



ESPECIALIZACIÓN EN PSICOONCOLOGÍA

**LA FAMILIA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO: SUS VIVENCIAS
ANTE LA PROXIMIDAD DE LA MUERTE DEL SER QUERIDO
UN ESTUDIO DE CASO**

PROBLEMA:

¿CÓMO ACOMPAÑA LA FAMILIA LA ETAPA FINAL DE LA EVOLUCIÓN DE
LA ENFERMEDAD DEL SER QUERIDO?

¿CUÁLES SON LAS VIVENCIAS DE LA FAMILIA ANTE LA PROXIMIDAD DE
LA MUERTE DEL SER QUERIDO?

AUTORA: JULIANA CASAS TORO

TUTOR DISCIPLINAR DE CONTENIDOS: LICENCIADA SUSANA
HANDELSMAN

ORIENTADOR METODOLÓGICO: LICENCIADA ESP. CARINA PONCE

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC

MARZO – 2015 – CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	Pág. 1
CAPITULO I: MARCO TEORICO.....	Pág. 5
1. Enfermedad terminal.....	Pág. 5
1.1 Contextualización del proceso de fin de vida o terminalidad.....	Pág. 5
1.2 Caracterización de la etapa de agonía.....	Pág. 8
2. La familia del paciente próximo a morir.....	Pág. 11
2.1 Cambios en la estructura familiar.....	Pág. 11
2.2 El cuidador.....	Pág. 14
2.3 Duelo anticipado.....	Pág. 17
CAPITULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS.....	Pág. 20
CAPITULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO DE LA FAMILIAR.....	Pág. 22
3.2 Genograma.....	Pág. 26
CAPITULO IV: DESCRIPCIÓN DEL CASO DE LA FAMILIAR.....	Pág. 27
CAPITULO V: ANALISIS DEL CASO DE LA FAMILIAR.....	Pág. 32
CONCLUSIONES GENERALES.....	Pág. 36
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	Pág. 39

INTRODUCCIÓN

El presente escrito corresponde al Trabajo Integrativo Final necesario para acreditar la Especialización en Psico-Oncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Dicho trabajo lleva como título: *La familia del paciente oncológico: sus vivencias ante la proximidad de la muerte del ser querido. Un estudio de caso*. Cabe aclarar que con este último trabajo de la Carrera se intenta dar continuidad al tema desarrollado en los trabajos previos de la Especialización referidos a la Muerte y a las vivencias de un paciente oncológico que atraviesa la etapa terminal de su enfermedad.

En estos trabajos se concluye que la persona que encara la proximidad de su muerte siente angustia y manifiesta diferentes temores relativos a la posibilidad de no existir. Es así que algunas personas como Camila, caso analizado en el estudio de caso del Nivel II, asumen su muerte con entereza y conciencia, a pesar de la angustia que sienten por esta circunstancia que les toca vivir. Es decir, se permiten hablar abiertamente de sus temores, expresar sus emociones, y vivir sus últimos días de vida de la mejor manera posible.

Respecto a las inquietudes y preocupaciones que surgen en estos pacientes es un tema que ha sido desarrollado en la Monografía del Nivel I de la Carrera. Allí se hace referencia a cuestiones existenciales, propias de cualquier persona que atraviesa este tipo de circunstancias.

En la literatura consultada se advierte que el tema de la muerte es un tema existencial que tarde o temprano todas las personas deberán asumir, y aunque puede generar un desgaste importante, ofrece la posibilidad de actuar de una forma congruente con la vida, aportando sentido y significado al día a día.

Por consiguiente es importante el abordaje emocional de pacientes con enfermedad terminal en tanto posibilita el adentrarse en el mundo interior de los pacientes, y abordar el tema de la muerte desde una perspectiva existencial y humanista, permitiéndoles a ellos y a sus familias elaborar la situación con un sentido y una mirada diferente.

Por supuesto el trabajo con los familiares tiene un lugar relevante, no sólo durante el proceso de enfermedad y durante la elaboración del duelo anticipado, sino también en el duelo posterior a la muerte del ser querido. Procesos abiertos a transformaciones

profundas y significativas que conducen también a la elaboración de un sentido de la propia vida.

El tema a desarrollar en el presente escrito trata sobre las vivencias de una familia frente a la proximidad de la muerte de su ser querido haciendo foco específicamente en la atención del cuidador de ese paciente y su entorno más próximo. Con este fin se hará referencia al caso de la familia R, familia que se encuentra transitando la difícil etapa de acompañamiento de fin de vida de uno de sus miembros.

El diagnóstico de una enfermedad oncológica, como es sabido, arrastra consigo problemáticas emocionales específicas, tanto para el paciente como para su familia, por lo cual ambos deberán ser unidades de tratamiento a las que corresponderá apuntar el trabajo clínico para procurar un abordaje empático que lleve a un proceso de transformación de ambas partes.

Para comprender un poco lo que acontece en la familia del paciente resulta pertinente recordar lo que indica Fonnegra de Jaramillo (1999):

Ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad fatal sale ilesa de la experiencia, pues debe enfrentar permanente y frecuentemente desgastantes exigencias y cambios. El último es la muerte del ser querido, y cuando esta ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud. (Pág., 159-160).

Las familias sufren diversas transformaciones durante el proceso de una enfermedad crónica sin posibilidad de curación, máxime si éste proceso es el denominado fin de vida de uno de sus miembros. Por ejemplo, esto se observa en el caso que se analizará en el cual se describe a María Hilda R. de 59 años, cuya familia está conformada por 10 hermanos, y en la que actúa como cuidadora y acompañante del proceso de fin de vida de uno de sus hermanos, John R. de 53 años, que tiene un diagnóstico de adenocarcinoma infiltrante de colon ascendente y transversal asociado a carcinomatosis peritoneal, con obstrucción intestinal, anemia por neoplasia, metástasis a peritoneo y retroperitoneo, gastritis crónica y ascitis maligna.

Las familias requieren de un acompañamiento específico y necesitan de un trabajo psicoterapéutico que las ayude a transitar el proceso de la enfermedad de su ser querido, de la mejor manera posible, para poder acompañar humanamente a ese miembro del grupo que está partiendo. Además es importante mencionar que la etapa terminal de la

enfermedad, o el llamado fin de vida, acarrea para la familia un desgaste mucho mayor que todo el proceso vivido hasta ese momento.

Como lo menciona Navarro (2004) la fase terminal incluye la fase preterminal, en la que la proximidad de la muerte es lo más evidente, así como también el duelo y su elaboración. Respecto a la familia debe reorganizarse para dar respuesta a las demandas del paciente, que en esta etapa son afectivas y de cuidado. Incluso se observa que, en la medida en que la situación médica se agrava, la familia debe cuidar al enfermo más intensamente, al tiempo que observa su deterioro final. El enfermo necesita cuidados físicos y emocionales específicos, y esta situación puede llegar a superar las posibilidades del familiar a cargo del cuidado, escenario que aumenta la irritabilidad y el dolor por la pérdida de la persona amada, o la conmiseración. Por cierto, lo difícil de la experiencia o lo temido no es tanto la muerte física, sino el dolor, la soledad ante la muerte o la separación.

Por último, es significativo destacar que en la actualidad un sinnúmero de familias se ven involucradas en el proceso de fin de vida de parientes. En muchos casos no comprenden lo que les sucede, se encuentran aturdidos ante la realidad que se les impone, o simplemente no saben qué es lo que deben hacer, o si lo están haciendo bien. Una serie de interrogantes van emergiendo en ellos, paralelamente al deterioro del familiar, por lo cual deben ser asistidos en tanto son los encargados directos del cuidado del paciente, y requieren ser contenidos en sus temores e interrogantes.

Por otra parte y para finalizar esta introducción es importante mencionar que para realizar dicho escrito se llevó a cabo una investigación documental no exhaustiva y se trabajó con material bibliográfico de fuentes primarias y secundarias. Con este fin se han utilizado libros, apuntes de cátedra de la Carrera, artículos de revistas científicas, trabajos de grado, y también material obtenido de diferentes páginas web. Información que en su mayoría se encuentra en idioma español e inglés. De este modo la información recolectada y, posteriormente seleccionada, se utiliza para sustentar el marco teórico.

El contenido del Trabajo está dividido en cinco capítulos. El primero corresponde al **Marco Teórico**, en el que se abordaran los siguientes temas: en primer término se definirá el proceso de enfermedad terminal, contextualizando el proceso fin de vida o terminalidad, para luego hacer referencia a la etapa de agonía. A continuación se hablará de la familia del paciente próximo a morir, explicando los cambios en la

estructura familiar. Seguidamente se expondrá el concepto de cuidador, y luego se definirá duelo anticipado.

En el segundo capítulo, *Aspectos Metodológicos* se indicará: tipo de trabajo, criterio de selección del caso, técnicas o instrumentos de recolección de datos, planteo de problema y objetivos. En el tercer capítulo, *Presentación del Caso Familia R*, se describirá la unidad de análisis y su contexto familiar. En el cuarto capítulo, *Descripción del Caso Familia R*, se expondrán los fragmentos de entrevistas seleccionados para ser analizados. En el quinto capítulo, *Análisis del Caso Familia R*, se realizará 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 que orientan el presente estudio. Posteriormente, se presentará la *Conclusión* del trabajo; y por último, las *Referencias Bibliográficas*.

CAPÍTULO I: MARCO TEORICO

1. ENFERMEDAD TERMINAL

1.1 Contextualización del Proceso de Fin de Vida o Terminalidad

Para dar comienzo a este capítulo es necesario resaltar que el tema a desarrollar está relacionado con el acompañamiento que ofrece la familia al paciente oncológico que atraviesa la etapa de fin de vida.

Como es sabido, la enfermedad oncológica es vista desde el imaginario popular como una enfermedad que no tiene posibilidades de curación y como una enfermedad fatal. Si bien en algunos casos realmente ocurre así, la realidad es que se trata de una enfermedad compleja, con evoluciones distintas según el estadio y el lugar del cuerpo donde se origine, para la que hay tratamientos curativos y también paliativos.

Es una enfermedad que lleva consigo diferentes tipos de pérdidas, desde el momento del diagnóstico y hasta la etapa final. Así es que la persona pierde paulatinamente su estilo de vida previo, su funcionamiento, su autonomía, su salud, sus roles sociales, en definitiva se ven afectadas todas las áreas de su vida.

En la etapa final de la enfermedad se observa que gran parte del soporte que estos pacientes reciben se ofrecen desde los cuidados paliativos, entendiendo estos cuidados como un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales. Sus principios se basan en proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas; integrar aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente; ofrecer un sistema de soporte para ayudarlos a vivir tan activamente como sea posible, hasta la muerte; y ayudar a la familia a adaptarse a la situación de enfermedad y acompañar en el duelo tras el fallecimiento. Finalmente son principios fundamentales de estos cuidados el afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso natural.

A modo de aclaración también importante definir el concepto de enfermedad terminal. La enfermedad terminal se caracteriza por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas o casi ninguna posibilidad de respuesta al tratamiento, con numerosos síntomas intensos que se manifiestan de manera cambiante, con un gran

impacto emocional, tanto para el paciente como para todas las personas cercanas a él, en la que se da la presencia explícita o no de la muerte, y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. (SECPAL, s.f.).

Es necesario precisar que la palabra terminal alude a la terminalidad de una enfermedad crónica y al proceso de agonía que se atraviesa en esa etapa. En relación a este tema y a manera de digresión, se transcribe un comentario de Dopaso (1994) sobre el uso del término paciente terminal:

En lenguaje médico, decimos entonces que se trata de un paciente “terminal” porque presumimos que va a morir en un lapso de tiempo más o menos previsible. Entre algunos meses y alrededor de un año es el período estimado e independientemente de cualquier otra terapéutica que implementamos. (Pág.20).

El diagnóstico de terminalidad significa, entonces, que no existen recursos médicos curativos de la enfermedad; no obstante, se puede acompañar a la persona hasta su muerte. Es decir, que si bien no existen tratamientos curativos, sí son posibles los tratamientos paliativos.

La persona que atraviesa esta etapa percibe la muerte como algo inevitable, la siente más cercana, y en ocasiones no sabe cómo reaccionar ante esta realidad. Dicha situación, según Die Trill (2003), genera temor, culpa, miedo, dolor emocional, pena, angustia, preocupación, cansancio emocional, desesperanza, nerviosismo, tristeza, llanto, hostilidad, enojo, aburrimiento, crisis de creencias, autocompasión, incomprensión, entre otras emociones o reacciones.

Pocas personas en esta etapa expresan el sentimiento de haber tenido una vida con sentido, dejan sus asuntos concluidos, muestran entereza, se despiden y se manifiestan con sentido de humor, risas y gratitud. Y además, hay que considerar que este es un momento crucial para cualquier persona que abre paso a la verdadera esencia del ser. No obstante es una situación que se vive con angustia y con dolor:

Al llegar a esta fase de la enfermedad, el paciente necesita morir. Al fin de sus días la muerte le resulta necesaria, aunque mucho cueste admitirlo. En esta instancia, morir deviene una necesidad en los niveles físico, mental, emocional y espiritual, aun cuando puedan presentarse contradicciones entre estos planos. Sólo hay que estar próximo a morir para comprenderlo cabalmente. Por eso el paciente lo percibe mejor y antes que la familia. Para él la lucha terminó aunque siempre mantenga alguna esperanza. En realidad, terminó la primera parte: su lucha contra la enfermedad, todavía le resta morir. Necesita y desea, aunque con miedo, dejarse llevar hacia la muerte. (Dopaso, 1994, Pág.22).

Como refiere el autor la persona sabe que necesita morir y descansar, pero este es un proceso para el cual no está preparado y, además, debe elaborar y reflexionar sobre cuestiones psicológicas, emocionales y espirituales, muchas veces en soledad.

Encarar el proceso de morir es, como se ha mencionado, una transformación, y también un crecimiento personal. En palabras de Dopaso (1994): “es un proceso profundamente conmovedor, con un protagonista solitario luchando por su dignidad y, aunque no lo sepa, por su oportunidad de autotranscenderse”. (Pág. 33). Trascendencia en la que se encuentra la verdadera identidad.

La etapa terminal comprende un sinnúmero de síntomas a nivel emocional. La esperanza en la curación se deja de lado y emergen específicas reacciones emocionales. Por cierto, estas emociones o reacciones pueden facilitar el ajuste a la situación de terminalidad, por lo cual es esperable que el paciente sienta enojo, tristeza, desesperanza, miedo, entre otras emociones, y que estas le ayuden a adaptarse y sean parte de éste proceso final.

Si en un momento dado el paciente deja de luchar, se afloja y relaja profundamente puede entrar, casi de súbito y como por milagro, en un ámbito donde reinan la paz, la seguridad y la confianza. El enfermo trasciende en esos instantes el sufrimiento tremendo que lo estaba acuciando. Se distiende por completo. Su vivencia cambia. (Dopaso, 1994, Pág.34).

En la mayoría de las personas la proximidad de la muerte es vivida con temor. En principio, temor por lo desconocido de la situación, en tanto son momentos en que puede existir un aferramiento fuerte a la vida, sin poderse soltar. Por esta razón es una etapa cargada de emociones y reacciones que generan desgaste, tanto para el paciente como para sus familiares.

Como lo menciona Navarro (2004) en la fase terminal la familia debe reorganizarse para dar respuesta a las demandas del paciente, que son fundamentalmente afectivas y de cuidado.

En este punto es importante destacar la labor de la PsicoOncología, ya que es ahí donde se centra parte del trabajo de acompañamiento, ofreciendo soporte y contención, psicoeducación orientada a despejar dudas y/o aclarar asuntos, y la sugerencia de pautas

para una nueva organización familiar, asistiendo al paciente y a la familia según sus necesidades.

1.2 Caracterización de la Etapa de Agonía

Para comenzar a hablar de la agonía es necesario hacer una diferenciación con el denominado fin de vida y/o terminalidad. Según lo expuesto anteriormente se habla de paciente que se encuentra en su proceso de fin de vida o de paciente con enfermedad “terminal” cuando se presume que va a morir en un lapso de tiempo más o menos previsible, esto es, entre algunos meses y alrededor de un año; y además se trata de un paciente para el que no existen recursos médicos curativos, aunque sí tratamientos paliativos.

Dentro de esta fase de terminalidad o fin de vida se ubica la agonía, que es explicada por Etxeburu (s.f.) de la siguiente manera:

La agonía es el estado precedente a la muerte en aquellas situaciones en que la vida se extingue gradualmente. Si hasta ese momento ha existido un buen control de síntomas, lo que ocurre es un deterioro progresivo del estado físico general, con pérdida paulatina del nivel de consciencia y de las funciones mentales superiores (atención, concentración, memoria, razonamiento y lenguaje). (Pág.223.)

En este estado ocurren un sinnúmero de cambios/síntomas que deben ser explicados a la familia para que puedan comprender lo que irá aconteciendo. De esta manera se trata de orientarlos para actuar frente a cada cambio o síntoma que se presente y para que puedan ayudar a su ser querido de una manera tranquila. Según lo trae a consideración (Etxeburu, s.f.) estos síntomas son:

- Deterioro evidente, significativo y progresivo del estado físico, acompañado de la pérdida de la ingesta debido a la debilidad del enfermo. Frente a este síntoma se les puede informar y explicar a la familia sobre la no necesidad de obligarle a comer, aclarando que deben respetar su deseo de comer lo que prefiera, advirtiéndole que el aporte de energías ya no tiene ningún resultado positivo sobre la calidad de vida del paciente. Asimismo se podrá instruir en la no necesidad de hidratar oralmente, como se venía haciendo hasta el momento; por el contrario se pueden recomendar gasas previamente humedecidas y con ellas mantener los labios del paciente humectados para evitar la sensación de sed o resequedad. También se sugiere hacer de las horas

de la comida un acontecimiento agradable, con música de fondo, sin presiones de tiempo en el acompañamiento, conversando tranquilamente sobre temas de interés para el enfermo, y pidiéndole opinión para determinados asuntos, siempre y cuando sean temas que no excedan su capacidad de razonamiento.

- Pérdida de tono y de la masa muscular con consecuencias en el aparato locomotor. Por ejemplo la pérdida de fuerza conlleva a una debilidad extrema y hace evidente que la persona no puede caminar sola, y necesita ayuda. Se recomienda a la familia hacer masajes o ejercicios de rehabilitación pasiva para frenar la rigidez de las articulaciones, así como también masajes en otras partes del cuerpo que le ayuden y faciliten el drenaje o eviten roces en sus puntos de apoyo. Por cierto esto favorece el contacto entre el paciente y el familiar, y los vínculos entre ambos.
- Pérdida paulatina de conciencia. Para este punto se sugiere a la familia aprovechar los momentos de mayor contacto con el entorno, por parte del paciente, para comunicarse con él, hablarle positivamente, recordarle que está acompañado, y se sugiere también que respeten sus momentos de somnolencia sin molestarlo, ni intentar mantenerlo despierto contra su voluntad o sus fuerzas.
- Afilación del perfil de la cara. Es importante comunicar a la familia que la cara del paciente va a tener transformaciones visibles, y en algunos casos impactantes, por ejemplo, barbilla pronunciada, boca semiabierta con los labios hacia el interior, y en algunas personas se punta la nariz, entre otras características. Se recomienda a la familia lavarle la cara, afeitar a los hombres, y aplicar cremas hidratantes para evitar la mala presencia física del paciente.
- Enlentecimiento de la circulación, que también produce disminución de las sensaciones y reducción de la temperatura corporal, para lo cual se insta a usar algún tipo de manta que proporcione calor, y limpiar constantemente el sudor frío con toallitas propicias.

Trastornos respiratorios como disnea, respiración irregular y apneas. Para la familia es aconsejable saber que deben evitar la aglomeración de personas en la habitación o alrededor del enfermo, para que este tenga su propio espacio; y ventilar frecuentemente la habitación para que circule el aire fresco y le permita al paciente una mejor sensación al respirar.

- Presencia de delirios, agitación nocturna e inquietud motriz. Se recomienda explicar a la familia acerca de estos posibles síntomas y de la relación directa que tienen con

el estilo de vida pasado del ser querido, por ejemplo actividades rutinarias que solía desempeñar.

- Presencia de alucinaciones visuales y cinestésicas. Dichas alucinaciones tendrán que ver con recuerdos propios del paciente, por lo que tienen un significado para él y para su familia. Se sugiere normalizar la aparición de dichas alucinaciones y contextualizarlas permitiendo una interpretación de las mismas.
- Alteraciones comunicativas: disartria, afasia motora, neologismos, incoherencia, repetición y perseverancia. Se aconseja a la familia poder hablar mediante frases claras, cortas y con tono adecuado, teniendo siempre la idea de que el paciente puede comprender lo que se le dice, y con el fin que cuiden lo que hablan frente a él. También se sugiere que no hablen todos al mismo tiempo, sino uno a uno, para que haya más comprensión en el diálogo.
- Por último y ante la inminencia de la muerte se da el ingreso al estado de coma. Se muestran las pupilas dilatadas, fijas y arreactivas; la incapacidad para moverse; la pérdida de reflejos; el pulso rápido y débil; el descenso de la presión arterial; y distrés respiratorio con apneas.

Se advierte que al ofrecer esta información de antemano se puede preparar a la familia para que se sienta más segura tras la aparición de dichos síntomas, al tiempo que se la ayuda para afrontar la inevitabilidad de la muerte, que se acompaña de esta sintomatología.

Cabe entonces resaltar la importancia y pertinencia de caracterizar el estado de agonía frente a los familiares para ayudar, de alguna manera, a que el impacto de este momento no sea tan fuerte y para que estén preparados para lo que va a ocurrir con su ser querido. Es más, toda esta información les aporta conocimientos que contribuyen a una mejoría en la calidad de vida de su ser querido.

2. LA FAMILIA DEL PACIENTE PRÓXIMO A MORIR

2.1 Cambios en la Estructura Familiar

Para contextualizar este apartado es necesario definir qué se entiende por familia. El concepto debe de ser definido ampliamente para que abarque no sólo a las personas que tienen un vínculo consanguíneo (padres, hermanos, hijos) sino también a personas significativas emocionalmente y cercanas, que participan del vínculo familiar, como amigos íntimos, la niñera, o quien ha acompañado a la familia durante toda la vida ofreciéndoles sus servicios. (Fonnegra de Jaramillo, 1999).

Por su parte Espina (s.f.) manifiesta que la familia no puede entenderse como la suma de sus partes, sino como un sistema de personas unidas por lazos, en que cada miembro es un ser individual, y en que la interrelación de unos con otros genera intercambios, por lo cual cada cambio de una de las partes modifica a todas las demás, y al sistema familiar en su conjunto.

De esto se concluye que, por ejemplo, ante una persona con un diagnóstico de enfermedad crónica y sin posibilidad de curación, el sistema familiar se ve modificado y sufre alteraciones en cada uno de sus miembros.

Ninguna familia que haya tenido que vivir una enfermedad fatal sale ilesa de la experiencia, pues debe enfrentar permanente y frecuentemente desgastantes exigencias y cambios. El último es la muerte del ser querido, y cuando esta ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud. (Fonnegra de Jaramillo, 1999, Pág, 159-160).

Por cierto es posible que se produzca un importante crecimiento personal, o del grupo familiar en su conjunto, como consecuencia de la enfermedad y de la muerte de uno de los miembros. Incluso, luego de enfrentar el sufrimiento posiblemente logren reconocer la necesidad que tienen unos de otros, el valor emocional del apoyo y la compañía en momentos adversos, y también quizás puedan reflexionar acerca del significado de la vida y del morir. Sin embargo en otros casos, la familia queda irreparablemente herida o destruida y sin posibilidad de transformación en sus modos de vida. (Fonnegra de Jaramillo, 1999).

Respecto a los momentos o problemas que atraviesa la familia de un paciente próximo a morir Fonnegra de Jaramillo (1999) enumera los siguientes:

- *Desorganización:* la enfermedad quebranta recursos internos adaptativos para el afrontamiento de situaciones difíciles que posiblemente antes de la enfermedad han sido exitosos. Incluso la preservación de rutinas y funciones de cada uno puede hacerse imposible debido al estrés y a lo demandante de la situación de enfermedad.
- *Ansiedad:* Se manifiesta con conductas hiperactivas, irritabilidad e intolerancia entre los miembros de la familia; también se puede expresar en rupturas y/o alteraciones en la comunicación.
- *Labilidad o fragilidad emocional:* Se expresa en la incapacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas. Rabia, dolor intenso, desacuerdos, problemas con el liderazgo, culpa, recriminaciones y temores, son algunas de las manifestaciones que emergen y amenazan con acabar el ambiente previamente equilibrado que podía existir.
- *Tendencia a la introversión:* La enfermedad y la muerte ejercen un efecto de búnker o de muralla en la familia y, para defenderse de ese caos que genera la enfermedad, aparecen nuevos lineamientos. Ahora bien, quienes no los cumplan o no los lleven a cabo atentan contra el “equilibrio” y son expulsados simbólicamente de todo lo que acontece.

Aparte de estos problemas mencionados se distinguen fases o etapas por las que transitan las familias durante el proceso de enfermedad de uno de sus miembros. Astudillo y Mendinueta (2001) mencionan las siguientes:

- 1 *Fase de desorganización:* El impacto psicosocial del padecimiento de una enfermedad toca y pone a prueba el equilibrio familiar, y hace que se pongan en marcha diferentes recursos de cada uno para mitigar las consecuencias.

- 2 *Fase de recuperación:* Se manifiesta por la aparición de miembros más activos ante las consultas o en diferentes situaciones emergentes. La familia se encuentra más abierta a los demás acontecimientos y el grupo está más receptivo para aprender acerca del manejo de las situaciones de la enfermedad.
- 3 *Fase de reorganización:* Está caracterizada por la consolidación de nuevos roles y la formulación de proyectos, tanto para el miembro de la familia que se encuentra enfermo como para los demás

Po su parte, Fonnegra de Jaramillo (1999) enumera las siguientes etapas:

- 1 *Fase inicial o preparatoria:* A partir de los primeros síntomas de la enfermedad y los exámenes para comprobar el diagnóstico se activan las primeras señales de alerta. El temor y la negación aparecen en diferentes momentos e intensidades, y en todos los miembros de la familia. Esta primera etapa que incluye los síntomas, el estado de alarma, los exámenes, el diagnóstico, el pronóstico y el plan de tratamiento, está acompañada de desorganización, ansiedad, temor y labilidad emocional entre los miembros del grupo.
- 2 *Segunda fase: convivir con la enfermedad fatal:* Después de abandonar las curas milagrosas y las opiniones de diferentes médicos se trata de organizar el cuidado del enfermo. Se manifiesta menos ansiedad y una mayor aceptación. Por supuesto no deja de ser triste esta realidad, pero la familia se va adaptando a la futura pérdida como algo que no se puede negar, y comienzan a buscar mecanismos para reorganizarse en varios aspectos, como por ejemplo: el tiempo disponible para el cuidado del enfermo, la distribución de las funciones de cada miembro y la planeación económica. Esta fase suele y puede ser muy larga, por lo cual la familia queda exhausta, con una sobrecarga emocional bastante alta, y en un estado emocional de vulnerabilidad y agotamiento.
- 3 *Tercera fase: aceptación del final:* Para casi todos los miembros de la familia llega un momento en que la muerte del ser querido es una realidad próxima que no se

puede negar. Descubren que hay muy poco por hacer y que el cuidado hacia el enfermo se limitará a acompañarlo y a anticipar, con cierto temor, lo que será de sus vidas sin su presencia. Cuando la muerte se siente cada vez más cerca, vuelven a surgir emociones intensas y la familia se reconcentra esperando el final.

Si el evento de la muerte puede ser anticipado y la familia puede acompañar a una buena muerte, con dignidad y cumpliendo la voluntad del que parte, el recuerdo que quedará será triste pero tranquilizante, sin culpas ni remordimientos, aspectos que permanecerán para siempre y ayudarán a una buena elaboración del duelo posterior. Si por el contrario el evento de la muerte está cargado de confusión, caos, angustia, culpas, reproches y sufrimiento excesivo por el moribundo, esta imagen de caos y de una mala agonía/ muerte perdurará en el recuerdo como una pesadilla y traerá consecuencias imborrables.

En consecuencia las familias pasan por diferentes momentos, emocionales y conductuales, paralelos a la enfermedad de unos de sus miembros. Esto se relaciona con que no comprenden lo que les sucede, se encuentran aturdidos ante la realidad que se les impone, o simplemente no saben qué es lo que deben hacer, o si lo están haciendo bien. Una serie de interrogantes van emergiendo en ellos, paralelamente al deterioro del familiar, por lo cual deben ser asistidos en tanto son los encargados directos del cuidado del paciente, y requieren ser contenidos en sus temores e interrogantes.

El acompañamiento por parte del psicooncólogo debe estar dirigido a ofrecer atención individual y familiar. Según la demanda de las necesidades de cada miembro de la familia se pueden establecer reuniones multifamiliares, reuniones de consenso para organizarse y tomar decisiones, e interconsultas con otros especialistas; y si fuera necesario, otro tipo de intervención con el objetivo de aliviar la angustia, organizarse y favorecer el cuidado de todos los intervinientes.

2.2 El Cuidador

Para dar comienzo a este apartado es preciso definir la palabra cuidado. Para ello se toma lo mencionado por Celemin, Minguez y Polo (s.f.) quienes definen que el cuidar es la acción de atender a alguien que lo necesita en un momento determinado, sea por enfermedad o por condiciones de edad. Supone que la persona requiere atención

especial y vigilancia. El cuidar implica una doble labor porque se requiere conocer las necesidades de la persona que está enferma y luego satisfacerlas.

La vida del cuidador se organiza en torno a la persona que está siendo cuidada, todo esto en términos de horarios, comidas, citas, y demás asuntos que puedan surgir. El cuidador llega incluso a abandonar sus propias necesidades para ocuparse del otro.

El cuidar de otro demanda un gran trabajo que genera estrés y puede llegar a afectar la vida del cuidador; pero también supone, para quien cuida, una satisfacción con la que puede llegar a lograr un estado de bienestar.

El cuidado es la acción de ocuparse de otro que necesita atención especial, por lo cual para cuidar es necesario que la persona encargada de hacerlo se cuide a ella misma, para que realice en forma adecuada su tarea:

Un/a cuidador/a no profesional, es aquella persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otra persona, generalmente familiar, pueda desenvolverse en su vida diaria, proporcionando ayuda para adaptarse a sus limitaciones.

Aunque todos los miembros de una familia pueden prestar apoyos de forma que se reparta la carga y las responsabilidades de los cuidados, lo común es que exista un/a cuidador/ a principal, que es quien que se ocupa mayoritariamente del cuidado del familiar con enfermedad avanzada y/o en situación de dependencia, asumiendo un mayor grado de responsabilidad en los cuidados, en el tiempo y esfuerzo invertido. (Celemin, Minguez y Polo, s.f., Pág. 11).

Diferentes autores distinguen dos tipos de cuidadores: primarios y secundarios. Los primeros son los encargados de la asistencia directa del paciente, mientras que los segundos están dedicados a cuestiones, generalmente delegadas por los cuidadores primarios, consistentes en proveer ayuda en forma indirecta al paciente. (Luxardo, 2008).

El cuidador se encuentra inmerso en una serie de situaciones que merecen ser mencionadas, ya que la experiencia de atender a un familiar es una carga emocional significativa y/o una tarea altamente satisfactoria. Tal como lo explican Celemin, Minguez y Polo (s.f.) cuidar a un familiar que se encuentra enfermo permite estrechar la relación con él debido a que se pasa más tiempo a su lado; permite descubrir cosas o asuntos propios que se desconocían, como por ejemplo actitudes, aptitudes y habilidades; y genera el sentimiento de ser útil para el otro. También supone muchos momentos difíciles, conflictos y problemas, que se deben afrontar con determinación.

Es importante destacar que se producen una serie de cambios en la vida del cuidador. Modificaciones que deben tenerse presentes para ayudarlo en su tarea. Por ejemplo se producen cambios significativos en el funcionamiento del núcleo familiar, en las relaciones entre los miembros, en el modo de comunicación, y en los roles y responsabilidades que asume cada persona, por lo cual es necesario que se adapten a la nueva situación, que puede provocar la aparición de tensiones y conflictos.

Principalmente el cuidador tiene que modificar sus responsabilidades diarias para atender al familiar en situación de dependencia, y esto puede afectar y modificar su jornada laboral, o le implica abandonar el lugar de trabajo para dedicar ese tiempo a prestar los cuidados que el familiar necesita.

También se generan cambios en el manejo del tiempo libre, ya que este espacio se ve reducido por causa del cuidado. Además suele suceder que si dispone de éste tiempo aparezcan sentimientos de culpa y ese período se viva sin disfrute, puesto que genera una sensación de “abandono” del ser querido. Por todo esto es importante saber que para cuidar bien es necesario cuidarse bien, por lo cual el tiempo de ocio es indispensable para poder realizar con energía y fuerza los cuidados.

Por último, los autores mencionan que ocurren cambios en el estado de salud, a nivel físico, emocional y espiritual, que pueden repercutir desfavorablemente la tarea de cuidado.

En síntesis, el cuidado de un enfermo abarca cambios positivos para quien está a cargo del cuidado, y también acarrea cambios en su modo de vida, dificultades y problemas generados a partir del ejercicio de la tarea. Por todas estas razones es importante la contención y la ayuda del cuidador para que logre un mejor desempeño de su tarea, ofreciéndole soporte emocional, físico y espiritual, en todo momento.

Es importante aclarar que también se pueden presentar problemas específicos en el cuidado y que competen directamente a la familia. Uno de ellos es la claudicación familiar que se define como la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecerle al enfermo una respuesta adecuada a sus múltiples demandas y necesidades. La crisis se produce cuando todos los miembros del sistema familiar claudican a la vez, y es consecuencia de una reacción emocional aguda. Supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y produce un alto sufrimiento emocional (Muñoz, Espinosa, Portillo y Rodríguez, 2002).

Otra dificultad que se encuentra es la conspiración del silencio que es el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, o también silenciar la gravedad de la situación. (Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz. 2012).

En consecuencia es importante estar atentos a estos modos de presentación para encarar la situación con la familia, en el caso que se observen. Además es central ayudar a prevenir estas manifestaciones y dar pautas de manejo para realizar mejor la labor del cuidado, y evitar las dificultades que acarrearán la claudicación familiar y la conspiración del silencio.

2.3 Duelo Anticipado

Quien acompaña a un ser querido próximo a la muerte emprende un recorrido junto al paciente que se inicia con el reconocimiento de que no hay más posibilidades curativas y también experimenta la manifestación de diferentes limitaciones que la enfermedad va imponiendo; a este proceso se denomina duelo anticipado.

Para abordar este concepto es necesario comprender, en primer término, qué es el duelo, definirlo y caracterizarlo. Con este fin se transcribe la siguiente definición:

Se conoce como duelo o luto, en términos de tiempo, al período que sigue tras la muerte de alguien afectivamente importante. Desde un punto de vista más dinámico, el duelo es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social, y espiritual que se presentan como respuesta a él. El duelo implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor. (Fonnegra de Jaramillo, 1999, Pág. 184).

Ahora bien, entendiendo que el duelo es un proceso activo en el que la persona se adapta a la situación de pérdida de su ser querido, se hace necesario definir el duelo anticipado debido a que es el tipo de duelo que viven las familias que tienen uno de sus miembros enfermo y próximo a morir.

Este término, como lo indica Fonnegra de Jaramillo (1999), hace referencia al proceso de duelo que se inicia antes de la muerte del paciente y desde el diagnóstico de la

enfermedad fatal. De esta manera genera el espacio para prepararse para la muerte, así como también permite anticipar y vivir día a día las pérdidas que la enfermedad va produciendo.

Podría decirse que es un tipo de preparación para lo que viene, como desenlace de la enfermedad. Es decir, las familias se van preparando día a día y van haciendo el proceso de duelo de esa futura y próxima falta del ser querido.

Como lo menciona Worden (1997) el término *duelo anticipado* hace referencia al duelo que se produce antes de la pérdida real. “En muchos casos la muerte es un desenlace que ya se conoce de antemano, y durante este período de anticipación el potencial superviviente empieza las tareas del duelo así como a experimentar las diferentes respuestas emocionales”. (Pág. 149-150).

En síntesis, el duelo anticipado es la elaboración del dolor por la pérdida próxima de ese miembro de la familia. Proceso que, como se ha mencionado, es doloroso y afecta a todos sus integrantes. Respecto a las reacciones emocionales propias de este proceso Gerlein (1991) describe *ansiedad*, que se encuentra presente en casi todos los componentes de la familia. Está ligada a la incertidumbre de la evolución de la enfermedad, al deterioro y los cambios continuos e impredecibles del estado del paciente, a la impotencia de mejorar o revertir la situación, a la confusión y a la poca comprensión de la realidad, a la anticipación de los sentimientos tristes y dolorosos que producirá la muerte, y al enfrentamiento de la propia vulnerabilidad/mortalidad. Por cierto, los familiares necesitan que se les de la seguridad en muchos aspectos, siendo el más significativo el cómo y cuándo va a producirse la muerte, aspecto que obviamente no se puede informar y no se puede satisfacer.

También describe la *rabia y hostilidad* ligadas a la impotencia, a la frustración, al fracaso y a la decepción por los procedimientos que se hacen para que el paciente mejore, sin lograr los resultados anhelados. A esto se suman las demandas y cargas físicas, emocionales y económicas, y los cambios en los roles diarios para cuidar al paciente. Suele producirse rabia con el enfermo porque no mejora; por las múltiples pérdidas que le produce la enfermedad, como por ejemplo el hacerse más dependiente; también por la imposibilidad de ejercer sus roles; y porque finalmente morirá.

Otra de las reacciones emocionales que se distingue es la *culpa*, generada usualmente por fracasos en la relación; por lo que se hizo y/o se dejó de hacer; por la sensación de no ser suficiente; por reconocer sentimientos de rabia y hostilidad hacia al enfermo; por

sentir algún tipo de responsabilidad por la situación de enfermedad del paciente. También por necesitar y buscar momentos de distracción y esparcimiento; por querer salir corriendo de la situación; por sentir repugnancia o desagrado frente a algunos síntomas de la enfermedad; y por desear, cuando la enfermedad y la etapa de fin de vida se prolongan demasiado, que el paciente muera de una vez para descansar y sentir alivio.

Respecto a la *tristeza* y *el dolor* explica que están relacionadas con el sufrimiento físico; emocional y espiritual del enfermo; con la carencia transitoria del sentido de la vida; con lo que significa la pérdida para cada uno; con la anticipación de las pérdidas que vienen con la muerte, como por ejemplo pensar en la familia como era antes de este evento, roles y funciones que cumplía el enfermo dentro del sistema; también estos sentimientos están relacionados con la pérdida de un estilo de vida previo; con el futuro compartido con esa persona; y con planes, proyectos e ilusiones.

Por último el autor describe en los familiares el *miedo* que se presenta en oleadas de pánico; por el desconocimiento de la magnitud del dolor que se avecina y por temores propios frente a la propia capacidad de soportarlo y superarlo. Miedo a que el dolor supere las propias fuerzas o que los sentimientos sean abrumadores; miedo a perder el control de sí mismo y del equilibrio emocional; miedo a enloquecer; miedo a no saber cómo ni qué hacer frente a los cambios que se avecinan; miedo a la propia muerte, así como también el deseo de morir con el otro, a manera de desprecio por la vida sin ese ser querido; y finalmente miedo al futuro.

Por último la autora explica que este tipo de duelo anticipatorio implica un reconocimiento intelectual y emocional de la muerte cercana que permite movilizar mecanismos internos para adaptarse a la pérdida. Además, advierte que este duelo facilita la asimilación de la muerte, permite proyectar una serie de acciones prácticas que ayudan a aliviar la sensación de pérdida de control, facilita el acomodarse o reestructurarse a los futuros cambios familiares, permite reparar o elaborar aspectos dolorosos de la relación, despedirse y estar en paz.

En definitiva el duelo anticipatorio beneficia el proceso de duelo posterior a la muerte permitiendo una elaboración más sana. Por esta razón se concluye que es un proceso favorecedor en muchos aspectos, aunque no elimina ni disminuye el dolor o los demás síntomas que surgen a propósito de la pérdida. Más allá de todo esto es importante

reflexionar y preguntarse por el significado que cada miembro de la familia da a la pérdida, y examinar qué es lo que se pierde con la pérdida.

Sin lugar a dudas esta es una de las tareas específicas que abordará el psicooncólogo quien, además, legitimará y dará lugar a cada una de estas emociones que irán apareciendo como propias y esperables en la tarea de cuidar.

CAPITULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1. Tipo de Trabajo

El diseño del presente trabajo es no experimental, ya que se observa y registra la unidad de análisis en su contexto, sin implementar ningún tipo de modificación. Se trata de un estudio de caso único, con alcance descriptivo, puesto que se describe una única unidad de análisis, que trata sobre María Hilda R. de 59 años, hermana y cuidadora de John R. de 53, quien presenta adenocarcinoma infiltrante de colon ascendente y transversal con metástasis a peritoneo y retroperitoneo.

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: vivencias de la familia ante la proximidad de la muerte de su ser querido; para posteriormente responder el problema planteado y arribar a las conclusiones del estudio, que serán aplicadas sólo al caso seleccionado.

2.2. Criterio de Selección del Caso

El caso es elegido en tanto aporta comprensión a la temática mencionada. La elección del mismo, además de aportar información que apunta a una mejor calidad de acompañamiento por parte de la familia, tiene el propósito de contribuir a una mayor atención respecto a la calidad del acompañamiento profesional ofrecido hacia ella. Es por ello que a través de este estudio se pretende conocer las vivencias de la familia en el acompañamiento de su ser querido en la etapa de agonía.

2.3. Técnicas o Instrumentos de Recolección de Datos

Se realizaron entrevistas individuales, semidirigidas, vía telefónica, por Skype y también por mail, debido a la estancia de María Hilda R. en Colombia, su país de origen. Del material obtenido se realiza el análisis de contenido de fragmentos relevantes al tema elegido.

2.4. Planteo de Problema

Encarar un diagnóstico de cáncer invade significativamente el transcurrir de la vida del paciente y de sus seres más cercanos. El costo emocional que acarrea es altamente complejo y requiere de atención. La familia es un agente importante en este acompañamiento, ellos son los encargados de ocuparse del sostén y cuidado del paciente. Por consiguiente, la familia requiere también de atención y acompañamiento, por parte del equipo tratante, con el fin que puedan ser contenidos y ejecutar, de una manera más productiva y con una mejora en la calidad de vida, su desempeño en el acompañamiento.

Para llevar a cabo el cuidado de las familias es necesario partir de sus experiencias, por lo cual partir de lo expuesto surgen los siguientes interrogantes que constituyen el problema del estudio:

¿Cómo acompaña la familia la etapa final de la evolución de la enfermedad del ser querido? ¿Cuáles son las vivencias de la familia ante la proximidad de la muerte del ser querido?

2.5. Objetivos Generales

- Describir el acompañamiento de la familia en la etapa final de la evolución de la enfermedad del ser querido.
- Caracterizar las vivencias de la familia ante la proximidad de la muerte del ser querido.

2.6. Objetivos Específicos

- Describir el final de vida.
- Caracterizar la etapa de agonía.
- Conocer y reflexionar acerca de los cambios que acontecen en la familia ante la cercanía de la muerte de uno de sus integrantes.
- Identificar y señalar sentimientos y conductas propias del duelo anticipado en los integrantes de la familia.

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO FAMILIA R

John R. es un paciente de 53 años de edad con tres hijos: Jennifer y Fabián R. de 34 y 32 años concebidos en matrimonio. Actualmente se encuentra separado de su esposa desde hace más de 25 años. Posteriormente se instala por aproximadamente 28 años en Valledupar, Ciudad capital del departamento del Cesar, Colombia y forma pareja con una mujer con la que convive durante algún tiempo y tienen una hija, Carol R. de 23 años.

La familia de John R. está conformada por 11 hermanos, 10 de los cuales son hijos de sangre de un mismo matrimonio, mientras que él es hermano de crianza. A sus seis meses su madre lo deja al cuidado de esta pareja y lo visita cada 8 o 15 días o una vez al mes, hasta que un día nunca más regresa. Este matrimonio lo reconoce como hijo propio.

En Valledupar hace su vida y trabaja como mesero, barman, en construcción, de chef y mensajero.

La enfermedad de John R. tiene inicio en 2013. Según la historia clínica comienza con manifestaciones estomacales y es tratado por gastritis a causa de consumir habitualmente cigarrillos y licor. Durante el mes de Noviembre de 2014 presenta diferentes manifestaciones físicas asociadas a sus molestias estomacales como diarreas, vómitos, dolor agudo, y en el mes de Diciembre es hospitalizado y se controlan estas molestias hasta su alta médica.

En febrero de 2015 es hospitalizado nuevamente y se le reiteran los diagnósticos de gastritis crónica, de colon irritable, de anemia, y de una hernia inguinal. Comienzan a tratarlo, le realizan diferentes estudios clínicos para tener mayor claridad sobre los diagnósticos, ya que los médicos tratantes sospechan un cáncer, pero para ese tipo de diagnóstico la Institución de salud en la que se atiende no cuenta con la suficiente tecnología, ni recursos para la atención.

John R. al sentirse tan enfermo y no saber qué le sucede acude a su hermana María Hilda R. residente en la Ciudad de Medellín, quien lo traslada en Febrero y lo interna en un Hospital importante de la Ciudad en la que ella vive.

Al momento del ingreso, el 08/03/2015, comienzan a realizarle diferentes exámenes y estudios para confirmar y/o descartar el diagnóstico de cáncer. Luego de varios días de pruebas el diagnóstico es: adenocarcinoma infiltrante de colon ascendente y transverso, asociado a carcinomatosis peritoneal, asociado a obstrucción intestinal; anemia por neoplasia; metástasis a peritoneo y retroperitoneo; gastritis crónica; y ascitis maligna.

Para ese momento John R. se encuentra en estado general de salud regular, caquéctico, con palidez generalizada y pérdida significativa de peso. Su enfermedad oncológica se encuentra avanzada, con importante compromiso locorregional en estadio IV.

En un primer momento se espera resección y biopsia para iniciar la quimioterapia, lo remiten a tratamiento oncoespecífico con intención paliativa, y también los médicos pretenden realizar terapia biológica. Al ser evaluado por el servicio de cirugía, el 18/03/2015, deciden realizar una ileostomía¹ laparoscópica con instalación de catéter peritoneal para drenaje y manejo paliativo de la ascitis maligna. El día 21/03/2015 el paciente recibe el alta, con especificaciones de cuidado, y se clarifican algunas dudas y demás aspectos de la enfermedad tanto a él como a su hermana María Hilda R. quien se ocupa de su cuidado.

María Hilda R. tiene 59 años, es viuda y tiene dos hijas, María Fernanda y Lissa María de 30 y 26 años respectivamente. Vive en la Ciudad de Medellín, Colombia, con su hija Lissa María y con uno de sus hermanos, Balmore R. de 63 años.

¹ Ileostomía: Abertura del íleo, parte del intestino delgado, desde afuera del cuerpo. Una ileostomía provee una nueva vía para que el material de desecho deje el cuerpo después de que se extirpó una parte del intestino. Diccionario de cáncer. <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?CdrID=46360>

Estudió secretariado general. Mientras realizaba sus estudios comienza a trabajar en algunas empresas. Luego de un tiempo ingresa a una empresa importante de la ciudad desempeñándose allí hasta que nace su primera hija. Al cumplir su licencia por maternidad renuncia para dedicarse de lleno a su cuidado, ya que nace con paladar hendido y labio leporino. En 1988 muere su esposo Edgar, y en Diciembre del mismo año nace su segunda hija, Lissa María.

Al encontrarse sola y con dos hijas a cargo, que requieren atenciones específicas, se muda con su madre. Económicamente se ayuda con la pensión por viudez, pero se ve en la obligación de buscar empleo para cubrir los gastos. Comienza a trabajar en una cadena de almacenes, y luego es empleada en el Municipio de Medellín durante 25 años, primero como secretaria de un área y luego en comisarías de familia, hasta Julio de 2014.

Con estos trabajos consigue independizarse y vivir sola con sus dos hijas. Si bien no fue fácil sostenerse económicamente logra costear los estudios de sus hijas, la mayor es arquitecta y Lissa María completa el colegio hasta el grado 6°.

María Fernanda está casada y vive con su esposo. Respecto a Lissa María tiene un retraso mental moderado por más del 60% y motricidad fina afectada. Además convulsiona ante el miedo o el dolor, y pierde el sentido, por lo cual siempre está acompañada de su madre o su hermana.

María Hilda R. ha estado a cargo de su cuidado durante toda la vida. Lissa María es una joven muy confiada, que considera que todo el mundo es bueno y no percibe la maldad o el daño que le puedan hacer. Ella abandona sus estudios debido a múltiples manifestaciones de bullying por parte de sus compañeras de cursada, por esta situación se queda en su casa la mayor parte del tiempo. Asiste a una Iglesia cercana y pertenece al grupo juvenil donde ha sido aceptada y querida, sin embargo se vincula más fácil con personas adultas.

María Hilda R. es una mujer con altos valores morales. Se caracteriza por ser generosa y honesta, por ayudar a quienes lo necesitan. Sufre mucho cuando las personas cercanas a ella tienen dificultades o problemas. Suele estar pendiente de sus hermanos, de sus amigos, o de las personas que conoce y con quienes tiene vínculos afectuosos.

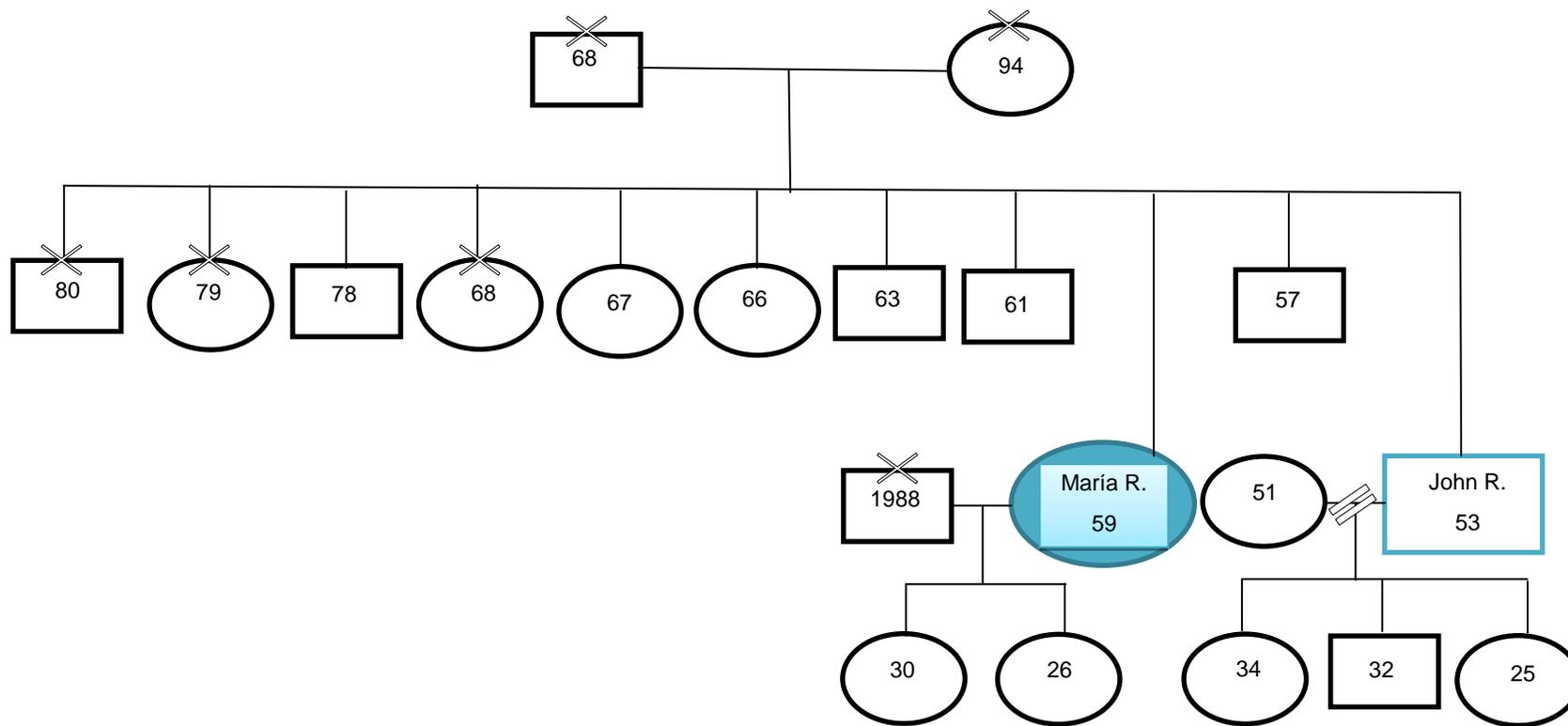
A nivel económico ha tenido que trabajar demasiado para poder solventar sus necesidades. En muchas ocasiones se ve escasa con el dinero, sin embargo nunca se

queja de su situación; por el contrario, mantiene una actitud positiva frente a la vida, y aunque no le sobra el dinero comparte lo que tiene con las personas que ama, y que también están necesitadas.

Al momento de anoticiarse de la situación de salud de su hermano decide ocuparse de todo lo relacionado con él, incluso se encarga del traslado.

Por cierto, al momento de realizar las entrevistas con María Hilda R., John R. se encuentra transitando el momento final de su enfermedad oncológica.

3.2. Genograma



CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN DEL CASO DE LA FAMILIAR

Las entrevistas con María Hilda R. comienzan en Febrero mientras ella se encarga de organizar el traslado de su hermano a Medellín.

En las llamadas telefónicas efectuadas comenta lo difícil que es para ella saber que su hermano está enfermo y no poder hacer mucho al respecto. Viaja a Valledupar, y su sentimiento y tristeza aumentan luego de ver las condiciones reales de su hermano. Esta situación la moviliza mucho emocionalmente.

Decidida a ayudar a John R. lo instala en su casa, comienza los trámites para que lo atiendan en un Hospital de la Ciudad, y se encarga de todo su cuidado. Dedicar completamente su tiempo al cuidado de a su hermano. Sus comentarios están cargados de mucho amor y expresa interés en ayudarlo hasta el final. Lo más importante para ella es que su hermano logre tener una vida digna y de la mejor manera posible.

Entre los meses de Abril y Mayo se realiza una entrevista vía Skype, en un espacio donde ella puede dialogar sin dejar de cuidarlo. Luego se establece intercambio vía mail, hasta que en Mayo John R. muere.

Primeras Entrevistas

Psicóloga: ¿Cómo se han sentido y que emociones genera para ustedes (Baltimore R., Lissa, María Hilda R.) cuidarlo y verlo cada día en el estado en el que se encuentra?

María Hilda R: *“Es un proceso doloroso. Te cuento que el día que le dieron de alta en el hospital me dio una ataque de llanto, de angustia, de miedo y de temor... pensaba todo el tiempo si yo iba a ser capaz de cuidarlo, sobre todo por las intervenciones que le hicieron y que me correspondía a mí hacer su curación y limpieza”.*

Psicóloga: ¿Cómo hacías para lograr el cuidado de John R?

María Hilda R: *“La bolsa de ileostomía eran más o menos 5 o 6 veces al día que había que limpiarla. Su deposición era más bien líquida. Él mismo con mi apoyo se encargaba de hacerlo. El catéter lo manejaba yo, con muchos cuidados había que*

cerrar la habitación y las entradas de aire para evitar infecciones, esto se hacía cada vez que él sentía su estómago tenso o se hinchaba. Le colocaron este catéter para evitar los pinchazos cada dos o tres días, cuando su estómago se llenaba de líquido y no tenía por donde expulsarlo”.

Psicóloga: En este tiempo, ¿cómo percibes las vivencias de John R. en sus últimos momentos, y cómo te sientes frente a esto?

María Hilda R: *“Él tenía días buenos y días malos. Fue muy fuerte. Siempre guardo la esperanza de mejorar y aliviarse. Hacía planes para un futuro. Yo traté siempre de no tocar el tema para no derrumbar sus sueños, solo acá en Medellín, una vez que lo lleve por dolores muy fuertes, el doctor le dijo con estas palabras: “Vea hermano, por usted ya no hay nada que hacer, solo controlar el dolor. Le doy de alta ya o a las 6 de la mañana”. Te cuento que eran las 2 de la mañana, fue un día que llovió demasiado, yo le conteste: doctor, si no le va a hacer nada más yo me lo llevo para la casa. Y así fue...*

Durante su tratamiento solo le aplicaban medicamentos para el dolor... Morfina, también Ranitidina para la gastritis, se la daban vía oral pero luego le colocaron catéter para dársela por vía intramuscular, porque ya no soportaba las pastillas ni las gotas... le afectaba la gastritis, que lo molestó mucho durante todo este proceso.

Le colocaron la cápsula para la quimioterapia pero la oncóloga, dado el estado físico tan deteriorado, decidió no hacerle la quimio porque no la soportaría, además la Institución de salud a la que estaba afiliado nunca autorizó nada, ni medicamentos, ni nada”.

Psicóloga: ¿Cómo cambió la dinámica familiar en la casa para poder cuidarlo?

María Hilda R: *“En el hospital, el área de cuidados paliativos, tanto a la hija como a mí nos dieron las instrucciones de cómo hacer las cosas, pero realmente era yo la que me encargaba, tú sabes que las jóvenes son más sensibles a esto. A mí no me dio fastidio ni asco, era como asear a un bebé. Cuando él ya no era capaz de bañarse en las dos últimas semanas, le daba vergüenza que yo le viera sus genitales, pero yo le decía que esté tranquilo, que el cuerpo humano no es vulgar, que no le diera pena. Las personas enfermas se vuelven también a veces intolerantes, necios, de mal genio...*

Lo instalé en mi habitación ya que había un baño, aunque lo bañaba en otro en el que tenía agua caliente. En el mío le hacía el aseo de la bolsa de la ileostomía, su lavado de dientes y la limpieza cuando vomitaba. Su hija y yo dormíamos en el sofá de la alcoba o en el de la sala, nos turnábamos. Fueron dos meses y medio de traspaso porque todo el tiempo había que estar pendiente y atenta a él. Se le daba poca comida sólida, casi todo era líquido, tenía muchos antojos, mucha sed...

Hacíamos algunas cosas para que él estuviera mejor... A veces le molestaba la luz y había que cerrarle la cortina y la ventana cuando no quería luz ni recibir aire. A veces le fastidiaba la televisión y la bulla, y otras pedía la radio para escuchar música y se ponía a bailar en la cama. Las dos últimas semanas se la pasaba sentado, no dormía bien, no se le podía apagar la luz porque le daba miedo. Dormía con los ojos bien abiertos.

Hasta cuando pudo caminar le gustaba que lo bañaran y lo sacaran a recibir el sol. Pero luego perdió la facultad para poder caminar, se deterioró mucho, y perdió mucho peso, creo que murió como de 40 kilos o quizás menos”.

Psicóloga: ¿Tuviste que dejar algunas actividades que hacías para poder dedicar todo el tiempo al cuidado?

María Hilda R: “Sí, me tocó quedarme en casa todo el tiempo. Cuando tenía algo urgente que hacer buscaba quien me lo cuidara, pero sólo pasó dos veces, no me atrevía a dejarlo porque él se preocupaba y se sentía como desamparado cuando yo no estaba”.

Psicóloga: Como cuidadora principal ¿en algún momento sentiste que ya no podías más con el cuidado o con la carga emocional?

María Hilda R: “Sí, pero la confianza que él depositó en mí y la fortaleza que Dios me dio cada día me ayudaron a culminar esta misión. El apoyo de mis hijas y mis hermanos me ayudó mucho, pero sobre todo el deseo de cuidarlo y proporcionarle una vida digna y tranquila durante los días que Dios le tuviera de vida. Todo esto me fortaleció mucho y ratifiqué que lo material se acaba, se va. Me convencí que lo

esencial en la vida es servir, vivir en paz, ayudar al que lo necesita, socorrer al hermano, al amigo, al vecino, trascender en la vida hacia su verdadera esencia”.

Psicóloga: *¿Quiénes ayudaron con el cuidado? ¿Y cómo fue esa ayuda?*

María Hilda R: *“Siempre me encargué yo de llevarlo a los diferentes controles médicos, me acompañó algunas veces su hija y otras veces Octavio R. otro de mis hermanos. Pero en muchas ocasiones iba sola con él. Económicamente ayudaron todos mis hermanos, cada uno de acuerdo a su capacidad, es una enfermedad de costos altos y además la Institución de salud a la que estaba vinculado no autorizó nada”.*

Psicóloga: *Lissa y Balmore R. ¿cómo se sintieron con John R. en la casa? ¿Cómo se relacionaban con él?*

Lissa: *“Yo me sentí un poquito nerviosa, pero a medida que fui conviviendo con él fui venciendo mis temores, recuperando la tranquilidad para acompañar a mi mamá en este proceso.*

Con su carisma y su alegría, al verlo como afrontaba la enfermedad me sentí fortalecida. Nunca perdió las esperanzas y el ánimo de recuperarse a pesar del cáncer. Yo no lo veía desde mi primer añito pero lo supe apreciar, le tomé cariño, y lo llegué a querer mucho”.

María Hilda R: *“Balmore R. se solidarizó mucho, tanto moral como espiritual y económicamente. Trató de llegar siempre temprano a la casa para estar con él, colaboraba en sus cuidados ayudándolo a movilizarse cuando perdió fuerzas y no era capaz de moverse solo, se encargó de conseguirle los antojos de frutas que él tenía, lo acompañaba a ver sus programas de televisión y partidos de fútbol...Siempre lo animaba, y lo hizo sentir como en su casa... Sé que lo afectó mucho su muerte, ¡qué lástima que la cercanía que no se tuvo en vida se produjo cuando estaba enfermo!”.*

Entrevistas con Hilda, Posteriores a la Muerte de su Hermano

“En el día a día cuando las personas necesitan de asistencia médica es un viacrucis con las entidades de salud. Un médico le tira la pelota al otro. Los médicos de consulta

general, en su mayoría tienen conocimientos muy mediocres, se la pasan adivinando y muchas veces es el deterioro físico el que les permite vislumbrar un diagnóstico. Parecen profesionales pero con conocimiento de enfermería, más que profesionales graduados en medicina.

En el caso de mi hermano pienso, por la historia médica que tiene desde el año 2011, que fue mal diagnosticado, que no le practicaron exámenes a tiempo. Como fue consumidor habitual de cigarrillo y licor le atribuyeron sus dolencias a esto, creyendo que era sólo una gastritis, nunca le dieron la importancia que debían haberle dado”.

“Él también tuvo su responsabilidad. Cuando hablábamos nunca me comentó que estaba enfermo, seguramente para que no lo increpara, porque siempre le pedí que dejara de consumir licor. Tuvo muchas oportunidades en su vida y me di cuenta, por los amigos de Valledupar, que tuvo buenos empleos pero su consumo de licor no lo dejó progresar. Sé que sufrió, que tuvo días sin tener un bocado para comer, que careció de muchas cosas, pero desafortunadamente, yo tampoco tuve las condiciones económicas para ayudarlo como hubiera querido; y los que podían, algunos de nuestros hermanos, no lo hacían porque decían que se lo consumía en tragos... también tuvo que ver la falta de unión en la familia”.

“Es normal que el ambiente familiar se afecte cuando uno de sus miembros está enfermo. Una cosa es saber que hay esperanzas de vida, y otra muy distinta es cuando se sabe que es una enfermedad en la fase final. Son muchos los porqués que nos hacemos. Pero nada se pudo hacer para salvarlo. Se lo cuidó lo mejor posible para que se sintiera bien, sin dolor, con todas las precauciones y considerando las indicaciones médicas para evitar complicaciones, y la actitud que él asumió desde el momento que fue consciente que ya no tenía cura, ayudo mucho. Sí, tuve momentos que sentí desfallecer, pero no por el cansancio, sino por el dolor de verlo sufrir. Él le pedía mucho a Dios, que mitigara su dolor y no sufrir”.

“En el Hospital tuvo una excelente atención, su médico un excelente profesional, equipos, habitaciones muy bien acondicionadas, y mucho acompañamiento del área de cuidados paliativos. Lo único que presencié fueron dos profesionales con mala actitud, un médico y una enfermera, el médico con charlas de muy mal gusto, y la enfermera hostil. A ambos les hice saber que teníamos derechos de ser tratados dignamente, con respeto y delicadeza.

No es fácil relatar todas estas vivencias. Una cosa es contarlas, y otra muy distinta es vivirlas, pero estoy tranquila... dejó un gran vacío, pero tengo la satisfacción de que di todo lo que pude, y que ni el cansancio fue impedimento para cuidarlo”.

Es importante aclarar que en las entrevistas con María Hilda R. se le habilitó a la expresión de sus emociones y su angustia. Se le explicó la importancia de contactarse con su dolor y con su sentir frente al proceso de fin de vida de su hermano. Se le ofrecieron pautas de manejo para un mejor desempeño en el acompañamiento, permitiéndose llorar o hablar sobre su hermano, con el propósito que él también pudiera hacer lo mismo, sin tener que esconderse o callar y también se le explicaron, cautelosamente, las características propias de la etapa de agonía, y se le ofrecieron pautas respecto a cómo intervenir en ésta situación.

CAPÍTULO V: ANÁLISIS DEL CASO DE LA FAMILIAR

Se observa que María Hilda R. acompaña los últimos momentos en la evolución de la enfermedad de su hermano y que esta situación genera una serie de cambios en su estilo de vida, en sus emociones, y en sus sentimientos.

En las entrevistas se advierte la carga simbólica que implica para ella el cuidado y lo doloroso del proceso, así como también se advierte una activa transformación personal.

Para dar comienzo al análisis resulta importante comprender los cambios generados en María Hilda R. y su familia, a partir de la enfermedad de su hermano. Para éste fin se analizarán dichos cambios según las etapas que formulan Astudillo y Mendinueta (2001), citadas en el Marco Teórico:

Respecto a la *fase de desorganización*, que se produce desde el momento en que la enfermedad pone a prueba el equilibrio familiar logrado generando búsquedas de nuevos recursos ante la nueva situación; vemos como María Hilda R. supera exitosamente esta fase encontrando estrategias para traer a su hermano a su ciudad. Ella misma describe la búsqueda de recursos, tanto internos como externos, entre los que cuentan los recursos económicos para lograr encarar y acomodarse a la nueva la situación.

Respecto a la *fase de recuperación*, en la que se destaca la aparición de un miembro más activo, es María Hilda R. quien despliega las funciones de ese miembro. Ella se ocupa de las diferentes situaciones emergentes que surgen frente al cuidado de su hermano. Así lo explica cuando comenta que se quedaba en la casa cuidando a su hermano todo el tiempo, incluso menciona que si no estuvo con él fue sólo en dos oportunidades.

Respecto a la fase de reorganización, en la que se consolidan nuevos roles y se reformulan proyectos; se observa el nuevo papel de María Hilda R. en el funcionamiento familiar, ella es quien ocupa el lugar de cuidadora principal. Por otra parte se evidencian numerosos cambios en la dinámica familiar, para ella, para su hija Lissa y para su hermano Balmore R.

Así es que instala a John R. en su habitación, se ocupa de su higiene y de su alimentación, además de estar pendiente y atenta a cualquier requerimiento por parte de él. Incluso pasa noches sin dormir por esta situación.

Respecto a su hija y a su otro hermano la ayudan en lo que pueden, a nivel económico y también a nivel físico, por ejemplo cuando John R. ya no pudo caminar, pero fundamentalmente a nivel espiritual, acompañando y alentando en todo momento tanto a María Hilda R. como a John R.

Respecto a la *aceptación del final*, fase en que la muerte del ser querido es una realidad próxima que no se puede negar; María Hilda R. comenta que lo más importante y lo que la motiva en su quehacer es el deseo de cuidar a su hermano y proporcionarle una vida digna y tranquila. Siente que lo mejor que ella puede hacer por él es esto, y ayudarlo a partir sin dejar cosas pendientes. En su hogar le proporciona a John R. el espacio para poder cuidarlo y acompañarlo con todo el amor que puede ofrecer.

Esta situación la deja sin remordimientos ni culpas, ya que siente que cumplió con su deber al entregarle su amor y cuidado; a pesar del gran vacío que siente sin él: *“No es fácil relatar todas estas vivencias, una cosa es contarlas y otra es vivirlas, pero estoy tranquila... dejo un gran vacío, pero tengo la satisfacción de que di todo lo que yo pude y que ni el cansancio fue impedimento para cuidarlo.*

Más allá de esta tranquilidad María Hilda R. pasa por momentos críticos, propios de cualquier cuidador, así es que menciona sus ataques de llanto, de angustia y miedo

cuando le dieron el alta en el Hospital; su preocupación constante respecto a si iba a poder cuidarlo, a si iba a poder realizar las curaciones, etc.

Independientemente de estos miedos y preocupaciones logra cuidar a su hermano con entereza adaptándose a la nueva situación, y aprende día a día lo que debe hacer, y lo hace con compromiso y entrega. Como menciona María Hilda R. siempre actúa de manera desinteresada, con todos, no sólo con su hermano. Y quizás esta experiencia ha generado en ella un mayor crecimiento personal.

Como se mencionó previamente encarar el proceso de morir es una transformación, y también un crecimiento personal no solo para quien lo vive directamente sino también para quienes acompañan. Justamente ella puede y tiene la valiosa oportunidad de acompañar a su hermano en el proceso de despedida de la vida. Si bien es una tarea dolorosa en ella se advierte un camino de crecimiento personal, con reafirmación de valores e ideas que seguramente la llevan a mirar la vida de una manera diferente. Esto evidencia cuando ella expresa: *“Todo esto me fortaleció mucho y ratifique que lo material se acaba, se va, a convencerme cada días más de que lo esencial en la vida es servir, vivir en paz, ayudar al que lo necesita, socorrer al hermano, al amigo, al vecino, a trascender en la vida hacia la verdadera esencia de esta”*.

Es posible que se produzca un importante crecimiento personal, pero también es posible el crecimiento del grupo familiar en su conjunto, como consecuencia de la enfermedad y de la muerte de uno de los miembros. Quizás de esta experiencia surja un mayor apoyo de unos a otros, y posiblemente también promueva a la reflexión de cada uno respecto a la vida y al morir.

Para concluir es importante mencionar que María Hilda R., como cuidadora y miembro de familia con un hermano próximo a morir, sobrelleva con fortaleza cambios propios del proceso de acompañamiento. Busca recursos para poder enfrentar las circunstancias, aunque la realidad de la enfermedad de John R. le resulta dolorosa. Aprende y saca valor interno para ayudarlo y servirle de la manera en que él lo necesita, aunque por momentos siente miedo, angustia, temor, y en ocasiones se siente desfallecer. Assimila y se adapta a su nuevo rol, se desprende de sus asuntos personales y tareas diarias, momentáneamente, para encargarse por completo del cuidado. La dinámica familiar cambia, se modifican los horarios, las rutinas, los espacios y la comodidad del hogar, para ofrecerle a John R. un espacio propicio para vivir tranquilo. Se ocupa fielmente de la tarea de cuidar de él y se deja de lado a sí misma. Se vuelve mucho más empática,

compasiva, no sólo hacia él sino ante personas en situación de necesidad y ratifica que el servir es para ella un motor interno y constante que la mueve a ayudar a los demás. Finalmente comprende que las cosas más importantes en la vida están más allá de lo material, pues son asuntos existenciales.

Esta situación de aprendizaje, pese a los cambios en todo su funcionamiento y en todas las áreas de su vida, pese al dolor, al miedo y a la tristeza, la preparan para una buena elaboración del duelo. Ella comprende que hizo todo lo que estuvo a su alcance, no expresa sentir deudas ni culpas frente a su hermano. Por cierto toda esta situación la acerca más a Dios y a sus creencias religiosas, ratifica sus valores internos, su moral, y la lleva a comprender que es importante contar con una familia unida en la que juntos lleven la carga de las situaciones que se presenten. En definitiva puede valorar mucho más la vida y entender que la muerte llegará, que se debe estar preparado, sin temas pendientes y tranquilos. Es decir, que de lo vivido con su hermano ha obtenido un aprendizaje muy significativo e importante para ella.

CONCLUSIONES GENERALES

La familia es un agente importante en el acompañamiento de la enfermedad de su ser querido. Ellos son los encargados de ocupar su día a día en el acompañamiento y cuidado del paciente. En el caso analizado María Hilda R. asiste el proceso de enfermedad y de agonía de su hermano John R. con entereza y valor, pese a los momentos en que siente no estar preparada para hacerlo. Así es que rápidamente acude a sus recursos internos y logra acompañarlo de una manera tranquila, sin conflictos, ni enojos, adaptada a una nueva realidad que si bien le genera dolor, la motiva en su deseo de proporcionarle una vida digna y en paz durante el tiempo que le quede por vivir.

En esta familia cada uno se liga al proceso como es capaz de hacerlo, económicamente o con cuidados y atenciones prácticas para John R. Cada miembro hace lo que puede con los recursos que dispone, y se adhieren a la situación de una manera eficaz, permitiendo así un funcionamiento familiar que propicie un espacio de calidez y bienestar para John R. En definitiva, esta es la forma en que ésta familia acompaña a su ser querido en la etapa final de la evolución de su enfermedad.

Respecto a las vivencias de ésta familia ante la proximidad de la muerte del ser querido varían de acuerdo al momento que atraviesa John R. Por ejemplo en los primeros días, y tras la corroboración del diagnóstico, María Hilda R. siente miedo, angustia, temor, y piensa que no va a ser capaz de cumplir con el cuidado. En cambio más adelante, cuando su hermano se encuentra instalado en su casa, siente dolor de ver la realidad de la muerte próxima, pero al mismo tiempo logra adaptarse a esta nueva situación de cuidado sintiéndose fortalecida y capaz de hacer su labor de la mejor manera posible. Respecto a las vivencias de Lissa al principio siente temor, nervios, y no sabe qué hacer, pero más adelante logra distenderse y aprender de la fortaleza de su tío, y puede acompañar a su madre y a John R. de una forma tranquila y con entereza.

Para Balmore R. éste no deja de ser un proceso que lo carga de dolor. Él también acompaña a su hermano en momentos específicos del día, por ejemplo en las comidas o cuando se televisan partidos de fútbol, y también hace aportes económicos y compra alimentos que John R. desea comer, como una forma de darle el gusto y estar presente para él.

Es importante expresar que cada miembro de la familia llegará a esta etapa o a esta situación de enfermedad de uno de sus integrantes según su manera previa para superar situaciones difíciles, según su personalidad y su forma de vincularse y relacionarse con el mundo, y de acuerdo a sus creencias y valores. Por esto se encuentra en la literatura consultada que las familias pueden tener reacciones diferentes, y la situación puede traer consigo cambios no tan productivos ni facilitadores del proceso.

Ahora bien, en el caso de esta familia se evidencian modos de ayuda y apoyo facilitadores del proceso de acompañamiento. Por ejemplo María Hilda R. tiene suficientes recursos internos como para sobrellevar la situación de una manera eficaz, y para que el sufrimiento y el dolor le permitan lograr transformaciones personales positivas, al igual que ocurre en los demás miembros de la familia.

Respecto a los objetivos propuestos para este trabajo se describe el acompañamiento de la familia en la etapa final de la evolución de la enfermedad del ser querido y se caracterizan las vivencias de la familia ante la proximidad de la muerte de aquel.

El presente trabajo también es un aporte respecto a la importancia del equipo tratante en el acompañamiento a la familia sufriente. Por ejemplo resulta oportuno mencionar lo relevante que es el conocer la dinámica familiar, su funcionamiento, los tipos de personalidad de cada uno de sus miembros, la manera de enfrentar las situaciones difíciles, conocer sus modos de vinculación, los conflictos existentes entre los miembros, identificar los integrantes más activos y dispuestos a colaborar en el proceso, reconocer los factores de riesgo de la familia, prevenir y dar pautas de manejo frente a las diferentes situaciones emergentes en el proceso de enfermedad, escuchar sus dudas, temores, angustias, permitir que entre ellos se logre un ámbito de cuidado mutuo, de descanso, de cambio de roles, y ayudarlos a adaptarse permanentemente.

De aquí parte la necesidad de trabajar con ellos directamente sin omitir ni dejar de cubrir ninguna parte del proceso, entendiendo que la familia también es un paciente que merece y necesita ser acompañado, pues los cambios que deben pasar implican una alta carga emocional y suponen una reacomodación de sus vidas y su funcionamiento.

Como profesionales de la PsicoOncología es importante comprender que esa familia doliente necesita también ayuda y cuidado. Además esto hace que su trabajo de asistencia y acompañamiento sea mucho más efectivo, y puedan sobrellevar el día a día

de una manera más consiente y con transformaciones positivas, tanto a nivel personal como familiar.

Por cierto es también muy importante para la familia que tengan comprensión de las fases en la evolución de la enfermedad y que conozcan los cambios propios que pueden darse a nivel del funcionamiento familiar. Además como psicooncólogos es fundamental intervenir para motivar a una favorable elaboración de duelo, sin minimizar el dolor o la tristeza que sientan los integrantes de la familia. Es decir, lo primordial es acompañar durante el proceso de enfermedad y también posteriormente cuando cursan el duelo de su ser querido.

Por cierto, surgen interrogantes tras la elaboración de este trabajo: ¿qué tan dispuestos están los profesionales de la salud a ayudar y a focalizar en la familia como unidad de tratamiento? ¿Se está preparado para acompañar el universo de situaciones emergentes, de matices y modos tan distintos de familias?, más aún ¿en circunstancias en que la atención principal debe recaer sobre el paciente?

No es solo una enfermedad la que nos convoca, es un grupo de personas con una vida y un funcionamiento previo, con personalidades, actitudes, aptitudes, creencias, y vinculaciones. En definitiva es un sistema que paralelo a la enfermedad sigue funcionando, pero ahora lo hace con una situación de sufrimiento y dolor que se le suma a su existencia.

Es importante estar preparado como profesional de la psicooncología para atender las necesidades de las persona relacionadas al proceso de enfermedad de su ser querido, y propiciar a que la carga emocional que emerge, a propósito de la enfermedad, permita también la sanación, la reconciliación y la transformación personal positiva.

Finalmente es primordial destacar el lugar de la PsicoOncología en el abordaje psicoterapéutico de la familia del paciente oncológico en su fase terminal. Profesión que permite adentrarse en el mundo interior de las personas que sufren, escuchar sus necesidades, sus temores, sus dudas, permitiéndoles elaborar la situación con un sentido y una mirada diferente. Y en el caso particular de quien se ocupa del cuidado es fundamental lograr un acompañamiento efectivo y tranquilizador, como también es importante brindar un espacio acorde para escuchar las necesidades del paciente, de la familia y del equipo tratante. En definitiva, trabajar en sintonía con todos hace posible transitar mejor el proceso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2001). *Cómo ayudar a la familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de cuidados paliativos. San Sebastian, España. Recuperado de: <http://issuu.com/sovpal/docs/atencion-a-familia-astudillo>

Bermejo, J., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Díaz, B. (2012). *Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. España: Elsevier. Recuperado de:

[http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion del Silencio - MEDICINA PALIATIVA.pdf](http://www.humanizar.es/fileadmin/documentos/Investigacion/Conspiracion_del_Silencio_-_MEDICINA_PALIATIVA.pdf)

Casas, J. (2015). *La Muerte; Aproximación teórica del concepto, desde una perspectiva de la psicoterapia humanista existencial*. (Tesis de posgrado). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.

Del Pozo, E. (s.f.). *La importancia de la familia en la atención a enfermos terminales*. Recuperado de:

<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/acompanamiento-duelo-med-paliativa/04-IMPORTANCIA-DE-LA-FAMILIA-EN-LA-ATENCION-A-ENFERMOS-TERMINALES-IPOZO.pdf>

Dopaso, H. (1994). *El buen morir. Una guía para acompañar al paciente terminal*. Argentina: Era Naciente.

Espina, M. (s.f.). *Acompañar a la familia en su proceso de duelo*. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/acompanamiento-duelo-med-paliativa/05-ACOMPA%C3%91AR-A-LA-FAMILIA-EN-EL-PROCESO-DEL-DUELO-ESPINA.pdf>

Etxeburu, I. (s.f.). *La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del paciente*. Recuperado de: <http://issuu.com/sovpal/docs/familia-y-duelo-santisteban>

Fonnegra de Jaramillo, I. (1999). *De cara a la muerte*. Santafé de Bogotá, Colombia: Printer Latinoamericana.

Fonnegra de Jaramillo, I., Gerlein, C. Mantilla, E. y Guerrero, L., (2002). *La familia del paciente que muere*. Buenos Aires: Aluminé.

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

Minguez, A., Polo, L. y Celemin, S. (s.f). *Cuidando-Nos. Cuidarnos a nosotros mismos es cuidar mejor de nuestro familiar*. Recuperado de:

<http://www.secpal.com/Documentos/blog/Cuidando-nos-web.pdf>

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). *La familia en la enfermedad terminal (I)*. 3(3), 190-199.

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002). *La familia en la enfermedad terminal (II)*. 3(4), 262-268.

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.

Sociedad Española de Cuidados paliativos. (2014). *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid. Recuperado de:

<http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>

Worden, J. (1997). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. España: Paidós.