

ANEXO RESOLUCIÓN DE SECRETARÍA ACADÉMICA R-01/12

Formulario para la elaboración de resúmenes de tesis/trabajos finales.

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

Autor: Juliana Casas Toro

Director: Licenciada Susana Handeslman

Fecha: Junio de 2015

Tema: las vivencias de una familia frente a la proximidad de la muerte de su ser querido.

1. 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.

Se llevó a cabo una investigación documental no exhaustiva y se consultó material bibliográfico de fuentes primarias y secundarias, que dan sustento al marco teórico.

El contenido del Trabajo está dividido en cinco capítulos. El primero corresponde al Marco Teórico, donde se definirá el proceso de enfermedad terminal, proceso de fin de vida y etapa de agonía. Se abordarán los cambios en la estructura familiar de un paciente próximo a morir. Seguidamente se expondrá el concepto de cuidador, y se definirá duelo anticipado.

El segundo capítulo se refiere a los Aspectos Metodológicos, allí se indicará: tipo de trabajo, criterio de selección del caso, técnicas o instrumentos de recolección de datos, planteo de problema y objetivos.

El tercer capítulo aborda la 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.

Como objetivos generales se plantearon los siguientes: Describir el acompañamiento de la familia en la etapa final de la evolución de la enfermedad del ser querido y Caracterizar las vivencias de la familia ante la proximidad de la muerte del ser querido.

Se presentan las siguientes preguntas problema, para intentar dar respuesta a los objetivos planteados:

¿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?

El tema a desarrollar en el presente escrito aborda 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.

2. Antecedentes y Planteo teórico

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.

A modo de aclaración también importante definir el concepto de **enfermedad terminal**. Esta 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.

Encarar el proceso de morir es 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, 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.

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. Pérdida de tono y de la masa muscular con consecuencias en el aparato locomotor. Pérdida paulatina de conciencia. Afilación del perfil de la cara. Enlentecimiento de la circulación, que también produce disminución de las sensaciones y reducción de la temperatura corporal. Trastornos respiratorios como disnea, respiración irregular y apneas. Presencia de delirios, agitación nocturna e inquietud motriz. Presencia de alucinaciones visuales y cinestésicas. Alteraciones comunicativas como disartria, afasia motora, neologismos, incoherencia, repetición y perseverancia y 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, se les enseña de manera oportuna a hacer ciertas actividades frente a cada síntoma que va emergiendo y se les 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.

Es necesario comprender que la familia del paciente próximo a morir pasa por algunos cambios frente al proceso de fin de vida de su ser querido, como se vio anteriormente es una etapa cargada de cambios físicos y emocionales para los pacientes, situación que a su vez carga a los familiares o a las personas cercanas a este paciente.

Para comenzar este apartado es importante 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).

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. 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. *Labilidad o fragilidad emocional:* se expresa en la incapacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas. *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.

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:

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. *Fase de recuperación:* se manifiesta por la aparición de miembros más activos ante las consultas o en diferentes situaciones emergentes. *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:

Fase inicial o preparatoria: a partir de los primeros síntomas de la enfermedad y los exámenes para comprobar el diagnóstico se activan los primeros síntomas de alerta. 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.

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. 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. *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. 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 aturridos 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.

En la dinámica familiar y tras la reorganización de las funciones y los cuidados, aparece en medio de la familia el **cuidador**, que se ocupara de todo lo relacionado con el paciente, para comprender más este rol, 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.

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, Mínguez 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, Mínguez 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.

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, 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, rabia y hostilidad, culpa, tristeza y dolor y por último miedo.

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 favorece 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.

3. Materiales y Métodos

El diseño del presente trabajo es no experimental, ya que se observa y registra la unidad de análisis en su contexto. 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.

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.

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.

4. Resultados y Discusión

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.

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 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 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.

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”.*

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. Asimila 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 un espacio propicio para vivir tranquilo. Se ocupa fielmente de la tarea de cuidar de John R. 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, la preparan para una buena elaboración del duelo. Ella comprende que hizo todo lo que estuvo a su alcance hacer, 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, ratificar 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.

5. Conclusiones / Recomendaciones

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 a 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 del 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 conocimiento 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.

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 previos, 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.

6. Bibliografía

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%20AR-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.