



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

ESPECIALIZACIÓN EN PSICOONCOLOGÍA

TRABAJO INTEGRATIVO FINAL

**IMPLICANCIAS DEL ROL DEL CUIDADOR PRINCIPAL
DEL PACIENTE ONCOLÓGICO**

**EL CASO NORA, PROFESIONAL DE LA SALUD Y CUIDADORA DE
ROBERTO**

¿Cuáles son las implicancias de ser el cuidador principal de un paciente oncológico?

¿Qué características particulares adquiere el cuidado cuando quien lo ejerce es, además de familiar, profesional de la salud?

AUTORA: LIC. NATALY PEÑARANDA CASTRO

TUTOR DE CONTENIDOS: LIC. SUSANA HANDELSMAN

ORIENTADOR METODOLÓGICO: LIC. ESP. CARINA PONCE

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC

AGOSTO – 2015 – CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES - ARGENTINA

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	Pág. 1
DESARROLLO	Pág. 4
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO	Pág. 4
1: EL CUIDADOR	Pág. 4
1.1. Aspectos generales relacionados con el concepto	Pág. 4
1.2. ¿A Quién se Denomina Cuidador?	Pág. 6
1.2.1. Tipos de cuidadores	Pág. 7
1.2.2. Funciones y responsabilidades del cuidador	Pág. 9
2: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR	Pág. 12
2.1. Implicancias del Ejercicio del Rol de Cuidador Primario del Paciente Oncológico	Pág. 12
2.1.1. Factores de Riesgo Físico	Pág. 14
2.1.2. Factores de Riesgo Psicosocial	Pág. 15
3: EL CUIDADO DEL CUIDADOR PRINCIPAL	Pág. 18
3.1. Te Cuido = Me Cuido, Factores Protectores del Cuidador	Pág. 18
CAPITULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO	Pág. 22
CAPITULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO NORA	Pág. 24
3.1. Genograma	Pág. 25
CAPITULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO NORA	Pág. 26
CONCLUSIONES	Pág. 37
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	Pág. 42

INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo Integrativo Final es requisito necesario para acreditar la Especialización en Psico-Oncología de la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales; y lleva como título: *Implicancias del rol del cuidador principal del paciente oncológico. El caso Nora, profesional de la salud y cuidadora de Roberto.*

Actualmente el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo, y un gran número de personas son las que cada año se suman a padecer esta enfermedad. Respecto al entorno inmediato al paciente la soportan con gran sufrimiento muchas veces relacionado con no poseer los conocimientos, recursos y aptitudes necesarios para ayudar al ser querido enfermo.

Esta situación afecta tanto a quien lo padece como a su familia, por lo cual ellos también necesitan apoyo ya que soportan, a menudo, una gran carga física y psicosocial al tener que cuidar a su familiar. Entendemos el ejercicio de cuidar como: “el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir”. (Larbán, 2010, p. 57).

La familia debe adaptarse, en lo posible, a la situación de convivir con las nuevas necesidades del paciente. Es más, generalmente se ve afectada de manera sensible por el cuidado que demanda su ser querido, con el cual a corto o mediano plazo se generará un lazo de dependencia, especialmente con la persona que esté directamente encargada de su cuidado y a quien se denomina cuidador principal. Se define como cuidador principal a: “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.” (Barrón y Alvarado, 2009, pág.41).

Es importante aclarar que existen factores de riesgos físicos relacionados con esta tarea, como por ejemplo: dormir poco, alimentarse mal, fatigarse; además

de otros psicosociales, entre los que se cuentan: depresión, pérdida de identidad, miedos y frustraciones, factores que repercuten en la calidad de vida del cuidador. Es más, se advierte que esto no ha tenido la suficiente atención de las instituciones de salud ni de los profesionales médicos o psicólogos, convirtiéndose en una necesidad latente que merece igual o mayor atención que la observada para con el enfermo oncológico, puesto que el bienestar del cuidador está relacionado con el cuidado que ofrece.

Como se ha mencionado, el rol de cuidador principal conlleva desafíos y riesgos para quien lo ejerce. Ahora bien, hay personas que asumen el rol y, además, poseen tres elementos importantes: el saber, el saber-hacer y el saber-ser, como es el caso de profesionales de la salud que se encuentran en la situación de ejercer la función de cuidador principal de un ser querido con cáncer, condición que incrementa el desafío y que podría llevarlos a confrontarse con lo que son y con lo que hacen en la vida, además de acentuar síntomas que puede padecer cualquier cuidador, razón por la cual también necesitarán de atención y apoyo.

Así es que en este escrito se articulará la bibliografía consultada con la experiencia de Nora de 45 años, quien trabaja en un Hospital General como médica especialista en oncología y cuidados paliativos, y quien asume el rol de cuidadora de su pareja Roberto de 61 años, diagnosticado con cáncer de pulmón, actualmente con metástasis cerebrales y óseas, en estadio IV avanzado desde inicio, cursando al momento, radioterapia como tratamiento paliativo.

En definitiva, se deja por sentado la importancia del tema a desarrollar en el presente trabajo destacando la necesidad del acompañamiento, la psicoeducación, la contención y el apoyo, desde la Psico-Oncología y las instituciones de la salud en general, tanto al paciente oncológico como también a su entorno, y especialmente a quien se identifica como cuidador principal.

Para realizar dicho escrito se llevó a cabo una investigación documental no exhaustiva, y se trabajó con material bibliográfico, tanto de fuentes primarias como secundarias. Con este fin se han utilizado libros, apuntes aportados por los docentes de la Carrera y también material obtenido de diferentes páginas de Internet. Información que en su totalidad es en idioma español. De este

modo, la información recolectada y, posteriormente seleccionada, se utiliza para sustentar el marco teórico.

El contenido del Trabajo Integrativo Final está dividido en cinco capítulos. El primero corresponde al *Marco Teórico* en el que se abordarán los siguientes temas: en primer término se definirá el concepto de cuidador principal. Luego se hará referencia a la calidad de vida del cuidador principal. Y finalmente se expondrán algunos conceptos referidos al cuidado del cuidador.

En el segundo capítulo, *Aspectos Metodológicos*, se indicará: tipo de trabajo, criterio de selección del caso, técnicas o instrumentos de recolección de datos, planteo del problema y objetivos. En el tercer capítulo, *Presentación del Caso Nora*, se describe la unidad de análisis; específicamente se detallan datos personales de Nora y su contexto familiar. En el cuarto capítulo, *Descripción y Análisis del Caso Nora*, se narran fragmentos de las entrevistas y se realiza la articulación de lo expuesto en el Marco Teórico con la información referida al caso clínico descrito, con el propósito de alcanzar los objetivos propuestos y que orientan el presente trabajo. Posteriormente se presenta la *Conclusión* del trabajo; y por último las *Referencias Bibliográficas* utilizadas.

“Ser capaz de prestarse atención a uno mismo es requisito previo para tener la capacidad de prestar atención a los demás; sentirse a gusto con uno mismo es la condición necesaria para relacionarse con otros”.
Erich Fromm

CAPÍTULO 1: EL CUIDADOR

1.1. Aspectos Generales Relacionados con el Concepto

Actualmente el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo. Un dato estadístico importante es que en 2012 causó 8,2 millones de muertes; y se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones, en 2012, a 22 millones en las próximas dos décadas. (Organización Mundial de la salud, s.f.).

Sin duda alguna un gran número de personas son las que cada año se suman a padecer esta enfermedad y muchas de ellas, incluyendo el entorno inmediato del paciente, la soportan como un importante sufrimiento físico y psicosocial.

Cabe aclarar que el cáncer no distingue raza, edad, niveles socioeconómicos, ni religiones y, además, no afecta sólo a la persona diagnosticada:

La enfermedad crónica se desarrolla en una familia..., no sólo en una persona aislada. El impacto de una enfermedad como el cáncer afecta profundamente los contextos psicológico, social y cultural del sistema familiar. La identidad social de la familia entera y del paciente se ven afectadas profundamente, particularmente en el funcionamiento social, instrumental y psicológico. Aquellas personas del entorno inmediato, con quienes existen lazos de cuidado y de apoyo mutuo, se convierten en una parte integral de la larga trayectoria de la enfermedad crónica. (Baider, 2003, p. 473).

“El mundo de la salud es reemplazado por el mundo de la enfermedad, afectando la dinámica de la familia. Cuanto más grave y crónica es la enfermedad y cuanto más incierto es el desenlace, mayor es el trastorno para todos”. (Holland y Lewis, 2003, p. 377).

Culturalmente la familia ha sido la base fundamental de la sociedad en la que cada uno de sus miembros se ayudan mutuamente en diversas situaciones y, en la circunstancia particular que se desarrolla en este trabajo, esto no es la excepción:

Desde el siglo pasado, y como consecuencia de la evolución social en el concepto de familia, la hemos definido como “la unidad de cuidados”, en lugar de centrarnos en la enfermedad del individuo o en la sintomatología específica del paciente individual. La familia es, por tanto, no un “espejo no implicado” que meramente refleja y reconoce, sino que es el sistema básico de cuidado. (Baider, 2003, p. 483).

Reconociendo que la familia es el apoyo principal para el paciente oncológico es ella quien debe proveer todo tipo de cuidados a sus necesidades, entendiendo el cuidado como: “aquella amplia gama de actividades humanas, físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y/o comunidad. Cuidar implica poder anticipar, planificar, estar pendiente y prever las necesidades que surjan”. (Luxardo, 2010, p. 85).

El ejercicio de cuidar se podría definir como el comportamiento y acciones que envuelven conocimientos, valores, habilidades y actividades emprendidas en el sentido de suministrar las potencialidades de las personas para mantener o mejorar a las condiciones humanas en el proceso de vivir y morir. (Larbán, 2010, p. 57).

Asimismo Ferro (2014) menciona que la familia debe ser vista como la proveedora de cuidados al brindar un soporte emocional básico, al compartir responsabilidades en la toma de decisiones, al realizar cuidados concretos y al asumir costos financieros, económicos y sociales, además de mantener su estabilidad en medio de los cambios.

Por consiguiente el cáncer influye no sólo en el paciente sino también en toda su familia, quienes en muchas ocasiones, de la noche a la mañana, deben reorganizar la dinámica diaria de sus actividades. Así es que comienzan a ocuparse de los turnos médicos para acompañar a su ser querido a los tratamientos, e inician nuevos gastos económicos, además de realizar diferentes trámites y tareas relacionados con la enfermedad. Por supuesto en esta situación lo ideal es que entre todos se repartan y equilibren las cargas del cuidado, pero no siempre esto ocurre. Así es que, generalmente, la atención que requiere el enfermo recae sobre una sola persona, quien debe sumar a los roles que hasta el momento desempeñaba el de cuidador.

La persona encargada de estas tareas suele percibir que su propia identidad también está siendo amenazada/alterada mientras simultáneamente surgen en su vida nuevas actividades planteadas por la enfermedad que la irán

inscribiendo en un determinado rol, el de cuidador, aunque ello poco y nada haya tenido que ver con su biografía. (Luxardo, 2010, p. 89).

1.2. ¿A Quién se Denomina Cuidador?

Toda familia en la que hay un enfermo con cáncer debe adaptarse, en lo posible, a la situación de convivir con las nuevas necesidades del paciente. Es más, la familia se ve afectada de manera sensible por el cuidado que demanda su ser querido, con el cual, a corto o mediano plazo, se generará un lazo de dependencia, especialmente con la persona que esté directamente encargada de su cuidado.

Ser cuidador como su nombre indica, forma parte del “Ser”, de la naturaleza profunda del ser humano; forma parte del instinto de conservación de la especie humana o si se prefiere, de la “pulsión de autoconservación” del ser humano y es algo que tenemos potencialmente desde nuestro nacimiento. Que se desarrolle más o menos este aspecto de la personalidad estará condicionado por la experiencia de lo vivido en la interacción con el entorno. (Larbán, 2010, p. 73).

Si bien no hay un perfil que determine si hay un cuidador mejor o peor, existen factores que pueden ser comunes a todos, como por ejemplo: el ser familiar y también el ser mujer. En tanto que algunas personas pueden ser más vulnerables que otras se pueden tomar en cuenta tres aspectos descritos por Alvidrez, Rivera, Domínguez, Alvarado, González, Austrich y Flores (2006) para determinar quiénes pueden asumir de mejor manera este rol: en primer término es primordial conocer las condiciones médicas de la persona enferma, ya que estas pueden ir cambiando con la evolución del proceso oncológico y se puede llegar a requerir de la ayuda de otra persona como cuidadora; en segundo término es importante considerar el momento vital de cada miembro de la familia (niñez, adolescencia, adultez) y su relación de parentesco con la persona enferma, ya que de esto dependerá el apoyo que le puedan brindar; y en tercer término, es recomendable conocer el momento particular del grupo familiar, si hay hijos pequeños o no, si hay rupturas, si son recién casados, etc.

El cuidador sería una persona de la familia, un profesional, u otra persona, que asume primariamente la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, que asiste o ayuda a otra persona o grupo, con necesidades evidentes o anticipadas, visando una mejora en la condición humana o estilo de vida. (Larbán, 2010, p. 57).

De acuerdo a lo expuesto por Larbán (2010) y demás autores consultados, se pueden mencionar tres tipos de cuidadores: *los cuidadores principales*, también denominados primarios, no informales o no profesionales; *los cuidadores secundarios* y *los cuidadores profesionales*. Todos ellos comparten responsabilidades y/o funciones, así como los riesgos físicos y psicosociales generados por el ejercicio del rol, sin embargo, los tres tipos de cuidadores pueden desarrollar, a partir de la experiencia, factores protectores indispensables para contrarrestar tales riesgos. Respecto a lo que difieren los cuidadores es en el vínculo generado con el paciente y, en el caso de los cuidadores profesionales, la relación contractual que asumen al contar con una formación especializada. A continuación se expondrán algunas definiciones.

1.2.1. Tipos de Cuidadores

Cuidador Principal:

El cuidador o la cuidadora primarios en la mayoría de las ocasiones es un miembro de la familia, quien es nombrado por ésta, ya sea de manera explícita o queda sobre entendido. Esta actividad de cuidar es una situación difícil, que requiere adaptación, aprendizaje, apoyo y desarrollo de habilidades y destrezas, que le brindan una nueva identidad o rol. (Alvidrez, Rivera, Domínguez, Alvarado, González, Austrich y Flores, 2006, p. 41).

En tanto que para Barrón y Alvarado (2009) el cuidador principal es: “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (p. 41).

Por su parte Luxardo (2008) explica que los cuidadores primarios son los encargados de la asistencia directa al paciente, por tanto se encargan de tareas específicas entre las que se cuentan: la comunicación médico – paciente, estar informado de todo lo relacionado con la enfermedad y los tratamientos, la toma de decisiones, la administración de la medicación, el aseo del familiar enfermo y su alimentación, acompañar al paciente a los controles clínicos y citas médicas, brindar apoyo y afecto y, en la mayoría de los casos, prepararse para la etapa de duelo.

En definitiva, el cuidador primario puede ser cualquier miembro de la familia, alguien cercano o significativo para el enfermo, que aunque no posea los conocimientos ni la experiencia necesaria para desempeñar el rol, lo ejerce. Si bien en algunos casos quien se identifica como el cuidador principal no ha tenido la posibilidad de pensar si quiere o no serlo, existen variables como la disponibilidad de tiempo, edad, género, nivel de compromiso, ocupaciones, que pueden ser tenidas en cuenta por algunas familias para su elección.

Cuidador Secundario:

Los cuidadores secundarios están dedicados a cuestiones generalmente direccionadas por los cuidadores primarios consistentes en proveer ayuda, en forma indirecta, al paciente. En tanto son los encargados de realizar gestiones ante las entidades prestadoras de salud como pedir turnos, reclamar por exámenes médicos, conseguir medicamentos, realizar compras diversas y, en algunas oportunidades, ayudar con la atención directa del paciente si el cuidador primario estuviera ausente. (Luxardo, 2008).

Los cuidadores secundarios... una parte de los cuidadores principales se benefician del apoyo de otro familiar y este apoyo es sobre todo de tipo instrumental y emocional. Aun cuando los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad del cuidado ayudan de forma clara al cuidador principal. El cuidador secundario es uno de los elementos de soporte familiar más importante. (Ferré, Roderó, Cid, Vives y Aparicio, 2011, p. 17-18).

Como características comunes de los cuidadores no profesionales, entre los que se incluyen los principales y secundarios, se enumeran las siguientes: son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas del paciente, no tienen un horario fijo ni estipulado, no existe un beneficio económico a cambio de desarrollar la labor, y no tienen por qué tener una formación especializada.

Cuidador Profesional:

La diferencia fundamental entre un cuidador/a profesional y uno no profesional, se concreta, en la relación contractual que se establece entre la persona atendida y el cuidador/a. La relación se caracteriza por ser

eminentemente laboral, con un horario previamente acordado y unos cuidados especializados que permiten mejorar la calidad de vida de la persona atendida. (Sepad, 2014).

Es decir que el cuidador profesional es la persona encargada de brindar sus servicios para cubrir la atención del paciente, cuando el cuidador principal lo disponga, debido a motivos personales, laborales y/o familiares. En este caso cuenta con la formación en las funciones a desempeñar, y recibe a cambio un pago por su labor. No obstante, a pesar de recibir tal remuneración, pueden llegar a involucrarse con el paciente tanto como lo haría un familiar.

1.2.2. Funciones y/o Responsabilidades del Cuidador

Entre las principales responsabilidades que se deben asumir al cuidar a un enfermo se señalan: mantener la estabilidad del hogar y la familia, garantizar que se mantengan los ingresos familiares, buscar la ayuda o los servicios de alguien que cuide al enfermo a tiempo parcial o completo, ocuparse del cuidado físico del paciente y tolerar la “clinicalización” del hogar. (Holland y Lewis, 2003).

Muchos de los cuidadores primarios no reciben ayuda de sus familiares, por lo cual deben ellos mismos encargarse de todas las gestiones que haría el cuidador secundario. Y otros se toman tan en serio el rol que no quieren recibir ayuda de nadie porque consideran que el enfermo no estará bien cuidado o no quieren delegar esa responsabilidad a otra persona, por diferentes razones, situación que en ocasiones es reforzada por el enfermo:

A veces el familiar asume el rol de cuidador omnipresente, pero también el paciente se encarga de recordarle que era “el elegido” para atenderlo. Aunque el enfermo tenga consideración con otros familiares y trate de “no molestar”, muchas veces concentra todas sus demandas en el que había sido elegido, hasta la extenuación del cuidador. (Luxardo, 2010, p. 187).

El cuidador principal, por la gran implicación que tiene con el rol, tiende a rechazar cualquier tipo de ayuda externa, presenta cierta dificultad para percibir su agotamiento y reconocer equivocaciones, y se vuelve vulnerable a las críticas. En su afán de realizar todo aísla a las personas que pueden brindarle

apoyo para aliviar su carga, sin darse cuenta que ha empezado a asumir el rol imposible de súper-persona. (Espina, s.f.)

Ya sea porque son los únicos o porque no reciben o no quieren recibir ayuda, muchos de los cuidadores primarios deben seguir adelante con los demás roles y funciones que ejercen desde siempre. Es así como muchas mujeres encargadas del cuidado deben llevar a cabo multiplicidad de actividades, por lo cual se sienten sobrecargadas y empiezan a descuidarse focalizando toda su atención en el enfermo.

Por todo esto es pertinente la siguiente expresión: “Cuidar a un enfermo supone realizar un equilibrio entre la psicología y la logística”. (Holland, Lewis, 2003, p. 364).

Por su parte la Sepad (2014) menciona que el cuidador/a profesional puede desempeñar su labor tanto en el ámbito comunitario como en el ámbito institucional en el que llega a ejercer tareas que no pueden ser realizadas por los cuidadores principales, sea por falta de tiempo o de conocimiento. En consecuencia las funciones que realiza son: aplicación de técnicas de higiene y aseo; mantenimiento, limpieza y organización del domicilio; recogida de eliminaciones; administración de medicaciones, y alimentación, entre otras.

A manera de digresión es importante mencionar, tal como lo aclara Luxardo (2008), que las personas en situación de cuidador muchas veces toman ese papel sin opción y sin saber nada acerca de las responsabilidades y exigencias de llevar adelante esta tarea, por lo cual se encuentran ejerciendo un rol sin estar emocionalmente preparadas. Situación contraria al cuidador profesional quien asume el rol por elección propia, a partir de su formación especializada.

Con este fin el cuidador profesional debe tener en cuenta en el desempeño de su rol, competencias de importancia como son: el Saber, el Saber-Hacer y el Saber-Ser, tanto para el buen cumplimiento de sus actividades como para su autocuidado en la elección del ejercicio de cuidar.

Según Larbán (2010) la formación y competencia personal-profesional del cuidador tiene que ver con estos tres aspectos del saber en estrecha interacción entre sí:

El saber teórico, que está relacionado con el proceso cognitivo, permite acceder a un saber sobre sí mismo y sobre los demás, así como sobre la profesión y sobre la relación con los demás. *El saber hacer*, está en relación con las habilidades técnicas y la destreza profesional... incorpora la práctica, la acción... que pueden suponer una mejora en las relaciones y aportan un valor personal y profesional básico en el ejercicio de cuidar. *El Saber ser*, asociado con la dimensión afectiva, las actitudes, los valores, las emociones, las habilidades de relación y comunicación del cuidador... en las situaciones de trabajo dirigidas a “cuidar” sólo están parcialmente dirigidos por la razón. Nuestra afectividad interviene de forma casi determinante. (p.76-78).

En definitiva, al ser los cuidadores principales o profesionales los encargados de velar por la calidad de vida del enfermo oncológico y, además de esto, desempeñar diferentes funciones dentro del contexto familiar y/o institucional, están expuestos a factores de riesgos físicos y psicosociales que pueden llevar a un desgaste y hasta una pérdida de identidad, situación que puede perjudicar tanto su bienestar como el de las personas que se encuentren a su cargo. Por esta razón la familia y el equipo médico tratante deben prestar igual o mayor atención y ayuda a la realidad de los cuidadores.

Cuidar es prestar apoyo, acompañar, dar protagonismo al otro, transmitir consuelo, serenidad y paz cuando éste lo necesita, además de ayudarlo a resolver sus problemas; pero ello sólo es posible si el que se dispone a desarrollar dicha tarea goza de una cierta tranquilidad y estabilidad psíquica. Cuidar al otro es tratarlo como sujeto y no solamente proporcionarle el tratamiento que necesita. (Larbán, 2010, p.63).

En resumen, el cuidador es aquella persona encargada de atender y contener las necesidades del enfermo, quien al mismo tiempo debe tener en cuenta las propias, para evitar la claudicación en su nuevo rol, y para brindar y brindarse un cuidado de calidad.

Luego de esta breve aproximación al concepto de quien se designa como cuidador en los próximos capítulos se desarrollará el tema de las implicancias que el realizar esta tarea puede tener, y se identificarán los factores de riesgos físicos y psicosociales presentes en estas situaciones.

CAPÍTULO 2: CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

2.1. Implicancias del Ejercicio del Rol de Cuidador Primario del Paciente Oncológico

La calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia... se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. (Organización Mundial de la Salud, s.f.).

12

De acuerdo a la anterior definición todo lo que pueda influir en la inestabilidad de la percepción del individuo podrá afectarlo en su desarrollo personal, profesional, laboral y familiar, y la circunstancia de ser un cuidador no es la excepción, como se expondrá en el presente capítulo.

El cuidador primario debe gozar de bienestar físico y mental para poder dar una atención de buena calidad; sin embargo y tal como se ha expuesto, en la realidad no siempre se da esta situación, por lo cual es importante hacer referencia a los factores de riesgo, entendidos según la Organización Mundial de la Salud (s.f.) como: “cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión”.

Entre los riesgos físicos que puede llegar a sufrir un cuidador se advierten algunas señales como: cambios frecuentes en el humor, falta de concentración, comer poco o por el contrario comer demasiado, tener olvidos, no conciliar el sueño fácilmente, fumar o beber constantemente, sentirse cansado y presentar sensación de soledad y desamparo. (Astudillo, Mendinueta, Díaz-Albo y Astudillo, s.f.).

A nivel psicosocial muchos cuidadores informales se sienten aislados y frustrados por las restricciones que deben llevar a partir de la nueva situación encarada en sus vidas con consecuencias nocivas y directas en su propio bienestar; circunstancia que se define como *carga del cuidado*: “serias consecuencias sociales y emocionales para el hogar y específicamente para el encargado de cuidar, quien incrementa las probabilidades de estar en riesgo físico y psicológico”. (Luxardo, 2010, p. 88).

A propósito es importante mencionar que los cuidadores profesionales, a pesar de haber elegido el ejercicio de cuidar por vocación, pueden verse afectados por estos factores de riesgo. Incluso pueden llegar a padecer estrés crónico y/o burn out, debido a: motivos ideológicos, trato directo con los pacientes/familiares, naturaleza de la enfermedad de los pacientes, cuestiones relacionadas con el volumen de trabajo, falta de: información, apoyo laboral, variables personales, variables de entrenamiento profesional; excesivos conocimientos teóricos, escasa práctica, inexistencia del aprendizaje de técnica de autocontrol emocional y de manejo de la propia ansiedad, y falta de información sobre el funcionamiento de las organizaciones donde trabaja. (Di Pretoro, 2014).

Respecto al burn out Ferro (2014) menciona que puede manifestarse a través de síntomas físicos como: fatiga crónica, dolores de cabeza, problemas de sueño, problemas gastrointestinales, etc.; y también psicosociales como: el distanciamiento emocional, no sólo con los pacientes sino con otras personas en general; compromiso profesional reducido; actitudes negativas respecto de sí mismo, los pacientes, el trabajo y la vida; disminución o desaparición de la vida social; agresiones verbales o físicas hacia otros; fantasías reiteradas de escape o huida de la realidad; y falta de responsabilidad, entre otros síntomas. En tanto que el estrés en el profesional se puede producir por exposición al dolor y al sufrimiento, por la existencia de un conflicto entre formación y realidad, sentimientos de desesperanza y falla personal cuando hay pacientes jóvenes, y también por confrontar con la propia mortalidad y la de otros significativos.

Como mencionan los autores hasta aquí citados las implicancias de ser el cuidador de un paciente oncológico son diversas. Pueden darse en mayor o menor medida en distintos cuidadores dependiendo de la edad, el género, y el momento evolutivo de la enfermedad del paciente. Además se debe tener en cuenta que cada persona es un mundo diferente y puede sentirse más vulnerable que en otras situaciones.

A propósito de estos temas, a continuación, se definirán ampliamente los factores de riesgos físicos y psicosociales que pueden llegar a intervenir y repercutir en la calidad de vida de los cuidadores.

2.1.1 Factores de Riesgo Físico

Cuidar a una persona implica preocuparse por sus necesidades físicas y emocionales, situación que hace que muy fácilmente se descuide la propia salud y el bienestar. Por esta razón es importante contar con una alimentación sana y adecuada que proporcione la energía necesaria para desarrollar esta actividad, como también es primordial realizar una rutina diaria de ejercicios que permita mantener el cuerpo en forma y movimiento para poder brindar la ayuda física que el paciente requiere (Alvidrez, Rivera, Domínguez, Alvarado, González, Austrich y Flores, 2006).

Es necesario transmitir al cuidador los beneficios que puede obtener con la práctica habitual del ejercicio físico, porque éste en primera instancia potencia la liberación de endorfinas (opiáceos naturales) que producen sensación de bienestar, de sentirse ágil y en forma, y además ayuda a fortalecer y mejorar el sistema cardiovascular y respiratorio, refuerza y tonifica la musculatura y la estructura ósea con lo que potencia el equilibrio y la coordinación de movimientos. (Espina, s.f., p. 189).

En consecuencia, el cuidador principal o profesional que no sostiene una ejercitación física podría ser más susceptible a debilitarse y enfermarse. Incluso si el cuidado se extiende por un tiempo prolongado puede resultar costoso e impactar en diversos aspectos de su vida:

Dependiendo del grupo de edad al que pertenezca, estarán más propensos a determinadas complicaciones físicas. Pueden padecer, independientemente de su edad, dolores músculo-esqueléticos, dolores de cabeza por angustia, debilidad o fatiga crónica, alteración en el sueño (insomnio o sueño no reparador), deterioro del sistema inmune, susceptibilidad para problemas cardíacos y digestivos. (Alvidrez, Rivera, Domínguez, Alvarado, González, Austrich y Flores, 2006, p. 42).

De acuerdo a lo mencionado es de suma importancia estar alerta a estos cambios que pueden disminuir la calidad de vida de quien cuida. También suele suceder que el cuidador trate de no poner en evidencia sus malestares, para no preocupar al enfermo y a la familia, o simplemente porque el cuidar se vuelve una rutina naturalizada para él sin dar mayor importancia a lo que siente. Por tal motivo no siempre estas implicancias se pueden detectar en forma inmediata sino mucho tiempo después, siendo una labor de la familia y también del equipo médico el estar pendientes o, mejor aún, ayudar a la

prevención de estas situaciones. Ahora bien, para el caso particular de los cuidadores profesionales, por la importancia que pueden ver en su labor o por la necesidad de la remuneración económica, pueden no dar o darse cuenta de estos factores de riesgo.

En consecuencia resulta evidente que la sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados del enfermo y a la claudicación, que generará más demanda de los servicios sanitarios y falta de atención de calidad hacia el paciente. Por esto es importante que el equipo médico controle oportunamente a los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente como para limitar su desarrollo personal. (Barrón y Alvarado, 2009).

2.1.2. Factores de Riesgo Psicosocial

Ser reconocido como cuidador es condición suficiente para que los demás aspectos de la vida de esta persona queden subsumidos a las exigencias de su nueva situación cargándolo muchas veces de ansiedades, miedos y frustraciones que no podrá expresar, en tanto que todo empieza a girar sólo alrededor del paciente. (Luxardo, 2010).

De esta manera quien cuidava perdiendo parte de su identidad, proyectos personales, profesionales y familiares, y ciertas habilidades sociales, sumado a los gastos económicos que genera la enfermedad.

Como lo describe Luxardo (2010) el segundo ámbito en el que repercuten las tareas del cuidador es el emocional. Los cuidadores a veces tratan de ocultar su tristeza para no preocupar al enfermo, y además son quienes observan como todas las redes de apoyo se preocupan sólo por las necesidades del paciente, pero no por las de ellos. Por éste motivo es común que en los cuidadores se genere incertidumbre, miedo y pensamientos negativos que los oprimen constantemente. Sumado a esto, el hecho de que no pueden exteriorizarlos los torna irritables y/o depresivos, resignados a cumplir con su nuevo rol. Finalmente, el tercer aspecto que se ve afectado en la vida del cuidador es el económico, debido a las licencias en su trabajo que terminan generándole pérdidas y/o disminución en sus ingresos.

Aproximadamente la mitad de las personas que se dedican a cuidar a otras presentan trastornos del estado de ánimo, abuso de sustancias o algún trastorno de ansiedad. Con frecuencia las personas cuidadoras pierden su empleo por las ausencias o permisos repetidos. Se aíslan debido a la disminución o pérdida de relaciones interpersonales, actividad social y actividades de ocio. La dinámica de la familia se altera por el abandono de las rutinas y responsabilidades habituales que realizaba como integrante de una familia. (Alvidrez, Rivera, Domínguez, Alvarado, González, Austrich y Flores, 2006, p. 42).

En definitiva y tal como lo afirman estos autores, depresión, ansiedad y síndrome del desgaste o claudicación familiar son los principales problemas psicológicos que pueden llegar a padecer las personas que se dedican por mucho tiempo al cuidado de enfermos.

Un dato estadístico a destacar es que uno de cada dos cuidadores de un paciente con cáncer presenta niveles altos de ansiedad, y uno de cada cuatro exterioriza niveles altos de depresión. Esto significa que a más sobrecarga, más depresión. (Astudillo, Mendinueta, Díaz-Albo y Astudillo, s.f.).

Retomando el tema de las implicaciones psicosociales en el cuidador primario éstas varían de acuerdo a cada persona y según la relación de parentesco. Esto significa que es diferente ser la esposa del enfermo, que ser la hija. Sin embargo y más allá de estas diferencias, pueden existir síntomas en común como depresión, ansiedad y estrés, síntomas que en algunas circunstancias no son dados a conocer, por las razones anteriormente expuestas y, que pueden llevar a desencadenar, en el más desafortunado de los casos, una claudicación familiar.

Entendemos por claudicación familiar la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico, y/o en que la presencia y/o calidad de los cuidados puede quedar comprometida. Si no se resuelve, el resultado suele ser el abandono emocional del paciente y/o la ausencia o deterioro de los cuidados prácticos del mismo. Es un motivo de gran sufrimiento para el enfermo. En casos extremos puede llevar a malos tratos por negligencia en los cuidados (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003, p. 103).

Según Gómez (1994) hay ciertos factores que intervienen en la claudicación familiar entre los que enumera: tipo de familia (nuclear o extensa); lugar de residencia (familias en su medio o desplazadas); trayectoria de la enfermedad;

experiencias anteriores; vigencia de problemas no resueltos; incomunicación entre los miembros de la familia; ausencia de programas e intervenciones preventivas; protagonismo de última hora; injerencia intempestiva de otros profesionales, aunque no necesariamente, con otros objetivos que pueden generar confusión en la familia; y el caso de los “buenos samaritanos”. Factores que deben ser evaluados en cada familia y, de acuerdo al tipo de claudicación, identificar la mejor manera de ayudarlos.

Sumado a lo anterior, los cuidadores profesionales también pueden verse afectados por estrés o por burn out; este último caracterizado por ser un síndrome de agotamiento profesional directamente relacionado con la tarea realizada. Dicho síndrome se distingue por la triada que formula Maslach: excesivo agotamiento emocional, falta de satisfacción con la tarea realizada y depersonalización. Diferente es el caso del estrés que puede expresarse como un malestar producido por el sobreesfuerzo en el trabajo, manifestándose a través de severas pérdidas de energía y un descenso importante en la cantidad y calidad de rendimiento, como una respuesta que se sostiene en el tiempo, sin ser un síndrome, y originándose en el ámbito laboral no siendo propiamente burn out. (Ferro, 2014)

En síntesis, existen factores de riesgos físicos y psicosociales que afectan la calidad de vida del cuidador, como los expuestos hasta aquí. Por tal motivo y para evitar situaciones amenazantes se debe prestar atención, médica y psicológica a estos síntomas o, en su defecto, brindar información preventiva que minimice la aparición y/o evolución de estos factores, temas que se expondrán en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 3: EL CUIDADO DEL CUIDADOR

3.1 Te Cuido = Me Cuido. Factores Protectores del Cuidador

Hasta aquí se han expuesto las implicaciones de ser el cuidador principal de un paciente señalando factores de riesgo que puede repercutir y afectar su calidad de vida. En el presente capítulo se identificarán los principales factores protectores que favorecen al cuidado y ayudan a sobrellevar, de la mejor forma posible, este nuevo rol.

Según la Organización Mundial de la Salud (s.f.) se entiende como factores protectores: “Aquellos agentes que favorecen y promocionan una salud mental positiva. Dentro de los factores protectores englobamos los factores personales, factores familiares y factores socioambientales”.

En relación a esta definición es pertinente citar la siguiente declaración: “El cuidador debe recordar que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo.” (Astudillo y Mendinueta, s.f., p. 242).

Entonces el cuidador, además de conocer que su rol le puede generar riesgos físicos y psicosociales, debe identificarlos factores protectores que lo ayuden a minimizar y sostener el buen desempeño de sus actividades. Es más, dicha ayuda debe darse integralmente a nivel médico y psicosocial. En relación a estos conceptos Astudillo, Mendinueta, Díaz-Albo y Astudillo (s.f.) expresan la siguiente reflexión:

Para ayudar a alguien es preciso que la persona que desee hacerlo haya aprendido primeramente a manejar y confrontar sus propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por los deseos imposibles, las creencias erróneas, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación. (p. 318)

Además, y como se expuso en capítulos anteriores, hay que recordar que las personas que cuidan deben controlar su salud, permanecer activas, realizar actividades placenteras y evitar el síndrome de desgaste.

Por esta razón la familia y las instituciones de salud, entre otros, deben procurar proveer al cuidador un apoyo social constante que le permita dedicar tiempo a sí mismo estableciendo límites en el desempeño de su rol, además de habilitar la ayuda de otras personas para el manejo y atención del enfermo, recordando que nadie es indispensable o que los demás también pueden hacerlo. (Barrón y Alvarado, 2009).

En este sentido es que la Lic. Di Pretoro (2014) plantea realizar, inicialmente, un proceso de evaluación psicodiagnóstica que permita identificar en la familia: su sistema de comunicación; las fantasías sobre la enfermedad, el enfermar y la curación; el significado y el sentido que le otorgan a la enfermedad; la forma de resolución de crisis anteriores; y también indagar qué información tienen sobre el diagnóstico y el tratamiento del paciente.

Además, advierte que esta valoración permitirá determinar la intervención psico-oncológica más adecuada, entre las que se cuentan: psicoeducación, entrevistas de orientación/esclarecimiento; acompañamiento; tratamiento psiquiátrico; psicoprofilaxis quirúrgica; y seguimiento terapéutico que puede darse a nivel individual, pareja, familia, multifamiliares y/o grupales, y grupos de autoayuda.

Por último comenta que de estos abordajes psicoterapéuticos, la psicoeducación es la más importante y significativa al estar orientada a fomentar que la familia y/o cuidador expresen sus interrogantes al médico tratante para su clarificación; también está dirigida a preparar soluciones para problemas comunes que surjan en relación al cuidado; favorece a la comprensión de la enfermedad y de los tratamientos, tal como los vive el paciente; permite comprender sus respuestas emocionales en distintas situaciones; y favorece a la comunicación con el equipo médico.

Por su parte la Lic. Ferro (2014) comenta que el abordaje centrado en la familia no debe efectuarse sobre la enfermedad, el paciente o demás personas individualmente; por el contrario debe realizarse en todo el conjunto, como unidad familiar; y propone como temas a trabajar: organización familiar, historia familiar y duelos, interfase familia – tratamiento, conductas del equipo médico, reacciones familiares a las conductas del equipo médico, y la dinámica familiar en el encuadre del tratamiento.

Respecto a la claudicación familiar Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) proponen algunas pautas como protección ante este tipo de situaciones:

Entre los mejores antídotos para prevenir y superar la crisis de claudicación familiar se encuentran el cuidado integral, personalizado e interdisciplinar del grupo familiar – con apoyo psicológico incluido -, una buena paliación de síntomas y una información continua y adecuada a las necesidades y a los deseos de los pacientes y/o familias, según el caso (p. 106).

Por otra parte y con respecto al cuidador profesional la Lic. Ferro (2014) menciona que el burn out puede repercutir en la atención de pacientes disminuyendo la calidad del cuidado, produciendo una mayor distancia emocional y empobreciendo la comunicación. Y respecto a la perspectiva organizacional advierte que puede ocasionar ausentismo, abandono del puesto de trabajo y alta rotación del personal. Por todas estas razones propone estrategias para afrontarlo:

- ✓ Conocer y reconocer los síntomas de agotamiento.
- ✓ Monitorearlos con el fin de identificar el burn out.
- ✓ Disminuir la sobrecarga cuando la tarea comienza a perder calidad.
- ✓ Realizar actividad deportiva regular.
- ✓ Compartir dificultades con pares.
- ✓ Observar los síntomas de agotamiento en colegas y en la propia persona.
- ✓ Sugerir derivación, si fuera necesario (psicólogo, médico, psiquiatra).
- ✓ Pedir ayuda profesional frente a los síntomas.
- ✓ Disfrutar del tiempo libre.
- ✓ Tomar vacaciones regularmente.
- ✓ Mantener el sentido del humor.
- ✓ Elaborar proyectos realistas y atractivos que sean evaluables como forma de crecimiento personal y profesional.

En síntesis, la ayuda debe ser ofrecida desde la parte médica incentivando al cuidador a descansar y a cuidar de sí mismo, a proteger su salud, a dormir y descansar lo suficiente, a alimentarse bien, a practicar ejercicio, ya aceptar la ayuda de amigos y otros familiares, así como también del equipo médico. A nivel psicosocial se trata de crear y ofrecer espacios que permitan la socialización y las relaciones interpersonales donde el cuidador pueda cuidarse

para seguir siendo un buen cuidador y para que no deje de lado su vida, ni sus proyectos personales ni profesionales. Su tarea es ardua y puede llevar al agotamiento, por lo cual, y como se ha mencionado reiteradamente, merece igual o mayor atención y apoyo por parte de la familia, las redes sociales y las instituciones de salud.

Por esta razón trabajar interdisciplinariamente en pro del bienestar del paciente oncológico y del cuidador, es primordial. Labor que implica un abordaje holístico e integral que humanice a todos los involucrados en la situación de sufrimiento. Asistencia que debe priorizar el escuchar sin enjuiciar, respetando, acompañando y ofreciéndole paridad en el trato (Bosnic, 2014).

En definitiva, el enfermo, la familia, el equipo médico y el mismo cuidador, todos en conjunto, deben identificar los factores protectores que ayuden a evitar o mitigar las repercusiones en la salud a nivel físico, emocional y social.

CAPITULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1. Tipo de Trabajo

El diseño del presente Trabajo Integrativo Final es el no experimental, en tanto se observan los fenómenos tal y como se dan en su contexto, para después analizarlos. Se trata de un estudio de caso único, con alcance descriptivo, puesto que se describe exhaustivamente la unidad de análisis elegida y su contexto, que en este caso se trata de Nora, profesional de la salud y cuidadora principal de su pareja, quien presenta cáncer de pulmón con metástasis cerebrales y óseas.

El enfoque metodológico utilizado es el cualitativo, ya que se parte de la observación y registro del caso clínico, con el fin de describir y analizar la variable señalada; para a posteriori, responder el problema planteado y arribar a las conclusiones del estudio, que por cierto serán aplicadas sólo al caso en cuestión.

2.2. Criterio de Selección del Caso

El caso es elegido en tanto resulta ejemplificador del tema y aporta comprensión al problema que guía el trabajo integrador; es decir, por la particularidad que tiene al ser Nora profesional de la salud, especialista en Oncología y Cuidados Paliativos, y cuidadora principal de su pareja con cáncer. El propósito es conocer las particularidades del ejercicio del rol de cuidador cuando se poseen conocimientos especializados sobre la problemática de la enfermedad oncológica y del paciente oncológico, en particular.

2.3. Técnicas o Instrumentos de Recolección de Datos

Se realizaron entrevistas individuales, semidirigidas y semanales con la cuidadora, durante aproximadamente cuatro meses. Del material obtenido se realiza el análisis de contenido de fragmentos relevantes al tema elegido.

2.4. Planteo de Problema

Enfrentarse con un diagnóstico de cáncer no es una tarea fácil, no sólo por la complejidad de la enfermedad sino también por el impacto emocional y sociocultural que afecta al paciente y al entorno familiar. Ellos son además, quienes deben reorganizar sus actividades diarias para ayudar y cuidar del

paciente, rol que puede ejercerlo un familiar, pero también un profesional o una persona significativa del enfermo.

Por consiguiente el cuidador principal es aquella persona que se encarga del enfermo y de los cuidados y necesidades que deben cubrirse para lograr una calidad de vida adecuada de aquel a quien cuida. No obstante sucede con frecuencia que este rol es ejercido por un familiar que no cuenta con la preparación suficiente para desempeñarlo; aunque también ocurre, en otras ocasiones, que quien ejerce la tarea presenta una preparación especializada, tal como ocurre en el caso seleccionado.

A partir de lo expuesto surgen los siguientes interrogantes, que constituyen el problema del estudio:

- ✓ ¿Cuáles son las implicancias de ser el cuidador principal de un paciente oncológico?
- ✓ ¿Qué características particulares adquiere el cuidado cuando quien lo ejerce es, además de familiar, profesional de la salud?

2.5. Objetivos Generales

- ✓ Describir las implicancias que conlleva el ejercicio del rol de cuidador principal del paciente oncológico.
- ✓ Describir las implicancias que conlleva el ejercicio del rol de cuidador principal del paciente oncológico cuando quien lo ejerce es además profesional de la salud.

2.6. Objetivos Específicos

- ✓ Identificar los factores de riesgos físicos y psicosociales involucrados en el rol de cuidador principal.
- ✓ Identificar los factores protectores en el ejercicio del rol de cuidador principal.
- ✓ Reconocer la importancia del cuidado y la calidad de vida del cuidador principal.
- ✓ Reflexionar acerca de la significación que tiene el saber, el saber-hacer y el saber-ser, en el profesional de salud cuando ejerce el rol de cuidador principal de un familiar con enfermedad oncológica.

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO NORA

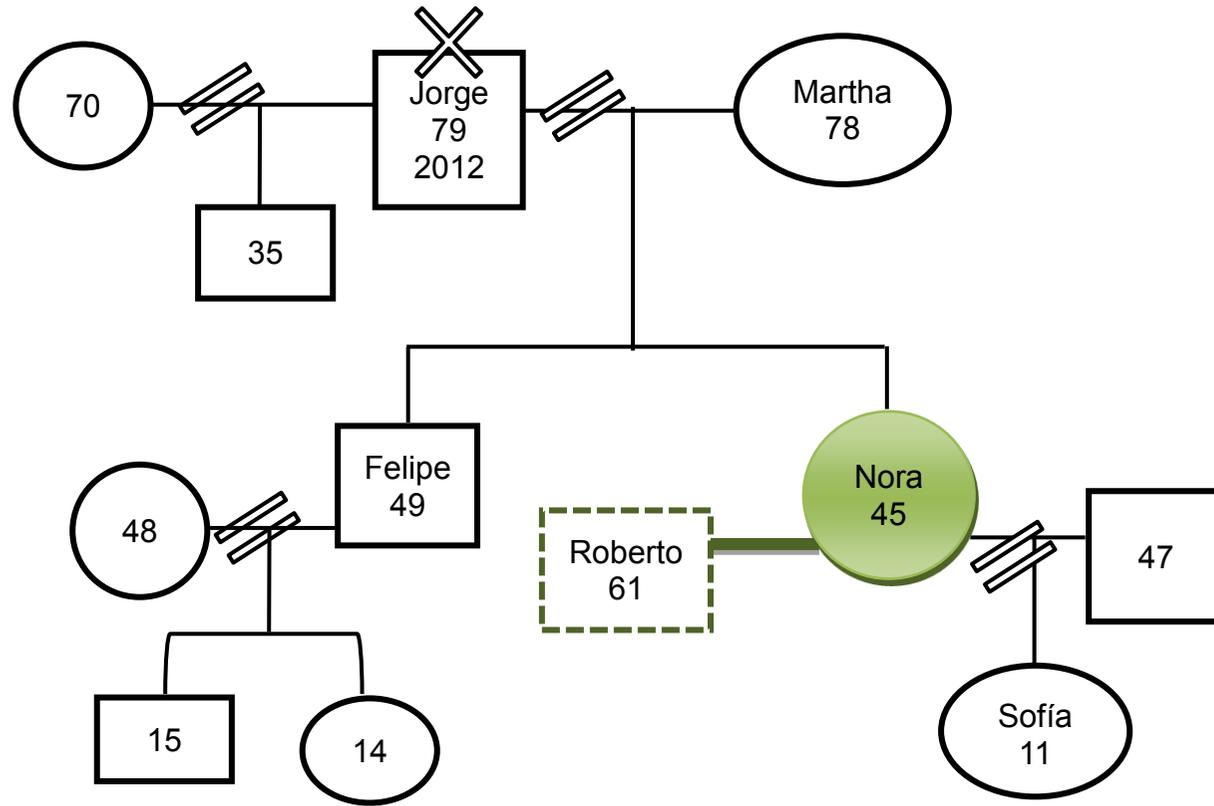
Nora tiene 45 años, está separada desde hace 5 años, y tiene una hija de esa relación, Sofía, de 11 años, con la cual vive. Hace 9 meses que está en una relación de pareja. Se observa que es una persona que cuida lo estético, pues siempre se encuentra arreglada. Es activa, extrovertida, humana, empática y con buena fluidez verbal. Respecto a creencias religiosas es católica.

Es médica Especialista en Oncología y Cuidados Paliativos, de nivel sociocultural y económico medio. Actualmente trabaja en un Hospital General en el Servicio de Oncología, en cuidados paliativos. Le gusta ir al gimnasio, pasear y compartir tiempo con su hija; y, en términos generales tiene buenas relaciones familiares, laborales y sociales.

Respecto a sus padres, Jorge y Martha, se separaron hace 25 años cuando Nora y su hermano Felipe eran aún jóvenes. Desde ese momento la relación de Jorge con sus hijos y con Martha es distante. Posteriormente su padre es diagnosticado de cáncer de pulmón y Nora pasa a ocuparse de todo lo relacionado con su enfermedad durante los diez años de evolución del proceso, aunque es en el último año en que se constituye en su cuidadora principal, hasta que fallece en 2012. Respecto a su madre Martha, actualmente de 78 años, sufrió mucho al tener que hacerse cargo ella sola de sus hijos.

En cuanto a la pareja actual de Nora, Roberto, es arquitecto, tiene 61 años, y ha tenido tres matrimonios anteriores. De los dos primeros tiene cuatro hijos, y del último ayudó en la crianza de dos hijastras que convivieron con él desde muy pequeñas, y por lo cual participó de su cuidado. En Abril de 2013 enviuda y pasa a vivir con su hijastra menor. En Octubre de ese mismo año es cuando conoce a Nora. En principio entablan una amistad muy cercana, hasta que en Julio de 2014 deciden dar inicio a la pareja. En Enero de 2015 es cuando Roberto recibe el diagnóstico de cáncer de pulmón con metástasis cerebrales y óseas, en estadio IV avanzado.

3.1. Genograma



CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO NORA

Las entrevistas realizadas a Nora se efectúan en su horario de trabajo puesto que llegaba por las mañanas muy afligida, llorando, y buscando consuelo y desahogo en la psicóloga del servicio. Por cierto en estos encuentros comenta que respecto a su hija prefiere mantenerla al margen de ésta situación, por lo cual en su casa no tiene con quien hablar de lo que está sintiendo ante esta etapa tan penosa y difícil que le toca atravesar.

En lo relativo al cuidado de su padre comenta que al principio fue a distancia, debido a que él siempre se manejó en forma autónoma, y sólo en el último año debió estar más pendiente, hasta el día del fallecimiento en 2012. De esta experiencia Nora recuerda: *“Con el tiempo me di cuenta que yo no podría haber sido yo, como soy, si mi padre no hubiera estado tan ausente... Pese a eso lo cuidé, cosa que me repercutió muy duramente porque pasé de no tener papá a tener un hijo...siempre me pareció muy injusto eso... Algo que aprendí cuidándolo es que él me contaba las cosas, no con el ánimo de que yo lo ayudara sino para que lo escuchara”*.

Es oportuno aclarar que Nora nunca deja su trabajo para dedicarse de lleno al rol de cuidadora, fundamentalmente por las obligaciones económicas que tiene con su hija y su casa. Esta situación produce en aquel momento, que deba repartir su tiempo entre su trabajo, su hija y su padre. Actualmente considera que el ayudarlo durante ese proceso la enriqueció como persona, y siente una gran satisfacción por haberlo hecho.

Durante las entrevistas siempre trae a colación comentarios sobre la relación de sus padres, expresando que no ha sido en buenos términos. Por supuesto la relación de ella con su madre resultó ser más cercana, aunque dificultosa, no obstante siempre se han apoyado y ayudado.

Con su primer esposo Nora sufre violencia psicológica. Él es misógino, y ella lo advierte muchos años después de convivencia y maltrato. Finalmente decide separarse. Desde ese momento no ha tenido relaciones de pareja estables, hasta hace más o menos un año, momento en que conoce a Roberto: *“Desde mi separación, hace cinco años, he trabajado en compensar la relación con mi*

mamá, que es una mujer difícil, y también trato de perdonar aun marido misógino. La homeopatía me sirvió para tomar fuerzas. Y el análisis durante seis años, aproximadamente, me ayudó a aclarar todo lo vivido. Así es que pude enfrentarlo, y recién hace un año pude sentirme libre de él”.

Se observa que las relaciones que se suponen debieran ser significativas y de calidad para Nora, con su madre, su padre y su esposo, no lo son realmente por estar cargadas de ausencias, dificultades y maltratos. Seguramente estas vivencias la han marcado y la siguen marcando en diferentes aspectos de su vida, puesto que el hecho de traerlas a colación constantemente en las entrevistas hace pensar que, aunque han sido trabajadas en terapia, aún repercuten en su vida. Más allá de esto es importante señalar que a pesar que en algún momento califica como injusto el tener que cuidar a su padre, con el paso del tiempo reconoce la satisfacción de haberlo hecho, siendo esta tal vez su forma de elaborar el perdón hacia él.

En función de su historia de déficits afectivos, podría pensarse que como profesional carece de empatía, de escucha y presenta dificultades para el cuidado del otro; pero por el contrario esto no es así, ella pudo reparar su propia historia. El hecho de haber elegido la medicina como profesión, brindando lo mejor de sí a los demás, lo demuestra. Como lo expresa Larbán (2010) ser cuidador forma parte del ser, de la pulsión de autoconservación que se tiene desde el nacimiento y que se puede desarrollar según la experiencia particular de cada persona. Posiblemente la elección de esta profesión le permitió a Nora cuidar, proteger y satisfacer las necesidades de sus pacientes, y al mismo tiempo reparar y perdonar carencias de su vida.

“Hace muchos años dejé de ejercer la Oncología porque siempre me mataba buscando las mejores alternativas para que la gente viviera, porque eso es lo que quiere un médico, que la gente se cure, y me di cuenta que con el cáncer no siempre es así. Eso me frustró, decidí no hacerlo más, y dedicarme a los cuidados paliativos. En esta actividad soy consciente que no siempre hay posibilidad de cura, aunque me queda la satisfacción de ayudar en el alivio del sufrimiento”.

Podría decirse que Nora ha logrado ser resiliente¹ en su vida, porque a pesar de las dificultades en sus relaciones no ha dejado de lado el cuidado y la consideración de su ser y su profesión, y ha entregado amor en su tarea, además de asumir el rol de madre, de la mejor manera posible, como ella misma lo menciona. Y posiblemente la experiencia de haber sido cuidadora principal de su padre ha tenido peso en su última elección profesional.

Por otra parte, comenta que conocer a Roberto produjo en ella la sensación de libertad respecto a su ex esposo, por lo cual esta relación es un apoyo muy importante en su vida, aunque no es la única. Por esta razón por momentos se pregunta: “¿Qué pasará cuando Roberto falte?”.

Nora siente que revive su experiencia de ser cuidadora de su padre desde que en Enero de 2015, Roberto recibe el diagnóstico de cáncer de pulmón, con metástasis cerebrales y óseas: “*La verdad que con él estoy haciendo un master en Cuidados Paliativos*”. A manera de digresión, es oportuno mencionar que a partir de esta nueva situación concurre nuevamente a las entrevistas con una psiquiatra.

En cuanto a su relación con Roberto expresa: “*De Julio a Diciembre fueron los mejores meses de mi vida. La pasamos muy bien, compartíamos, paseábamos... él es el amor con el que siempre soñé en mi vida*”.

A partir del diagnóstico de Roberto, Nora se siente muy afligida, y se angustia de sólo pensar en ésta situación: “*Me había hecho un proyecto de vida con él. Sabía que algún día iba a tener que cuidarlo hasta la muerte. Pero no ahora... No sé qué hacer, no sé si está bien, pero lloro y lloro cada vez que lo acompaño a la cita con la oncóloga. Él es muy sereno, pero yo ya no puedo controlarme*”.

Ante estos dichos se le explica que es razonable y entendible lo que siente en esta situación, que es un duelo que está atravesando; en primer término porque se trata de su pareja, con la que tiene planes y proyectos por delante y, además, porque al ser ella profesional de la salud conoce de primera mano el proceso que Roberto está transitando. Quizás esto hace que esta realidad sea

¹Resiliente viene del término Resiliencia que se podría definir como la capacidad de resistencia que tiene un individuo ante la adversidad, así como la capacidad de resurgir de momentos de desgracia, adaptándose, resolviendo los problemas y pudiendo volver a darle sentido a su vida, siendo esta más positiva y productiva (Larbán, 2010, p. 92).

más difícil de asimilar y/o aceptar para ella. Nora expresa: *“Es verdad, esos casos son habituales y cotidianos en mi trabajo, pero me duele verlo a él en el ámbito hospitalario, es decir, como un paciente. Me da mucha impotencia”*.

Ante ésta situación de angustia y ansiedad que presenta Nora se le plantea la posibilidad de tomar vacaciones, pero ella considera que esto sería aún peor puesto que estaría en su casa pensando y, además, no podría pasear con su hija y dejar solo a Roberto, en este momento tan difícil.

Se advierte el impacto del diagnóstico de su pareja en Nora. Incluso en algún momento aclara que su padre también fue diagnosticado de cáncer de pulmón, por lo cual a partir de esta circunstancia actual que vive, recuerda los momentos de cuidados brindados a su padre. No obstante, a pesar que la situación es totalmente diferente, para ella tiene el efecto de una sacudida significativa, puesto que acontece en pleno enamoramiento y en el momento de construcción de una relación sentimental estable. Es más, posiblemente esté iniciando el tránsito de un duelo anticipatorio del cual surge el sentimiento de impotencia y angustia desbordante que siente.

Todas estas emociones pueden estar reforzadas por el hecho de ser profesional de la salud y conocer las diferentes etapas en la evolución de la enfermedad oncológica. Si bien es consciente que cada paciente es único, también entra en juegos u historia de experiencias emocionales penosas en relación con su formación médica que influyen en el modo en que ella llega a cuidar a su pareja.

En Nora se observan síntomas psicológicos que acompañan al impacto del diagnóstico: aflicción, llanto, frustración, duelo, angustia y ansiedad, por los que consulta nuevamente a su psiquiatra, a quien había recurrido anteriormente a propósito del rol de cuidadora de su padre. Desde ya que esto es beneficioso, no sólo por el reconocimiento de sus síntomas sino también por mostrar su capacidad de pedir ayuda en momentos tan difíciles para ella.

Nuevamente aparece su instinto de cuidar al otro, y su amor incondicional y empatía hacia quien la necesita, y que en este caso además la ama.

Cabe aclarar que si bien Nora no convive con Roberto es su cuidadora principal en tanto es la única que está con él y lo acompaña en todo lo relacionado con

su enfermedad. Están juntos tres veces en la semana en las que Roberto se queda a dormir en casa de Nora. Ella, se ocupa de realizar todas las tareas relacionadas con el cuidado; hasta hace un mes, también autorizaba y prescribía recetas, y administraba y controlaba medicación. Actualmente toda esto lo realiza una paliativista con el propósito que Nora deje de ejercer, en esta relación, su rol de médica. Respecto a los hijos de Roberto sólo uno de ellos está en Buenos Aires, pero acaba de ser padre y vive lejos. Sin embargo todos mantienen contacto telefónico con su padre.

Si bien Nora presenta algunos síntomas, a nivel físico y psicosocial, no los adjudica al rol de cuidadora sino a la situación por la que en general está atravesando: *“No son por el rol de cuidadora principal, sino que son por el dolor del proyecto trunco. Yo tuve que hacer un duelo de un proyecto que tenía con él... Noto que quizás enfermo un poco más seguido, pero no es por este rol. Además en este momento no me siento agobiada por ser la cuidadora”*.

En lo referente a su trabajo, desde que cuida de Roberto se la observa cansada, se advierte que no ha dormido bien; se siente aburrida y estresada; sin embargo hace todo lo posible por cumplir adecuadamente sus funciones y, además, cuenta con la contención de su compañera de trabajo quien la escucha y aconseja.

Por otra parte, expresa que llegado el día en que Roberto aumente su demanda de atención y el cuidado deba ser en domicilio, va a tener que pedir ayuda a sus hijos, y/o disponer de un cuidador, sea alguien cercano o un profesional: *“Yo voy a poder estar sólo los tres días que ahora él está conmigo. De eso no tengo dudas. Yo no podría llevar una persona, con la cual no convivo, con una enfermedad terminal, a la casa en que está mi hija. Esto no lo puedo hacer como lo hice con mi papá, además él era su abuelo... Lo haría si Roberto fuera una persona con la que lleváramos más tiempo juntos, y además si estuviéramos conviviendo. Es decir, si él tuviera una relación con mi hija, porque cuando iba a comenzar esta relación recibió el diagnóstico”*.

Nora reafirma estar angustiada pero no por ser la cuidadora principal de Roberto sino porque su pareja está enferma. En la entrevista con la psiquiatra logra elaborar esta reflexión, y además entiende que está realizando el duelo de proyectos significativos para ella. Es importante mencionar que actualmente

está medicada con Rivotril: *“Esa medicación me ayudo a aplacar la llaga... a entender el para qué pasan las cosas. Sólo sé que con Roberto conocí el amor, y eso no me lo quita ni la muerte”*.(Llora).

En una de las entrevistas Nora comenta que Roberto quiere vender la casa donde vive con su hijastra menor porque necesita darles la parte que les corresponde, por parte de su madre, a sus otras hijastras, situación que la indigna: *“¡Las hijastras son unas desconsideradas! ¡Cómo lo presionan con ese tema en este momento que él está mal de salud! Yo le digo que espere, que no está en condiciones de hacer ventas, buscar casa, hacer mudanzas, y que mi tiempo tampoco me da para ayudarlo. La verdad que comento esto porque no sé qué hacer...me da pena verlo mal por esto”*. Ante estos dichos se le sugiere que ella como pareja debe limitarse a dar su opinión, pero que en estas cuestiones tendrá que decidir Roberto. También se le sugiere que no debe “cargarse” con problemas que no la involucran directamente, a pesar que la afectan. Nora asiente ante esta recomendación y se relaja con este tema.

Es oportuno aclarar que Roberto, a pesar de lo avanzada que esta su enfermedad, trabaja y se maneja en forma autónoma en la mayor parte de sus actividades, lo cual es por ahora muy positivo. Como también fue aclarado Nora no está físicamente con Roberto las 24 horas del día, ni los siete días de la semana, pero mantienen un contacto telefónico constante, además de verse puntualmente tres días en la semana, lo cual es convenido de mutuo acuerdo con el objetivo de mantener a la hija de Nora al margen de la situación para que no sea afectada.

En lo tocante al rol de cuidadora, Nora cumple con las características de ser mujer y pareja, y a esto se suma que no hay nadie más que ejerza este rol. Además se da la situación particular de ser médica especialista en cuidados paliativos, circunstancia que hace que se comprometa y se sobrecargue asumiendo funciones y responsabilidades relacionadas con cuestiones específicas de la enfermedad que cursa su pareja.

En consecuencia Nora tiene una particularidad que la distingue de cualquier otro cuidador, que es ser profesional de la salud con los conocimientos especializados para el manejo del paciente, y en este caso particular para la atención de la enfermedad oncológica. Seguramente esto facilita su tarea, en

relación a la autorización de medicamentos, para conseguirlos con los visitantes médicos, y para conocer y entender mejor el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Ahora bien, ésta situación puede volverse ambivalente, debido a que habrá momentos en los que no podrá separar su rol de cuidadora del de médica, incluso habrá situaciones en las que se verá en la obligación profesional de prestarle atención médica y según su criterio médico, criterio que puede estar condicionado justamente por su relación de intimidad. Es más, quizás toda ésta situación genere cuestionamientos en relación a su profesión. Habría que mencionar que Nora tiene claro su pensamiento sobre la diferenciación de los roles, hasta dónde está obligada como pareja y hasta dónde como profesional; producto de su elaboración personal a través de su propia psicoterapia y formación.

Como se ha mencionado a lo largo de este trabajo ser cuidador principal conlleva riesgos físicos y psicosociales para quien lo ejerce, y Nora no está exenta de ellos. No obstante en ella los síntomas podrían ser atribuidos más a la situación general que está viviendo, que al rol de cuidadora, puesto que el cuidado no es cotidiano, y Roberto aún ejerce su autonomía e independencia.

Entre los riesgos físicos que presenta Nora se identifican: el enfermarse más seguido (gripes); duerme poco, mal y se siente cansada. Respecto a riesgos psicosociales se observa: angustia, ansiedad, aburrimiento, estrés, y frustración ante los proyectos junto a Roberto. A esto se suman los beneficios y perjuicios de interactuar entre lo personal y lo profesional con su saber, saber/hacer y saber/ser, que si no es manejado adecuadamente puede generar burn out, al tener que convivir con una pareja con enfermedad oncológica, más la situación que cotidianamente vive con sus pacientes.

Se advierte que a partir de su experiencia, tanto personal como profesional, Nora llega a prever situaciones de riesgo para ella y para su hija. Así es que argumenta que buscará ayuda para Roberto cuando demande más atención. Por el cuidado de su hija decide no convivir con Roberto. Acude a una psiquiatra para tratarse, medicarse y sentirse mejor. Es decir, observa en ella misma cómo la afecta ésta situación, busca ayuda y se deja ayudar. En fin, todos estos son aspectos importantes para el bienestar y la calidad de vida de Nora, que como cuidadora también quiere y debe cuidarse.

Nora es católica y recibe de buena forma la ayuda que le brindan sus amistades y las escucha cuando le hablan de una posible “curación” de su pareja; ha recibido estampas de santos, y ha orado. Incluso menciona que le regalaron una gaza con aceite, que brotó de los ojos de un santo, y que debe colocarla en el lugar donde se ubica el tumor primario y rezar con fe para lograr el efecto deseado: *“Roberto no es que sea muy creyente, no es que rece mucho, pero se deja hacer lo que yo le llevo, y tampoco le molesta que rece por él”*.

Luego de un fin de semana largo, que Nora comparte con Roberto, llega a su trabajo más dinámica y relajada debido a que hablaron mucho. En estos días ha reflexionado que él está poniendo mucho de sí para salir adelante, incluso aún continúa activo en su trabajo. Además el oncólogo le comunicó que ha reaccionado bien a la radioterapia, noticia que los tiene bien a los dos: *“Este fin de semana me di cuenta que para él la enfermedad no es su mundo, en cambio para mí sí lo estaba siendo. Hacerme consciente de esto hace que me sienta mucho mejor ahora... De igual manera ya estoy trabajando en mi proyecto de vida, porque también me di cuenta que ya no podrá ser con él, por eso debo saber qué va a ser de mí en el futuro... La única pregunta que ronda en mi cabeza es dónde pongo la esperanza, esa esperanza fantasiosa que todos debemos tener en estas situaciones”*.

Luego de dos semanas Nora manifiesta que ha vuelto al gimnasio, que para ella es realmente importante porque la hace sentir muy bien física y anímicamente. También comenta que decide dejar las pastillas que le había recetado la psiquiatra porque piensa que ya no las necesita para estar bien, no obstante luego de unos días vuelve a consultarla y retoma la medicación. Al preguntarle por Roberto dice: *“No está muuuy bien, pero ahí va. Es más, hoy tenemos cita con el oncólogo, esperemos que todo salga bien”*.

Como ya se ha mencionado los cuidadores principales pueden verse afectados por factores de riesgos físicos y psicosociales, pero también se debe señalar que a partir de las situaciones vividas pueden desarrollar factores protectores que minimicen o prevengan dichos riesgos.

En Nora se pueden observar los siguientes factores protectores: su capacidad resiliente en diferentes aspectos de su vida, como por ejemplo en la relación

con sus padres, también con su ex esposo, y en la posibilidad de salir adelante como madre y profesional. Otro factor protector está relacionado con la interacción que tiene con sus tres saberes (saber, saber/hacer y saber/ser), que le ha permitido prever situaciones y actuar según consideraciones personales o profesionales, permitiéndole buscar alternativas de ayuda médica, psicosocial, espiritual y religiosa, que han sido un soporte físico y emocional ante diferentes adversidades. Por ejemplo, cree fantasiosamente que a través de la religión puede encontrar una cura para su pareja, sabiendo al mismo tiempo que no será así. Por otra parte, escucha y entiende empáticamente a Roberto, lo que al mismo tiempo le permite auto observarse y descentrarse de la primacía que para ella había adquirido la enfermedad. Lograría así reorganizar ideas y objetivos personales, posibilitándose comprender, sin sentir culpa. Finalmente ha logrado pensar en su bienestar físico, por lo cual ha retomado el gimnasio, y también se ha ocupado de su bienestar emocional, que se observa cuando regresa a la psiquiatra para reiniciar la medicación.

Por consiguiente Nora logra poner en juego factores protectores que le permiten tener una buena calidad de vida a pesar de las dificultades. Esta situación no es igual en todos los cuidadores, quienes muchas veces se dejan asfixiar por el ejercicio del rol o las circunstancias hasta llegar a la claudicación, sin darse cuenta de lo que les está sucediendo. Podríamos decir entonces, que el ser una profesional de la salud tiene gran influencia en ella, porque a partir de los conocimientos y experiencias con los pacientes y familiares que atiende, percibe con facilidad los riesgos a los que puede verse enfrentada como cuidadora, como también puede vislumbrar diferentes circunstancias que repercutirían en su calidad de vida.

Nora considera que el ser paliativista es de gran ayuda para ella, aunque en este momento tiene sus pros y contras. Como aspectos no favorables menciona que no se puede engañar, es decir, no puede emplear la negación como mecanismo de defensa; no obstante, ante Roberto trata de no hablar, de ser neutral y no interferir con lo que le dicen los médicos tratantes, por lo cual sólo se maneja como médica en posibles emergencias o sintomáticamente. De todas formas, aunque pregunta y cuestiona ciertas cosas, en general asume

el rol de familiar en las consultas, y expresa que es muy respetuosa del otro y que puede separar sus roles.

“Lamentablemente yo conozco la película, entonces, no puedo tener esa esperanza realista que otros fantasean, que tiene un poquito de negación... que piensan que un milagro los curará... Ese mecanismo seguramente los ayuda mucho en el día a día, porque el hecho de saber que las cosas van a pasar, te trunca, te pone de cara a la muerte... Las buenas palabras dichas a las familias, de disfrutar el hoy, es todo un trabajo que estoy haciendo, porque lo tenés que internalizar... que ese día va a llegar, y te da fuerza para el día malo... Todo esto es muy difícil llevarlo de la frase al hecho, es decir, realmente sentirlo, poder disfrutarlo, poder abrazarlo y no ponerte a llorar. No ponerte a pensar cuantas veces más voy a abrazarlo... vivir el instante... El sacar la preocupación de la futura agonía me ayuda a vivir más en el presente”.

Respecto a los aspectos favorables en su caso está el ser paliativista. Ella expresa que el conocer sobre el tema le da seguridad porque sabe lo que está pasando, y por esto mismo no llega a alarmarse por ciertas cosas que son propias de la enfermedad. El saber qué hacer, saber cuál es una urgencia y cuál no, es importante: *“Sufro al ver la película, pero tengo beneficios... por ejemplo, cuando Roberto tuvo un calambre o una convulsión supe que hacer y mantuve el temple médico, independientemente de la angustia que me generaba la situación... Eso me da seguridad”.*

En términos generales las relaciones laborales de Nora se caracterizan por la empatía con los pacientes y sus familias. Sin embargo ahora considera que son aún más empáticas porque ya no debe decir que se pone en el lugar del otro, sino que realmente puede sentir lo que ellos están sintiendo, lo cual le permite movilizarse frente a la situación y entender un poco más lo que se espera de ella como profesional: *“Noto que quizá me emociono, pero no me importa”.* Y además comenta que los casos de cáncer de pulmón y de hombres, que están en el rango de edad de Roberto, la movilizan más, la angustian.

Como se aclaró repetidas veces la particularidad de este caso es que Nora es cuidadora principal y además profesional de la salud, por lo cual a partir de estos dos roles puede llegar a incrementar el desafío que tiene el ser cuidador. Además se observa cierta ambivalencia por el hecho de poseer el saber acerca

de la enfermedad que hace que no pueda negar lo que le está pasando a Roberto. Por cierto es de destacar sus expresiones, respecto a que no puede poner en algún lugar la esperanza fantasiosa de cura que cualquier otro cuidador no profesional tiene, la lleva a confrontarse con lo que es, un ser humano, enamorado, que tenía un proyecto personal, de pareja, situación que le hace decir: *“Yo conozco la película...”*. Posiblemente la interacción entre sus tres saberes le exige, en algunas circunstancias, ejercer los dos roles, médica y pareja, aunque por lo elaborado, Nora tiene diferenciadas con claridad cada una de estas posiciones.

En definitiva, el ser profesional de la salud, y concretamente médica oncóloga especialista en cuidados paliativos, que además cuida de un ser querido enfermo de cáncer, es una tarea aún más ardua. Como se destacó el principal beneficio es que cuenta con la seguridad de saber lo que debe y puede hacer en determinada situación de riesgo y/o sufrimiento de Roberto. Pero, por otra parte, tiene información concreta y veraz sobre lo que sucede y puede llegar a suceder con él, lo que no le permite engañarse, sino limitarse a respetar la opinión de los médicos tratantes, dejando de ser médica para darse el lugar de cuidadora.

En algún momento Nora dice, y de hecho se puede evidenciar en su trabajo, que siempre trata a sus pacientes empáticamente, sin embargo la situación que atravesó con su padre y ahora con Roberto le han permitido ser más aún sensible hacia el otro. El estar en ambos lados, el de médica y el de familiar de un paciente, la ha beneficiado en su trabajo en el sentido que puede llegar a tener más tacto y más empatía hacia los que sufren.

Por último, más allá de la angustia por la situación con su pareja, a Nora la movilizan y la angustian los demás pacientes que atiende, sobre todo cuando hay similitud con el diagnóstico y la edad de Roberto, lo que podría analizarse como la contratransferencia que realiza desde su saber/hacer y su saber/ser, interaccionando desde lo personal y lo profesional.

CONCLUSIONES

Cuando en una familia uno de sus integrantes enferma de cáncer, algún otro miembro, que generalmente es la esposa, la hija o la madre, es quien pasa a desempeñar el cuidado y atención del ser querido enfermo. Por cierto esto sucede sin que haya elección, y sin previa experiencia o conocimiento al respecto.

La mayoría de los autores consultados indican que el ejercicio de cuidar conlleva determinadas implicancias para quien lo ejerce, independientemente de si se es cuidador principal, secundario o profesional. Por esta razón los cuidadores pueden verse afectados física y psicológicamente en el desempeño de ésta función.

En Nora se observa que enferma con mayor periodicidad (gripes), que duerme poco y mal, que se siente cansada, angustiada, ansiosa, aburrida, estresada y frustrada, entre los principales síntomas que ha padecido desde el diagnóstico de Roberto. Posiblemente no todos estos síntomas son consecuencia o son inherentes al ejercicio de cuidar. Como bien lo explica Nora también están relacionados con toda la situación que está viviendo, puesto que no es cuidadora a tiempo completo y además es una labor reciente.

Al igual que la mayoría de los cuidadores de pacientes oncológicos Nora logra, de alguna manera, minimizar y prevenir algunos riesgos y favoreciendo la acción de factores protectores determinantes para su bienestar, para su buena calidad de vida, y para una buena calidad en el ejercicio de cuidar. Por ejemplo se muestra resiliente, tiene la capacidad de buscar alternativas de ayuda médica, psicosocial, espiritual y religiosa, hace ejercicio físico, y pasa una buena cantidad de tiempo con su hija. Sin lugar a dudas esto le ha brindado soporte físico y emocional para sobrellevar la situación con su pareja enferma y le ha permitido cuidar y cuidarse.

Hasta aquí Nora comparte características e implicancias de cualquier cuidador principal, según lo consultado en la literatura. Pero su caso tiene una particularidad, y es que ella es profesional de salud especializada en el

tratamiento curativo y paliativo de la enfermedad oncológica, situación que la hace especial en el ejercicio de cuidar.

Es importante mencionar que una de las dificultades para el desarrollo de este trabajo está relacionada con la inexistencia de publicaciones teóricas o empíricas (investigaciones) acerca de experiencias como la de Nora. En cambio sí se encuentra bibliografía relacionada con médicos que enferman de cáncer. Esta situación lleva a la siguiente pregunta: si no hay nada escrito sobre este tema, ¿será que nadie trabaja para brindar soporte a profesionales de la salud que deben cumplir con estos dos roles? ¿será que los profesionales de la salud creen que para ellos es más sencillo enfrentar la situación de enfermedad del ser querido? Las instituciones de salud, ¿cuidan realmente a su personal?, porque si así fuera deberían estar más preparados para situaciones familiares que viven sus empleados, como también deberían implementar actividades para prevenir el burn out, el estrés, o un mal clima organizacional.

Por consiguiente es necesario ofrecer ayuda psico-oncológica a todos los cuidadores, independientemente de la profesión que ejerzan, puesto que todos padecen los mismos riesgos físicos y psicosociales, como también tienen las mismas posibilidades de mejorar la calidad de vida por medio de factores protectores.

Como parte de la ayuda psico-oncológica es importante brindar a los cuidadores psicoeducación con el objetivo de que puedan dar cuidado de calidad. La mayoría de los cuidadores principales no tienen ni la experiencia ni el conocimiento para ejercer el rol, situación que puede generarles angustia al tener que enfrentarse de la noche a la mañana al desafío de aprender a cuidar.

Nora posee sus saberes (saber, saber/hacer, saber/ser) no porque tuvo que adquirirlos a partir de la situación vivida con su pareja, sino por elección propia y por ejercer su profesión desde hace muchos años. Por esta razón tiene el conocimiento suficiente y la experiencia para cuidar al que sufre y espera de ella un alivio. Posiblemente estos tres saberes incrementen el desafío del cuidado, ya que al interaccionar entre lo personal y lo profesional se dan aspectos favorables y no favorables que son significativos.

Ahora bien, ¿se puede realmente dejar de lado el conocimiento profesional y focalizarse en el bienestar personal? Nora ayudó desde su conocimiento a Roberto, más allá de no querer involucrarse demasiado, pero al mismo tiempo es capaz de separar sus roles, de pareja, de cuidadora y de médica, y respetar la opinión de los profesionales tratantes. Pero surge otra pregunta: ¿podrá dejar de interrogarse acerca de qué haría ella como profesional? Por cierto estas preguntas quedan sin respuesta porque no hubo oportunidad de indagarlas en las entrevistas.

Entre los aspectos favorables a destacar en el caso analizado está la seguridad que le da el conocimiento y la experiencia para pensar, sentir, decir y actuar en las situaciones de riesgo y/o sufrimiento de sus pacientes en general, y de Roberto en particular. Por ejemplo sabe distinguir entre lo que es o no es una emergencia; conoce de antemano la posible sintomatología de la enfermedad y la puede prever; no se altera fácilmente en situaciones de emergencia pudiendo actuar a tiempo y correctamente; su empatía se nutre desde su experiencia profesional y ahora también personal, y puede tomar decisiones respecto a la enfermedad de Roberto, y también puede tomar decisiones personales de manera más centrada y neutral.

La capacidad de buscar ayuda, cuando siente que lo necesita, y el saber a dónde y/o a quién acudir también son aspectos importantes tanto para el cuidador como para el cuidado que ofrece, y también para el resto del entorno familiar. Así es que Nora reconoce síntomas en ella que la hacen acudir al psiquiatra y al psicólogo; realiza ejercicio físico; no se centra solo en su pareja; considera la posibilidad de buscar otros cuidadores cuando Roberto lo requiera; mantiene a su hija al margen de la enfermedad de Roberto; sabe que cuenta con la contención de su compañera de trabajo, e identifica las consecuencias de no cuidarse.

En definitiva en éste caso los tres saberes tienen un importante significado para quien es profesional de la salud y a la vez ejerce el rol de cuidador, porque dispone de capacidades y habilidades para cuidarse y brindar un cuidado de calidad a su familiar. Por otra parte, el paciente también cuenta con la seguridad de tener a alguien capacitado y con experiencia que lo ayude, permitiéndose despreocuparse por ciertas cuestiones que en otros casos

serían relevantes. Aunque podríamos suponer que por esta misma razón, luego de un tiempo, el lazo de dependencia entre ambos será mayor.

En Nora también se observan algunas cuestiones desfavorables en relación a su saber, como por ejemplo cuando menciona: *“yo conozco la película... la veo en mi diario vivir en el trabajo”*. Es decir, el conocimiento y la experiencia que benefician el cuidado también hacen que no pueda engañarse ante la realidad a la que se enfrenta. Teniendo en cuenta que aunque los pronósticos en cada paciente son distintos, hay sintomatología y desenlaces comunes. Sumado a esto, la seguridad de tener información concreta y de primera mano no le permite utilizar la negación como mecanismo de defensa ante la evidente situación de progreso de la enfermedad.

Siendo de esta manera, el desafío del ejercicio de cuidar se incrementa, lo que no permite vivir y aprovechar el día a día con el paciente por centrar el pensamiento en cuánto tiempo de vida queda, generándose más angustia y ansiedad de la que puede tener cualquier cuidador que no posee el saber y sólo se puede acoger a la “fantasía esperanzadora” que le transmiten los médicos acerca de lo que sucede y sucederá con su familiar.

Para concluir, ser cuidador principal del paciente oncológico conlleva implicancias físicas y psicosociales, pero al mismo tiempo posibilita desarrollar capacidades y habilidades que permiten ofrecer un buen cuidado y brindarse el cuidado necesario, mejorando la calidad de vida de todos los involucrados.

El ser cuidador principal y al mismo tiempo ser profesional de la salud especializado en oncología y cuidados paliativos hace más ardua ésta tarea e incrementa el desafío del ejercicio de cuidar, sin embargo, no se está exento de riesgos que lo puedan afectar.

El saber, saber/hacer y saber/ser, tienen un significado tanto positivo como negativo en la calidad de vida del cuidador y del cuidado que brinda; como por ejemplo: aporta una mayor seguridad en lo que puede hacerse y también de lo que se conoce acerca de la enfermedad, situación que puede incrementar los riesgos; y al mismo tiempo se cuenta con herramientas, recursos y aptitudes para identificar cómo protegerse a sí mismo y a los demás. A todo esto se suma que Nora se siente más humanizada ante sus pacientes y sus

familias porque sabe verdaderamente cómo y por qué sufren. Posiblemente esto lleve a un cambio en el sentido de su vida.

Sin lugar a dudas el cuidador principal, posea o no la particularidad del caso Nora, debe recibir ayuda desde el inicio del diagnóstico de su familiar con enfermedad oncológica. Respecto a las instituciones de salud, tanto públicas como privadas deben conocer que sus profesionales, que procuran el alivio del sufrimiento de otros, son seres humanos con problemas y dificultades que pueden también afectar su labor profesional. En consecuencia es fundamental que los cuidadores y específicamente los profesionales con seres queridos enfermos dispongan de espacios institucionales donde recibir contención y apoyo, tanto médico como psicológico, y de esa manera prevenir el burn out, el estrés profesional, los ausentismos y las malas atenciones a sus propios pacientes.

Por último, se espera que lo expuesto en este trabajo integrador sea un aporte a la temática particular de los cuidadores, y por supuesto también a la Psico-Oncología.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvidrez, O. M., Rivera G. M., Domínguez, V. L., Alvarado, A. S., González, M. M., Austrich, S. E. y Flores, M. M. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*. Recuperado de:http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica_en_linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf

Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos*. España: Ariel Ciencias Médicas.

Astudillo, W., Montiano, E., Salinas-Martin A., Díaz-Albo, E. y Mendinueta, C. (2009). *Manejo del cáncer en atención primaria*. Sociedad vasca de cuidados paliativos. Recuperado de:<http://www.paliativossinfronteras.com/es/catalogo-productos/categoria,libros-de-sovpal-y-paliativos-sin-fronteras/producto,manejo-del-cancer-en-atencion-primaria/>

Astudillo A. W. y Mendinueta A. C. (s.f.). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores*. Recuperado de:http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

Astudillo, A. W., Mendinueta, A. C., Díaz-Albo, B. y Astudillo, L. B. (s.f.). *El apoyo al cuidador del enfermo oncológico*. Recuperado de:<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/cuidadores/20-EL-APOYO-AL-CUIDADOR-DEL-ENFERMO-ONCOLOGICO-Astudillo.pdf>

Baider, L. (2003). *La familia del enfermo adulto*. En M., Die Trill. *Psico-Oncología (pp.473 – 486)*. España: Ades.

Barrón Ramírez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México.

Bosnic, M. (2014). *01-Psico-Oncología y Humanismo en Salud*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.

Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. España: Ades.

Di Pretoro, M. (2014). *Abordajes Psicoterapéuticos en Psico-Oncología*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Di Pretoro, M. y Ferro, N. (2014). *Burn out*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Espina, E. M. (s.f.). *Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés*. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/09-PROBLEMAS-DEL-CUIDADOR-Y-EL-AFRONTAMIENTO-DEL-ESTRES-%20Espina.pdf>

Expósito, C. Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista habanera de ciencias médicas*. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2008000300004&script=sci_arttext

Ferro, N. (2014). *Familia como proveedora de cuidados*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Ferré G. C., Rodero S. V., Cid B. D., Vives R. C. y Aparicio, C. MR. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención*. Tarragona: Publidisa.

Gómez, S. M. y Grau, A. J. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Recuperado de: <http://books.google.com.ar/>

Gómez, S. M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Instituto Canario de estudios y promoción social y sanitario (ICEPSS). España: San Nicolás S.A.

Granados, D. A. (s.f.). *Relación Médico – Paciente: Cuando el paciente: es otro médico*. Recuperado de:
<http://www.lecturasparacompartir.com/varioc/quandoelpacienteesotromedico.html>

Holland, J. y Lewis S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. España: Herder.

Instituto Nacional del Cáncer de los institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2014). *Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos (PDQ®)*. Recuperado de:
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/familiares-a-cargo/healthprofessional/page1/AllPages>

Jovell, A. (2001). *El futuro de la profesión médica*. Recuperado de:
<https://albertjovell.wordpress.com/about/>

Larbán, V. J. (2010). *Ser cuidador; el ejercicio de cuidar*. Recuperado de:
<http://www.sepyrna.com/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar/>

Luxardo, N. (2010). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Bs As: Biblos.

Luxardo, N. (2008). El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones. En C., Krmptic. *Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud*. (pp. 73 - 91).Argentina: Espacio.

Moreno P. M. (2009). *Convivir con el miedo*. Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/7576.php>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Temas de Salud*. Recuperado de:
http://www.who.int/topics/risk_factors/es/

Pérez, O. M. (2006). *El médico paciente*. Recuperado de:
http://elpais.com/diario/2006/04/16/eps/1145168807_850215.html