

“Nadie sabe como estoy por dentro”

Estudio acerca de la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar.

Mónica del Pilar Cabezas Duque & Maryuri Díaz Florez*

Resumen

Es evidente que existe una sobrecarga en el cuidador, ya que la función que desempeña es una tarea para la cual no tienen ningún tipo de preparación ni de ayuda, esto genera en ellos sentimientos de incomodidad e insatisfacción que pueden ocasionar complicaciones de salud a nivel físico y mental, además de traer cambios considerables en sus actividades cotidianas y en su vida de pareja y su vida familiar.

El objetivo principal del estudio se basó en comprender la experiencia de ser cuidador de un paciente con cáncer y de cómo se ve afectada su vida de pareja y su vida familiar desde su espacialidad, temporalidad y significados ocultos. Fue realizado en CANSECOOP IPS, una institución especializada en la atención y cuidado de pacientes con cáncer. De acuerdo al tipo de investigación se utilizó como referente metodológico el planteado por María Eumelia Galeano que plantea tres momentos: Exploración, Focalización y Profundización.

Palabras clave: *Cuidador; Cáncer, Experiencia, Espacialidad, Temporalidad, Relaciones Vividas, Significados Ocultos.*

Introducción

El presente artículo es el resultado de un trabajo de investigación desarrollado a partir del contexto en el que se encuentra el cáncer y el cuidado del cáncer dentro de la familia actualmente; en el mundo, cada día, un mayor número de personas padecen cáncer, estos pacientes requieren especial atención y cuidado, este cuidado requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos.¹

¹ Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (ed). Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004.

La familia es una totalidad, que aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades, más allá de los miembros que componen la familia. Esta totalidad está construida bajo un sistema de valores y creencias compartidos, por las experiencias vividas a lo largo de la vida, y por los rituales y costumbres que se transmiten generacionalmente.²

Uno de los subsistemas básicos y más estructurados en la familia es el conformado por la pareja ya que es la que da origen a la familia, y a partir de ella se organiza todo el sistema familiar, por eso se puede decir que su papel es decisivo, siendo el subsistema que aporta más recursos a la familia, recursos que se comparten con

² Espinal, I. El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD, República dominicana. 2003.

* Estudiantes del Programa de Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, Colombia. El artículo es un resumen de la tesis de grado.

todos, pero que en especial se destinan a los menores. La pareja configura el proyecto de vida familiar, plantea las metas, distribuye los roles, formula las normas, es, en suma, el subsistema que tiene mayor poder en la familia.³

El cuidador familiar de un paciente con cáncer, desarrolla su tarea sin previo conocimiento o preparación, es por esto que la labor de cuidado puede traer implicaciones en todos los ámbitos y dimensiones de su vida. El propósito del estudio que presentamos es comprender la experiencia de un cuidador de paciente con cáncer y de cómo esa experiencia afecta su vida de pareja y su vida familiar, dentro de su espacialidad (espacio vivido) y su temporalidad (tiempo vivido). Si bien es cierto que en los últimos años se han adelantado investigaciones y estudios acerca de la habilidad de los cuidadores, no existen estudios precisos acerca de las implicaciones que se dan a nivel conyugal y familiar en el cuidador.

Ahora bien, la hipótesis de la investigación partió de la pre concepción que se tenía acerca de que la sobrecarga física y emocional que puede traer a un cuidador familiar el hecho de tener a su cargo un paciente con cáncer, puede tener implicaciones en todos los ámbitos de su vida; principalmente las repercusiones pueden verse a nivel familiar y conyugal, debido a la demanda de tiempo de una enfermedad como el cáncer y el descuido que puede tener con su familia y su pareja a nivel de comunicación, afecto, seguridad y apoyo.

Es a partir de lo anterior que para reafirmar o desmentir la hipótesis, y teniendo en cuenta el diseño cualitativo de la investigación, se utilizó la fenomenología como enfoque que guió el proceso, ya que la fenomenología “trata de describir la experiencia sin acudir a explicaciones causales.”⁴, asimismo

³ IBID

⁴ Casilimas Sandoval Carlos, Investigación Cualitativa, Instituto Colombiano para el Fomento De La Educación Superior, ICFES, Bogotá, 2002.

se utilizó como referente metodológico el planteado por María Eumelia Galeano que plantea tres momentos que direccionan el proceso: Exploración, Focalización y Profundización, y la técnica empleada para recoger la información fue la entrevista a profundidad que se le realizó a los cuidadores de la institución, teniendo en cuenta algunas características de selección, la principal de ellas era tener una convivencia permanente con una pareja estable, con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados.

Contextualización

De acuerdo con los registros del Instituto Nacional de Cancerología (INC), “en Colombia y en el mundo, el cáncer es la primera causa de muerte no violenta; siendo el cáncer de próstata, de estómago, de pulmón, de colon y de recto los de mayor incidencia en hombres; mientras que en las mujeres se registra mayor riesgo en el cuello uterino, la mama, el estómago, el colon, el recto y el pulmón”⁵ En un estudio realizado por el DANE se encuentra un reporte de 28.279 muertes por cáncer en el año 2001 que corresponde al 14:7% de todas las muertes del país.

Según la Facultad de Enfermería de la Universidad de California, el cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia. Además de ser una enfermedad crónica que pone en peligro la vida es un símbolo de lo desconocido, de sufrimiento, dolor, culpa vergüenza, caos y ansiedad. La sobrecarga física y emocional que puede traer a un cuidador el hecho de tener a su cargo un paciente con diagnóstico de cáncer puede traer consecuencias en las dimensiones y esferas de su vida; principalmente puede verse afectada su vida de pareja y su vida familiar, debido a la cantidad de tiempo que el cuidador debe pasar con el paciente y el

⁵ Universidad del Rosario, Cáncer en Colombia, www.urosario.edu.co. (citado 5 marzo 2010)

descuido que puede tener con su pareja y su familia a nivel de comunicación, afecto, seguridad y apoyo. Una de las tantas consecuencias del cuidado, tiene que ver con la probabilidad de que el cuidador no pueda seguir con su trabajo, por lo tanto es probable que sus ingresos disminuyan y que su cónyuge deba trabajar más. Las actividades de las que antes disfrutaban como pareja y como familia requerían tiempo, cosa que con el cuidado del paciente se limita, por las diferentes obligaciones, lo que ocasiona que haya menos oportunidades para la intimidad y cuando tienen lugar, predominan las expresiones de ansiedad y preocupación.

Actualmente en Colombia todo el plan de acción en atención a la enfermedad de cáncer se enfoca hacia el paciente, por lo tanto los cuidadores son ignorados y no son reconocidos como una población que requiera especial atención por parte del Estado y el sistema de salud; es necesario para los cuidadores primarios una atención ideal apoyada por un equipo de profesionales por personal médico, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, nutriólogos y fisioterapeutas, cosa que como es comprensible de principio no ocurre en la mayoría de los casos.

Aunque se han adelantado investigaciones sobre la habilidad de los cuidadores en la última década, no se tienen estudios precisos acerca de la afectación en la vida de pareja del cuidador, ya que aunque son muchos los subsistemas estructurales o funcionales que pueden darse dentro de la familia, hay un subsistema estructural básico y bien diferenciado: el subsistema conyugal, donde se da la vida en pareja. Este subsistema tiene sus propias normas y relaciones que se definen en su interior, aunque, naturalmente, en algunos aspectos vitales de la convivencia recibe influencia de otros subsistemas.⁶

⁶ Espinal, I. El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD, República dominicana. 2003 , p. 26.

Enfoque

Con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados se utiliza el enfoque fenomenológico. La fenomenología se ocupa de la conciencia con todas las formas de vivencias, actos y correlatos de los mismos, es una ciencia de esencias que pretende llegar sólo a conocimientos esenciales y no fijar, en absoluto, hechos.

Los cuatro "existenciales" básicos en la fenomenología son: el espacio vivido (espacialidad), el cuerpo vivido (corporeidad), el tiempo vivido (temporalidad) y las relaciones humanas vividas. El interés gira, entonces, alrededor de la búsqueda de acceso a la esencia de ese conjunto de existenciales.

El mundo de la vida cotidiana es el mundo inter-subjetivo que experimenta el hombre en la actitud natural⁷ La enfermedad ataca al mundo de la vida cotidiana, un mundo que se habita sin pensar muy conscientemente en él. Usualmente no se cuestiona el mundo de la vida ni de lo que "es" ni de cómo "funciona" lo que le permite al ser humano seguir con sus ocupaciones en este mundo. Gran parte del tejido de la vida lo configura el modo rutinario de actuar y construir significados. "El mundo de la vida diaria es en gran parte un mundo de significado. Los significados permiten relacionar unas cosas con otras; el mundo es de hecho el entramado de significados que permiten a la persona seguir su camino a través de los acontecimientos y encuentros ordinarios de su vida con los demás"⁸. Esto ya que cada uno actúa en y sobre los demás, modelando y estructurando las realidades personales sociales culturales y ambientales más amplias. El concepto del mundo de la vida según Schutz proporciona elementos útiles con el que profesionales, pacientes, cuidadores y familias pueden abordar la

⁷ Algarra Manuel Martín, La Comunicación En La Vida Cotidiana, España, 2003, p. 87.

⁸ Shuman Robert, Vivir con una enfermedad crónica, Una Guía Para Familiares Y Terapeutas, Bogotá Colombia 2007, p. 45.

tarea de reconstruir el mundo que la enfermedad ha transformado.

Cada persona habita en un mundo de la vida único que ha sido definido por su historia de vida, por su corporeidad, su existencia personal, sus significados y su interacción con los demás. El mundo de la vida cotidiana es la parte de la realidad donde el hombre puede intervenir y así mismo esa realidad interviene en él. Las personas y el mundo están en constante proceso de co-construcción mutua. Mientras el hombre actúa sobre el mundo y dentro de él, el mundo a su vez tiene una influencia marcada sobre el hombre. De ahí que en ocasiones el mundo de la vida sea también llamado el “mundo del operar”, a través de esas acciones el hombre encaja en el mundo y lo modifica, ya que lo que dota de sentido la realidad del mundo de la vida es la acción. El mundo de la vida cotidiana es heredado, por lo que el hombre lo recibe y lo experimenta de una forma muy similar a la forma en que otros lo reciben y lo experimentan.

“La corporeidad tiene que ver con un fondo, la mayor parte de las personas viven su cuerpo como un fondo”⁹. Sin embargo para quienes padecen una enfermedad el cuerpo se convierte en la figura de dominación ante la cual las intenciones deseos y proyectos han de ceder. Las acciones automáticas de las que se podía disfrutar antes de la llegada de la enfermedad requieren ahora un cuidado especial. Las personas viven a través de sus cuerpos, el cuerpo configura desde el nacimiento la embarcación en donde se navegara por el mundo de la vida cotidiana y es utilizado para expresar y satisfacer deseos y preferencias. Así mismo a través de los procesos de socialización las personas aprenden que acciones corporales como la expresión de sentimientos y estados emocionales son placenteros y cuáles no, teniendo en cuenta que algunos de los gestos

y significados que en ocasiones se quiere expresar no son aceptados socialmente o incluso en ambientes familiares, en ambientes físicos, o en entornos sociales. Las experiencias vividas en el mundo de la vida cotidiana esculpen y moldean la corporeidad. Como lo dijo Merleau-Ponty “Nuestros cuerpos llegan a funcionar como envoltorios vivientes de nuestras acciones” El cuerpo es el medio a través del cual se construye y se tiene un mundo. La percepción y las experiencias del ser en general son experiencias corporales, es decir el cuerpo es un instrumento de las acciones físicas del hombre, con el cuerpo se manifiesta a sí mismo en el mundo exterior. El espacio no existiría sin el cuerpo, el cuerpo sitúa al hombre en un eje de coordenadas que organiza el espacio que lo rodea. El aquí situación espacial y el ahora situación temporal no solo configuran la experiencia presente del hombre sino también determinan el modo en que la interpreta las experiencias pasadas. La situación biográfica es una situación temporal y en ella ocurre el tiempo presente”.¹⁰

Metodología

La presente investigación estuvo guiada de acuerdo al referente metodológico que presenta María Eumelia Galeano que plantea tres momentos que direccionan el proceso: Exploración, Focalización y Profundización, que a su vez contiene cada uno los referentes teóricos, metodológicos y técnicos.

Exploración: Esta etapa permite entrar en contacto con el problema o situación que se investiga. Como pre configuración del problema, se trabaja con datos sueltos sin coherencia ni articulación, impresiones, sensaciones e intuiciones que adquieren sentido en la medida que la investigación avanza. La revisión documental, los contactos previos y las visitas preliminares se convierten en actividades básicas en este momento de la investigación. La fase ex-

⁹ Hoyos Vásquez Guillermo, Fenomenología y humanismo, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia 2009, p. 28.

¹⁰ Ibid

ploratoria comienza desde la exploración y análisis de la documentación inicial y la literatura existente, una observación no participante, y la aplicación de las primeras entrevistas.

Esta fase tuvo como objetivo precisar el tópico de estudio, familiarizándose mejor con la problemática y la población objeto. Es así que en la fase exploratoria se hace un cruce y una comparación de los hallazgos obtenidos de la literatura, de la observación y de las primeras entrevistas, con el fin de ir enriqueciendo la contextualización del problema e ir redefiniendo mejor el objeto de estudio y los objetivos generales y específicos de la investigación. Entre las actividades realizadas en esta fase están:

Documentación inicial: Arroja elementos importantes a la hora de analizar e interpretar la realidad objeto de estudio, la investigación social, que generalmente ha sido llamada cualitativa, es una forma de entender y conocer las realidades que configuran lo humano, a partir de la documentación se encuentra que es necesario hacer esfuerzos para tener en cuenta el binomio cuidador-cuidado y que esos esfuerzos son valiosos porque modifican de manera muy importante la condición de quienes viven con enfermedad crónica y la de sus cuidadores, el impacto de vivir con enfermedad crónica o de cuidar a una persona en esa situación genera cambios profundos en las vidas de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado.

Mapeo: Consiste en situarse mentalmente en el terreno o escenario en el cual va a desarrollarse la investigación.

Observación no participante: A partir de la revisión de la literatura se estructura un proceso de observación no participante de los cuidadores de pacientes con cáncer que aguardaban en la sala de espera de la institución en una sesión de quimioterapia. Esta observación permite un acercamiento previo a la realidad que será objeto de análisis; este ejercicio de observación pretende

identificar las actitudes y las relaciones establecidas entre el cuidador y el paciente, y así comprender mejor su experiencia con el fin ubicarse mejor dentro de la realidad sociocultural de estudio.

Muestreo: Teniendo en cuenta que el muestreo incluye la selección del tipo de situaciones, eventos, actores, lugares, momentos, y temas que serán abordados en primera instancia en la investigación, y para dar respuesta a los objetivos de la investigación se retoma el muestreo planteado por Carlos Casilimas, denominado muestreo de caso típico ya que pretende mostrar a quién no está familiarizado con la realidad objeto de análisis los rasgos más comunes de dicha realidad. La definición de "típico" cualitativamente se construye a partir del consenso de opiniones entre informantes clave, buenos conocedores de la realidad bajo estudio.

Entrevistas Exploratorias: Se comienza con un primer guion de entrevista de carácter muy abierto, el cual parte de una pregunta amplia, que busca dar respuesta al objetivo principal de la investigación, las preguntas tienen como fin generar un interrogante amplio que le permita al entrevistado, contestar con un discurso profundo y sin interrupciones el proceso que ha llevado a cabo como cuidador; con el fin de extraer, relaciones vividas y significados ocultos.

Focalización: En esta etapa se centra el problema estableciendo relaciones con el contexto. Permite agrupar, clasificar, dar cuenta de la trama de nexos y relaciones. Concretar aspectos o dimensiones, definir lo relevante e irrelevante. Es el momento denominado configuración. La elaboración de mapas conceptuales y diagramas de relaciones adquiere sentido en esta fase; el reto que este momento se le plantea al investigador es el de centrar el tema y las dimensiones que trabaja sin perder de vista sus relaciones con otras dimensiones de la realidad social. En esta etapa se realizó la segunda fase de entrevistas y las matrices descriptivas de la información cualitativa

obtenida en la primera y segunda fase de entrevistas.

Segunda fase de entrevistas:

A partir de las categorías inductivas que surgieron de las tendencias de la información obtenida en la primera fase de entrevistas, se realizó una segunda fase de entrevistas en donde el guión utilizado fue construido con base a dichas categorías, esto con el fin de profundizar y corroborar información obtenida en la primera fase, llegando así a obtener los hallazgos más importantes.

Construcción de matrices descriptivas de la información de la primera y segunda fase de entrevistas.

Las matrices descriptivas constituyen una herramienta que permite organizar y clasificar la información obtenida en las entrevistas realizadas con el fin de dar una mejor lectura a los datos e identificar los resultados más relevantes con el fin de hacer un análisis a profundidad.

La matriz descriptiva número 1 corresponde a la organización y clasificación de la información obtenida en la fase uno de entrevistas, esta información es agrupada por categoría deductiva, (dicha categoría surge de la teoría) identificando las tendencias y así generando categorías inductivas que dan paso a la segunda fase de entrevistas con el fin de confirmar y reafirmar los principales hallazgos.

La matriz descriptiva número 2 corresponde a la organización y clasificación de la información obtenida en la fase dos de entrevistas, esta información fue agrupada por categoría inductiva confirmando y revalidando la información de la fase uno de entrevistas, obteniendo así una serie de sub categorías y estructurando de mejor manera los resultados y hallazgos.

Profundización: Pretende reconfigurar el sentido de la acción social, interpretar, desligarse de la experiencia concreta que le dio sentido para construir nuevos con-

ceptos, categorías y teorías. Lenguaje concepciones y círculo hermenéutico se constituyen en técnicas y perspectivas de análisis propias de este momento investigativo.

Taxonomías o Familias de categorías: la construcción de taxonomías o familias de categorías, permiten orientar el análisis a la visualización de información que no se ha detectado, debido a que en ellas se descomponen las categorías anteriormente construidas, se realizaron doce taxonomías.

Matriz Comparativa Por Grupos Poblacionales: surge la necesidad de realizar una matriz comparativa con el fin de evidenciar el paralelo de los resultados entre los grupos poblacionales.

Línea Del Tiempo: Con el fin de evidenciar los cambios a medida que avanza el proceso del cuidado de la enfermedad, se realiza una línea del tiempo que incluye algunas de las categorías deductivas, que se ajustan a comprender los avances y cambios que experimentan los cuidadores con la situación de enfermedad.

Historia de vida: La historia de vida es un relato construido por las investigadoras que pretende representar la experiencia de los cuidadores de los pacientes con diagnóstico de cáncer.

Resultados

De acuerdo a la información recolectada en las entrevistas realizadas a 12 cuidadores de CANSERCOOP IPS y a partir de la organización de dicha información en matrices, taxonomías, historias de vida etc., se han obtenido los siguientes resultados:

“El cáncer es una de las enfermedades que más impacto tiene a nivel físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia”¹¹. Teniendo en cuenta que es una enfermedad crónica que pone

¹¹ Ortiz Barrera Lucy, Camargo Blanco Lidia; habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica mirada internacional, Aquichan, U. de la Sabana Oct. 2006.

en peligro la vida del paciente, su familia lo percibe como un símbolo de lo desconocido, de sufrimiento, dolor, culpa, soledad y desesperanza.

La hipótesis de donde partió el estudio se basa en la pre-concepción de que la sobrecarga física y emocional que puede traer a un cuidador familiar el hecho de tener a su cargo un paciente con cáncer, puede tener implicaciones en todos los ámbitos de su vida; principalmente las repercusiones pueden verse a nivel familiar y conyugal, debido a la demanda de tiempo de una enfermedad como el cáncer y el descuido que puede tener con su familia y su pareja a nivel de comunicación, afecto, seguridad y apoyo. Lo anterior puede originar aislamiento y conflictos en las relaciones familiares y conyugales provocando desintegración.

Es por esto que los objetivos del estudio estuvieron enfocados en comprender la experiencia del cuidador a partir de la situación de tener a su cargo un paciente con diagnóstico de cáncer y como esto afecta su vida de pareja, y su vida familiar, identificando la espacialidad y la temporalidad dentro del papel que desempeña, así mismo comprendiendo las relaciones vividas, entre el cuidador y el paciente, entre el cuidador y su pareja y entre el cuidador y su familia e interpretando los significados ocultos que se manifiestan durante la experiencia vivida.

La respuesta a los objetivos planteados, surgió a partir del análisis de la información obtenida en las entrevistas realizadas, durante este proceso se evidenció la necesidad de clasificar la información por grupos poblacionales, en donde se analizó por separado el cuidador que se hace cargo de un paciente que pertenece a su familia conviviente, y el cuidador que se hace cargo de un paciente de su familia no conviviente.

A partir de lo anterior, en la experiencia los cuidadores y sus familias relacionan en un primer momento la enfermedad con la muerte, esto genera sentimientos de an-

gustia, miedo, desesperanza, rabia y soledad debido a que la situación que viven está sujeta a incertidumbre y ansiedad. Sin embargo con el tiempo se da un proceso de ajuste familiar frente al cáncer, que es continuo, multicomplejo y sufre de ciclos inesperados e incontrolados de cambio, la enfermedad entonces puede verse como un potencial de peligro o como una oportunidad para fortalecer la familia, recuperar la adaptación y comprender las necesidades y expectativas. La respuesta adaptativa de la familia al cáncer es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad.

En la mayoría de los casos el cuidado del paciente no es compartido ni con el equipo de salud, ni con los demás miembros de la familia, diversos estudios han demostrado que es importante ayudar al cuidador en su tarea, proporcionar información acerca de las necesidades particulares del paciente y apoyo en la búsqueda de estrategias para compartir el cuidado.

La responsabilidad que asumen los cuidadores, demanda roles compromisos, y obligaciones, para las que no tienen ningún tipo de preparación; el cuidador de familia no conviviente es el encargado de acompañar al paciente a sus citas, sus exámenes, sesiones de quimioterapia y radioterapia solo en determinados momentos del día, mientras que el cuidador de familia conviviente se ve más involucrado frente a dichos cuidados, debido a que es el que está de forma permanente con el paciente, lo que lo pone en la obligación de dedicar más tiempo y atención para brindar los cuidados necesarios. Lo anterior influye mucho en la vida de los cuidadores y sus familias ya que hay un desgaste físico y emocional al tener que asumir todas estas obligaciones.

Debido a las responsabilidades y obligaciones que deben asumir, los cuidadores relatan que se han visto enfrentados a situaciones de sobrecarga y sacrificio y han tenido que desempeñar roles y tareas desconocidas, desgastantes e incómodas, esto genera sentimientos negativos frente a los

cambios que deben asumir tanto en su vida cotidiana como en su vida familiar y conyugal. Por lo anterior es importante tener en cuenta que los cuidadores y familiares no pueden ser considerados un apoyo natural para el paciente con diagnóstico de cáncer ya que ellos también necesitan apoyo ayuda y aprendizaje para enfrentarse a esta nueva situación.

La espiritualidad y la cercanía con Dios son formas de afrontar la situación de crisis debido a que se constituye como un espacio de tranquilidad, refugio, esparcimiento y desahogo; que permite liberar cargas y tensiones, afrontar miedos, duelos, y ajustes, desempeñando su papel de mejor manera y adaptándose así mejor a la situación. Debido a que el cuidador de familia conviviente tiene más compromisos, obligaciones y cargas al desempeñar su papel, es el que con mayor frecuencia busca refugio y apoyo en Dios. Por otra parte el cuidador de familia no conviviente toma la espiritualidad, la fe y la cercanía con Dios, como una forma de hallar solución a la situación de enfermedad, y no es frecuente que la tomen como un refugio ante las cargas y sentimientos que les genera el cuidado de la enfermedad.

El espacio no existiría sin el cuerpo, el cuerpo sitúa al hombre en un eje de coordenadas que organiza el espacio que lo rodea, según la literatura; hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo, puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. El cuidado y las obligaciones que desempeña el cuidador, hacen que éste descuide su propia salud física y sufra un agotamiento que afecta de manera considerable su bienestar y su calidad de vida. En la información recolectada es evidente que los cuidadores padecen enfermedades y complicaciones físicas a las que les prestan poca importancia debido a que sienten que

es más importante prestar atención a la enfermedad y a los cuidados del paciente.

Estos cuidados, así se asuman de manera voluntaria y con cariño, conllevan riesgos para la salud de las personas que los realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona, la gran función que desempeña el cuidador en estos pacientes puede ocasionarle problemas de salud. Si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad.

El cuidador siente que su compromiso es dar fortaleza y apoyo al paciente durante el proceso, lo que implica que sus actitudes sean positivas y emotivas, siente que su debilidad puede causar en el enfermo frustraciones y tristezas. Los cuidadores, refieren entonces haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo, sea motivo de rechazo para otras personas. Lo anterior genera una sobrecarga de sentimientos de tristeza, llanto, depresión y estrés, que el cuidador no exterioriza, lo que causa un deterioro de su salud mental y emocional ocasionando un detrimento considerable en su calidad de vida.

La temporalidad configura la experiencia presente del hombre, el tiempo y la cotidianidad del cuidador se alteran generando una crisis que rompe con sus esquemas generales, sus compromisos y sus actividades, debido a que su entorno debe cambiar dejando de trabajar, descuidando la salud, abandonando en parte al grupo familiar y sustituyendo las actividades de ocio. El cuidador de familia conviviente, se ve obligado a tener cambios fuertes en donde todos los integrantes del núcleo familiar se ven involucrados; en contraste los cuidadores de familia no conviviente experimentan cambios especialmente en su cotidianidad laboral, sin afectar de manera directa sus actividades familiares y personales.

La hipótesis del estudio siempre estuvo guiada hacia la pre concepción que se tenía, de que la relaciones que vive el cuidador con su pareja y su familia, se verían seriamente afectadas debido a las cargas y tensiones que se generan por una enfermedad como el cáncer que tiene un impacto no solo en el paciente, sino que sus repercusiones también se dan en el cuidador y en la familia.

Sin embargo de la información recolectada es importante resaltar que a pesar de dichas cargas y tensiones ocasionadas por el acompañamiento del paciente, donde el tiempo para compartir en pareja se limita, haciendo que existan discusiones y conflictos, el cuidador percibe a su pareja como una fuente de apoyo y regocijo, la unión y la armonía son elementos importantes que permiten llevar con más calma el proceso de la enfermedad. Se evidencia que la mayoría de los cuidadores entrevistados se apoyan en su pareja, existe más unión y fortaleza en su relación, esto se ve como un aliciente a la situación de crisis por la que están pasando.

Por otra parte durante la trayectoria de la enfermedad el cuidador junto con su familia pueden pasar por ciclos de angustia, miedo, tristeza, y estrés lo que en ocasiones puede generar una serie de cambios desfavorables en la vida familiar. Cuando el cuidador hace parte de la familia conviviente, es toda la familia la que se ve involucrada en el proceso de la enfermedad mientras que el cuidador de familia no conviviente tiene condiciones distintas porque él es el único que está involucrado en el proceso, sin embargo en situaciones de crisis y enfermedad la unión y el apoyo de la familia constituye un factor protector para el ajuste y la aceptación de las nuevas situaciones, es por esto generalmente que los cuidadores experimentan también cambios favorables en la dinámica familiar, evidenciándose compañía, apoyo y soporte, dado que los miembros de la familia del cuidador establecen criterios de transacción de ayuda y soporte emocional.

En la interpretación de los significados ocultos de la experiencia vivida, se observa que el cuidador asume el cuidado del paciente porque siente una obligación moral para realizar este acompañamiento, esta obligación se da por varios motivos, uno de ellos tiene que ver con el vínculo que existe entre el cuidador y el paciente, al ser el cuidador un familiar cercano y por esto siente la necesidad de acompañarlo permanentemente y no abandonarlo; en algunas ocasiones esta obligación también se da por el hecho de que el cuidador ha sido quien ha asumido la responsabilidad y la obligación de acompañar y cuidar al paciente incluso antes de ser detectada la enfermedad, o simplemente porque el cuidador evidencia que no hay otra persona que pueda asumir esta responsabilidad y teme dejar abandonado al enfermo. A pesar de lo anterior siempre está presente el amor que los cuidadores sienten hacia los pacientes, ellos expresan un profundo amor por la persona a quien cuidan, y esto contribuye en gran medida al proceso de ajuste ante esta nueva experiencia.

A continuación se presenta una historia de vida, ésta es un relato construido por las investigadoras a partir de fragmentos de la información recolectada en las entrevistas, ésta información fue organizada lógica y secuencialmente con el fin de representar de mejor manera la experiencia de cuidado; al final de cada fragmento se cita el informante del cual fue tomada la información. Ej.: (2) Informante 2

Historia de vida de un cuidador de paciente con cáncer

Cuando le diagnosticaron cáncer, yo misma recibí la noticia, ehh fui por los exámenes de laboratorio (3) yo creí que pues no era cierto, eh fue bastante conmovedora puesto que no, o sea, dentro de la familia nunca habíamos tenido este tipo de casos, cuando ya me dicen que ella tiene cáncer, empecé a llorar y empecé como a entrar

en pánico (1) Eso fue un dolor pa' nosotros muy grande (8).

Pues la experiencia ha sido terrible, terrible, (8) me voy hacia hospitalización (1) y llegábamos una, cuatro de la mañana a veces todo el día, toda la noche ocho días allá, pleno lluvia, trueno lo que sea y nosotros ahí afuera mojándonos y el/a allá adentro, eso era terrible, solamente Dios lo sabe que fue terrible, terrible pa' nosotros (8)

Después de la cirugía (3) cuando ya empecé con el cuidado ahorita de, o sea con los exámenes y todo esto lo tome no por, como una obligación sino que lo hice como pues con el amor que yo le siento a él/a ¿sí? (1) me tocó y lo hago con mucho amor (3) y si yo no le ayudo ¿quién más? (8) y bueno, inicialmente fue algo que no estaba obviamente programado para hacerlo ehh no soy ni... no tengo ninguna especialización ni ninguna carrera que tenga que ver con el área de la salud, pero lo tome con mucha responsabilidad convencido/a de poder ayudar; y así fue desde el primer momento, yo la acompañe después a su cirugía, todo el proceso de las curaciones, de llevarla a los controles, ya eran a las quimios; lo hice con muchísimo amor, yo creo que más que otra cosa fue amor independientemente, el, el sacrificio que hay que hacer, porque hay que hacer un sacrificio de tiempo, de tener corazón para hacerlo porque no es fácil, que tú tienes que hacer todo este proceso cuando no tienes ni idea, pero que lo afrontas y sacas fuerzas de donde no las hay para, para poder asumir esta responsabilidad como cuidador de un paciente con cáncer. (3)

Tocaba ayudarle pa' bañarle, para hacer pipi; de todo o sea absolutamente fue todo ¿y nosotros que hacíamos? Solamente era llore y llore. (8)

Deje de hacer muchas actividades que comúnmente hacia para convertirme como en el/a enfermero/a y más que en él/a enfermero/a en esa persona que da ese acompañamiento de verdad sincero,

obviamente afecto muchísimo mi tiempo y todo, todo porque tú tienes que darle a esa persona una tranquilidad, una firmeza que muchas veces tú mismo/a ni sabes si la tienes, porque yo había veces que amanecía: ah Dios mío yo creo que no soy capaz ni siquiera de cambiarle este catéter, ni desocupárselo y cambiárselo porque sentía que me iba a desmayar; pero sacaba todo mi amor y toda esa energía ¿de dónde? no sé pero la saque y lo hice, y lo hice con mucha dedicación con mucho eh esmero, pero si sacrificando bastante tiempo de mis actividades eh cotidianas (3).

Y pues si he tenido mis problemas, porque dígame todo el día acá, llego voy llegando a la casa bien tarde pero para mí eso no interesa, primero él/a y mi familia (8) porque son unas vueltas tenaces y una serie de exámenes y como que tratar de solucionar todo es bastante duro ¿Por qué? porque empieza uno como en un estrés, son bastantes eh situaciones que se tienen que resolver en un momento, en un solo día a veces en una sola hora, emociones que se tienen también que ir como eh digamos eh sanando como resolviendo, pensamientos mm entonces no es fácil la verdad, no es fácil (1) o sea yo puedo estar ahorita alegre y contento/a pero nadie sabe como estoy yo por dentro, pues señorita la verdad yo llegaba no es que me acuerdo y me dan ganas de llorar (llanto) solamente no sabe, no sabe lo que uno lleva porque yo llegaba a las 11, 12 de la mañana, yo con mucha hambre, con mucha hambre porque a mí no me daba hambre en todo el día yo no, yo iba a fumar un cigarrillo, un tinto salí y eso era todo el día; yo pensaba en él/a y decía Dios mío él/a va estar bien, no hacía sino llorar, pedirle a mi Dios.(8) yo veo que la persona que acompaña al enfermo termina mas enferma que el mismo enfermo, o sea se le nota más cansancio.(1)

Yo lo/a amo mucho es, es mi adoración como que trato como aferrarme soy muy creyente en Dios, y de entregarle como esta

situación (1) yo creo en los milagros de Dios y yo creo que él/a va estar bien; (8)

Dentro de mi matrimonio, pues, se ha solidificado más la relación, mi esposo/a es mucho más considerado/a, (3) o sea lo importante de todo esto es como la comunicación, el dialogo (1) en este caso afianzo muchísimo la relación de pareja, mi esposo/a es mucho más considerado, mucho más consciente de que es una realidad el cáncer y nos tocó y ahora está más pendiente, y nuestra relación nada, antes se fortalece más porque esto fortalece. (3)

Con mis hijos que hacen parte de mi familia pues nada ellos están, ellos son los más felices porque lo/a aman, es una persona espectacular, entonces ellos son agradecidísimos, saben que cuando yo estoy en este acompañamiento ellos no me molestan; (7) y la verdad pues ahorita unos que otros nos unimos más que otros hermanos pero así toque para allá y para acá, el numero uno es el/a, entonces dedicado/a a él/a. (8)

Bueno, me siento feliz porque sé que estoy haciendo una misión que es ayudar a alguien y lo haría no importa si fuera otra persona que conociera y necesitara de, de un acompañamiento, y no, nada me siento completamente satisfecho/a, pues, uno como que va entendiendo, ¿no cierto?, que la vida es así, y que pues todos tenemos que morir, nacer eh. Vivir y morir, pues yo leo mucho la biblia y me aferro mucho a Dios, qué más puede uno hacer. (8)

Bueno nosotros nos hemos dado cuenta como familia que la palabra cáncer ya no es esa palabra que te asusta, te llena de temor, te hace llorar no, ya no, ya con este proceso de él/a nos hemos dado cuenta, que es algo que puede suceder, que le puede suceder a cualquier persona, que lo único que hay que tener primero que todo es estar muy unidos.

Bueno ha sido un proceso mucho más fácil y es fundamental para poder ayudar en este acompañamiento, entonces lo he manejado, lo he aprendido a manejar muy bien y eh... el horario y todo ya no es un mo-

tivo para, para no seguir en este proceso del acompañamiento.

Que ya con el paso del tiempo lo comienza uno a ver diferente a que ya no es una carga a que ya no es un dolor, sino que lo ve uno como algo que chévere poder ayudar y así me he sentido yo, muy bien por poder ayudar a alguien (7)

Conclusiones

Teniendo en cuenta que desde el siglo pasado y como consecuencia de la evolución social en el concepto de familia, donde se la define como "La unidad ética de cuidado", es necesario adelantar estudios e investigaciones que aporten al conocimiento en dicha área, y en donde se perciba al cuidador como un sujeto que requiere especial atención dentro de su dimensión conyugal y familiar.

El presente estudio tenía como propósito comprobar la hipótesis de que de que la sobrecarga física y emocional que puede traer a un cuidador familiar el hecho de tener a su cargo un paciente con cáncer, puede tener repercusiones y consecuencias en todos los ámbitos de su vida; esencialmente las implicaciones pueden verse en la vida familiar y en la vida de pareja, debido a que una enfermedad como el cáncer demanda mucho tiempo y dedicación y el cuidador puede tener un descuido con su familia y su pareja a nivel de comunicación, afecto, seguridad y apoyo, lo anterior puede originar aislamiento y conflictos en las relaciones familiares y conyugales provocando desintegración. A partir del análisis de la información, se evidencia que por consecuencia del proceso de la enfermedad, si se presentan cambios y afectaciones a nivel familiar y conyugal, ya que el tiempo y el espacio para compartir en familia se limita, existiendo también sentimientos de angustia y desesperanza, sin embargo este tipo de sentimientos fortalece en los miembros de la familia el deseo de apoyo y comprensión hacía el papel que desempeña el

cuidador, haciendo que durante los ciclos repetitivos de angustia y miedo por los que pasan el cuidador y su familia se dé un proceso de ajuste y adaptación que involucra a todos los miembros de la familia, lo que finalmente hace que se conviertan en una red de apoyo emocional, que contribuye al bienestar físico y emocional del cuidador, habiendo así mayor unión soporte, comunicación y compañía entre el cuidador y su familia y entre el cuidador y su pareja.

A partir de los resultados obtenidos, es evidente que existe una sobrecarga a nivel físico y emocional del cuidador, debido a que la función y el rol que desempeña es una tarea para la cual no tienen ningún tipo de preparación, ni de ayuda por parte del equipo de salud, esto genera en ellos sentimientos de incomodidad e insatisfacción que puede ocasionar complicaciones de salud a nivel físico y mental, además de traer cambios considerables en sus actividades cotidianas y en su vida de pareja y su vida familiar.

Una vez comprendidas todo este tipo de implicaciones y afectaciones por las que pasan los cuidadores, será importante generar un programa de atención integral a los cuidadores, en donde Cansercoop IPS tendrá en cuenta deseos, necesidades y ex-

pectativas, con el fin de contribuir al mejoramiento continuo de su calidad de vida; esto con el fin de responder a los lineamientos del Plan Nacional para el Control del Cáncer 2010-2019, que establece como obligación de las Instituciones Prestadoras de Salud, establecer servicios de atención para familiares y cuidadores de pacientes con cáncer, en sus diferentes fases de la enfermedad, estableciendo una red de apoyo, donde el objetivo principal sea la promoción del autocuidado, favoreciendo la salud de los cuidadores en todos sus niveles (físico, mental y social) permitiendo la inclusión social de los cuidadores como población que requiere especial atención y cuidado y se contribuya esencialmente al bienestar físico, emocional, personal, familiar y conyugal, es esto lo que denomina cuidado de cuidadores.

Aunque existen estudios que arrojan como resultado la necesidad de que el cuidador sea incluido por el sistema de salud a los procesos que tienen que ver con la enfermedad, en este estudio se evidenció la necesidad de que la sociedad en general incentive procesos de inclusión social a los cuidadores como una población que requiere atención y cuidado, con el fin de generar oportunidades de crecimiento y bienestar.

Bibliografía

- Algarra Manuel Martín, *La Comunicación En La Vida Cotidiana*, España, 2003.
- Casilimas Sandoval Carlos, *Investigación Cualitativa*, Instituto Colombiano para el Fomento De La Educación Superior, ICFES, Bogotá, 2002.
- Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M. (ed). *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: ARAN. 1999; 995-1004.
- Espinal, I. *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*, Universidad Autónoma de Santo Domingo UASD, República dominicana. 2003.
- Hoyos Vásquez Guillermo, *Fenomenología y humanismo*, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia 2009.
- Ortiz Barrera Lucy, Camargo Blanco Lidia; *habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica mirada internacional*, Aquichan, Universidad de la Sabana Oct. 2006.
- Shuman Robert, *Vivir con una enfermedad crónica, Una Guía Para Familiares Y Terapeutas*, Bogotá Colombia 2007.