

Formulario para la elaboración de resúmenes de tesis/trabajos finales

Título: Implicancias del rol del cuidador principal del paciente oncológico. El caso Nora, profesional de la salud y cuidadora de Roberto

Autor: Lic. Nataly Peñaranda Castro

Director: Lic. Susana Handelsman

Fecha: Agosto de 2015

Tema: El cuidador principal del paciente oncológico

1. Introducción

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

La familia debe adaptarse, en lo posible, a la situación de convivir con las nuevas necesidades del paciente, teniendo que definir un cuidador principal quien es: “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.” (Barrón y Alvarado, 2009, pág.41).

En la bibliografía consultada se describen factores de riesgos físicos y psicosociales relacionados con esta tarea. Es más, se advierte que esto no ha tenido la suficiente atención de las instituciones de salud ni de los profesionales médicos o psicólogos, convirtiéndose en una necesidad latente que merece igual o mayor atención que la observada para con el enfermo oncológico, puesto que el bienestar del cuidador está relacionado con el cuidado que ofrece.

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

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

En consecuencia el problema que este trabajo integrador tratará de responder es: ¿Cuáles son las implicancias de ser el cuidador principal de un paciente oncológico?, ¿Qué características particulares adquiere el cuidado cuando quien lo ejerce es, además de familiar, profesional de la salud?. Por consiguiente los objetivos generales que el trabajo plantea son: Describir las implicancias que conlleva el ejercicio del rol de cuidador principal del paciente oncológico y

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

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

2. Antecedentes y Planteo teórico

Según datos estadísticos en el año 2012 el cáncer causó 8,2 millones de muertes; y se prevé que los casos anuales aumentarán de 14 millones, en 2012, a 22 millones en las próximas dos décadas. (Organización Mundial de la salud, s.f.).

Cabe aclarar que el cáncer no distingue raza, edad, niveles socioeconómicos, ni religiones y, además, no afecta sólo a la persona diagnosticada. Enfrentarse con un diagnóstico de cáncer no es una tarea fácil, no sólo por la complejidad de la enfermedad sino también por el impacto emocional y sociocultural que afecta al paciente y al entorno familiar. Ellos son además, quienes deben reorganizar sus actividades diarias para ayudar y cuidar del paciente, rol que puede ejercerlo un familiar, pero también un profesional o una persona significativa del enfermo que ayuda en el mejoramiento de su calidad de vida.

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

En tanto el cuidador secundario es el encargado de realizar gestiones ante las entidades prestadoras de salud, como pedir turnos, reclamar por exámenes médicos, conseguir medicamentos, realizar compras diversas y, en algunas oportunidades, ayudar con la atención directa del paciente, si el cuidador primario estuviera ausente (Luxardo, 2008).

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

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

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

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

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

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

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

En definitiva, al ser los cuidadores principales o profesionales los encargados de velar por la calidad de vida del enfermo oncológico y, además de esto, desempeñar diferentes funciones dentro del contexto familiar y/o institucional, están expuestos a factores de riesgos físicos y psicosociales que pueden llevar a un desgaste y hasta una pérdida de identidad, situación que

puede perjudicar tanto su bienestar como el de las personas que se encuentren a su cargo. Por esta razón la familia y el equipo médico tratante deben prestar igual o mayor atención y ayuda a la realidad de los cuidadores.

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

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

Por consiguiente la ayuda debe ser ofrecida desde la parte médica incentivando al cuidador a descansar y a cuidar de sí mismo, a proteger su salud, a dormir y descansar lo suficiente, a alimentarse bien, a practicar ejercicio, y a aceptarla ayuda de amigos y otros familiares, así como también del equipo médico. A nivel psicosocial se trata de crear y ofrecer espacios que permitan la socialización y las relaciones interpersonales donde el cuidador pueda cuidarse para seguir siendo un buen cuidador y para que no deje de lado su vida, ni sus proyectos personales ni profesionales. Su tarea es ardua y puede llevar al agotamiento, por lo cual, y como se ha mencionado reiteradamente, merece igual o mayor atención y apoyo por parte de la familia, las redes sociales y las instituciones de salud.

3. Materiales y Métodos

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

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

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

aproximadamente cuatro meses. Del material obtenido se realiza el análisis de contenido de fragmentos relevantes al tema elegido.

4. Resultados y Discusión

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

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

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

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

Con su primer esposo Nora sufre violencia psicológica. Él es misógino, y ella lo advierte muchos años después de convivencia y maltrato. Finalmente decide separarse. Desde ese momento no ha tenido relaciones de pareja estables, hasta hace más o menos un año, momento en que conoce a Roberto: *“Desde mi separación, hace cinco años, he trabajado en compensar la relación con mi mamá, que es una mujer difícil, y también trato de perdonar aun marido misógino. La homeopatía me sirvió para tomar fuerzas. Y el análisis durante seis años, aproximadamente, me ayudó a aclarar todo lo vivido. Así es que pude enfrentarlo, y recién hace un año pude sentirme libre de él”*.

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

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

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

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

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

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

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

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

Ante estos dichos se le explica que es razonable y entendible lo que siente en esta situación, que es un duelo que está atravesando; en primer término porque se trata de su pareja, con la

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

que tiene planes y proyectos por delante y, además, porque al ser ella profesional de la salud conoce de primera mano el proceso que Roberto está transitando. Quizás esto hace que esta realidad sea más difícil de asimilar y/o aceptar para ella. Nora expresa: *“Es verdad, esos casos son habituales y cotidianos en mi trabajo, pero me duele verlo a él en el ámbito hospitalario, es decir, como un paciente. Me da mucha impotencia”*.

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

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

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

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

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

Cabe aclarar que si bien Nora no convive con Roberto es su cuidadora principal en tanto es la única que está con él y lo acompaña en todo lo relacionado con su enfermedad. Están juntos tres veces en la semana en las que Roberto se queda a dormir en casa de Nora. Ella, se ocupa de realizar todas las tareas relacionadas con el cuidado; hasta hace un mes, también autorizaba y prescribía recetas, y administraba y controlaba medicación. Actualmente toda esto lo realiza una paliativista con el propósito que Nora deje de ejercer, en esta relación, su rol de médica. Respecto a los hijos de Roberto sólo uno de ellos está en Buenos Aires, pero acaba de ser padre y vive lejos. Sin embargo todos mantienen contacto telefónico con su padre.

Si bien Nora presenta algunos síntomas, a nivel físico y psicosocial, no los adjudica al rol de cuidadora sino a la situación por la que en general está atravesando: *“No son por el rol de cuidadora principal, sino que son por el dolor del proyecto trunco. Yo tuve que hacer un*

duelo de un proyecto que tenía con él... Noto que quizás enfermo un poco más seguido, pero no es por este rol. Además en este momento no me siento agobiada por ser la cuidadora”.

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

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

Nora reafirma estar angustiada pero no por ser la cuidadora principal de Roberto sino porque su pareja está enferma. En la entrevista con la psiquiatra logra elaborar esta reflexión, y además entiende que está realizando el duelo de proyectos significativos para ella. Es importante mencionar que actualmente está medicada con Rivotril: *“Esa medicación me ayudo a aplacar la llaga... a entender el para qué pasan las cosas. Sólo sé que con Roberto conocí el amor, y eso no me lo quita ni la muerte”.*(Llora).

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

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

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

y se sobrecargue asumiendo funciones y responsabilidades relacionadas con cuestiones específicas de la enfermedad que cursa su pareja.

En consecuencia Nora tiene una particularidad que la distingue de cualquier otro cuidador, que es ser profesional de la salud con los conocimientos especializados para el manejo del paciente, y en este caso particular para la atención de la enfermedad oncológica. Seguramente esto facilita su tarea, en relación a la autorización de medicamentos, para conseguirlos con los visitadores médicos, y para conocer y entender mejor el diagnóstico y la evolución de la enfermedad. Ahora bien, ésta situación puede volverse ambivalente, debido a que habrá momentos en los que no podrá separar su rol de cuidadora del de médica, incluso habrá situaciones en las que se verá en la obligación profesional de prestarle atención médica y según su criterio médico, criterio que puede estar condicionado justamente por su relación de intimidad. Es más, quizás toda ésta situación genere cuestionamientos en relación a su profesión. Habría que mencionar que Nora tiene claro su pensamiento sobre la diferenciación de los roles, hasta dónde está obligada como pareja y hasta dónde como profesional; producto de su elaboración personal a través de su propia psicoterapia y formación.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Como se aclaró repetidas veces la particularidad de este caso es que Nora es cuidadora principal y además profesional de la salud, por lo cual a partir de estos dos roles puede llegar a incrementar el desafío que tiene el ser cuidador. Además se observa cierta ambivalencia por el hecho de poseer el saber acerca de la enfermedad que hace que no pueda negar lo que le está pasando a Roberto. Por cierto es de destacar sus expresiones, respecto a que no puede poner en algún lugar la esperanza fantasiosa de cura que cualquier otro cuidador no profesional tiene, la lleva a confrontarse con lo que es, un ser humano, enamorado, que tenía un proyecto personal, de pareja, situación que le hace decir: *“Yo conozco la película...”*. Posiblemente la interacción entre sus tres saberes le exige, en algunas circunstancias, ejercer los dos roles, médica y pareja, aunque por lo elaborado, Nora tiene diferenciadas con claridad cada una de estas posiciones.

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

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

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

5. Conclusiones

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

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

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

Nora posee sus saberes (saber, saber/hacer, saber/ser) no porque tuvo que adquirirlos a partir de la situación vivida con su pareja, sino por elección propia y por ejercer su profesión desde hace muchos años. Por esta razón tiene el conocimiento suficiente y la experiencia para cuidar al que sufre y espera de ella un alivio. Posiblemente estos tres saberes incrementen el

desafío del cuidado, ya que al interaccionar entre lo personal y lo profesional se dan aspectos favorables y no favorables que son significativos.

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

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

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

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

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

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

6. Bibliografía

- Alvidrez, O. M., Rivera G. M., Domínguez, V. L., Alvarado, A. S., González, M. M., Austrich, S. E. y Flores, M. M. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*. Recuperado de: [http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica en linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf](http://www.medicasur.com.mx:8090/work/sites/Medica%20en%20linea/resources/LocalContent/6675/1/cuidadorPrimario.pdf)
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos*. España: Ariel Ciencias Médicas.
- Astudillo, W., Montiano, E., Salinas-Martin A., Díaz-Albo, E. y Mendinueta, C. (2009). *Manejo del cáncer en atención primaria*. Sociedad vasca de cuidados paliativos. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/es/catalogo-productos/categoria.libros-de-sovpal-y-paliativos-sin-fronteras/producto.manejo-del-cancer-en-atencion-primaria/>
- Astudillo A. W. y Mendinueta A. C. (s.f.). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Derechos de los enfermos y cuidadores*. Recuperado de: http://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf
- Astudillo, A. W., Mendinueta, A. C., Díaz-Albo, B. y Astudillo, L. B. (s.f.). *El apoyo al cuidador del enfermo oncológico*. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/cuidadores/20-EL-APOYO-AL-CUIDADOR-DEL-ENFERMO-ONCOLOGICO-Astudillo.pdf>
- Baider, L. (2003). *La familia del enfermo adulto*. En M., Die Trill. *Psico-Oncología* (pp.473 – 486). España: Ades.
- Barrón Ramírez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México.
- Bosnic, M. (2014). *01-Psico-Oncología y Humanismo en Salud*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Buenos Aires.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-Oncología*. España: Ades.
- Di Pretoro, M. (2014). *Abordajes Psicoterapéuticos en Psico-Oncología*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Di Pretoro, M. y Ferro, N. (2014). *Burnout*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Espina, E. M. (s.f.). *Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés*. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/09-PROBLEMAS-DEL-CUIDADOR-Y-EL-AFRONTAMIENTO-DEL-ESTRES-%20Espina.pdf>

- Expósito, C. Y. (2008). *La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. *Revista habanera de ciencias médicas*. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729519X2008000300004&script=sci_arttext
- Ferro, N. (2014). *Familia como proveedora de cuidados*. (Apunte de Cátedra). Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Ferré G. C., Rodero S. V., Cid B. D., Vives R. C. y Aparicio, C. MR. (2011). *Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención*. Tarragona:Publidisa.
- Gómez, S. M. y Grau, A. J. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Recuperado de: <http://books.google.com.ar/>
- Gómez, S. M. (1994). *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. Instituto Canario de estudios y promoción social y sanitario (ICEPSS). España: San Nicolás S.A.
- Granados, D. A. (s.f.). *Relación Médico – Paciente: Cuando el paciente: es otro médico*. Recuperado de:
 - <http://www.lecturasparacompartir.com/varios/cuandoelpacientesotromedico.html>
- Holland, J. y Lewis S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. España: Herder.
- Instituto Nacional del Cáncer de los institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2014). *Familiares a cargo de pacientes de cáncer: funciones y desafíos (PDQ®)*. Recuperado de:
 - <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/familiares-a-cargo/healthprofessional/page1/AllPages>
- Jovell. A. (2001). *El futuro de la profesión médica*. Recuperado de: <https://albertjovell.wordpress.com/about/>
- Larbán, V. J. (2010). *Ser cuidador; el ejercicio de cuidar*. Recuperado de: <http://www.sepyrna.com/articulos/ser-cuidador-ejercicio-cuidar/>
- Luxardo, N. (2010). *Morir en casa: el cuidado en el hogar en el final de la vida*. Bs As: Biblos.
- Luxardo, N. (2008). El cuidado en el hogar de enfermos crónicos y/o terminales: implicancias y tensiones. En C., Krmptic. *Cuidados, terapias y creencias en la atención de la salud*. (pp. 73 - 91). Argentina: Espacio.
- Moreno P. M. (2009). *Convivir con el miedo*. Recuperado de: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/7576.php>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). *Temas de Salud*. Recuperado de: http://www.who.int/topics/risk_factors/es/
- Pérez, O. M. (2006). *El médico paciente*. Recuperado de: http://elpais.com/diario/2006/04/16/eps/1145168807_850215.html