sin el tratamiento, ¿cómo se sentía ella?

G No, estaba un poco más deteriorada, había perdido bastante peso, sin embargo podía cocinar, eso sí no lo niego. Ella a veces se levantaba y hacia el desayuno, el almuerzo, la cena, dependiendo de su ánimo y de su estado de salud en este momento. Uno siempre intenta... cuando se le presenta una dificultad, en no empeorarlo más. Yo me dije: “Bueno, vamos a seguir las clases, así, en online”. Resulta ser que las clases y trabajo online es lo peor. Es mucha más carga.

E: Noto que has vivido periodos de mucha carga, al punto que tu salud se vio comprometida.

G: Sí, siento que todo eso que viví me llevó a deteriorar.

E: Sí, no es para menos. Me gustaría que me comentaras un poco más sobre esos días y épocas difíciles con tu mamá, en la que hemos vividos todas estas situaciones del país, ¿Cómo fueron estos días relacionándote con tu mamá? Si me puedes compartir algunas anécdotas. Supongo son muchísimas, pero las que más te parezcan importantes.

G: Con mi mamá. Con ella las cosas son difíciles, sin duda. No lo voy a negar, es una persona complicada, terca, no sé. Sin embargo, he visto que es una persona guerrera. Creo que cualquier persona que estuviera en su condición de vida ya hubiese tirado la toalla. Luchadora, a pesar de eso y de su situación, le pone la cara a lo que sea. Quizá sea un defecto, no lo sé, o una virtud, como lo quieras ver, ella intenta demostrar que sí se puede, que a pesar de todo se puede, que a veces nos llenamos de excusas. Con respecto a la relación con mi mamá, nunca me he llevado mal con ella porque he vivido con ella. Independientemente de lo que pasó cuando yo era pequeño con mi papá, que sé yo. También porque hay algo en mi personalidad, no sé si sea un defecto, es que suelo callarme algunas cosas. Sí a mí algo me evita problemas, lo voy a callar, porque a veces los problemas no llevan a nada y termina rompiendo vínculos. Quizás son cosas que tenga que pasar, pero si no pasan, es por algo. Entonces, tiendo a callarme muchas cosas con ella y ya.

E: Has optado por el silencio.

G Si, porque siento que no voy a generar ningún cambio.

E: Claro, porque me dices que tu mamá a es una persona muy difícil.

G: Si, como te decía, mi experiencia con ella, cuidándola, ha sido complicada es por su temperamento. Por ejemplo, el hecho de decirle que no haga o que tenga cuidado con esto, ha sido a veces muy agobiante porque no sigue las cosas cómo uno lo dice, no como uno lo dice, si no cómo se lo han dicho los médicos. Se pone muy renuente: “Que eso no me lo dijeron así”. Esas cosas. Además, en el proceso de las quimios y radios tenía mucha pelea por sus síntomas, por decirte que no podía comer ciertos alimentos porque la ponían mal. Entonces no dormía, tenía que estar pendiente de sacarla para el médico, en fin, trabajando en casa en un espacio pequeño, la niña, que es una niña y, como todos, joden, no tenía concentración. Me molestaba, me iba al cuarto a drenar mi rabia o simplemente explotaba con ella y me provocaba irme y no hacerle nada. Me armaba de paciencia después, trataba de entender la situación, pero estaba demasiado colapsado. Tuve que ir a terapia después porque todo me pesaba. Fuí para desahogarme porque sentía que la vida me estaba jodiendo demasiado, que tenía algo de estabilidad y siempre venía algo a quitármela, ¿sabes?.

E: Comprendo.

G: Pero, lejos de todo ese ajetreo, de estar con ella y con todas las cosas que te comenté, mi relación con ella, en general, no ha sido mal, hemos tenido uno que otro conflicto antes.

E: ¿Cómo valoras toda la experiencia con tu mamá?

G Valorar, quizás en un momento difícil, quizás en otra situación del país, en otras condiciones. Pero en Venezuela con tanta precariedad, es sumarle otro piso la torta. Vienes ya con la torta así que ya no puedes y vienen y te montan otro piso, momento difícil, porque aquí la gente te dice: “No relájate” y cómo tú te relajas, porque relajarte es prácticamente lanzarte en una cama, rascarte una bola y no hacer nada. No, tú tienes que preocuparte por las cosas, preocuparte por tus estudios, si no te preocupes tú, quién se preocupa. Si tú no te preocupas por tu trabajo, por tu trabajo, que es el que te da la papa, quién se preocupa. Sencillamente buscas a otra persona que haga lo mismo que tú y le paguen lo que te tenía que pagar a ti. Anda pues, anda a relajarte. Claro, entiendo que hay una línea delgada entre relajarse y vivir al extremo y hasta ahorita la estoy viendo (risas). Estar aquí es sumamente difícil, yo digo que sí es difícil para un cuidador, imagina para el paciente que sabe que está enfermo, que sabe cuántos hospitales tiene que recorrer para buscar la radioterapia o cuántos hospitales tiene que ir para que le hagan la quimioterapia. Y quién sabe si eso le complica u otra cosa. Es muy complicado.

E: Claro, dices que en otra situación del país, quizás, sobrellevar todos estos desafíos fuera más llevadero.

G. Sí, claro... Y mis relaciones son complejas con mi mamá, como te dije, no ha sido fácil, porque no es una persona fácil. Intentar que vea las cosas que veo, claro, soy de otra generación, quizás no pasó por lo que yo pase, pero, tratar de mostrarle algo que no va a entender. Por ejemplo, cuando te quejas o le dices algo, muchas veces te dice las cosas gritadas y enseñarle algo que no le enseñaron en su etapa de niñez en esta edad, ¡Wao! Yo tengo algo bien conocido, que después de los treinta años la persona no aprende más nada en la vida, siguen siendo las mismas personas que son. Y creo que eso sido la parte difícil, enseñarle algo diferente que no ha visto.

E: Comprendo, sientes que si la comunicación es más abierta y menos defensiva las cosas serían diferente.

G: Claro. Entenderse en estos procesos es súper importante, más porque somos prácticamente nosotros dos. Sabes. En esos momentos de su temperamento, de sus quejas, gritos e insultos, reviento también, o sea, ando agobiado. Con mi hermano, aunque no estemos viviendo juntos, si nos entendemos. Trato de explicarte la situación y siempre me

entiende. Somos personas pasivas también, aunque a él le gusta más el conflicto con mi mamá. A mí no me gusta conflicto, siempre intento hasta donde puedo en no caer en conflicto, de ninguna manera. Aunque estemos en casas diferente, si nos entendemos. Yo lo entiendo a él, pero no entiendo cuando entra conflicto con mi mamá. Es una vaina que tú te dices... porque tienen un conflicto absurdo, que yo digo: “En serio, por esto se están peleando”.

E: Te has entendido entonces más con tu hermano.

G Sí, sí, nada de lo que yo pueda quejarme.

E: Ahora, yendo a otro tema relacionado. Ya has ido viviendo toda esta experiencia como cuidador, sobrellevando los cambios físicos de esta enfermedad y sus tratamientos. ¿Cómo has ido pensando esta enfermedad? habías tenido experiencias antes con otros familiares.

G: Cercanas en la familia he escuchado, pero como tal, esta es mi primera experiencia en mi familia. Y bueno, es difícil. Creo que es una enfermedad... más allá de lo bastante difícil que es y todo a lo que puede conllevar, es una enfermedad que une.

E: Una enfermedad que une.

G: Sí, ¿Por qué? y usando de ejemplo a mi familia. Yo creo que sin esta enfermedad que le dio a mi mamá, muchos familiares de ella, de nosotros, no se hubiesen interesado. O sea, ponte tú, que hubiese sido otra enfermedad, Diabetes, quizás normal, pero, cuando dicen cáncer, es cáncer, te pesa en la espalda. Incluso, a veces es como mencionar al demonio, no quieres mencionarla. Y es una enfermedad que, a pesar de lo difícil que es y lo que hay que sobrellevar, une a la familia.

E: Entonces me dices que esta enfermedad ha unido a tu familia.

G: A mí sí, personalmente, me ha unido a mi hermano, me ha unido con mi mamá, con diferencias, claro. Digo uniendo, que lo hace en el sentido de los vínculos, de la fraternidad, de reconocernos, de decir: “Oye, es mi hermano, como mi tío, como mi mamá”, porque antes esta era una familia muy desunida. Una familia que a cualquiera le podía pasar algo y eso era como “ah, okey”. Y esta enfermedad, y que chimbo que tenga que ser una enfermedad, la que tenga que unir a esta familia. Es como restaurar un cuadro que estaba roto. Porque esta fue una familia, por lo menos la que es por parte de mi mamá, que se desunió por el dinero, porque hubo una primera pérdida que trajo problemas económicos, una herencia, algo así. En vez de todos los hermanos apoyar a los huérfanos, se pusieron en una batalla campal. La familia se fragmentó y ha sido esta enfermedad que los ha ido uniendo. Por lo menos, a mí tío, que yo lo voy a como una figura paterna, lo ha ido uniendo cada vez más con mi mamá. A mí mamá con mi abuela. Entonces, como que se han ido esas diferencias y se han ido uniendo y que chimbo que sea una enfermedad la que nos está uniendo. Y aquí tratando de ver el lado positivo porque la parte negativa la he vivido, la tengo arraigada, entonces, ahora ando tratando de ver el lado positivo.

E: Claro, entonces tu concepción sobre la familia, ya que mencionas eso, ha ido cambiado con esta experiencia.

G Antes no creía en la familia, porque mi familia me había destruido. Tenía un primo que me metía en problemas a cada rato, un tío que no creía en mí, una abuela que tampoco creía en mí. Y yo decía: “Que chimbo llevar ese mismo apellido, esta misma sangre y esa gente no cree en tí”. Y mi concepción de familia antes era mis amigos, que fueron las personas que me dijeron: “vente G., vente, yo te doy mi comida, yo te abro la puerta de mi casa”. Y esa era mi concepción de familia, y lo sigue siendo. Para mí, mis amigos siguen siendo la familia que yo elegí. Ahorita, llevar esa sangre, este apellido se siente bien porque esa gente se movió por ella y se ha movido por mí también. Que chimbo que haya

sido la enfermedad de mi mamá, qué chimbo que en el momento en que ella parta, los que van a seguir uniendo a esta familia sean mi hermano, mi hermanita y yo. Más mi hermanita porque es la que queda huérfana, como no tienen más nada porque pelearse, pues, queda ella y la van a ver como un futuro potencial, no sé, familiar, vamos hacer todo por la niña.

E: Ahorita están todos abocados a la menor.

G: No, no sólo por ella, sino por todos están pendientes. Si te pasa algo, están. Claro, a mí me sorprendió muchísimo cuando los vi moverse por mi mamá y por mí. Yo me imaginaba: “Será que sí yo me llevo enfermar, estas personas se mueven por mí”. Yo me decía que no y, cuál fue a la sorpresa, que sí lo hicieron, pero no lo hicieron antes de que mi mamá se enfermara, lo hicieron después. Fue la piedra angular que ayudó.

E: Claro, supongo que eso te hizo sentir de muchas formas, ¿cómo hiciste para admitir la ayuda, después de que la posibilidad de que eso pasara era nula para tí?

G Claro, porque lo veía con mi mamá, iba viendo que se movían, que la buscaban, que la llevaban, que la traía, sabes. Y eso creo que fue unión. Ellos me han apoyado también en este proceso sobre mi salud.

E: Claro, tú ahorita sientes que tienes una familia.

G: Sí.

E: ¿Cómo es ahora?

G: Yo lo asoció con el ejemplo que te di del cuadro. Un cuadro que estaba rasgado y el pintor se arrepintió de seguirlo rasgando. Ahora empezó a pintarlo, a tapar lo que había rasgado. Una de las partes que se completó fue la del karma. No sé, se me pasa por la mente, a lo mejor no lo saben, pero siendo uno de ellos, si no ayudo mi hermana, que está este momento así, podría ser el siguiente. O sea, si no ayudo a mi familia, quién me va ayudar a mí, ¿sabes?, desde ese temor que tengan ellos de que les pase a futuro.

E: Claro.

G: A ver, otra cosa, creo que la oportunidad, porque ahora hay una camada de jóvenes y niños que van creciendo y es la oportunidad de retomar esta familia. Esta es la oportunidad de sembrarles el placer de la familia, de reconstruir los vínculos, de que si más adelante llega otro proceso difícil, estén para que nos puedan ayudar.

E: Construir una red de apoyo.

G: Exacto, una red de apoyo incondicional. Que palabra tan complicada pero... sí, porque quién te obliga a dar algo que no quieres dar.

E: Te ha pasado en este proceso.

G: Al contrario, que no quiero hacer algo pero tengo que hacerlo.

E: Como obligación.

G: Bueno, como obligación, que sé yo, a veces no quiero quedarme con ella, pero eso ha sido como en los últimos meses; quedarme con ella cuando quiero irme para la playa. O no sé, no llevarle el pote de agua porque quiero quedarme acostado, no levantarme a hacerle el desayuno porque quiero dormir más tiempo. Esas cosas.

E: Claro, comprendo, has tenido las necesidades superpuestas. ¿Cómo lo has manejado?

G: Creo que por mí característica de tragarme todo, no decir nada, porque tiendo a quedarme en silencio, como te dije, hasta que exploto, que la gente dice: “¿Quién es él?”

E: Has tenido esos momentos con tu mamá.

G: Con ella explotado y bastante, como te dije, a veces lloro, le grito, si tengo aquí la pierna, me pegó en mi pierna. Me acuerdo una vez en que exploté porque venía del Padre Machado, venía de buscarle algunas cosas. Cuando llegó, ella estaba peleando. Ese día en el Padre Machado me mareé, no había desayunado, estuve esperando mucho tiempo para

que me dieran algo, fue complicado. Cuando llegó, estaba peleando con una chama cerca de la casa, le decía que no barría, que ella lo hacía todos los días, algo así. Llegué y traté de controlarme y de respirar. Traté de calmar la situación y ella me dice: “¡Ay, es que la estás defendiendo a ella”. Ahí, en ese momento exploté. “Coño, tú no entiendes, no has visto todo lo que yo he hecho, lo he hecho por tí, que si yo me muero lo hago por tí” y pare de contar. Lloré tanto que me dijo: “Ah ya, papi, tranquilízate”. Y la niña también me decía: “¡Ay, ya hermanito, quédate tranquilo”. Después me sentí muy bien, extrañamente, sentí que me desahogue. Pero sí, sé que un defecto, que a veces me trago las cosas.

E: ¿Qué esperas a futuro?

G Bueno, es difícil, porque lo que quiero es que no se vuelva a repetir, pues, pensé que iba a ser un buen año y ahora todo esto, esta enfermedad que los médicos no saben ni qué es. Y con mi mamá todo este proceso es muy difícil, más como está ella ahora.

E: Te comprendo, ahora que tú salud está comprometida, cómo has ido construyendo esa palabra.

G: Oye, he pensado mucho en esa palabra ahorita, más simbólicamente, por lo que conlleva. Más allá de la palabra, porque la palabra es una cosita y ya. Yo solo reflexionó que la vida es una, que no importa lo que hagas, si fumas, si bebés, si comes mal, si comes bien o haces ejercicio, porque cuando te toca, te toca. Bueno, tú sabías que antes de ir a la consulta, iba así: diez minutos de ejercicio y luego para allá. Lo hacía con el motivo de estar bien, de tener un hábito saludable, de tener salud, pero sí me he dado cuenta de que si la mente no está bien, el cuerpo no lo está, por más ejercicio que hagas. Porque, fíjate, estando en esta situación de la cuarentena, la ruptura creo un daño emocional muy fuerte, del cual me estoy recuperando. Y que la situación con mi mamá, el país, trabajo, estudio, creó un cuadro de estrés que sencillamente mi cerebro no lo soportó. Entonces, tengo daño emocional, un estado de ansiedad y un cuadro de estrés muy jodido, falta de sueño, porque estas tres te tumban el sueño. Entonces, sin un sueño, sin un descanso apropiado y no sólo el cuerpo sino del cerebro, como centro de todo, colapsa. Entonces, para mí la salud es el equilibrio de todo, tanto físico, mental y emocional. Que pienso que esas tres cosas te dicen si tú estás saludable y ahora no tengo equilibrio entre esas tres cosas, a lo mejor tengo el cuerpo bien, pero sigo teniendo la mente aletargada, con sueño, con miedo. Toda esta situación me pone en ansiedad porque cualquier temblorcito me pone alerta: “Ay ¿qué será eso?” “¿me volverá a dar?” o “no me volverá a dar”, y trato de respirar profundo, de que los pensamientos no sean como “Que me volverá a dar”, me va a dar aquí y no voy a tener quien me ayude. Trato de que el pensamiento sea “no me va a dar”, “vas a tener que reposar”. No sé, de alguna manera, “por algo estás vivo, porque si fuera a morir, ya estuviera”. Entonces la salud, creo que no sabemos qué es la salud. Creo que el venezolano no sabe lo qué es la salud. Y eso, el efecto que hace la sonrisa sobre la salud, el sonreír, llorar, liberar, hablar, todas esas cosas que te estoy nombrando ahora, eran cosas que me hacían falta, que he ido retomando ahorita y le he tomado valor. He tomado el valor y la conciencia de la risa, el sonreír solo, sin estar con nadie, parece loco, pero... el respirar. Son cosas que parecen mínimas, pero terminan a la larga siendo importantes para la salud. Creo que ahorita lo que tengo es miedo, no sé, de cómo afrontar lo que viene en mi proceso mental, porque un dolor físico, por ejemplo, me tomo una patilla y se me pasa, pero, a nivel emocional, mi proceso mental, no sé. Me siento más expectante de lo que va a pasar con mi mamá porque es un proceso complejo, si no estoy bien, cómo la puedo ayudar.

E: ¿Qué rescatas concretamente de todo este proceso?

G: ¿Qué rescato? Oye, la importancia de mi salud, mi bienestar y en mejorar esa parte. También la unión de la familia que ha sido positiva para mí y para mi mamá. Tengo que seguir atento a mi salud y apoyarme más en los demás para sobrellevar esta situación. Eso.

E: Quieres agregar algo más.

G: No. No tengo más que agregar.

E: Muchas gracias por participar.