

NECESIDADES EMOCIONALES EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON
CÁNCER DE ESTÓMAGO

Yohana Paola Beltrán

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

Facultad de Psicología

Bogotá, D.C.

2020

NECESIDADES EMOCIONALES EN CUIDADORES PRINCIPALES DE PACIENTES CON
CÁNCER DE ESTÓMAGO

YOHANA PAOLA BELTRÁN

Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo

VÍCTOR MANUEL PRADO DELGADO

Psicólogo

Asesor

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

Facultad de Psicología

Bogotá, D.C.

2020

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar este trabajo de investigación quiero agradecer inicialmente a Dios por todas las bendiciones recibidas, por brindarme la salud, fortaleza y capacidad. A mis padres Sandra Beltrán y Jose García, por ser mi pilar fundamental, por ser la fuente de inspiración para este proyecto de investigación, por orientarme y apoyarme con paciencia y sabiduría para culminar con éxito mis objetivos propuestos. A mi asesor Víctor Prado, quien a través de su conocimiento, experticia y exigencia me asesoró oportunamente a lo largo de este proyecto, al igual que a los demás docentes quienes me han visto crecer como profesional y gracias a sus conocimientos motivaron a desarrollarme como persona y como profesional.

Agradezco igualmente a mi novio y futuro esposo John Castellanos, quien con su apoyo, palabras, consejos, amor y paciencia me ayudo a concluir esta meta y a sentirme orgullosa de la mujer y profesional que soy.

Finalmente, a mis hermanos Andrea, Omar, Sofía y a mi sobrina Sara, por estar siempre presentes, acompañándome y brindándome el apoyo incondicional en los momentos difíciles.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	7
ABSTRACT.....	8
1. INTRODUCCIÓN	9
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
2.1 Definición del problema	11
2.2 Delimitación del problema	17
2.3 Pregunta problema	18
3. OBJETIVOS.....	19
3.1 Objetivo general.....	19
3.2 Objetivos específicos	19
4. JUSTIFICACIÓN.....	20
5. MARCO TEÓRICO.....	22
5.1 El cáncer como enfermedad crónica.....	22
5.1.1 Definición.....	23
5.1.2 Datos y cifras.....	25
5.1.3 Clasificación del cáncer	26
5.1.4 Etapas de la enfermedad.....	27
5.1.4.1 Diagnóstico del cáncer.....	28
5.1.4.2 Tratamiento.....	29

5.1.4.3	Recuperación	32
5.1.4.4	Etapa terminal.....	32
5.1.4.5	Cuidados paliativos.....	33
5.2	Cuidador Principal	33
5.2.1	Sistema familiar.....	33
5.2.2	Estructura familiar.....	35
5.2.3	Tipos de familia.....	36
5.2.4	Familia y enfermedad.....	37
5.2.5	¿Quién cuida?.....	38
5.2.6	¿Qué es cuidar?	39
5.2.7	Consecuencias del cuidado.....	40
5.3	Necesidades emocionales	45
5.3.1	Componentes de la emoción	47
5.3.2	Psicooncología	48
6.	MARCO METODOLÓGICO.....	50
7.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	53
8.	CONCLUSIONES	63
9.	RECOMENDACIONES.....	67
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68
11.	ANEXOS.....	78

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Categorías y subcategorías de análisis..... 53

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad que genera gran impacto a nivel físico y psicológico, de acuerdo con la información epidemiológica de la Organización Mundial de la Salud (OMS), esta enfermedad crónica es la segunda causa de muerte en el mundo y por lo general los síntomas son evidentes cuando la enfermedad ya se encuentra avanzada. El impacto no solo causa malestar al paciente diagnosticado, también lo genera para su familia y grupo afectivo más cercano. Una persona con gran compromiso a nivel general es el cuidador principal, quien está encargado en general, de suplir todas las demandas del paciente con cáncer, encontrando gran dependencia física y emocional. Por lo cual, el objetivo de la presente investigación es describir las necesidades a nivel emocional que debe sobrellevar el cuidador principal de un paciente con cáncer de estómago; lo anterior basado en los conceptos teóricos de la psicooncología de autores con enfoque cognitivo – conductual, mediante un estudio de tipo cualitativo, con alcance descriptivo, usando como técnica de recolección de datos la entrevista a profundidad. Las principales necesidades emocionales encontradas están encaminadas a percepciones negativas frente a la enfermedad y los padecimientos, fluctuaciones en el estado de ánimo, sobrecarga emocional, demandas físicas donde hay modificación de vínculos, cambios a nivel interno y externo, así como requerimientos de apoyo a nivel externo.

Palabras claves: Cuidador principal, cáncer de estómago, necesidad emocional, psicooncología, vínculo afectivo.

ABSTRACT

Cancer is a disease that generates a great impact at a physical and psychological level, according to the World Health Organization (WHO), this chronic disease is the second cause of death in the world and its symptoms are usually evident when disease is at an advanced stage. Its impact does not only cause discomfort to the diagnosed patient, but also to his family and closest loved ones. The main caregiver is someone who is generally greatly involved, and is in charge of meeting all the patient's demands, developing great physical and emotional dependency. Thus, the object of the present research is to describe the emotional needs of the main caregiver of a patient with stomach cancer; based on the theoretical concepts of the psycho-oncology. With a focus on cognitive – behaviorism, this qualitative study has a descriptive scope and uses depth interview as a technique for collecting data. The main emotional needs found are negative perceptions towards the disease and its ailment, fluctuations in mood, emotional overload, physical demands where modification of ties are found, internal and external changes; and external support requirements.

Keys words: Main caregiver, stomach cancer, emotional need, psycho-oncology, emotional bond.

1. INTRODUCCIÓN

La enfermedad oncológica afecta a un gran número de personas y trae consigo repercusiones a nivel social, económico, emocional y personal tanto para la persona que la padece como para su red de apoyo. Esta es una de las enfermedades más temidas, cuyo diagnóstico y tratamiento suele estar relacionado con el dolor y sufrimiento o incluso con la muerte. De acuerdo a información del Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología en el plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012 – 2021 (2012), “en 2010, se registraron 33.450 defunciones por cáncer, que representaron 16.9% del total de defunciones, de éstas 16.381 fueron en hombres y 17.069 en mujeres, con una tasa cruda de mortalidad de 72,9 por 100.000 y 74.1 por 100.000, respectivamente” (p.20).

Los cuidadores principales, son las personas que se hacen responsables de manera voluntaria de la atención informal para el paciente oncológico, por lo general se trata de una persona con vínculo afectivo (familiar o amigo), en cuyo caso se observan cambios vitales en su vida a nivel personal, laboral, social o académico y por otro lado, pueden presentar estados de ánimo negativos, estrés, depresión, ansiedad, ira u otros trastornos en su salud mental, los anteriores, motivados por la visualización de mayores responsabilidades y en ocasiones la baja colaboración de otros cuidadores que sustituyan la labor desempeñada.

La atención adecuada para la enfermedad oncológica requiere una aproximación integral, en la que se tenga en cuenta no solo los factores físicos o evidentes de la enfermedad, sino también los aspectos psicológicos, sociales y emocionales tanto del paciente como de su cuidador principal, quien, de modo indirecto, se ve altamente afectado por la enfermedad. Las

necesidades emocionales para los cuidadores de pacientes con cáncer de estómago son muy variables, para esto, la presente investigación se realiza en torno a los lineamientos de la psicooncología. Scharf (2005) informa que “la Psicooncología, especialidad de la Psicología, ofrece soporte a los pacientes afectados de cáncer, a los familiares y profesionales de la salud, ayudando a manejar los cambios que se generan a lo largo de la enfermedad” (p.64). Como se acaba de mencionar, esta disciplina de la investigación psicológica, aporta información relevante para dar cuenta de las necesidades emocionales de los cuidadores principales, cuyo interés es abordar los factores psicológicos que intervienen en la enfermedad del cáncer para el paciente y su contexto.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

2.1 Definición del problema

El cáncer es una enfermedad genética con alto impacto psicológico, debido a que socialmente se considera que es irreversible y mortal; cuando es diagnosticada en una fase avanzada la probabilidad de curación es baja, debido a que no existe un tratamiento médico que erradique por completo las células anormales, únicamente y dependiendo la fase de la enfermedad, se sigue un tratamiento médico que puede incluir intervención quirúrgica, quimioterapia o radioterapia. Oblitas (2017) afirma que:

El cáncer se considera dentro de la categoría de las enfermedades crónico-degenerativas; su aparición se asocia con características biológicas de las personas, sus estilos de vida, con el aumento de la esperanza de vida al nacer y con otras condiciones propias del desarrollo; es una enfermedad que no presenta sintomatología uniforme (p.306).

En el momento de ser diagnosticada, tanto la persona que la padece como sus familiares y amigos, pasan por episodios de preocupación, temor o enojo. Según Garassini (2015) “cuando se presenta un diagnóstico de cáncer, inicialmente, pareciera activarse un proceso de negación en el enfermo y su familia, por el estigma asociado a esta enfermedad, que se percibe como sinónimo de muerte, dolor, sufrimiento y deformación” (p. 77). Asimismo, puede que la reacción de los seres cercanos sea centrada en la comprensión y colaboración o, por el contrario, pueden ocurrir episodios de culpabilidad, frustración, resentimiento o deseos de abandonar a la persona enferma. Ocurre que, en ocasiones los familiares se niegan a creer en el diagnóstico suministrado por los especialistas médicos, solicitando segundas evaluaciones, opiniones clínicas y optando

por una actitud de negación hacia la enfermedad, Morrison y Bennett (2008), informan que: “no todos los individuos pasarán por las etapas de forma gradual hasta alcanzar el equilibrio emocional o una etapa de aceptación y adaptación” (p. 495).

Una vez corroborado el diagnóstico y de acuerdo a las valoraciones médicas y a las decisiones tomadas por el paciente, su familia o cuidador, se da inicio a una serie de tratamientos médicos que pueden incluir intervenciones quirúrgicas, quimioterapia o radioterapia que ayuden al paciente a la disminución de los malestares físicos o de los síntomas, Morrison y Bennett (2008), afirman que: “durante la fase de tratamiento activo de la enfermedad, los pacientes de cáncer pueden tener que afrontar diversos factores estresantes, incluyendo significativos efectos secundarios como náuseas potencialmente debilitantes y perturbadoras, fatiga y pérdida de peso” (p. 496). Dicho tratamiento médico, podría implicar cambios en el estilo de vida tanto del paciente como de su entorno familiar o social, cambios de roles, modificación en los responsables de la toma de decisiones y aportes económicos, revaloración de las rutinas diarias y en cuanto a la pareja, se puede ver afectado el contacto y la actividad sexual.

La presencia de un enfermo en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles, tareas y patrones de conducta entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar los requerimientos de cuidado. Estos cambios pueden generar crisis que ponen en peligro la estabilidad de sus integrantes y la del cuidador principal (Vega, Ovallos y Velásquez, 2012, p.89).

De esta forma, referente a la relación conyugal, el cáncer tiene diferentes efectos en las parejas, de acuerdo a Taylor (2007) “la intimidad puede ser severamente alterada por la enfermedad crónica” (p.323). Para algunos, el hecho de enfrentar la enfermedad juntos fortalece

su relación como pareja y los ayuda a comprenderse aún más. Por el contrario, para otras, es una situación que resulta inmanejable, el estrés de la enfermedad genera conflictos y empeora la situación. Del mismo modo, es necesario tener en cuenta que cada miembro de la familia reacciona de una manera diferente de acuerdo a sus propias experiencias, su personalidad, la forma como se comunica y la relación que mantiene con la persona diagnosticada, por lo cual, la actitud que asumirá cada persona frente a la enfermedad será relativa; puede que algunas personas estén todo el tiempo al lado del paciente para brindarle su apoyo y acompañamiento, como puede que otros se sientan extremadamente vulnerables y decidan alejarse, dándole la espalda a la enfermedad, por temor a vivir alrededor del dolor y sufrimiento que está genera.

Las reacciones emocionales de quienes afrontan el diagnóstico de cáncer son variables y pueden estar en función de aspectos como la edad, el sexo, el tipo de cáncer y su localización, las condiciones físicas de la persona, la severidad de los síntomas, así como con los recursos, las habilidades y la presencia y eficacia de las redes de apoyo social (Arrivillaga, Correa y Salazar, 2007, p.7).

Por consiguiente, es probable que los aspectos personales, sociales, financieros y psicológicos de un paciente diagnosticado con cáncer y su familia cambien completamente por la enfermedad y el tratamiento médico asignado, asimismo, la red de apoyo y relaciones personales ayudarán al fortalecimiento del paciente si es que cuenta con ellos. Los familiares o cuidadores sufren y temen por la vida del paciente, se preguntan si los proyectos de vida planeados podrán continuar, se preguntan si los cuidados y tratamiento suministrados son los correctos, si las decisiones tomadas deberían seguir en pie y sienten la necesidad de pensar cómo se enfrentarán a la muerte del ser querido y como seguirán la vida sin él o ella.

En este sentido, es importante tener en cuenta que el diagnóstico, tratamiento y padecimiento del cáncer no solo afecta al paciente, sino también a su entorno familiar y social, son diversos los padecimientos físicos y psicológicos por los cuales pasa cada persona alrededor de la enfermedad, donde se teme por la salud y bienestar del familiar con cáncer. Dichos padecimientos, no son reflejados en el exterior en muchas ocasiones, con el fin de no afectar al paciente ni a los demás familiares, por lo tanto, pasa desapercibida y no se le presta atención porque el enfermo es la prioridad.

Por lo general ocurre que, una persona con cierto vínculo afectivo o una estrecha relación con el enfermo bien sea un familiar o un amigo, es la que se encarga de acompañar al paciente la mayoría del tiempo, a esta persona se le asigna el nombre de cuidador principal que es el encargado de suplir las necesidades generales del paciente oncológico, quien por lo general abandona sus actividades cotidianas, bien sea laborales, académicas, sociales, familiares o personales para dedicarse a los cuidados del paciente. De acuerdo con antecedentes a nivel nacional, Carreño y Chaparro (2016) encuentran que “el cuidador debe modificar su vida cotidiana para asumir la labor de cuidado, lo que trae consigo preocupación, estrés, gastos extra, auto-abandono, abandono laboral, afecciones de salud, aislamiento social, entre otras” (p.450).

Dicha labor no tiene principio ni fin, los horarios requeridos dependen de la necesidad del paciente, su gravedad o los tratamientos médicos asignados, de acuerdo con Vega, González y Ramírez (2007), “se presume que en América Latina el tiempo, la dedicación y el cuidado informal es mayor debido a la situación económica de los países subdesarrollados por los escasos sistemas de salud que no alcanzan a cubrir a la población” (p.28). De igual forma, el cuidador en la mayoría de ocasiones debe cumplir con otras responsabilidades de su vida cotidiana, sin embargo, investigaciones anteriores encuentran que:

Quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.34).

Es importante mencionar que, es invisible el agotamiento progresivo que acumula el cuidador, debido a que la enfermedad no da espera y es necesario realizar diferentes trámites para los tratamientos médicos correspondientes, los cuales se enfocan únicamente en la persona diagnosticada con la enfermedad, se acude a diferentes citas, controles o se realiza acompañamiento a los pacientes cuando se encuentran hospitalizados, se teme a dejar al paciente solo y por lo general, no hay una carga equitativa de las responsabilidades, siempre el cuidador principal, es el encargado de estar al frente de todos los compromisos adquiridos.

La responsabilidad del cuidado de una persona con enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.31).

El cuidador principal de un paciente con enfermedad oncológica, pasa por diferentes episodios de alteraciones emocionales que requieren ser atendidas psicológicamente, las funciones desempeñadas son tan desgastantes que pueden terminar con diferentes padecimientos, tras las largas luchas contra el sistema de salud, las horas dedicadas al enfermo y los sacrificios y

descuidos que realizan en su propia vida. De acuerdo al estudio a nivel internacional, realizado por Morales (2000), citado por Barrón y Alvarado (2009, p.43), se encuentra que:

El cuidador primario está sometido a un estrés importante en su labor, demostrando la presencia de depresión y ansiedad a través de la escala de Ansiedad/Depresión de Goldberg. Estos investigadores detectaron en los cuidadores: ansiedad en el 60% de los sujetos investigados y depresión en el 32%, por medio de esta escala.

De esta forma, es necesario mencionar que no se brinda un acompañamiento psicológico oportuno para el cuidador principal desde el inicio de esta etapa, las intervenciones psicológicas solo son brindadas para el paciente bajo solicitud formal y en la mayoría de oportunidades se da prioridad total sobre las manifestaciones físicas de la enfermedad; así como lo mencionan Barrón y Alvarado (2009), “es frecuente que los profesionales de salud dirijan su atención al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios nocivos de quienes se desempeñan como cuidadores” (p. 41).

Es importante que la persona que cuida también se cuide y sea cuidada para disminuir los padecimientos que acarrea tener este rol y estar al frente de las decisiones que se requieren frente al enfermo, que se estudien sus limitaciones, necesidades y el apoyo que requiere para cumplir las demandas solicitadas. A nivel internacional, se encuentra que:

En el cuidador principal contrae una gran carga física y psíquica, que puede generar diversas consecuencias, como cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, entre otras, asociadas al esfuerzo y a las percepciones negativas del cuidador. Además, se responsabiliza de la vida del enfermo y va perdiendo

paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez le absorbe más (Garzón, Pascual y Collazo, 2016, p.392).

La razón de ser de la presente investigación se fundamenta en establecer las necesidades emocionales de los cuidadores principales, quienes no reciben atención a sus requerimientos psicológicos asociados con las labores encaminadas a disminuir las molestias físicas y emocionales de los pacientes, dejando de lado sus propias necesidades. Esta ausencia de atención puede ser evidenciada al revisar una serie de antecedentes de corte investigativo en el plano tanto internacional como nacional y local. Entre ello es posible destacar o hacer mención a los estudios de caracterización del cuidador primario, donde de acuerdo a Rizo, Molina, Milián, Pagán y Machado (2016) “la sobrecarga lleva a menos descanso y horas de sueño, carencia de actividades recreativas, afectando la salud mental y cardiovascular de los cuidadores principales” (p.7), convirtiéndose esta situación en potencial campo de trabajo que el presente proyecto de investigación pretende abordar. Asimismo, como insumo para investigaciones próximas, que busquen atender a las necesidades desarrolladas en este trabajo.

2.2 Delimitación del problema

En una situación de enfermedad oncológica, se encuentran múltiples actores involucrados, como lo son la sociedad, la institución clínica, los médicos tratantes, el paciente directamente, la familia, el cuidador principal, entre otros, debido a que intervienen directa o indirectamente en el padecimiento. De estos actores, al presente proyecto de investigación le interesa abordar a los cuidadores principales quienes no reciben remuneración económica por las labores desempeñadas, brindan su atención y acompañamiento de forma libre y totalmente voluntaria, especialmente cuando se trata de un familiar o amigo cercano; se desea abordar esta población, debido a que no se encuentra como obligatorio la prestación de atención psicológica

en las instituciones clínicas para este público, y lo que se pretende es estudiar las necesidades emocionales de cuidadores principales en edades comprendidas de 25 a 35 años de edad, quienes asisten a pacientes diagnosticados con cáncer de estómago, durante un periodo mínimo de seis (6) meses. Asimismo, se delimita a las posturas teóricas de la psicooncología, en la medida que, desde el componente social de esta disciplina de la psicología, se tiene en cuenta la atención a cuidadores principales de pacientes con cáncer.

Es importante informar al lector, que las necesidades abordadas en el presente proyecto de investigación de acuerdo con Yélamos y Fernández (2009) se definen como aquellas “demandas a las que se ve sometido el paciente y las personas de su entorno social” (p. 270); ahora bien, las emociones “se asocian a reacciones afectivas de aparición repentina, de gran intensidad, de carácter transitorio y acompañadas de cambios somáticos, las cuales se presentan como respuesta a una situación de emergencia o ante estímulos de carácter sorpresivo o de gran intensidad” (García, 2012, p.3). De este modo, las necesidades que se desean investigar se encuentran asociadas a los pensamientos, la percepción, los cambios comportamentales, las reacciones afectivas o alteraciones del ánimo y el apoyo psicosocial que presentan los cuidadores principales de pacientes con cáncer de estómago, como respuestas al rol desempeñado.

2.3 Pregunta problema

Por lo anteriormente descrito se formula la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las necesidades emocionales en cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago?

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Describir las necesidades emocionales en cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar la percepción de los cuidadores principales, frente a la experiencia de prestar sus cuidados a un paciente con cáncer de estómago.
- Indagar los cambios en la rutina personal, a nivel social y actividades que han sido desplazado luego de desempeñarse como cuidador.
- Explorar los estados de ánimo en cuidadores principales, alrededor del rol desempeñado.
- Examinar si existe acompañamiento al cuidador por parte de otros familiares y/o amigos; y si se cuenta con apoyo para el cuidador por parte del personal médico.

4. JUSTIFICACIÓN

En primer lugar, es importante mencionar que de acuerdo a cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para finales del 2018 “el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones” (2018). Se encuentran como problemas frecuentes la aparición de los síntomas y detección de la enfermedad en fase avanzada; falta de diagnóstico médico y apoyo mínimo de las entidades de salud para prestar la atención inmediata y satisfactoria para esta clase de pacientes. Esta enfermedad causa gran dolor, frustración y enojo, tanto a la persona que lo padece como a sus seres más cercanos. La atención y cuidados se centran en la disminución de los malestares físicos o cuidados paliativos para el paciente crónico, dejando de lado las vivencias y factores emocionales que padecen los familiares y cuidadores principales, los cuales resultan altamente afectados tanto física como psicológicamente.

De esta forma, la presente investigación es pertinente debido a que se encuentra ubicada dentro del campo de acción de la psicología, siendo el objeto de estudio describir y explicar las conductas humanas, en este caso describir las necesidades emocionales que son vivenciadas por los cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago, teniendo en cuenta que toda la atención se encuentra enfocada en la persona con la enfermedad, sin dar cuenta de los sucesos emocionales que asume el cuidador principal frente a la enfermedad. Por consiguiente, es fundamental velar por conservar su salud mental.

De la misma manera, se encuentra que es un tema relevante teniendo en cuenta que, describe las necesidades emocionales de los cuidadores principales de pacientes con cáncer de estómago, estos pueden prestar un mejor acompañamiento al paciente con el padecimiento. Además, como sentido de responsabilidad social que tiene la disciplina psicológica, busca que

las Entidades Promotoras de Salud (E.P.S.) y personal médico, tomen conciencia de las consecuencias ocurridas a causa de no brindar la atención psicológica oportuna.

Para finalizar, el presente trabajo se encuentra ubicada dentro del grupo de investigación de ciencias sociales y humanas, Esperanza y Vida y a la línea número tres (3) resiliencia y contextos psicosociales de la Universidad Antonio Nariño, debido a que los hallazgos se pueden convertir en un insumo para visualizar potenciales alternativas de intervención psicológica frente a las demandas de los cuidadores de pacientes crónicos y de esta forma posibilitar su bienestar y calidad de vida, igualmente, para que se continúe profundizando alrededor de las temáticas planteadas.

5. MARCO TEÓRICO

El marco teórico desarrollado a continuación, permite conocer los conceptos necesarios para la comprensión del proyecto de investigación. Se inicia con la descripción del cáncer como enfermedad crónica, definiendo el término, dando a conocer datos, cifras, tipos de cáncer, las etapas de la enfermedad donde se ubica el diagnóstico, tratamiento, recuperación o etapa terminal y se finaliza con los cuidados paliativos; lo anterior, con el fin de conocer e integrar información actual y dejar de lado los conceptos culturales que atemoriza a los pacientes y a sus familias.

Posteriormente, se brindan las definiciones alrededor de familia y cuidador principal, con el fin de contextualizar el papel de estos roles en la enfermedad crónica, en esta parte, se hace énfasis en el cuidador principal y las consecuencias a nivel emocional de las funciones realizadas.

Por último, se definen aquellas necesidades emocionales a las cuales (de acuerdo con la teoría) los cuidadores principales se ven expuestos en el transcurso de la enfermedad para alentar a los pacientes enfermos; se da cierre con las posturas teóricas de la psicooncología como disciplina que integra los conceptos de la oncología y la psicología en búsqueda del bienestar del paciente con cáncer y su familia o contexto social de apoyo. Lo anterior, basado en los conceptos de la psicooncología de autores con enfoque cognitivo – conductual.

5.1 El cáncer como enfermedad crónica

Los pacientes con enfermedades crónicas al igual que sus familiares y las personas con compromiso afectivo hacia ellos, pueden padecer diferentes padecimientos tanto físicos como

psicológicos, debido a diferentes factores que intervienen como los tratamientos médicos y el estrés generado tras el diagnóstico. Es un proceso a largo plazo que amenaza enormemente el bienestar del paciente, la capacidad para realizar sus actividades diarias con normalidad y la percepción que adquieren de su calidad de vida, generando altos niveles de codependencia, de acuerdo con la gravedad y localización de la enfermedad. Según Beratarrechea (2010):

La enfermedad crónica es un proceso cuya duración supera los tres meses y posee las siguientes características: lento progreso o no percepción de los síntomas iniciales, poca probabilidad de curación, mínima posibilidad de prevenirlas y/o controlarlas. De igual manera se puede mencionar como enfermedades crónicas: las enfermedades cardiovasculares (ECV), el cáncer, la insuficiencia renal crónica, las enfermedades respiratorias crónicas -enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), asma y la diabetes, entre otras (p.69).

A pesar de que el cáncer es una enfermedad conocida desde hace mucho tiempo, son diversos los mitos culturales o sociales creados alrededor de esta etiqueta; actualmente, se convierte en la segunda causa de muerte en el mundo y el simple hecho de ser diagnosticado puede llevar al paciente y a su familia a diferentes padecimientos clínicos. De acuerdo con La Sociedad Americana Contra El Cáncer (2016), esta enfermedad “se puede originar en cualquier parte del cuerpo. Comienza cuando las células crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería” (s.p).

5.1.1 Definición

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por las personas, debido a sus características propias, donde interviene el dolor y las molestias físicas de la enfermedad misma;

los efectos secundarios del tratamiento médico asignado tal como cirugía, radioterapia o quimioterapia; la dependencia que genera para los pacientes en algunos tipos de cáncer; o la cercanía a la muerte que trae en sí mismo el nombre y concepto cultural de la enfermedad. De acuerdo con el trabajo de Oblitas (2017), las características genéticas de la enfermedad son:

La proliferación incontrolada de células, la modificación de los tipos celulares afectados (cambios en el DNA), la invasión de tejidos adyacentes, la producción de metástasis a distancia; además de que todas las células derivan de una célula normal, esto es, tienen un origen monoclonal (p.306).

Por lo tanto, el cáncer es considerada una enfermedad que propaga de forma incontrolada las células anormales por cualquier parte del cuerpo, asimismo, su origen y reproducción se puede generar por cualquier tejido o sistema, si se permite su libre evolución o como ocurre en varios casos, la enfermedad no revela síntomas físicos en la persona que la padece, por lo cual, se propaga sin demostrar molestias que incentiven a las personas acudir al médico.

El cáncer se considera dentro de la categoría de las enfermedades crónico-degenerativas; su aparición se asocia con características biológicas de las personas, sus estilos de vida, con el aumento de la esperanza de vida al nacer y con otras condiciones propias del desarrollo (Oblitas, 2017, p.306).

Respecto al cáncer gástrico, es importante mencionar que se trata del crecimiento incontrolado de las células del estómago. De acuerdo con la Sociedad Española de Oncología, la Doctora Grávalos (2020) informa que “los tumores malignos del estómago pueden originarse en cada una de las tres capas: mucosa, muscular y serosa” (s.p.). Es posible que no se pronuncien síntomas hasta que no se encuentra en fase avanzada, dentro de la sintomatología que se puede

presentar se encuentra pérdida de peso, dolor abdominal, cambios de ritmo intestinal, pérdida de apetito, hemorragia, vomito o nauseas.

El cáncer de estómago es una enfermedad de impacto mundial, que tiene una alta prevalencia en países desarrollados y en vías de desarrollo. En adultos, las principales causas de muerte por cáncer en hombres son estómago, pulmón, próstata, colon y recto, mientras que en mujeres son cuello uterino, mama, estómago y pulmón (Ministerio De Salud Y Protección Social - Instituto Nacional De Cancerología, 2012, p.12).

5.1.2 Datos y cifras

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018), “el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones. Casi una de cada seis defunciones en el mundo se debe a esta enfermedad” (s.p.).

Los cánceres que causan un mayor número anual de muertes son los de pulmón, hígado, estómago, colon y mama. Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer se deben a cinco factores de riesgo comportamentales y alimentarios (índice de masa corporal elevado, consumo insuficiente de frutas y verduras, falta de actividad física y consumo de tabaco y alcohol) y, por lo tanto, pueden prevenirse (Ministro de Salud y Protección Social, 2018, p.18).

Como lo menciona el Ministerio de Salud y Protección Social, un porcentaje elevado de casos de cáncer, son causadas por los comportamientos o rutinas poco saludables llevadas a cabo por algunas personas, las cuales involucran bajas conductas que promueven la promoción y la prevención de salud propia, llegando a etapas terminales de la enfermedad por adicciones, bajas jornadas de actividad física, entre otras.

Para el caso de consumo de tabaco, el 10% de la mortalidad registrada en el 2011 en Colombia fue atribuible a tabaquismo. En el grupo de las neoplasias, las tres primeras causas atribuibles a consumo de tabaco son tráquea, bronquios y pulmón, labio-boca y faringe y esófago (Ministro de Salud y Protección Social, 2018, p.18).

Por otro lado, se encuentra el padecimiento de cáncer por orden genético o cuyas causas no son encontradas, de donde se reporta la prevalencia de cáncer de mama y cuello uterino para las mujeres “la tasa ajustada de tumor maligno de la mama para el año 2014 fue de 11,49 x 100.000 mujeres, con una tendencia al incremento durante los últimos 10 años” (Ministro de Salud y Protección Social, 2018, p.20); y el de próstata para los hombres, “el tumor de próstata, es el que presenta una mayor tasa de mortalidad ajustada para el año 2014 con respecto a las demás neoplasias (15,04 x 100.000 hombres)” (Ministro de Salud y Protección Social, 2018, p.20). Es importante mencionar que “entre los hombres las principales localizaciones son en orden decreciente: próstata, estómago, pulmón, colón, recto y ano y linfomas no-Hodking. En las mujeres: mama, cérvix, colon, recto y ano, estómago y tiroides (Instituto Nacional de Cancerología 2007-2011)” (Ministro de Salud y Protección Social, 2018, p.22).

5.1.3 Clasificación del cáncer

De acuerdo con Mongil (2017), la clasificación del cáncer tiene las siguientes ventajas: “ayudar a la planificación del tratamiento, orientar sobre el pronóstico, evaluar los resultados del tratamiento, facilitar el intercambio de información entre los distintos profesionales implicados en el tratamiento del cáncer y ayudar a la investigación continuada contra el mismo” (p.63).

Los tipos principales de cáncer son: 1. Carcinoma, es el que se origina de las células epiteliales que revisten y protegen los órganos y tejidos; 2. Melanoma, es el que se origina en los

melanocitos, células que dan color a la piel; 3. Sarcoma, cáncer originado en el tejido conjuntivo o de sostén como el hueso, cartílago, grasa, tejido adiposo u otro; 4. Leucemia, cáncer que se origina en el tejido en el que se forma la sangre; 5. Linfoma y mieloma, proliferación anormal de células del sistema inmunitario (linfocitos B o T, en el caso de los linfomas y plasmocitos en el caso de los mielomas); 6. Cánceres del sistema nervioso central, cánceres que empiezan en los tejidos del cerebro y de la médula espinal; 7. Blastomas, cánceres que se producen de células primitivas embrionarias (blastos) que tienen el potencial de desarrollar diferentes tejidos; 8. Tumores de células germinales, cánceres originados en los ovarios en las mujeres y en los testículos en los hombres.

Por su parte, el cáncer de estómago, también conocido como cáncer gástrico, se origina en el estómago. Según La Sociedad Americana Contra El Cáncer (2017) este tipo de enfermedad se desarrolla “lentamente en un período de muchos años. Antes de que se forme un verdadero cáncer, a menudo ocurren cambios precancerosos en el revestimiento interno del estómago. Estos cambios tempranos casi nunca causan síntomas y, por lo tanto, no se detectan” (s.p.).

5.1.4 Etapas de la enfermedad

Existe una trayectoria que se debe seguir frente a esta enfermedad. Se inicia con algunas señales de alarma que detecta el paciente y que ocasionan consulte a su médico; el equipo médico debe ordenar algunos exámenes para detectar a ciencia cierta el motivo de las molestias; a raíz de los resultados de estos exámenes, se brinda el diagnóstico preferiblemente en compañía de su red de apoyo y de un profesional de psicología que prepare al paciente y a su familia asumir la noticia; se da continuidad con el tratamiento, cuidados asignados y en dado caso de ser necesario dar continuidad con los cuidados paliativos al paciente y a la familia. A continuación, se describen las etapas más relevantes:

5.1.4.1 Diagnóstico del cáncer

Para identificar que una persona padece esta enfermedad, los especialistas médicos se valen de diferentes exámenes como pruebas de laboratorio o de imagen, como por ejemplo resonancia magnética, tomografía axial computarizada o ecografías, una vez el paciente acude a consulta médica. Tras las valoraciones médicas, que por lo general se buscan cuando son evidentes algunos síntomas en los pacientes, se identifica que padece la enfermedad, es posible que la reacción ante la noticia sea traumática, tanto para el paciente como para su familia.

Cuando alguien es diagnosticado de cáncer, generalmente lo primero que se le viene a la mente es la posibilidad de morir, tema que hasta antes del diagnóstico nunca se había planteado. Luego la mayoría de las veces escuchamos ¿Por qué a mí? ¿Qué hice para que me sucediera esto? Algunos y no pocos, se preguntan qué hicieron mal o qué no hicieron, pensando en que ellos mismos se causaron el cáncer (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013, p. 679).

5.1.4.1.1 Respuesta psicológica ante el diagnóstico

Son diversas e incalculables las respuestas a nivel psicológico que puede presentar un paciente o su familia ante el diagnóstico de la enfermedad oncológica. De acuerdo a Robert, Álvarez y Valdivieso (2013), en su modelo de intervención que respalda los aspectos emocionales que implica la enfermedad oncológica, encuentran que:

El cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica que cultural e históricamente se relaciona con dolor y muerte. Debido a esto, y a lo compleja que es la enfermedad y su tratamiento, el momento del diagnóstico resulta un fuerte impacto a nivel emocional para

el paciente y su familia, por lo general toma tiempo que la persona asimile y acepte la situación que está viviendo y se someta al tratamiento sugerido por el médico (p.679).

La respuesta psicológica para algunos pacientes o sus familiares puede encontrarse alrededor de la negación, donde se buscan nuevas valoraciones médicas para escuchar información de otros especialistas, cuyo proceso puede retrasar el tratamiento y prolongar el dolor y sufrimiento de la familia.

Dentro del transcurso de la enfermedad oncológica, el paciente vive un proceso de duelo inevitable, entendiendo el duelo como el proceso de adaptación ante una serie de pérdidas, no sólo referentes a la salud, sino también, relacionadas con la pérdida de la estabilidad y seguridad, pérdida de la rutina y de lo cotidiano, pérdida del rol que solía tener dentro de la familia, el mundo laboral o social, pérdida del control, entre otras (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013, p.679).

Como aspectos emocionales de la enfermedad, se pueden destacar las múltiples reacciones adversas ante el diagnóstico, tanto del paciente como en su familia y cuidador principal, como frustración, impotencia o enojo, “no es raro también que la persona con cáncer esté más lábil emocionalmente, lo cual se traduce en pena, tristeza y en cambios a nivel emocional. Esto se puede acompañar de ansiedad, angustia, sensación de indefensión y desesperanza” (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013, p.680).

5.1.4.2 Tratamiento

Tras el diagnóstico, es necesario que el paciente se someta a una serie de procedimientos médicos para disminuir el malestar físico y la proliferación de las células malignas. Dentro de los principales tratamientos realizados para el cáncer de estómago se encuentra: la cirugía, la

quimioterapia y la radioterapia. Muchas veces el tratamiento se implementa con criterio curativo, es decir con la intención de hacer desaparecer la enfermedad y lograr que no vuelva más, otras veces no es posible curar, pero sí se puede lograr una prolongación de la vida en mayor o menor grado o, por el contrario, algunos pacientes no pueden acceder a curarse ni a prolongar significativamente su vida, por lo que el principal objetivo del tratamiento es el control sintomático (alivio del dolor).

El tratamiento dependerá directamente del avance de la enfermedad y su objetivo planteado, el cual, debe ser multidisciplinario donde intervengan diferentes profesionales como oncólogos, gastroenterólogo, neurólogos, ginecólogos, entre otros profesionales dependiendo la localización de la enfermedad. La decisión sobre el tratamiento es compleja; el paciente o su familia podrá solicitar una segunda opinión médica, que los ayude a tomar la mejor decisión.

Cirugía: Frecuentemente, es el primer tratamiento y con él se termina de realizar el diagnóstico y la gravedad del paciente. La cirugía oncológica tiene como objetivo extraer el tumor con márgenes negativos. De acuerdo con La Sociedad Americana Contra El Cáncer (2019) “En la mayoría de los casos, la única manera de saber si una persona tiene cáncer y determinar el tipo de cáncer consiste en extraer un pequeño fragmento de tejido (muestra) y realizarle pruebas” (s.p.).

Radioterapia: Es el uso de un tipo de energía llamada radiación ionizante, para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores. El objeto de la radioterapia es destruir el mayor número posible de células cancerosas y limitar el daño que sufre el tejido sano de alrededor. En algunos casos, el objeto de la radioterapia es la destrucción completa de un tumor, en otros, el objetivo es reducir el tamaño del tumor y aliviar los síntomas.

La radiación actúa sobre el ADN que se encuentra dentro de las células produciendo pequeñas roturas. Estas roturas evitan que las células cancerosas crezcan y se dividan, y les causan la muerte. Puede que también las células normales cercanas se afecten con la radiación, pero la mayoría se recupera y vuelve a tener una función normal (La Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2019, s.p.).

Quimioterapia: “Se denomina así al tratamiento constituido por uno o más agentes citotóxicos con efecto antineoplásico” (Goldman, 2014, p.123). La mayoría de estos agentes se administran por vía intravenosa, pero hay también medicación por vía oral e intramuscular. Las drogas quimioterápicas difieren mucho entre sí, pero en líneas generales, puede decirse que actúan bloqueando la replicación celular por diversos mecanismos. Como consecuencia de ello las células de rápida división, tanto malignas como de los tejidos sanos, se afectan en forma indistinta.

5.1.4.2.1 Adherencia

De acuerdo a Palacios y Vargas (2011):

La adherencia al tratamiento se define como el grado en que la conducta del paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional de la salud (p. 425).

Esta adherencia, se encuentra altamente influenciada por el apoyo psicosocial que brinda la red de apoyo al paciente, involucrada tanto la familia como el cuidador principal, de acuerdo a estudios, se encuentra que los pacientes acompañados, suelen acogerse con mayor facilidad al tratamiento médico asignado, que los pacientes que no cuentan con este apoyo.

5.1.4.3 Recuperación

Social y culturalmente se piensa que el cáncer es mortal, sin embargo, es necesario mencionar que esta es una enfermedad que según el tratamiento que se realice puede llegar a una recuperación efectiva. Aunque el paciente debe continuar con tratamiento y seguimiento médico para mitigar nuevos padecimientos. En esta fase se intenta que el paciente y su familia hagan su vida lo más normal posible, que logren una correcta adaptación y reincorporación a sus actividades diarias.

Una adaptación social correcta podrá lograr que tanto el paciente como su familia puedan enfrentarse adecuadamente a los nuevos cambios generados. En caso de recaída, es fundamental se brinde el apoyo y acompañamiento oportuno por parte del equipo médico y no se elimine la esperanza de una recuperación total.

5.1.4.4 Etapa terminal

Uno de los momentos más difíciles para el paciente y toda su familia es cuando se brinda un diagnóstico terminal, esto ocurre cuando ya no existe más posibilidad o alternativas para que se cure y mejore; por el contrario, la probabilidad de vida se acorta y no existe tratamiento para mejorar los padecimientos.

Es un momento de inmenso dolor, pero también de trascendental importancia; estar preparado para resistir lo que puede ocurrir a medida que se acerca el final de la vida puede permitirle al paciente y a su familia aprovechar al máximo el tiempo posible y procurar compartir espacios de alegría, espirituales, emocionales y familiares. En este momento de la enfermedad se debe velar por mejorar la calidad de vida y el bienestar del paciente oncológico y su familia.

5.1.4.5 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son los brindados a una persona al final de la vida, es decir, cuando la enfermedad y los padecimientos ya no tienen cura y el único camino es garantizar una óptima calidad de vida antes de morir. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) (s.f.):

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (s.p.).

Dicha atención se debe garantizar cuando se identifica que la enfermedad es irreversible y que el tratamiento médico no tendrá ningún efecto sobre el malestar, su objetivo es mejorar el bienestar y la calidad de vida para el paciente oncológico y su familia.

5.2 Cuidador Principal

5.2.1 Sistema familiar

El concepto de familia y su interacción con la sociedad ha pasado por diferentes transformaciones ya sea por su convivencia, forma como se relacionan, cantidad de miembros u otras circunstancias que se han dado en estas últimas décadas; sin embargo, siempre se ha concebido que la familia es una de las instituciones sociales que influye, regula, canaliza e impone significado social, cultural y religioso a la vida de los individuos, quienes comparten un proyecto de vida, en la cual se generan vínculos de afecto, apego o compromiso entre sus miembros. Por su parte, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF (2013), en el observatorio del bienestar de la niñez indica que “la familia se entiende como la unidad más

básica de la sociedad, y en ella, se genera el desarrollo de valores, objetivos de vida e identidades, que permiten la adaptación del individuo a la sociedad” (p.5).

Ahora bien, el sistema familiar es el grupo de personas unidas por diferentes causas, ya sea vínculo de pareja (matrimonio o unión marital de hecho), vínculos consanguíneos o adopción de alguno de sus miembros, quienes conviven juntos por un período indefinido de tiempo; en este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas como: alimentación, descanso, vestido, salud, entre otras, además se imparte protección, amor, cariño, y se prepara a los hijos para la vida adulta.

Como se menciona, son diversas las definiciones dadas al concepto de familia en el transcurso del tiempo, sin embargo, sea cual sea su historia y descendencia, en la presente investigación la ubicaremos dentro de un sistema familiar con diversa base cultural, religiosa, política o educativa y con diferentes mecanismos de afrontamiento ante una enfermedad crónica como el cáncer, según Cicerchia y Bestard (2006) “la familia es una organización social que contiene intrínsecamente cambio y tradición, novedad y hábito, estrategia y norma” (p.6).

Es importante comprender los cambios que ocurren en el sistema familiar a raíz de la enfermedad, tal como lo afirma Spilkin y Ballantyne (2007) “es necesario tener en cuenta el rol que juega la enfermedad en la dinámica familiar, ya que, al tratarse de un evento inesperado, exige cambios en el sistema” (Orozco y Castiblanco, 2015, p. 206). Esta situación, genera en la familia nuevas formas de relacionarse, nuevos roles y responsabilidades al ser necesario afrontar una serie de eventos estresantes alrededor de la enfermedad, tratamiento y las consecuencias que esto implica, donde el sistema familiar puede buscar estrategias de afrontamiento para hacer frente a la situación ocurrida.

5.2.2 Estructura familiar

La estructura familiar quiere decir la forma de organización interna que esta tiene, las pautas interaccionales entre los miembros, roles y responsabilidades de cada uno. La estructura desempeña un papel fundamental dentro del sistema familiar, si no hay claridad de la forma como funciona, se prestará para malos entendidos y discordias familiares. Una dimensión importante de análisis, son los subsistemas (dependiendo el tipo de familia), que en su mayoría está compuesto por la relación conyugal, la relación de los padres con los hijos y entre los hermanos; por tanto, es importante que se conozca la forma como interactúa cada subsistema y como se relacionan entre sí.

La estructura familiar se va formando con el paso del tiempo, como un proceso natural, iniciando por la jerarquía la cual se va modificando a medida que nacen o se alejan los hijos.

Según Moratto, Zapata y Messenger (2015):

Un ciclo comienza cuando dos personas de sexo opuesto forman una pareja y finaliza con la disolución de la unión cuando una de las dos personas muere, sin olvidar que en el transcurso de este período, las familias se expanden o reducen a medida que las hijas e hijos se incorporan a ellas o las abandonan (p.106).

Una familia abierta y flexible a los cambios, tiene mayor posibilidad de buscar un estado de equilibrio y estabilidad; cuando se ven alcanzados por crisis vitales como por ejemplo adolescencia o adultez, o crisis circunstanciales como enfermedades, separaciones, o afrontamiento de duelo. La familia “se verá obligada a tomar decisiones muy importantes y difíciles, tendrá que reorganizarse, y por sobre todas las cosas, tendrá que replantear sus expectativas, adecuando sus metas y objetivos a la nueva situación” (Crivello, 2013, p.31). De

esta forma, se quiere expresar, que mientras más flexible sea la estructura familiar, menos estancamiento habrá frente a las situaciones de adversidad, permitiendo mantener a una familia abierta, flexible y de fácil adaptación al cambio.

5.2.3 Tipos de familia

En la familia no solo se nace y se crece, también se transmiten diferentes formas de ser, pensar y actuar. En el transcurso del tiempo, han aparecido diferentes tipos de familias, por lo cual, las instituciones y profesionales de diferentes disciplinas, no pueden continuar con los supuestos de la existencia única de la familia tradicional conformada por padres heterosexuales e hijos, con roles estrictamente definidos y estables para cada miembro.

Es importante mencionar otros tipos de familia como lo son las extensas, donde conviven en un mismo hogar abuelos, tíos, padres, primos, nietos, etc. El siguiente tipo de familia es la monoparental, en donde convive uno de los padres (sin pareja) con por lo menos un hijo. Por otro lado, de acuerdo a las definiciones de Martínez y Cándido (2013), encontramos la familia reconstituida, la cual “se trata de la unión familiar que, después de una separación, divorcio o muerte del cónyuge, se rehace con el padre o la madre que tiene a su cargo los hijos y el nuevo cónyuge (y sus hijos si los hubiere).” (p.7). Por último, encontramos en la actualidad a las familias homoparentales, las cuales están constituidas por dos personas (hombres o mujeres) del mismo sexo.

En Colombia, a pesar de que la Corte Constitucional sentenció en 2011 que las uniones homosexuales constituyen familia y se dio reconocimiento a esta figura en instituciones como la seguridad social, asistencial, pensión alimentaria, entre otras, se evidencia que subsiste una marcada diferencia entre la familia homoparental y la familia matrimonial

heterosexual, respecto de las habilidades y capacidades para criar hijos (Ahammed, Colorado, Quintero y Mesa, 2019, p. 82).

5.2.4 Familia y enfermedad

La enfermedad es un proceso dinámico que genera grandes cambios y manifestaciones emocionales en la persona que la padece y a en su entorno. En el caso del cáncer, existen diferentes eventos como el diagnóstico entregado por los especialistas médicos, la necesidad de realizar intervenciones quirúrgicas, los síntomas por los cuales se manifieste la enfermedad o inclusive el tratamiento médico asignado para disminuir las molestias, que hacen necesario se replantee la estructura familiar, funciones, composición y se establezcan nuevos desafíos, porque puede que la gravedad de la enfermedad ocasione diferentes situaciones de frustración y desesperanza por parte de la familia. De acuerdo con Morrison y Bennett (2008) “las familias de las personas que desarrollan una enfermedad también tienen que adaptarse a los cambios que conlleva la enfermedad para el miembro de su familia y en sus propias vidas” (p.505).

Resultaría difícil imaginar a una familia que no se vea afectada por el diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el cáncer. McCubbin y Patterson (1982), citado por Morrison y Bennett (2008, p.505) han señalado que el estrés en la familia es una presión que puede perturbar o cambiar el sistema familiar y observaron tres etapas en un continuo de adaptación. La primera etapa descrita es la de resistencia, en donde es evidente la negación y evitación de la realidad por parte de los familiares, donde carecen de objetividad frente a la enfermedad crónica; la segunda etapa es la de reestructuración, en la cual, los familiares inician el reconocimiento de la realidad y se da inicio a la reorganización de actividades diarias en torno a la enfermedad y los cambios ocurridos; finalmente, la etapa de consolidación, en la que los roles adaptados pueden pasar a ser

ejercidos de manera permanente y donde las nuevas formas de pensar, facilitan la adquisición de estrategias para el afrontamiento necesario.

Es imprescindible que, el acompañamiento en esta etapa de enfermedad es fundamental, “el apoyo familiar para el paciente crónico es especialmente importante, no sólo porque aumenta el funcionamiento físico y emocional del paciente, sino también porque puede promover la adherencia al tratamiento” (Taylor, 2007, p.311). La reacción de cada miembro de la familia es personal, de acuerdo a sus propias vivencias o cercanía con el paciente, los hijos más pequeños por lo general “suelen mostrar temor acerca de pronóstico dado al paciente, los hijos más grandes pueden encontrarse con que se les imponen nuevas responsabilidades y suelen reaccionar rebeldemente” (Taylor, 2007, p.406).

Por otro lado, la etiqueta de paciente con cáncer puede causar a nivel personal y familiar muchas molestias afectivas o de autoestima, debido a los índices elevados de vulnerabilidad que están afrontando, las altas expectativas que se plantean alrededor del tratamiento médico, a las necesidades de cuidado y a los cambios en las dinámicas relaciones.

5.2.5 ¿Quién cuida?

Según Astudillo y Mendinueta (s.f.) “El cuidador es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo” (p.238). Teniendo en cuenta que se trata por lo general de una persona cercana al paciente, se crean diferentes lazos de afectividad alrededor de la enfermedad, y este cuidador se encarga principalmente de la toma de decisiones, supervisión y apoyo a las actividades de la vida diaria del paciente, con el fin de compensar de una u otra forma los efectos de la enfermedad.

Por lo cual, se crea una estrecha relación entre el paciente y la persona que se encarga de sus cuidados, por lo general, esta persona debe abandonar sus actividades personales, laborales o académicas para dedicarse totalmente al cuidado del paciente crónico. Son diferentes personas las que participan en el cuidado de un enfermo durante el transcurso de la enfermedad, los médicos, enfermeros, psicólogos, su familia o su red de apoyo, quienes intervienen significativamente en algún momento del proceso de enfermedad, donde brindan soporte, apoyo emocional, espiritual o sustento económico; generando en el paciente mayor estabilidad, tranquilidad o adherencia a los tratamientos médicos.

Existen dos clases de cuidadores, los informales y los formales. De acuerdo con Ruiz y Nava (2012) “los cuidadores informales no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios” (p.164). Por otro lado, el cuidador que la bibliografía considera como formal “es el que compartirá con el cuidador familiar el carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límite de horarios y menor compromiso afectivo” (Ruiz y Nava, 2012, p.164). En esta categoría se encuentran los profesionales de la salud tales como enfermeros, médicos, psicólogos o trabajadores sociales quienes son especializados en el cuidado de la salud.

5.2.6 ¿Qué es cuidar?

El hecho de cuidar significa básicamente la asignación de responsabilidades alrededor de la enfermedad y del paciente, cumpliendo con ciertas obligaciones que son requeridas para garantizar de una u otra forma la calidad en la atención y tratamiento del enfermo. “Un cuidador es la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o una dependencia” (Ruiz y Nava, 2012, p.163). Por lo cual, no se trata únicamente de estar presente o al lado del paciente, sino prestar

toda su colaboración en pro de disminuir las consecuencias de la enfermedad, logrando que este se adapte a los diferentes cambios a raíz de la enfermedad y pueda asumir el tratamiento para sobrellevar los dolores. Debido a esto, “el cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras” (Ruiz y Nava, 2012, p.163).

“Estas personas deben poseer características específicas: responsabilidad, disciplina, paciencia, adaptabilidad a los cambios, al tiempo que brinda acompañamiento y apoyo emocional al paciente, pues es su respaldo en el proceso de la enfermedad” (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.33)

5.2.7 Consecuencias del cuidado

Son diversas las consecuencias que tiene en una persona el hecho de hacerse responsable en su totalidad de un paciente con cáncer y estas consecuencias son mayormente perjudiciales cuando se trata de una persona que tiene lazos afectivos con el paciente. “Un término frecuentemente utilizado es el de la “carga del cuidador” que se define como los costes objetivos y subjetivos que tiene que asumir el cuidador como lo son los costes físicos, psicológicos, económicos y sociales de proporcionar cuidados” (Morrison y Bennett, 2008, p.513).

La gran vulnerabilidad de los cuidadores está relacionada con la escasez de ayuda recibida, la presión que sienten frente a la enfermedad y la percepción que adoptan frente a la sintomatología que ven recurrente en el paciente, además por las largas jornadas que deben permanecer en clínicas.

La investigación ha sugerido que hasta las tres cuartas partes de los cuidadores experimentan un malestar clínicamente relevante. Igualmente, la salud física de los cuidadores y su satisfacción vital suelen ser inferiores a las de las personas que no tienen que ofrecer este tipo de cuidados (Morrison y Bennett, 2008, p. 513).

5.2.7.1 Cambios en la vida del cuidador principal:

La vida de quien atiende a un paciente con enfermedad crónica puede verse afectada de muchas maneras. “Es frecuente que experimenten cambios en las siguientes áreas: en las relaciones familiares, en el trabajo y en su situación económica, en su tiempo libre, en su salud y en su estado de ánimo” (Ruiz y Nava, 2012, p.168).

A nivel familiar: Es posible que aparezcan conflictos por el desacuerdo entre el cuidador principal y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia el paciente, o por la forma en que se proporcionan los cuidados, el cual implica varias tareas, tiempo y dedicación. Un tiempo y una dedicación que en ocasiones los demás familiares echan de menos para ellos. De igual forma, los cambios internos que se deben realizar en la estructura familiar ocasionan desestabilidad, nuevas responsabilidades, entre otras situaciones. De acuerdo con Crivello (2013):

Las enfermedades crónicas generan incertidumbre para los pacientes y cuidadores, convirtiéndose esto en un problema familiar más que individual, donde cada uno de los miembros, y la familia como un todo, vive una serie de cambios impredecibles a lo largo de la experiencia (p.27).

A nivel laborales: Para algunos cuidadores es conflictivo mantener un empleo a la vez que se encargan de las tareas de cuidado, debido a que en ocasiones tienen la sensación de

abandonar al paciente para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con las actividades laborales. También son frecuentes las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos o porque aumentan los gastos derivados de la enfermedad, “la familia experimenta una merma en su economía al destinar un porcentaje mayor de sus ingresos a medicamentos y dietas” (Crivello, 2013, p.31).

En la salud: Algo frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y que su salud se vea afectada, debido a que al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor no es sorprendente que aparezcan problemas de salud. De acuerdo con el estudio realizado por Galvis, Aponte y Pinzón (2016):

Debido a que la cronicidad implica hacerse cargo de la persona enferma por periodos prolongados y genera en la salud física del cuidador problemas como fatiga, dolor, cambios en el apetito y en el dormir (21), mareo, náuseas, dolor de cabeza, de espalda, de piernas, sensación de cansancio (22), pérdida energía, alteraciones en el patrón de sueño (23), astenia y fatiga crónica (24, 25), alteraciones osteomusculares y cardiovasculares (26) (p.112).

En el estado de ánimo: A nivel psicológico se puede observar un estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión, desesperanza, enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad. Esta situación aparece de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo. Este hecho ocasiona que el cuidador tenga que redirigir sus atenciones constantemente, adaptándose a la situación de la persona que cuida en cada momento. Sin embargo, también es probable que muchos cuidadores experimenten sentimientos positivos, debido a que cuidar a un paciente con cáncer puede ser, a pesar de las dificultades y de la situación, una experiencia muy

satisfactoria para el cuidador. “La persona a la que se cuida puede mostrarle su agradecimiento y eso le hace sentir bien. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello lo hace sentirse satisfecho” (Ruiz y Nava, 2012, p.168).

En el tiempo libre: Satisfacer las necesidades del paciente se convierte en prioridad. Por lo cual, el tiempo que antes dedicaba al ocio o a los amigos, ahora se debe dedicar al paciente con cáncer. Incluso es posible que no dedique tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que si lo hace, está abandonando su responsabilidad. La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

En las relaciones sociales: Como se mencionó anteriormente, las demandas pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo de ocio. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad. En el caso de que ya se haya producido la pérdida de los contactos sociales como consecuencia de las demandas del cuidado, sería recomendable que la persona que cuida buscase crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con quienes poder compartir experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga.

5.2.7.2 Sobrecarga del cuidador

Sobre el cuidador principal recae una serie de responsabilidades que muchas veces sobrepasa los límites de resistencia del ser humano, donde se ha identificado que no se dedica tiempo a sí mismo y a su cuidado, garantizando así su bienestar propio.

La responsabilidad del cuidado de una persona en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que

está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.35).

Las largas jornadas dedicadas, el abandono a sus propias actividades cotidianas, a sus roles y responsabilidades hacen que la labor de cuidador principal se dificulte, debido a que toda la atención es dedicada al paciente, con el fin de disminuir sus malestares físicos y emocionales. Por lo cual, de acuerdo a los estudios de Mesa, Ramos y Redolat (2017):

Los cuidadores presentan mayor riesgo de sufrir alteraciones debido a la mayor carga a nivel psicosocial (sobrecarga del cuidado, aislamiento, falta de apoyo social, etc.), a los factores de riesgo a nivel conductual (peor control de la dieta, actividad física baja o nula, etc.) y a las posibles alteraciones fisiológicas (hipersecreción de glucocorticoides, alteraciones en el sistema inmune, obesidad, etc.)” (p. 96).

5.2.7.3 Estrés

La definición que puede darse de estrés es variable, dentro del enfoque cognitivo conductual y de acuerdo a las afirmaciones de Oblitas (2017) “no es un estímulo sino una respuesta, es decir el resultado no específico de cualquier demanda sobre el cuerpo que tiene un resultado físico o mental” (p. 21). En este orden de ideas, es la respuesta que se da a eventos indeseables del exterior, que provoca en los seres humanos una reacción que generalmente no es controlada. Oblitas (2017) informa que dicha reacción se da en tres fases: “reacción de alarma, fase de resistencia, y en caso de que el estrés persista, estadio de agotamiento” (p.21).

En el caso de ser cuidador de un paciente con enfermedad crónica y como ya se mencionó, los largos periodos de hospitalización y las transformaciones por los tratamientos, ocasionan que los pacientes y los cuidadores principales se enfrentan a una serie de demandas que genera cambios en la estructura interna, estos cambios causan que se presenten altos niveles de estrés.

Se ha podido confirmar que el estrés percibido por el cuidador conlleva una “carga” que produce síntomas a nivel físico y emocional, afectando a las relaciones sociales y actividades de ocio. Este efecto se relaciona con el grado subjetivo de insatisfacción o desagrado provocado por la asistencia prestada (Mesa, Ramos y Redolat, 2017, p.96).

5.3 Necesidades emocionales

Durante el proceso de enfermedad oncológica, son diferentes los estímulos susceptibles a conducir a una respuesta emocional, dichos factores inician desde el momento que deben recibir el diagnóstico, luego de una serie de molestias que han ocasionado que visite al profesional de salud; desde este momento es muy importante que se dé una adecuada relación médico-paciente y médico cuidador, que optimicen la información brindada y dentro de las posibilidades se adopte la mejor decisión frente a los padecimientos informados.

Es clave que el médico sea empático, realista, claro y entregue un panorama lo más objetivo posible de lo que le puede ocurrir al paciente. No se trata de emplear un lenguaje doctoral, que revele gran nivel de conocimientos y que el paciente, por lo que está experimentando emocionalmente en ese momento, no entienda casi nada, se bloquee o que por sus mecanismos de defensa sólo interiorice una parte que es la menos grave (Carvajal, 2017, p.843).

Dentro de la presente investigación, se entiende como necesidad emocional, a todas las demandas de los cuidadores principales en búsqueda del bienestar personal, lo cual incluye reacciones cognitivas, conductuales, alteraciones del estado de ánimo, entre otros, alrededor del rol desempeñado, las cuales son alteradas por agentes internos o externos. Las necesidades de acuerdo con Yélamos y Fernández (2009) se definen como aquellas “demandas a las que se ve sometido el paciente y las personas de su entorno social” (p. 270). Por su parte, de acuerdo con Bisquerra en su libro psicopedagogía de las emociones (2010), estas “se generan como respuesta a un acontecimiento externo o interno. Un mismo objeto puede generar emociones diferentes en distintas personas” (p.20). La emoción integra elementos a nivel neurofisiológico, comportamental o cognitivos y es caracterizada porque tiene corta duración en el tiempo.

El cuidador principal siente la necesidad de expresar sus emociones al ver al paciente pasar por los diferentes padecimientos de la enfermedad, sin embargo, prefiere callar y centrar su atención en las molestias del paciente. De acuerdo con Astudillo y Mendieta (s.f.) entre las necesidades que puede abarcar el rol de cuidador se encuentran:

Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución;
Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad; Saber organizarse; Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia; Conocer cómo obtener ayuda;
Mantener, si es posible, sus actividades habituales; Cuidarse; Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido (p.238).

Como se mencionó en apartados anteriores, son diferentes los niveles afectados en la vida del cuidador al dedicarse a un paciente con cáncer, teniendo en cuenta investigaciones preliminares, se encuentra que Fernández, Montorio, Márquez, Losada y Alonso (2001) detectan en los cuidadores principales:

Sentimientos de pérdida de uno/a mismo/a por falta de dedicación y atención a las propias necesidades personales. Asimismo, algunos estudios informan de una disminución del bienestar emocional. En el plano social, se han señalado, la disminución del tiempo dedicado a las relaciones sociales, lo que en muchos casos conlleva un progresivo aislamiento social por parte del cuidador (p.25).

Por otra parte, para el cuidador principal también es importante que el personal médico brinde el acompañamiento oportuno y eficaz a las molestias del paciente, lo cual, “requiere de un planteamiento multidisciplinario que abarque la totalidad de las dimensiones de la persona: aspectos biomédicos, psicológico-emocionales, sociales y espirituales” (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003, p.339); asimismo, se brinde apoyo e información pertinente sobre los cuidados que puede realizar a su familiar.

5.3.1 Componentes de la emoción

Dentro de los componentes de la emoción y muy integrado con el modelo biopsicosocial de la psicooncología, se encuentran: un *componente neurofisiológico*, el cual trata de las respuestas físicas e involuntarias llevadas a cabo por el cuerpo luego de una estimulación. De acuerdo a Bisquerra (2010) “el componente neurofisiológico consiste en respuestas como taquicardia, sudoración, vasoconstricción, cambio en el tono muscular, secreciones hormonales, cambios en los niveles de ciertos neurotransmisores, etc.” (p.18); por otro lado, el *componente*

comportamental, se trata “del lenguaje no verbal, principalmente las expresiones del rostro y el tono de voz, que aportan señales de bastante precisión” (Bisquerra, 2010, p.18). En este componente se habla, de la respuesta reflejada al exterior luego de experimentar la emoción; por último, el *componente cognitivo*, que tiene que ver con la experiencia emocional al interior, como lo es por ejemplo el pensamiento, que llevado a largo plazo se convierte en un sentimiento. Continuando con Bisquerra (2010), este componente “permite tomar conciencia de la emoción que se está experimentando y etiquetarla, en función del dominio del lenguaje” (p.18).

5.3.2 Psicooncología

Para comprender el término del presente apartado, es pertinente hacer mención a la oncología, cuya expresión es clave para la presente investigación, se plantea que es la “disciplina que se ocupa de las personas que son diagnosticadas con cáncer” (Rojas y Gutiérrez, 2016, p.29).

La integración de la psicología con la oncología surge de la necesidad de atención psicológica frente al padecimiento de esta enfermedad, debido al alto impacto a nivel emocional que puede provocar alteraciones significativas al paciente y a la familia; como ya se ha mencionado, esta enfermedad es vista socialmente como amenazante y con bastante proximidad a la muerte, por lo cual, las metodologías aplicadas en esta disciplina, están destinadas desde el momento donde se debe brindar el diagnóstico médico. De acuerdo con Cabrera, López, López y Arredondo (2017):

La psicooncología, la cual está considerada una subespecialidad de la oncología, que se ocupa de las respuestas emocionales de los pacientes, sus familias y el equipo médico. Incluye además el estudio de las variables psicológicas, sociales y conductuales que

influyen en la prevención, riesgo y sobrevida de quienes sufren este padecimiento (p.116).

De acuerdo con la investigación, es una subdisciplina relativamente nueva que integrada a los modelos oncológicos busca el bienestar para el paciente con cáncer, sus familiares y entorno más cercano, lo anterior desde el enfoque psicosocial. Dentro de los principios de la unidad de psicooncología, según Robert, Álvarez y Valdivieso (2013) es importante garantizar que “se proteja la salud, se cuide la enfermedad y se promuevan ambientes que favorezcan la vida saludable con un ambiente que goce de armonía en el ámbito físico, social, emocional y espiritual” (p. 681).

5.3.2.1 Modelos

Se encuentran tres modelos básicos de acción dentro de la psicooncología, desde una mirada biopsicosocial; el modelo biológico plantea todo lo relacionado directamente con la adquisición de la enfermedad, cambios a nivel del organismo y padecimientos físicos que la persona pueda padecer; el modelo psicológico, da cuenta de los sufrimientos directamente en el paciente que tiene la enfermedad, con impacto psicológico y comportamental; y por último, en el factor social se involucran a las demás personas afectadas por la enfermedad, como en el caso de la presente investigación, los cuidadores principales.

6. MARCO METODOLÓGICO

La presente investigación se fundamenta en una metodología de tipo cualitativa con un alcance descriptivo, al ser un estudio que “busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p.80). Tal es el caso de la descripción sobre las situaciones vivenciadas por cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago. El diseño empleado es el fenomenológico, al buscar explorar experiencias de los cuidadores principales, alrededor de la función desempeñada. El propósito del diseño fenomenológico “es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias” (Hernández, Fernández y Baptista, 2014, p. 493).

La población escogida corresponde a cinco cuidadores principales (hombres o mujeres) en edades comprendidas entre los 25 y los 35 años, de pacientes adultos diagnosticados con cáncer de estómago. El cuidador principal no debe necesariamente hacer parte del grupo familiar del paciente, pero si debe tener un vínculo afectivo con él; como criterio de selección de la población, debe estar prestando los cuidados al paciente oncológico de manera permanente por un periodo mínimo de seis meses. Para dicha selección de la población, inicialmente el investigador ubica en diferentes lugares a los participantes, estableciendo rapport e indagando si se trata de un cuidador principal con las características anteriormente descritas, de ser así, se brinda la información de la investigación, se indaga si la persona desea participar y se da continuidad con el instrumento seleccionado.

Se utiliza como técnica de recolección de información, la entrevista en profundidad debido a que la recopilación de datos se da por medio de la indagación. Se realiza con base en los siguientes tópicos previamente establecidas para la investigación:

Unidad cognitiva: Se toma en consideración debido a la importancia de conocer la forma como el cuidador principal percibe la labor desempeñada, los pensamientos recurrentes, así como la experiencia luego de desempeñar esta labor.

Unidad comportamental: Señales que demuestran cambios internos y externos tanto a nivel individual como social; incluidos los vínculos que el cuidador principal tuvo que modificar a nivel laboral, académico, familiar o actividades de ocio, en las cuales se establecen diferentes pautas interaccionales con el entorno.

Estado de ánimo: Se describe a través de las emociones y los sentimientos que posee una persona en un momento determinado; el cual se crea, mantiene o transforma a partir de una situación específica. Es necesario aclarar que las emociones “pueden ser consideradas como la reacción inmediata del ser vivo a una situación que le es favorable o desfavorable” (Yankovic, 2011, p.1) y los sentimientos son “la expresión mental de las emociones; es decir, se habla de sentimientos cuando la emoción es codificada en el cerebro y la persona es capaz de identificar la emoción específica que experimenta: alegría, pena, rabia, soledad, tristeza, vergüenza, etc.” (Yankovic, 2011, p.1).

Apoyos externos: En este tópico se pretende abordar si hay afectación emocional por agentes externos el cual involucra dos factores; el primero aborda al equipo multidisciplinar tratante junto con todo el proceso médico, desde el diagnóstico hasta la fase final, donde se involucra el acompañamiento, la comunicación, la información y la capacitación necesaria para ofrecer el cuidado; como segundo factor, el acompañamiento y colaboración que el cuidador

principal recibió por parte de otros familiares o amigos para brindar la atención al paciente oncológico.

La técnica de la entrevista a profundidad “sigue el modelo de plática entre iguales, reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Robles, 2011, p.40); también se escoge esta técnica porque se debe encontrar información muy privada, donde las preguntas abiertas den espacio para que el participante se exprese libremente y a partir de la información entregada se desprendan otras preguntas para dar más ganancia a la investigación. Es necesario mencionar que, el investigador debe examinar cada detalle e indagar las situaciones inconclusas; asimismo, por medio de la observación y grabación se analizan y seleccionan los hechos más importantes relatados por los participantes entrevistados.

El procedimiento para el análisis de información se realiza por medio de análisis de contenido, donde inicialmente se procede a transcribir las entrevistas, categorizarlas de acuerdo con los tópicos, realizar la codificación (por medio de matrices de código y categoría) y finalizar con la contrastación teórica.

Para finalizar, como consideraciones éticas, se siguen los lineamientos del código deontológico del psicólogo donde el participante del estudio no tendrá ningún riesgo, se respeta y protege, de acuerdo a los lineamientos de la Ley 1090 del 6 de septiembre de 2006. Asimismo, se hace el diligenciamiento del consentimiento informado (anexo 1), donde se brindan todas las especificaciones de la investigación, en la cual, los datos, información suministrada y las grabaciones son completamente confidenciales y solo se emplean para fines académicos.

7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se utiliza la técnica de análisis de contenido para la explicación de la información recolectada en las entrevistas, de acuerdo con Sampieri, Fernández y Baptista (1991):

El análisis de contenido se efectúa por medio de la codificación, que es el proceso a través del cual las características relevantes del contenido de un mensaje son transformadas a unidades que permitan su descripción y análisis preciso. Lo importante del mensaje se convierte en algo susceptible de describir y analizar. Para poder codificar es necesario definir el universo, las unidades de análisis y las categorías de análisis (172).

Para la presentación de resultados, inicialmente se transcriben las grabaciones de las entrevistas (anexo 2), luego se clasifican de acuerdo con los tópicos establecidos; seguido a esto se realizan matrices de categorización y codificación; para finalizar, se realiza contrastación teórica con investigaciones previas tanto nacionales como internacionales, que permiten comprobar los resultados obtenidos, los cuales son presentados gráficamente a continuación:

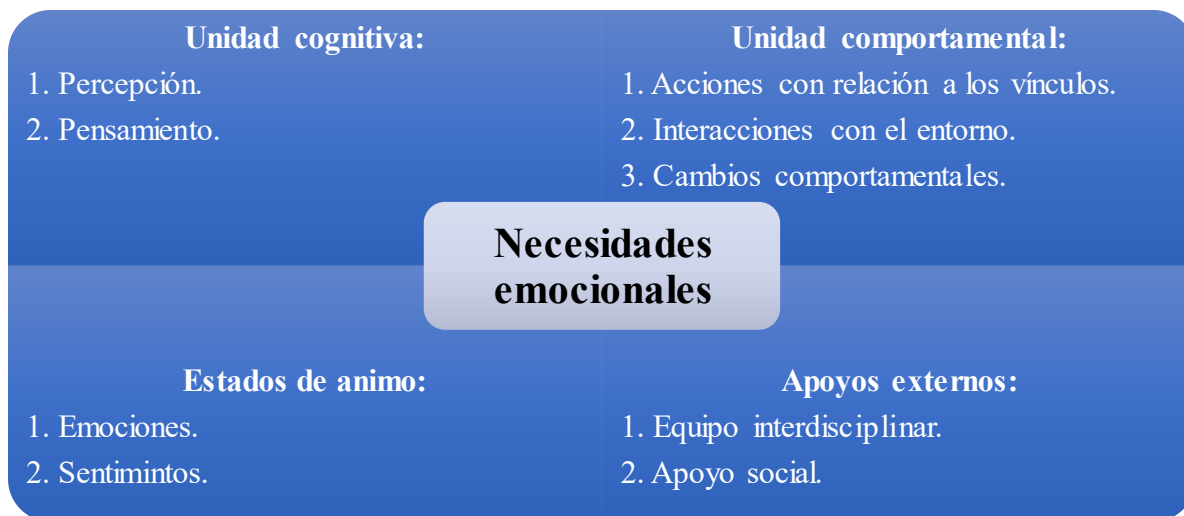


Figura 1: *Categorías y subcategorías de análisis*

Unidad cognitiva

Dentro de los pensamientos recurrentes de los cuidadores, se encuentra replanteamiento de metas y expectativas a futuro (en especial cuando el pronóstico médico no es favorable), considerando fundamentalmente que deben excluir de los planes al paciente, junto con las expectativas que habían considerado al lado de él, lo cual, es una situación de constante dolor y pensamientos negativos hacia a la enfermedad. Tal como lo menciona Astudillo y Mendieta (s.f.) en su tabla de necesidades del cuidador, es importante que la persona que realiza este rol inicie a “planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido” (p. 238).

Se menciona constantemente que es necesario el apoyo emocional y físico frente a la “difícil experiencia” que están viviendo, lo cual se constituye con pensamientos negativos frente a su propia labor y frente a la expectativa de curación del paciente. Referente al apoyo emocional, específicamente se menciona la pertinencia de acompañamiento psicológico para el cuidador, el paciente y la familia, con el fin de solventar de una mejor manera las demandas y efectos secundarios propios de la enfermedad; frente al apoyo físico se menciona la necesidad de capacitación para prestar los cuidados adecuados y oportunos, bien sea cursos o talleres de cuidados primarios, así como recibir información actual sobre la enfermedad, evitando falsas expectativas o información inadecuada, lo cual, da cuenta de la preocupación que presentan por realizar las técnicas de manera apropiada, con el fin de proteger y evitar cualquier daño colateral al paciente, dicha información se puede relacionar con la investigación preliminar donde Moreno, Salazar y Tejada (2018) informan que “es un proceso desgastante que puede generar sentimientos de impotencia al no contar con una capacitación y no tener una idea clara del proceso de la enfermedad y de lo que tiene que hacer” (p.59).

Igualmente, los pensamientos también se enfocan en las dificultades económicas que deben ser sobrellevadas en medio de la circunstancia de enfermedad crónica, a los cuidadores se les dificulta evitar sentir preocupación por las obligaciones importantes de su diario vivir.

Los cuidadores principales perciben sobrecarga, desgaste físico y gran demanda de requerimientos, donde todas las decisiones y responsabilidades del paciente recaen sobre él, ocurren cambios en diferentes aspectos de la vida, donde identifican la pérdida de interés por realizar actividades que antes disfrutaban, ocasionado en mayor medida por la falta de tiempo y espacio. Adicionalmente, los cuidadores observan modificaciones en la estructura familiar con cambios en los roles que desempeñaban anteriormente, así como alejamiento con los miembros del núcleo familiar, ocasionando distanciamiento físico y barreras emocionales, tal como lo afirma Mesa, Ramos y Redolat (2017) “en los estudios realizados con cuidadores informales de pacientes oncológicos, la relación entre personalidad, sobrecarga y estrés percibido, variables directamente relacionadas con la posible aparición de alteraciones cognitivas” (p.94).

Asimismo, frente a la experiencia de haber sido cuidador de paciente con cáncer de estómago, se observa que, a pesar de las dificultades y la sobrecarga, también reconocen su labor como satisfactoria y sienten gran tranquilidad por haber dado todo de sí mismos para el paciente; se observa que, por los mismos padecimientos y la enfermedad, se incrementó el apego entre el cuidador y el paciente, lo cual tiene efectos tanto positivos como negativos.

Unidad comportamental

Ocurren diferentes modificaciones en el patrón comportamental de los cuidadores, los cuales decidieron asumir este rol por su propia voluntad, motivados por los lazos afectivos con el paciente. Lo anteriormente mencionado, desencadena en modificación en los vínculos

relacionales a nivel familiar y social, las interacciones con el entorno y cambios en las conductuales de autocuidado, los cuales se detallan a continuación:

El primero aspecto, se encuentra relacionado con los vínculos establecidos con su propio entorno familiar y social, inicialmente, se encuentran cambios significativos en la estructura, roles y responsabilidades familiares, asimismo, la adaptación al cambio que la familia debe tener es bastante elevada. Cuando el cuidador principal es uno de los padres, ocurre que se aleja de los hijos y es necesario dejarlos al cuidado de terceros, o simplemente a su propio cuidado (dependiendo de la edad de los hijos), lo cual genera preocupación significativa por parte del cuidador que, aunque debe estar presencialmente al lado del paciente, no deja de pensar en los hijos que deben empezar a sobrevivir y a ser responsables por sí mismos, este distanciamiento físico desencadena en deterioro de las relaciones y creación de barreras emocionales; del mismo modo ocurre cuando el cuidador es un hijo, se crea alejamiento y/o separación del núcleo familiar, en este caso padre, madre o hermanos y se descuidan los demás miembros del núcleo familiar, al verificarlo con investigaciones preliminares, se encuentra relación con el autor Vergeles (2013), quien informa que la enfermedad crónica “afecta a todos los aspectos de la vida familiar y los patrones de esta se transforman para siempre” (p.497).

Las funciones familiares se ven en la seria necesidad de replantearse al igual que las responsabilidades de cada miembro, teniendo en cuenta la edad y ocupación. En el caso de la figura masculina con el padecimiento de la enfermedad, las mujeres deben asumir el papel de líderes en el hogar, ocupando funciones que antes no tenían que realizar, como la búsqueda de sustento económico y demás papeles de liderazgo. Además, tener una persona con padecimiento de cáncer de estómago en la familia ocasionan que las rutinas que realizaban antes se deban

replantear, desde la hora de levantarse, hasta la de ir a la cama o los horarios de tomar los alimentos, debido a que se deben ajustar con las dietas indicadas por los médicos.

Del mismo modo como se mencionó a nivel familiar, las relaciones sentimentales también se vieron afectadas por la labor desempeñada como cuidador principal, pasando a segundo plano, encontrando pérdida significativa de espacio y tiempo para compartir con dicha persona. Sin embargo, se encuentra un apoyo significativo por parte de la pareja, brindando espacios de desahogo emocional, lo cual genera mayores lazos de confianza y cercanía en las relaciones amorosas, inclusive dichas relaciones se mantienen en la actualidad.

Como segundo aspecto, se analizan las interacciones con el entorno que a nivel comportamental sufren modificaciones; se encuentra pérdida de interés por realizar actividades de esparcimiento, las cuales solían disfrutar antes de la enfermedad. Las actividades que se desplazan involucran asistir a eventos familiares, realizar celebraciones en conjunto, compartir espacios con grupos sociales o amigos. Lo anterior, debido a que las largas jornadas hospitalarias o los cuidados que deben brindar en casa exigen una dedicación total, absorbiendo parte significativa del tiempo del cuidador, lo cual impide que se piense o se sienta el deseo de distraerse.

Es importante mencionar que también se encuentra desajuste laboral, debido a que los participantes tuvieron que abandonar o ajustar las jornadas laborales que realizaban para conseguir el sustento económico del hogar, desencadenando en desestabilidad económica y tensión alta. Por otra parte, los cuidadores que se vieron obligados a continuar desempeñando funciones laborales por no ver afectada su economía, tuvieron dificultades en los horarios en los cuales se desempeñaban normalmente, viendo la necesidad de solicitar permisos y licencias para

poder asistir al hospital o realizar otras actividades vinculadas al rol de cuidador principal.

Inclusive, el empleo no es lo único que tuvieron que abandonar, sino también otras responsabilidades que habían adquirido, como el cuidado de sus hijos o de sus padres ancianos.

Para finalizar la presente unidad se encuentran los cambios a personales nivel comportamental, donde se destacan las rutinas de autocuidado, debe señalarse que el 100% de participantes del presente estudio de investigación se descuidaron en este aspecto, mostrando desinterés por su propio bienestar y su apariencia física, básicamente en ese momento no fue importante por ejemplo maquillarse o afeitarse, debido a que en muchas ocasiones el tiempo no es suficiente y esto no es prioridad. La alimentación se ve seriamente, inclusive porque no se establecen rutinas u horarios específicos para tomar los alimentos, igualmente, se evidencia pérdida de apetito y olvido de ingerir por lo menos los alimentos básicos al día, lo cual desencadena en problemas digestivos y de salud como pérdida de peso o nauseas; también se encuentra que algunos de los cuidadores manifiestan que su alimentación es desordenada, insuficiente o inadecuada ingiriendo únicamente un alimento al día o lo realizan simplemente por obligación o porque otras personas le recuerdan que debe hacerlo. Del mismo modo y por tratarse de padecimiento de cáncer de estómago, se encuentra modificación en los hábitos alimenticios, ya que el paciente requiere acompañamiento y seguimiento constante ante dietas drásticas que son realizadas tanto por el paciente como por su cuidador, para que el paciente tenga mayor adherencia al tratamiento asignado y no se tenga contacto con alimentos restringidos.

Como se mencionó anteriormente, es poco el tiempo libre que tiene un cuidador de paciente con cáncer y los momentos que tiene para descansar son limitados, especialmente cuando el paciente se encuentra hospitalizado y requiere acompañamiento permanente; por lo

cual, el cuidador cuenta con pocas horas de descanso y desordenadas rutinas de sueño. En los espacios donde puede hacerlo, se le dificulta conciliar el sueño o sufre de insomnio. Lo mencionado ocasiona que, padezca de malestares físicos como cefalea y sufra de mayor desgaste físico.

Uno de los componentes más importantes a mencionar, es que los cuidadores principales se descuidan totalmente de su propia salud, a pesar de padecer algunos síntomas (cefalea, mareo, pérdida del equilibrio, fatiga o debilidad), prefieren no prestar atención a sus molestias sino enfocar toda su atención y su tiempo a prestar los cuidados al paciente, causando de este modo desinterés en su propia salud, en su bienestar personal y ausencia de chequeos médicos rutinarios, lo cual se encuentra altamente relacionado con lo mencionado en el marco teórico. La responsabilidad del cuidado de una persona en situación de enfermedad crónica implica que el cuidador maneje eventos vitales para la calidad de vida de la persona que está a su cargo y que dedique gran parte de su tiempo a ello; sin embargo, por asumir esto, muchas veces de manera incondicional, dejan de lado sus propias necesidades y requerimientos personales, lo que afecta su calidad de vida (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011, p.35).

Estado de ánimo

La situación de cuidado ocasiona diferentes alteraciones a nivel emocional, se presentan fluctuaciones bruscas en el estado del ánimo, expresados hacia los síntomas y hacia el padecimiento en general, dichas expresiones emocionales surgen desde el diagnóstico, se mantienen y se van transformando durante todo el proceso como cuidador principal; por lo cual, se menciona que existe sobrecarga emocional significativa de acuerdo con el relato de los cuidadores, quienes manifiesta presencia de inestabilidad emocional, sentimientos de

desesperación, frustración intensa, tristeza, ira, insatisfacción, impotencia, miedo, incertidumbre, preocupación, sufrimiento e irritabilidad, los cuales se constituyen como sentimientos negativos o desagradables, dicha información se encuentra relacionada con la información de Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo y Chaparro (2010), donde afirman que:

Existe un rasgo común entre las personas que experimentan el cuidado de sus seres queridos, que se da por el impacto emocional que viven: una intensa tristeza, porque la persona a quien cuidan sufre o pierde las capacidades y nunca logrará que su vida vuelva a la normalidad anterior (p.91).

El estado anímico depende mayormente de las respuestas físicas y emocionales del paciente, del pronóstico médico y otros agentes externos. Dicho malestar emocional es manifestado, por ejemplo, con golpes a objetos, a la pared o con discusiones injustificadas con terceros. Se busca a toda costa mantener la calma, reflejar tranquilidad y no llorar en presencia del paciente. Se encuentra que, los cuidadores prefieren estar solos o aislados del contexto social y a pesar de reconocer en la actualidad que es importante expresar sus sentimientos, emociones y dolor con otras personas, no lo vieron necesario en ese momento, en ocasiones por falta de reconocimiento emocional o porque se les dificultaba expresarlas por medio del diálogo, llanto u otras alternativa; especialmente se menciona que, es importante un acercamiento psicológico para mejorar el malestar, sin embargo, este reconocimiento se realiza tiempo después como ya se mencionó.

Es pertinente mencionar en este tópico que recordar la situación y a pesar del tiempo transcurrido, aún se encuentra malestar emocional, durante las entrevistas se expresó llanto, dificultad para establecer contacto visual y evasión de algunas preguntas.

Apoyos externos

Se presenta la información referente a las interacciones externas a las cuales se acudía en búsqueda de soporte y contención para realizar mejor la labor como cuidador principal. En primer lugar, frente al equipo multidisciplinar donde se incluyen oncólogos, gastroenterólogos, enfermeros u otros profesionales de la salud e iniciando por los primeros síntomas presentados, no se percibe apoyo médico frente a dichas manifestaciones, informando padecimientos errados y formulando medicamentos únicamente para el alivio del dolor; luego, en la fase del diagnóstico, se encuentra alta frustración frente al padecimiento, porque es brindado sin ninguna preparación para el paciente ni para la familia y el profesional de la salud muestra alto grado de normalidad; finalmente, durante el proceso de tratamiento se incluye el tiempo limitado para brindar información suficiente a tener en cuenta por parte del cuidador, quien no tiene conocimientos médicos.

Desencadenado de lo anterior, se informa no contar con el conocimiento suficiente para brindar los cuidados, es importante mencionar que un padecimiento como el cáncer de estómago requiere de cuidados específicos y formación adecuada para poder suplir las necesidades del paciente. De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2016) “las personas cuidadoras familiares o informales, quienes pueden presentar desgaste físico o emocional asociado al desconocimiento de la enfermedad, el cual puede producirse por la falta de información o de preparación para afrontar las condiciones asociadas a la misma” (p.18).

Acerca del apoyo recibido a nivel social, especialmente por parte de otros familiares, se encuentran dos escenarios totalmente opuestos. Inicialmente, la situación donde los familiares del paciente apoyaron, acompañaron y agradecían la labor que el cuidador realizó en el

transcurso de la enfermedad, recibiendo visitas constantes para brindar soporte y apoyo emocional, reemplazando temporalmente al cuidador para que pudiera descansar o realizar otras actividades (vale la pena aclarar que en ningún caso el apoyo llegó a ser tan grande, como para reemplazar temporalmente las funciones que el cuidador realizaba).

En segundo lugar, se encontraron casos de bajo e insuficiente apoyo familiar, donde toda la responsabilidad y las decisiones fueron tomadas por el cuidador principal; inclusive se encontró que algunos cuidadores tuvieron conflictos familiares, comprensión y comunicación poco eficaz o simplemente alejamiento por parte de la familia extensa del paciente, etiquetando su gestión como insuficiente. Además, se contó con la participación de familias que no cuentan con otros miembros que pudieran realizar acompañamiento o asistencia hospitalaria.

8. CONCLUSIONES

Luego de la elaboración de la presente investigación, de realizar la recolección de datos propuesta y el análisis pertinente, se encuentra lo siguiente:

El hecho de ser cuidador de un paciente con una enfermedad crónica implica una serie de cambios al ser el apoyo y soporte más cercano; a medida que avanzan los padecimientos aumenta la incertidumbre, el malestar emocional y el impacto subjetivo que surge por cubrir las necesidades y problemas del paciente; disminuye en el cuidador los factores de autocuidado generando malestar físico y emocional, ocasionando dificultades para enfrentar la situación y su capacidad para orientar adecuadamente y tomar las decisiones más apropiadas. En este sentido se encuentran resultados similares a los de estudios anteriores con relación al impacto generado en el cuidador “respecto a las conductas de autocuidado se encontró que estas eran reducidas. La participante eligió como malestares objetivo el cansancio, pensamientos disruptivos “algo malo pasará”, dolor de cabeza y dolor de estómago” (Rangel, Ascencio, Ornelas, Allende, Landa y Sánchez, 2013, p.366).

En cuanto a la percepción, los participantes identifican cambios significativos en su vida a nivel general, los cuales desencadenan en alteraciones en las rutinas comportamentales, distanciamiento familiar, desplazamiento de roles, pérdida de interés por actividades de esparcimiento, debido a la cantidad de tiempo que deben dedicar al cuidado del paciente crónico.

Se ocasionan diferentes cambios en las rutinas personales, sociales y laborales; inicialmente, no hay cuidado adecuado de su bienestar personal, con pocas horas de sueño, conductas alimenticias inapropiadas, desinterés por acudir al médico y desgaste físico. Ajustes a

nivel social con pérdida de interés por actividades de esparcimiento que antes realizaban y tiempos personales limitados. Laboralmente, se encuentra abandono de actividades o modificación de horarios, de acuerdo con la cantidad de tiempo que deben dedicar a la labor de cuidado.

Se encuentran fluctuaciones en el estado anímico, así como sobrecarga emocional con total dependencia del estado físico y emocional del paciente; se ubican principalmente emociones como miedo, tristeza e ira y sentimientos como insatisfacción, impotencia, incertidumbre, preocupación, impotencia, sufrimiento e irritabilidad; uno de los inconvenientes encontrados, es que los cuidadores no expresan su malestar emocional, porque en ese momento el paciente es la prioridad y no son conscientes de la importancia de mencionar como se sienten. De la misma forma y reflexionando sobre la labor realizada, también se encuentran sentimientos positivos como satisfacción y tranquilidad, debido a que dieron todo de sí mismos por el bienestar del paciente en el momento de la enfermedad.

No se encuentra un soporte y contención que abarque realmente las necesidades del cuidador, hay bajo apoyo por parte de familiares o amigos y las decisiones más relevantes que involucran al paciente se responsabilizan únicamente en el cuidador principal; de la misma forma, el apoyo por parte del personal médico se encuentra como bajo o insuficiente, especialmente frente a capacitaciones e información que ayudarían a realizar la labor de cuidado de forma más acertada, ayudando a disminuir en el cuidador el malestar, la incertidumbre y la insatisfacción.

De acuerdo con lo planteado anteriormente, se puede concluir que las necesidades emocionales en cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago son:

1. El rol de cuidador principal es un elemento esencial dentro del campo de la salud, por lo que es relevante prestar atención a los riesgos y prevenir las consecuencias negativas del cuidado, lo cual, conlleva a la necesidad de recibir atención psicológica en búsqueda de su propio bienestar emocional, personal y social para mejorar su calidad de vida, al mismo tiempo que se trabaje en aumentar la capacidad de adaptación a la enfermedad y las pérdidas que ella ocasiona. De la misma forma, es importante que la familia reciba atención psicológica para comprender todas las implicaciones que se originan a raíz de la enfermedad crónica.
2. Lograr en los cuidadores reconocimiento de sus emociones, así como tomar conciencia de la enfermedad y poder ser capaces de desahogarse de forma oportuna, con el fin de explorar sus sentimientos, emociones y pensamientos en relación con la labor desempeñada y el impacto que genera.
3. Estructurar horarios específicos de autocuidado, los cuales permitan continuar con sus actividades básicas, como una adecuada alimentación, el tiempo suficiente de descanso, asistir a chequeos médicos y en lo posible contar con tiempo y espacio libre.
4. El cuidador requiere recibir soporte y contención externa que permita disminuir las molestias a nivel personal y social, es importante que la labor de cuidado no se centralice en una sola persona, sino que sea una labor familiar, con el fin de no sobrecargar física ni emocionalmente a un solo individuo; al realizar la labor de cuidado de esta forma, se distribuirán las actividades y será posible mantener actividades laborales o sociales, lo cual puede impactar significativamente la autopercepción ante la situación de enfermedad crónica.

5. Recibir por parte del personal médico la información suficiente para la comprensión del padecimiento, de la probabilidad de curación, los efectos secundarios del tratamiento médico y poder despejar todas las inquietudes y recibir la información necesaria para brindar los cuidados.

La investigación presentó limitaciones frente a la información confidencial que debía ser recolectada por parte de los participantes, debido a que se requería veracidad de los datos y exploración detallada a nivel cognitivo, comportamental y emocional, básicamente por tratarse de una investigación con componentes subjetivos; sin embargo, dichas limitaciones fueron superadas en el transcurso de la recolección de los datos y a medida que se fueron desarrollando las entrevistas los participantes permitieron conocer información confiable.

9. RECOMENDACIONES

Para futuras investigaciones se recomienda realizar estudios correlacionales entre cuidadores que no recibieron atención psicooncología (como los analizados en la presente investigación) y cuidadores que recibieron la atención oportunamente, con el fin de comprobar la eficacia de estos tratamientos y la importancia de implementarlos en el sistema de salud. Asimismo, poder explorar las necesidades de cuidadores informales sin vínculo afectivo hacia el paciente. Del mismo modo, se recomienda la posibilidad de ampliar el tamaño de la muestra, para que determinen prevalencias.

De acuerdo con los hallazgos obtenidos se recomienda realizar investigaciones alrededor de las posibles intervenciones psicológicas que se pueden ejecutar con los cuidadores principales de pacientes con cáncer.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, L. y Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado de <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632>
- Ahammed, B., Colorado, R., Quintero, J., y Mesa, L. (2019). La homoparentalidad: un interés vigente de la investigación latinoamericana. *Revista Repertorio De Medicina Y Cirugía*, 28(2), 81-90. Recuperado de <https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/915/988>
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Barcelona: Ariel. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/1069.pdf>
- Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. (2007). *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá, Colombia: El manual moderno.
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (s.f.). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*, 7(1), 235-255. Recuperado de https://www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidadores.pdf

- Beratarrechea, A. (2010). Actualización: Las enfermedades crónicas (Primera parte). *Evidencia Actualización en la Práctica Ambulatoria*, 13(2), 68-73. Recuperado de:
<http://bit.ly/2V9G12n>
- Barrera, L. Pinto, N. Sánchez, B., Carrillo, G y Chaparro, L. (2010). Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de
http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidando_a_los_cuidadores/pubData/source/UNAL_Cuidando_a_los_cuidadores.pdf
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer, 39-46. Recuperado de <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Bisquerra, R. (2010). *Psicopedagogía de las emociones*. Madrid: Editorial Síntesis, S. A.
Recuperado de
<http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Psicopedagogia%20de%20las%20emociones%20-%20Rafael%20Bisquerra%20Alzina-1.pdf>
- Cabrera, Y. López, E. J. López, E. y Arredondo, B. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay*, 7(2), 115-127. Recuperado de
<http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/522/1570>
- Carreño, S. y Chaparro, L. (2016). Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Revista Aquichan*, 16(4), 447-461. Recuperado de
<https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4766/4473>

- Carvajal, C. (2017). El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(6) 841-848. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864017301463>
- Cicerchia, R. y Bestard, J. (2006). ¡Todavía una historia de la familia! Encrucijadas e itinerarios en los estudios sobre las formas familiares. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 4(1), 3-16. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77340102>
- Crivello, M. (2013). Implicancias y consecuencias de la enfermedad crónica sobre el grupo familiar. *Revista virtual de la facultad de psicología y psicopedagogía de la universidad del salvador*, 30(1), 24-36. Recuperado de <https://racimo.usal.edu.ar/4585/1/1261-4822-1-PB.pdf>
- Fernández, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23-40. Recuperado de <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/68005.pdf>
- Galvis, C., Aponte, L. y Pinzón, M. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104-115. Recuperado de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4281/4186>
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8(2), 76-102. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>

- García, J. (2012). La educación emocional, su importancia en el proceso de aprendizaje. *Revista educación*, 36(1), 1-24. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/440/44023984007.pdf>
- Garzón, M., Pascual, Y. y Collazo, E. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3), 389-396. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf120316.pdf>
- Goldman, A. (2014). Manual de enfermería oncológica. 1ra ed. Anónimo, Argentina, Buenos Aires.
- Grávalos, C. (2020). Sociedad Española de Oncología Médica. Información sobre el cáncer/ Cáncer gástrico. Recuperado de <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/estomago?showall=1>
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar – ICBF, (2013). Observatorio del bienestar de la niñez. Colombia, Recuperado de <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/publicacion-47-a.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación sexta edición*. Ciudad de México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (1991). *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA DE MÉXICO, S.A. de C.V. Recuperado de https://www.uv.mx/personal/cbustamante/files/2011/06/Metodologia-de-la-Investigaci%C3%83%C2%B3n_Sampieri.pdf

La Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2016). Aspectos básicos sobre el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>

La Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2017). ¿Qué es el cáncer de estómago? Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-estomago/acerca/que-es-el-cancer-de-estomago.html>

La Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2019). Cómo se usa la cirugía de cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/como-se-usa-la-cirugia-contra-el-cancer.html>

La Sociedad Americana Contra el Cáncer. (2019). Cómo se usa la radioterapia para tratar el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/radioterapia/conceptos-basicos.html>

Martínez, M. y Cándido, E. (2013). Diversidad familiar y ajuste psicosocial en la sociedad actual. *Revista Psicología.com*, 17(6), 1 – 22. Recuperado de <https://www.uv.es/lisis/estevez/art13/psicologia-com-art13.pdf>

Mesa, P., Ramos, P. y Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Revista Psicooncología*, 14(1), 93-106. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/55814>

Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2012). Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021. Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20para%20el%20Control%20del%20C%3%a1ncer.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología (2012). Plan nacional para el control de cáncer en Colombia 2012 – 2020. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, (2018). Observatorio Nacional de Cáncer, guía metodológica. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social, (2016). Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción). Recuperado de http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social, (2016). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

Mongil, R. (2017). Diagnóstico y estadificación. *Revista española de patología torácica*, 29(2), 63-65. Recuperado de <https://www.neumosur.net/files/publicaciones/consensos/CAPITULO-6-4.pdf>

- Moratto, N., Zapata, J. y Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>
- Moreno, M., Salazar, Á. y Tejada, L. (2018). Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. *Aquichan*, 18(1), 56-68. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v18n1/1657-5997-aqui-18-01-00056.pdf>
- Morrison, V. y Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid, España: Pearson Education Limited.
- Oblitas, L. A. (2017). *Psicología de la salud y calidad de vida cuarta edición*. Ciudad de México, México: Cengage Learning Editores, S.A. de C.V.
- Organización Mundial de la Salud, (2018). Cáncer, cuidados paliativos. Recuperado de <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Organización Mundial de la Salud, (2018). Cáncer, datos y cifras. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Orozco, Á, y Castiblanco, L. (2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v24n1/v24n1a13.pdf>
- Palacios, X. y Vega, L. (2011). Adherencia a la quimioterapia y radioterapia en pacientes oncológicos: una revisión de la literatura. *Psicooncología*, 8(2), 423-440. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/266346247_Adherencia_a_la_quimioterapia_y

radioterapia en pacientes oncológicos una revisión de la literatura/citation/download
d

Rangel, N., Ascencio, L., Ornelas, R., Allende, S., Landa, E. y Sánchez J. (2013). Efectos de la solución de problemas sobre los comportamientos de autocuidado de cuidadores de pacientes oncológicos en fase paliativa: un estudio piloto. *Psicooncología*, 10(2-3), 365-376. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/38820331.pdf>

Rizo, A., Molina, M., Milián, M., Pagán, P. y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(3), 1-13. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2016/cmi163e.pdf>

Robert, V. Álvarez, C. y Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista médica clínica los condes*, 24(4), 677-684. Recuperado de https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/14_Ps.-Ver-%C2%A6nica-Robert-M.pdf

Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/cuicui/v18n52/v18n52a4.pdf>

Rojas y Gutiérrez. (2016). Aproximaciones en psicooncología: una breve revisión. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/305378250>

- Ruiz, A. y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista Enfermería Neurológica*, 3(11), 163-169. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Scharf, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9(25), 64-67. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/28121364_Psicooncologia_abordaje_emocional_en_oncologia
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud sexta edición*. Ciudad de México, México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Vega, O., González, D. y Ramírez, M. (2007). Cronicidad y cuidadores familiares: Una revisión desde lo contextual y conceptual. *Revista respuestas*, 2(1). 26-37. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5484678>
- Vega, O., Ovallos, F. y Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo, 14(2), 85-95. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145226758006.pdf>
- Vergeles, J. (2013). En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?. *AMF*, 9(9), 495-500. Recuperado de <http://academia.utp.edu.co/ps2/files/2016/08/En-la-enfermedad-cr%C3%B3nica-la-familia-ayuda.pdf>

Yankovic, B. (2011). Emociones, sentimientos, afecto. El desarrollo emocional. *El desarrollo social y afectivo en los niños de primer ciclo básico*. Recuperado de

https://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md1/pos/E/CO/AM/06/Emociones.pdf

Yélamos, C. y Fernández, B. (2009). *Manejo del cáncer en atención primaria*. España, San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

11. ANEXOS

11.1 Anexo 1: formato consentimiento informado:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo identificado con C.C..... de acepto participar voluntariamente en la investigación cuyo objetivo general es “describir las necesidades emocionales en cuidadores principales de pacientes diagnosticados con cáncer de estómago”, dirigida por Yohana Paola Beltrán, estudiante de Psicología de la Universidad Antonio Nariño, quien cursa actualmente X semestre.

Declaro haber sido informado(a) de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación. En relación a ello, presto mi consentimiento para la recolección de datos y la participación en la entrevista a profundidad que dura aproximadamente una hora, brindando mi autorización para que sea grabado en formato de audio. Acepto participar libre y voluntariamente como colaborador contribuyendo a este proceso de manera activa, soy conocedor(a) de la autonomía suficiente que poseo para retirar u oponerme del ejercicio académico cuando lo estime conveniente, conozco que la información derivada de esta entrevista será confidencial y usada únicamente para objetivos investigativos, conozco que no habrá contraprestación ni económica ni terapéutica con mi participación en la entrevista y que mi participación no generan ningún riesgo para mi integridad física o mental; sin embargo, si llegase a experimentar algún malestar de cualquier orden, se me ha informado y acepto que debo dirigirme a mi Entidad Prestadora de Salud (EPS) para ser atendido.

Asimismo, declaro que he recibido una explicación satisfactoria sobre los procedimientos del estudio y su finalidad. He quedado satisfecho con la información recibida, la he comprendido y se me han respondido todas mis dudas.

Con conformidad firmo a los _____ días del mes de _____ del año 2020.

Nombre Participante

Firma

N° Cédula

11.2 Anexo 2: transcripción de entrevistas:

Entrevista No 1:

Nombre: Encuestado 1	Edad: 30 años
Tiempo que prestó el cuidado: 1 año y 6 meses.	Estado del paciente: Fallecido
Fecha: 22 de febrero de 2020	Género: Mujer
Entrevistador: E	Participante: P

E: Este es el consentimiento informado, es un documento que expresa que la entrevista se realiza de forma libre, que usted acepta participar en el estudio el cual tiene fines netamente académicos, los datos que se consignen, la información e igualmente el audio no serán usados para ningún otro fin sino el académico, básicamente dice que no hay una contraprestación ni económica ni terapéutica dentro del proceso, teniendo en cuenta que no he recibido mi título, no se puede brindar ningún tipo de atención. Básicamente este es el documento con el cual se autoriza la entrevista que vamos a realizar (se solicita al participante diligenciar el documento, nombre, cédula, fecha y firma). Como le comentaba el fin de la entrevista es describir las necesidades emocionales que tienen los cuidadores con cáncer de estómago, inicialmente quisiera que me comentará ¿Cómo fue el proceso como cuidadora?, ¿Cuánto duro el tiempo que presto el cuidado?

P: Bueno, fue año y medio obviamente difícil, un cambio de vida total porque él siempre trabajo, yo siempre estuve en la casa haciendo mis cosas, digamos que, rebuscando dinero en la casa con los niños, ya en el momento en el que descubre eso eh, lo descubren cuando el cáncer esta tan avanzado que lo mandan a cirugía inmediatamente que toco mandar a los niños alejarnos

de los niños, dejarlos al cuidado de mis papis para yo poderme dedicar completamente a él. En siirme a vivir al hospital con él como veinte días, estar en todo el proceso decir de cirugía, recuperación, en esos días vitales después de la cirugía y hay eso. Eh difícil, digamos de todas las maneras porque en si nadie está preparado para eso, nadie le enseña a uno eso, en saber que va a pasar, como hago las cosas, que le digo, como lo ayudo, como lo fortalezco a él si por dentro yo estoy destrozada viendo cada proceso que día tras día lo esta es empeorando, entonces es algo, completamente difícil. Siempre estuve diciéndole a él que todo iba a mejorar porque en un principio lo creí, siempre le dije a él que (hace énfasis) que: ¡vamos para adelante, aguantemos, resistamos! Y el siempre permitió hacer sus procesos y por ejemplo cirugías, tratamiento, quimio radiación o sacar liquido de su estómago cuando se llenó de líquido, pero con la condición que yo no me fuera para la casa, que yo siempre estuviera ahí al lado de él. En sí, en ese momento mucho tiempo deje de ser mamá, eh deje a mis hijos a un lado por estar con él.

E: Aparte de lo que comenta, ¿cómo cambio su rutina, usted trabajaba antes?:

P: No, yo estaba en la casa con él, yo pinto madera, hago muchas cosas en la casa, siempre dedicada a mis hijos, pues por eso por brindarles a ellos todo el cuidado en sí, siempre estuve yo en la casa y él allá, entonces yo pendiente de la comida, la ropa, de todo, absolutamente yo dedicada a lo que es el hogar. Después de eso, coger las riendas de todo, dejar a mis hijos a un lado y coger las riendas de todo y bueno en ese proceso, el hospital, las vueltas, umm nada, dedicada completamente 24 horas del día con él allá. Cuando le dan salida del hospital, se supone que el cáncer ya se había calmado, ya había pasado ese proceso tan difícil y es cuando empezamos a trabajar de nuevo los dos, juntos por un sueño que teníamos que era montar una panadería, lo hicimos, logramos trabajar unos mesecitos muy poquitos mientras

empezó otra vez la quimio radiación, ya otra vez callo a cama, ya otra vez cogí las riendas de todo, negocio, ya niños, el cuidado de él, acompañarlo a las quimio radiaciones, todo eso.

E: ¿Evitaba salir con algunas personas?:

P: Por supuesto mira yo, ehh bueno sin hablar, no viene al caso hablar de mi infancia, pero yo no pude termine mis estudios en mi infancia. Con él antes de que se descubriera la enfermedad yo empecé a validar mi bachillerato, con la enfermedad yo deje absolutamente todo, yo deje de ver a mi familia (llora).

E: Tranquila, es un proceso difícil, es muy reciente y es normal que se sienta así.

P: (llorando) Yo deje todo, yo ni siquiera tuve tiempo de sacar a los niños al parque en muchos meses (hace énfasis), muchos meses porque él se sentía tan apoyado conmigo, tan protegido que él no quería que yo saliera porque si yo salía a la tienda a comprar el almuerzo, entonces él no se psicológicamente le daba cualquier cosa, se me desmayaba muchas cosas entonces pues yo siempre quería verlo bien, no salía para nada, no me arreglaba.

E: ¿Se descuido física y personalmente?

P: (llorando) Totalmente, me descuido, descuide a mis hijos, descuide a mi familia, deje mi estudio, todo, todo.

E: Durante este proceso y por lo que me relata, claramente hubo pérdida de interés personal, en las rutinas, en el estudio, en maquillarse, arreglarse porque el centro eran los cuidados físicos. Durante este tiempo ¿hablo con alguien sobre cómo se sentía?

P: ehh, sabes que pasa, que en ese momento por ejemplo llega mi familia, llega algún allegado pues a visitarlo y pues siempre me dicen como esta y yo siempre digo bien, nunca de

pronto nunca pude comentar mi parte porque ese no era el enfoque, el enfoque era él. Entonces, siempre llegaban por él y pues no me interesaba tampoco mucho por mí. Oh oh, si de pronto en este momento que él ya no está me devuelvo allá yo digo estaba super mal, yo estaba muy mal pero a la final yo fui muy fuerte, yo era un zombi yo sabía que yo estaba ahí pero yo no tenía vida para nada más y en ese momento yo no me daba cuenta de eso, en ese momento yo ósea no tenía cabeza para ni siquiera para que, yo sufro de migraña y pues en ese tiempo yo no tenía tiempo ni para eso, yo no sentía ni que me doliera la cabeza, ni para enfermarme tuve tiempo.

E: ¿Y cómo era su alimentación?

P: (risas) mira, por el hicimos tantas cosas y una de ellas o sea para intentar ayudarle y una de ellas fue, le hicimos una terapia que se llama la terapia de Herson, esa terapia constaba de quitar toda clase de carnes, lácteos, eh sales, azúcar y grasas o sea absolutamente todo y empezó hacer el proceso de una alimentación orgánica completamente orgánica o sea todo al vapor y bueno sin sal sin azúcar, fue algo supremamente duro. De pronto en ese momento fue un error eso, pero pues para que él comiera yo tenía que comer al lado de él, no porque él me lo dijera sino porque yo le decía “amor hagámosle que no es tan malo, mire que comer así no están malo” y entonces yo no sentaba ahí y mucho tiempo yo me alimente así con él y fue bastante duro pero yo por mostrarle a él que no era tan malo comer así y aparte pues tenerle a ellos la proteína y la leche pues era bastante duro.

E: Claro, porque a los niños no se les puede quitar la proteína.

P: Exacto, a los niños no se les podía quitar, entonces yo me sentaba y comía mucho tiempo con él así. Mi alimentación supremamente desordenada porque comía cuando tenía

tiempo, si se me hacia el nudo en la garganta cosa que yo a él jamás le mostré. Pues yo no podía comer entonces ya comía a la media noche, me levantaba y comía algo y bueno así.

E: ¿Y cuando estaba en el hospital como era la alimentación?

P: En el hospital si, yo procuraba porque la rutina del hospital es bastante difícil, entonces, yo si salía un momentico que él quedaba durmiendo yo salía un momentico y comía algo en un restaurante, cualquier cosa, o un familiar iba y me llevaba cualquier cosa entonces yo comía cualquier cosa, yo comía porque sabía que tenía que comer, porque necesitaba estar fuerte. Pero que me alimentará así porque se sabe que se necesita no. O sea, comía porque tocaba.

E: ¿Y cómo eran las rutinas de sueño?

P: ¿ehh en el hospital?

E: Si en el hospital y en casa

P: es que mira que es difícil, si él se quedaba profundo yo no podía dormir porque pues empezaba como a tocarlo para saber si estaba bien, en la noche, no sé si son solamente ellos o era él pero en la noche suelen no dormir, el después de eso tenía un problema en el colon entonces el mantenía (piensa), se llevaba una cobija al baño y mantenía sentado en el inodoro 4 a 5 horas, entonces esas 4 o 5 horas yo estaba con una cobija al lado de él, pues para no dejarlo solito allá (llora), y nada el cuándo comenzó a enfermarse usaba pañal pues ya no controlaba su cuerpito, aparte que no lo controlaba ya no tenía fuerzas para levantarse de la cama, entonces un día alcance a contar 12 pañales en una noche. Entonces eso es no dormir, si llegaba, muchas veces le decía a la mamá que me ayudara con él una hora para yo dormir en otra habitación, pero se desesperaba si no me veía, me decía mamita acuéstese acá, y si me acostaba al lado de él

gritaba del dolor y pues ya tocaba... bueno tratamiento homeopático, homeópata son unas gotas cada hora, todo el día cada hora, entonces no había tiempo de dormir.

E: ¿Y durante ese tiempo en algún momento visito al doctor?

P: ¡como cosa mía! No nunca, nunca hubo tiempo, no me intereso nada.

E: ¿Pero en algún momento vio afectada su salud?

P: Ehhh, como te digo, no se no tenía ni tiempo de valorarme, ni de saber cómo me sentía, afectada de pronto en el sentido de mi debilidad y un cansancio físico impresionante que nunca había sentido, un cansancio en el que digo ya no más quería tirar la toalla, pero porque el cuerpo no daba para tanto.

E: Si claro, el hecho de no descansar, el hecho de no alimentarse bien, de estar todo el día corriendo en diferentes actividades. ¿Cree que tiene alguna afectación a hoy a nivel personal por haber prestado todo ese tiempo a los cuidados?

P: No, eh no mira que me esforcé tanto y me sentí tan fuerte, que eso en este momento y en parte de mi duelo me fortalece mucho, si de pronto en ese momento hubiera necesitado apoyo que no se me paso por la mente, apoyo para mí nunca se me paso por la mente, pero si en este momento me preguntas, uff claro, apoyaría una causa para una persona , ósea en apoyo psicológico a una persona cuidadora de un enfermo así, lo necesita totalmente, en este momento ya no me paso el dolor, pero uno aprende a vivir. Lo que pasa es que tocar, volver a tocar el tema es difícil, muy difícil. (llora)

E: ¿En ese momento se sentía en la capacidad de brindar el cuidado o le brindaron algún tipo de instrucciones?

P: Pues mira, dicen que para una persona cuidadora, ella hace su postgrado en medicina y en todo, yo tenía el conocimiento en muchas cosas, yo sabía qué hacer si él no reaccionaba, si se me desmayaba, yo sabía cómo manejar todo, o creía saberlo, igual si me hubieran dicho vaya descansa y que un doctor yo le cuido, no, no lo hubiera hecho, yo sabía de su medicamento, me hacía cargo de su alimentación, de su medicamento, de su pañal, de su terapia, de absolutamente todo. Que siento que lo hice bien, por lo menos lo hice con mucho amor.

E: ¿Y recibió información por parte de los médicos para brindar ese apoyo?

P: No. Todo fue... empírico, si todo fue empírico.

E: También con el amor que uno lo hace, con la dedicación.

P: Si, sin nada a cambio.

E: ¿Dentro de todo lo que me ha comentado, la estructura familiar eran los 4, entonces los niños se fueron a vivir con los abuelos?

P: Eee no, se fueron a estar un tiempo en Santander con ellos, en la finca con ellos, solo fue un tiempo, no sé, un mes creo que fue un mes en lo que estuvimos en el hospital.

E: ¿Y qué ocasiono esos cambios, en la estructura familiar?

P: (Piensa), cuando ellos volvieron, obviamente pues ese tiempo de no ver al papá y pues llegar a verlo con 15 kilos menos, súper desgastado que ya estaba, pues en ellos fue causarse como una barrera, como un alejamiento sí, pero pues igual yo no veía otra opción, yo tenía que ponerlos pues en buenas manos para yo poderme dedicar a él. Si, los vi cuando volvieron ellos están alejados, no se distantes.

E: ¿Y recibió apoyo de otros familiares para brindar los cuidados?

P: ¿Cuidados a él?

E: Si.

P: (Piensa) Si, de pronto la mamá, es que no sé, cada quién vive su duelo, sus cosas a su manera. La mamá le dolía mucho verlo así entonces procuraba no verlo, los hermanos querían ayudarlo, pero pues para una persona joven, él tenía 33 años, para una persona joven, y un hombre estar en pañal, es bastante difícil y que vengan sus hermanos a ayudarlo, él no quería ayudar, no quería dejarse ayudar, entonces obviamente si hubieron muchas intenciones de ayudar, de colaborar y eso, si, hubieron muchas intenciones, pero pues hay cosas que no, uno no puede soltar la carga por nada del mundo.

E: ¿En alguna ocasión recibió reclamos por parte de la familia?

P: Si, de pronto una abuelita ya muy anciana vivía lejos y sabía las condiciones, llamaba seguido y alguna vez me llamo y me dijo que él estaba así de enfermo porque de pronto a mí me daba pereza en la noche levantarme a darle medicamento, entonces fue como duro escuchar eso, pero pues fue una abuelita y que, de pronto si, de pronto él estaba tan mal porque él no recibía los cuidados de mi parte que eran necesarios, entonces solamente es ese pedacito, el resto no, pues opte en nunca volver a contestarle, el resto no, la familia de él muy agradecida, hasta hoy que lleva 3 años y pucho de fallecido muy agradecida, estuvieron conmigo siempre.

E: ¿Usted se alejó de su familia?

P: Eee alejarme en el sentido que nos reuníamos para hacer muchas cosas y pues obviamente ya dejé todo, si, ¡vamos a un parque! No, no, no, totalmente entregada a él, pues

cuando la gente creyó que él ya estaba súper bien y eso, pues creo que nadie sabía todo lo que yo, lo que yo como esposa que estuve las 24 horas del día con él, lo que yo viví, entonces de pronto si me vieron como que yo cambié, pero pues nadie sabe lo que yo estaba viviendo allá, cuando la gente creía que él estaba tan bien, no estaba tan bien el sufrió mucho.

E: ¿Usted salía con amigos, con amigas?

P: antes de eso con amigas si, venían a la casa, hacíamos onces, nos reuníamos, escuchábamos música, si en mi casa, ee si obviamente todo eso ya paso. Y como estaba estudiando, pues si nos reuníamos a hacer trabajos y cosas esas del estudio y esas cosas, pero pues si ya todo eso, ese tiempo ya... alejada completamente.

E: ¿Recibió el apoyo de los médicos, que usted diga, si efectivamente se brindó el acompañamiento medico?

P: No, no nada de eso.

E: ¿Solamente por el medico particular?

P: Medico particular, mira, incluso en médicos particulares los exámenes que le hacíamos, que le hicimos endoscopias y eso salía bien cuando el cáncer ya estaba muy avanzado. Nunca hubo apoyo de nada, nadie, bueno hasta llegamos a un punto muy bueno, avanzado para hacer exámenes y eso le hicieron una endoscopia, y allá le dijeron que el cáncer ya estaba avanzado, ya estaba en etapa 2 y eso, lléveselo, hospitalícelo y ya, ósea nunca hubo acompañamiento de nada ni nadie, nada.

E: Sentían que el personal médico de pronto era muy frio al darles...

P: Por supuesto que sí, siempre.

E: ¿Cuándo le dieron el diagnóstico?

P: No, cuando le dieron el diagnóstico, pues al ser particular entonces pues la tensión es muy diferente, es buena, nos acompañaron o sea cuestión de una hora tranquilos, bueno en ese momento me fortalecieron un poco, pero ya lo que es en el sistema de salud, la EPS no, o sea totalmente frío, incluso cuando lo desahuciaron “usted ya está en etapa 4, no hay nada que hacerle, le voy a mandar por protocolo otra quimioterapia con platino donde le va a tumbar las uñas en horas”, y él le dijo, eso me va a salvar la vida, y le dijo no, pero es por protocolo, ósea no, terrible.

E: Si, el personal médico, tal vez por el tiempo que lleva y demás, se vuelve un frío y natural frente al tema.

P: Muy frío, e incluso mira, yo estoy en el hospital con el sola adentro del hospital, mientras estuvo hospitalizado, pues como no había más familia y no quería que yo saliera para que entrara otra familiar, entonces yo estuve ahí perdida, yo decía, que hago, para donde cojo, que tengo que hacer acá, nunca supe, pues en mi familia ni en la de él nunca hubo cáncer ni nada de eso, llame un día a una doctora, una cirujana y yo le dije, que va a pasar con él, me dijo “no, es que ni siquiera sabemos que va a pasar con él”, esa fue la respuesta que me dio. Si ves entonces la frialdad de ellos, y eso, huy noo, muy duro, no, no hubo como fortaleza para mí, muchísimo menos para él.

E: ¿Y cómo era la comunicación entre ustedes dos?

P: Muy buena, él era, él tuvo contados, en ese año y medio que sufrió tuvo contados los dedos de la mano, que haya querido desquitarse conmigo, ellos pelean, ellos gritan, ellos se

quieren morir, quieren que los ayuden a morir y muchas cosas de esas, pero fue muy pocas las veces que el de pronto quiso pelear conmigo, él fue la persona más agradecida, la más dulce.

E: yo creo que usted en este momento tiene un recuerdo muy bonito y son muchas cosas las que él le brindo, y que fue año y medio que se unieron muchísimo más.

P: él fue tan lindo que, yo todo, pues obviamente yo todo lo hacía con amor, mira la primera vez que le fui a cambiar el pañal, o sea él ya estaba usando pañal, pero él entraba al baño y él se hacía cargo de su pañal, hasta una recaída que él tuvo, él murió acá en esta casa, en el tercer piso, ehh le dio una recaída, de muchas que le daban él se desmayaba y quedaba inconsciente varias horas, o empezaba a hablar cosas que yo decía, o sea en su mirada no es él, e inconscientemente una vez intento como levantarme la mano, pero no me conocía, no sabía quién era yo, no sé, el tanto dolor que no sé, se me desmayo quedo inconsciente, lo acosté, lo alcé y lo acosté en la cama y pues bueno, su cuerpo se descontroló completamente, y ese día para mí fue bastante duro porque pues yo nunca había cambiado un pañal y menos de mi esposo, del papá de mis hijos, de ese día para acá, pues todos los días ya lo hacía 20 veces al día, ya era todo como tan normal, él lo hacía con tanto amor, estuve como tan sola o tan dedicada al cuidado de él que yo ya lo metía, o sea yo lo llevaba alzado al baño, yo lo bajaba, lo sentaba en la silla de ruedas en el baño, yo lo dejaba una hora porque le encantaba el agüita caliente, y siempre me decía gracias, gracias, gracias, cuando lo llevaba alzado (llora), mientras lo alzaba para llevarlo al baño a bañarlo, me cantaba canciones (llora), siempre, no, él fue muy hermoso.

E: ¿Qué emociones piensa que durante el transcurso de la enfermedad sentía?

P: ushh yo experimente muchísimas cosas, yo experimente todos los sentimientos. Bueno yo soy muy temerosa a Dios, yo siempre he orado mucho, le pedía a él, pero sentí mucho

tristeza, mi duelo no empezó cuando el murió, mi duelo venia hace mucho rato, hace mucho rato, ver al papá de mi hijo allá tirado me dolía inmensamente, sentí rabia, con la vida o con él, porque lleo el momento en que yo sentí que esta batalla ya estaba perdida, ya estaba desahuciado y pues después de desahuciado yo quería, yo le decía hagámosle, hagamos esto, pues esto no funciona vamos por este lado, pero hubo un momento que yo sentí, yo ya sabía, no sé, sentí que ya se me iba a ir, entonces sentí rabia porque habíamos construido algo juntos, nuestros hijos, se iba a ir y me iba a dejar y no era justo, porque yo sola, sentía, a veces me sentía tan fortalecida, yo decía gracias a Dios por tanta fuerza que me da, no dormí pero estoy acá y lo voy a hacer con amor, no, yo sentí muchas cosas, sentí decepción, sentí impotencia, sentí miedo de lo que iba a pasar, de lo que estaba viviendo, si de pronto lo estaba haciendo mal, no, yo sentí muchas cosas, experimente todo en un día sentí muchas cosas.

E: ¿y en algún momento le expreso eso a alguien?

P: No, nunca.

E: ¿En algún momento lloró?

P: si, muy poco.

E: ¿Sola?

P: Si, obviamente sola, por lo general cuando me metía a bañar, cuando no me estaba viendo, porque él nunca me lleo a ver a mi mal, nunca me lleo a ver a mi triste, él siempre me vio fuerte, me vio con ganas de seguir adelante, con amor, entonces procuraba pues obviamente siempre que lloraba era cuando me metía a bañar, tenía un momentico para llorar y yo lloraba y ya, me calmaba y salía y regresaba otra vez acá bien.

E: me puede contar un poco como era, o que pensaba en ese momento, ¿cuáles eran los pensamientos que más llegaban?

P: Bueno en un principio, de la enfermedad, pues obviamente yo pensaba ahí, bueno toco empezar de cero, me visualizaba en el futuro con él, empezando desde cero, viendo los niños grandes, bueno todas esas cosas, después de eso, ya sentía miedo porque yo decía, yo ya sentía o me visualizaba sola, entonces pues me llenaba de miedo, como voy a hacer las cosas sola, voy a poder sola, que hago yo sin él, que va a ser mi vida sin él, esas cosas, siempre todo en ese momento, todo lo que piensa es en él. Por él y para él, para mí de pronto no, solo con eso de que hago sola.

E: ¿llego de pronto a padecer de algún trastorno del estado de ánimo, como estrés por ejemplo?

P: Si, como te digo, de pronto yo experimenté muchas cosas, pero para el siempre estuve bien, entonces no sé, se pasaba rápido, si obviamente mal genio, miedo de todo, pero pues si el me necesitaba yo ya estaba bien para él, entonces tenía que aguantar o ocultar muchas cosas, muchos sentimientos tenía que ocultarlos.

E: Para finalizar me gustaría que me cuente como podría describir la experiencia de prestar los cuidados, a nivel general.

P: La experiencia, mira ahorita te puedo decir que una persona cuidadora es la persona más fuerte que hay, no sé, todos los sentimientos deben ser diferentes, pero cuidar a su esposo, eso es para mujeres o para personas verracas, para personas fuertes definitivamente, porque no, eso poquita gente lo vive, en este momento te puedo decir, que no sé de dónde saque tantas

fuerzas para vivir todo lo que viví, y me le quito el sombrero a las personas que hacen eso, para personas fuertes de verdad.

Entrevista No 2:

Nombre: Entrevistado 2	Edad: 25 años
Tiempo que prestó el cuidado: 1 año	Estado del paciente: Fallecido
Fecha: 26 de febrero de 2020	Género: Hombre
Entrevistador: E	Participante: P

E: Este es el consentimiento informado, es un documento que expresa que la entrevista se realiza de forma libre, que usted acepta participar en el estudio el cual tiene fines netamente académicos, los datos que se consignan, la información e igualmente el audio no serán usados para ningún otro fin sino el académico, básicamente dice que no hay una contraprestación ni económica ni terapéutica dentro del proceso, teniendo en cuenta que no he recibido mi título, no se puede brindar ningún tipo de atención éticamente. Básicamente este es el documento con el cual se autoriza (se solicita al participante diligenciar el documento, nombre, cedula, fecha y firma). Como le comentaba el fin de la entrevista es describir las necesidades que tienen los cuidadores con cáncer de estómago, inicialmente quisiera que me comentará ¿Cuántos años tenías cuando prestabas el cuidado?

P: Eso fue hace ya 4 años, desde los 20 años, a los 21 años.

E: ¿Cuánto duro el periodo en el cual prestaste el cuidado?

P: 1 año cerrado, desde el momento que se agravó todo hasta que falleció.

E: Me quieres contar un poco, ¿cómo cambio tu rutina personal, desde el momento que empezaste de lleno a cuidar a tu mamá?

P: Bueno pues digamos que, antes del conocimiento de eso, pues los planes típicos de uno de joven, pues los fines de semana el club, salía mucho a rodar, estar en las motos, estar paseando, más bien poco dedicado a la familia, pues entre semana lo típico de llegar del trabajo y compartir con la familia, y pues las fechas especiales normal, pero digamos que fines de semana y tiempo así libre más que todo era pues diversión, y cuando pasamos a la época de la enfermedad, pues entonces ya los fines de semana se tornaron de uno estar ahí cuidando, empezando desde que se levanta uno, desde que madruga, ir hasta el hospital a llevar cobijas o el desayuno o algo a la persona que esta allá reemplazando, o en el caso que yo me quedara en toda la noche, entonces pues levantarme, esperar a alguien que llegara a recibirme, salir bañarme en la casa y salir después de una vez al trabajo, toda la noche de largo y seguir en el trabajo de largo y los fines de semana pues ya cero salidas, porque pues toca turnado en la familia pues el cuidado allá, mi mama básicamente estuvo todo el tiempo allá, entonces pues fue, es como más difícil, porque el tiempo, si o si toca estar allá alguien presente, entonces pues estas trabajando y llegas o a ir al hospital o llegar a la casa a alistar todo o a cuidar digamos de la familia que queda en la casa, en mi caso digamos pues mis hermanitas pequeñas, entonces eso es lo que cambio, cero diversión y de lleno el tiempo que no era trabajando, era dedicado al cuidado, si no era de ella personalmente pues a la familia.

E: ¿En ese momento estudiabas o realizabas algo además del trabajo?

P: Eh no, en ese momento estaba haciendo el proceso para irme a trabajar a Canadá, ya estaba en curso de inglés para estar preparado para la entrevista que la tenía unos tres meses

aproximadamente después del momento en que le descubrieron eso a mí mamá, entonces eso ahí chao, entonces adicional al trabajo eso era lo que estaba haciendo.

E: En el trabajo, ¿tuviste que dejar de ir en algún momento a trabajar?

P: Si, varios días, al principio digamos que muy entendible, muy comprensible los compañeros y pues los líderes, pero ya a medida que pasaba el tiempo se volvía más recurrente el llegar tarde, porque salía del hospital derecho para allá, o el estar trabajando y de un momento a otro dejar todo tirado y salir corriendo porque pasaba algo, entonces pues digamos que ya pues no es rentable tampoco para la empresa, ya luego no tienen la misma disposición a darle los permisos a uno, entonces se vuelve un tema incómodo y a veces pues la difícil tarea de contestarle a los propios familiares lo siento mucho pero no puedo salir, entonces es complicado.

E: ¿tenías en ese momento pareja?

P: en ese momento, recién cuando mi mamá comenzó con las molestias, eh para esos días fue que me cuadré con mi novia, conocí a mi novia, bueno la conocía desde antes pero no estábamos como novios todavía, fue más o menos para... como unos 2 meses después de que ya, le dieron el diagnóstico a mi mamá fue que nos cuádramos.

E: ¿Y hubo momentos que tuviste que desplazar la relación?

P: si, todo el tiempo, todo el tiempo fue, claro está para mí todo el tiempo la prioridad para mí es la familia, pues mi novia fue muy comprensiva, pero una relación tiene que alimentarse, entonces hubieron momentos difíciles en los que, digamos en ningún momento ella me puso contra las cuerdas, o allá o acá, pero si se sentía que pues la relación no iba para ningún lado por lo mismo, porque pasaba una semana entera sin yo visitarla o algo, entonces en los

raticos que nos veíamos tampoco podíamos hacer planes de que de pronto ir a pasar un fin de semana juntos así completo porque, pues no había tiempo, no estaba la oportunidad, entonces digamos que sí, se tornaba a veces eh no sé cómo decirlo, fría la relación de pronto por eso.

E: ¿Otros familiares que en ese momento se descuidaran por prestarle la atención?

P: Si, la familia de mi mamá es bastante numerosa, son 10 hermanos, 2 hombres, incluyéndola a ella 8 mujeres, digamos que como que entre ellas mismas hablaron y procuraban por lo menos una de ellas estar algún tiempo con nosotros en la casa, pues mis hermanitas pequeñas y eso, igual tan pronto paso eso nosotros contratamos una persona, pues para que nos ayudara con las labores en la casa, para que estuviera más pendiente, pero igual no es lo mismo, entonces casi que siempre en el momento del cuidado de ella, hubo alguna tía con nosotros, no siempre la misma pero si trataban de estar cambiando, si eso ayuda un poco pero igual se siente el desgaste.

E: De parte tuya, ¿sientes que hubo en algún momento ausencia de interés personal?

Como que tú te levantarás, te bañarás y te arreglarás, pero por el afán no te preocupabas por eso, por ti en tu cuidado personal.

P: Si claro, como te digo, cuando pasaba la noche de largo en el hospital entonces pues, no aguantaba afeitarse, ni miraba si estoy bien peinado, las ojeras, entonces digamos que la mente en esos momentos esta como metida en otra parte englobada, entonces uno no le ponía cuidado con lo de uno mismo, entonces, si pasaba regularmente.

E: ¿Te alimentabas bien?

P: Si, de hecho, siempre he sido de muy buen comer, entonces en ese momento estaba ejerciendo como mecánico de buses, de carros pesados, entonces el desgaste físico es altísimo, entonces por el mismo estrés o eso y adicional por el trabajo siempre he comido muchísimo, entonces procuraba en todo momento estar comiendo, entonces sí, la alimentación no se descuidó.

E: ¿Y el sueño?

P: El sueño, digamos que no que me diera insomnio, me despertara por las noches o algo así, pero si me costaba conciliar el sueño cuando estaba más o menos descansado, porque cuando a veces estaba rendido, tocaba una silla o algo y quedaba dormido, pero a veces medio había descansado o algo así y tenía la oportunidad de dormir y me acostaba era el pensar, en que podría pasar, en que iba a pasar con las niñas, que iba a pasar con mi papá, digamos que básicamente era esa la pensadera y lo que no lo dejaba a uno acostarse y a dormir ya, entonces porque pues sí.

E: O la misma preocupación ¿no te dejaba descansar?

P: aja, pero ya después que me dormía ya, siempre he tenido el sueño muy pesado, pero en ese momento si lograr ya quedarme dormido si me costaba un poco de tiempo.

E: ¿Durante ese periodo sentiste algún malestar físico, es decir, alguna enfermedad que tú digas recurrentemente sentías algo?

P: Echo, pues más allá del agotamiento físico, no, dolores de cabeza, pero no algo así que digamos, pero en ese momento digamos que uno anda con todo el pesimismo encima, entonces como que ni siente el estrés y todo eso, entonces como que todo es parejo y no siente algo puntual, pero si andaba muy agotado, físicamente andaba súper agotado.

E: ¿En ese año visitaste alguna vez al doctor?

P: Durante ese año no, no tuve citas médicas ni nada en ningún momento.

E: ¿De pronto crees que después del año yendo al hospital, con la rutina día a día sentiste alguna afectación en tu salud que te perdure hoy en día?

P: Eh, pues digamos que así como tan puntualmente no, digamos que si hay mucha incertidumbre y la misma pensadera, si llegue a tener accidentes de trabajo, por estar en otro lado, estar pensando en otras cosas, entonces inconscientemente como que se le va la mente a uno por la pensadera, entonces uno no se concentra y mi trabajo en ese momento requería de que golpear, de aflojar, de hacer fuerza, entonces digamos que por estar en algún momento así si tuve 2 accidentes de trabajo, por estar englobado, con la mente en otro lado.

E: Sobre los cuidados que prestabas, ¿los médicos brindaron alguna información de cómo lo debían hacer?

P: Si, cuando empezamos, ellos nos dieron instrucciones, después de las quimioterapias, la sección de las quimioterapias le decían a uno lo que ella iba a experimentar, lo que iba ver uno, a mi papá le toco, él sabe aplicar inyecciones, en la policía él fue paramédico, entonces digamos que el tubo que casi que a diario aplicarle inyecciones de tramadol para el dolor, entonces nos daban las instrucciones de que tanto darle, como suministrarle, eso al principio. Al final, ya mi mamá empezó a tener daño hepático (creo que así es que se llama), los líquidos se le regaban por fuera del estómago, entonces se le inflaba el estómago de líquidos, entonces tocaba hacerle un drenaje y eso era súper delicado, entonces al principio era vaya al médico, al final ya de la enfermedad ya cuando estaba súper grave, entonces al principio que tuvo el problema de los líquidos, los médicos lo atendían a uno bien, le decían haga esto así, esperemos que se infle

un poquito más pues porque pues tampoco pueden estar a todo momento parando lo que están haciendo por drenarle, entonces ya mientras pasaba el tiempo ya con ese problema, ya la disposición del personal médico no era el mismo, entonces se desesperaba uno y ya una doctora que nos explicó el procedimiento de como deberíamos hacerlo, para pues en la casa pudiéramos como aliviar la coagulación que tenía ahí, entonces si hubo, tal vez no de buena forma todo el tiempo, pero si hubo la instrucción de los médicos de cómo proceder ahí.

E: ¿En algún momento sintieron mucha frialdad de parte de los médicos?

P: Si, eso es una de las cosas más difíciles, al principio lo tratan como persona, pero ya después de tanta recurrencia, recurrencia, recurrencia, como que llega uno y las enfermeras, los doctores lo miran a uno y ahh otra vez, como ya como que para que insiste por decirlo así, entonces es súper duro, de hecho yo tuve varios problemas allá en el hospital por ya del estrés insultaba a los doctores, al personal médico, entonces ya una vez me sacaron del hospital y pues por lo mismo, pues ya prácticamente es como, como ven que no va a ningún lado eso pues ya como que no le ponen la misma importancia.

E: Si, se ve muchísimo la naturalización de los médicos por los pacientes.

P: Si, ya pues digamos uno, como es el familiar pues uno ve realmente, uno ya de tanto estar ahí uno al final siente el dolor y la agonía por la que está pasando la otra persona, porque finalmente uno también se vuelve parte de eso y uno pues en el afán de querer que lo traten pues las personas que tienen el conocimiento, que lo puedan aliviar un poco y ver que ya les da lo mismo, no solo con ella, si no con todos los pacientes que están en una etapa terminal, porque por decirlo vulgarmente “están echados a perder ya”, entonces pues no tiene caso como hacer

algo, de hecho en algunos momentos uno siente como que el decir de ellos es como “bueno que se muera rápido pues para que no esté molestando más acá”.

E: Aparte de tu papá, ¿quién más ayudaba en el cuidado?

P: Mi hermana mayor y la tía que estuviera en ese momento.

E: Es decir, ¿si se recibió buen apoyo por parte de la familia?

P: Eee, de nosotros, del primer grado de consanguinidad por decirlo así, si estuvimos todo el tiempo ahí, mi hermana mayor pues ya no vivía con nosotros e igual, fuera ella, o mi papá, o yo, entonces entre los tres siempre había uno que podía estar disponible digamos, para estar al cuidado de ella, y de la familia pues sí, tuvimos acompañamiento de la familia.

E: ¿en algún momento algún familiar te reclamo por algo durante ese proceso?

P: Si, realmente fue que casi todo el tiempo de la enfermedad, pues no solo a mi si no a mi hermana y a mi papá, porque nos decían que renunciáramos de trabajar para estar todo el tiempo ahí de lleno con mi mamá, porque todo el mundo ya sabía que pues probablemente podría ser ya los momentos finales de ella, entonces decían, nos reclamaban de hecho, o sea no eran opiniones ya si no como un reclamo de porque no renunciemos, pero pues finalmente llevar una enfermedad de esas es súper costoso y pues no nos podemos de dar el lujo por decirlo así, para dedicarnos solo al cuidado, entonces no va a haber dinero para las otras cosas, pero si hubo varios reclamos por parte de la familia.

E: Claro pues es algo que también se torna tenso dentro de todo el proceso y que desencadena muchas cosas; lo que tú dices, económico, afectivo, todas esas cosas que uno ve que

se afecta de una u otra forma, en el trabajo y todo. ¿Respecto al estado de ánimo, que emoción dices tú que era la que más sentías en ese momento?

P: Digamos que al principio, como que uno no lo asimila en la gravedad que es, pues en mi caso, al principio que mi hermana me llamo, que el resultado era un cáncer de estómago, digamos yo siempre he sido muy relajado frente a la vida, entonces yo como lo tome como que pues es una prueba y ya vamos a salir de eso, y a medida pues que la enfermedad se fue creciendo y se fue agravando la situación y que cada vez las esperanzas como que ya se agotan, el estado de ánimo o el sentimiento que más tenía, la incertidumbre y la zozobra de saber si iba mejorar o si para ella iba a seguir empeorando, ya luego digamos, cuando ya el panorama estaba más claro, de que ya no había mejoría y que ahí para allá toca lo que fuera siguiendo, hubieron sentimientos de impotencia, de no poder hacer nada, digamos en los casos de que, uno ve a la otra persona sufriendo completamente, mi mamá lloraba, yo la cargaba entre los brazos así como una bebe y entonces la impotencia y en algún momento, digamos que uno como que, pues llegue a pensar en que la vida no valía la pena, hubo un momento en que se me acumulo tanto el estrés y eso, que iba en la moto, iba súper rápido en la autopista y en ese momento yo trabajaba en la 220 con autopista norte, iba súper rápido por la noche, como a las 10 de la noche iba para el trabajo y pues yo estaba tan cargado tan cargado que cerré los ojos y me solté de manos, me solté de la moto y dije pues, que me estrelle que hijuemadres, y pues gracias a Dios nunca me paso nada, lo hice en unas 2 o 3 ocasiones, pero pues gracias a dios no pasó nada.

E: Es decir, ¿pensaste en quitarte la vida en ese momento?

P: Digamos que, no, no lo premedite, pero si iba y de un momento a otro y ya como que me llego todo el sentimiento y así, momentáneo, no es que andara pensando a toda hora de no, ya

no vale la pena hago eso, sino de un momento a otro tuve 2 o 3 episodios, que iba ya tan tan cargado que no iba pensando en eso, pero si de un momento a otro salió ese sentimiento.

E: ¿Alguna vez se brindó acompañamiento psicológico para la paciente o para ustedes?

P: No, nunca fue la prioridad ni para mi mamá y mucho menos para nosotros, digamos que estábamos tan enfocados en los dolores tan fuertes que ella sentía que nunca nos dio tiempo para hablar de cómo nos sentíamos o expresarnos algo entre nosotros. Solo nos veíamos mal, veía a mis hermanas llorar y muy mal, pero nunca buscamos ayuda de otro tipo.

E: ¿Alguna vez pudiste expresarle esos sentimientos a alguien?

P: No, no a nadie porque, empezando por ser hombre, entonces el sentimiento de fortaleza que uno tiene que mostrar, pues uno mismo se mete en ese cuento, pero pues finalmente, uno dice, pues soy hombre y no puedo demostrar debilidad digamos que frente a nadie por más que este destrozado, con mi papá digamos que nunca tuvimos una relación muy cercana, hola pa', chao pa', y pues mi papá también es muy seco, el quedo huérfano desde los 9 años y todas mis tías y los que lo conocen, dicen que ni siquiera cuando falleció la mamá el lloro, y realmente es súper duro eso, entonces aguantarse entonces por el hecho de ser hombre, no poder expresar o desbordarse en el momento los sentimientos que uno tiene, pues realmente digamos que, mi novia fue un apoyo ahí y de un momento a otro si ya no aguantaba más, las lágrimas y eso, pues si paso eso, pero que fuera frecuente, o que pudiera hablar con alguien de cómo me sentía y que me estaba pasando no, mi novia fue la única que en ese momento si, pues bueno ella por la cercanía, y por la relación que llevamos si en un momento si no se podría contener el llorar y hacer todo eso.

E: ¿Y lo expresabas de otra forma? Con rabia, con golpes u otra cosa.

P: Con rabia si lo hacía en el trabajo, cuando estaba haciendo cosas, como te digo golpeaba, apretaba cosas y eso, digamos que estaba sacando algún pero o algo o me pasaba algún chicharrón, entonces pues el mal genio por lo que le pasaba a uno y de un momento a otro se acuerda uno por la situación que está pasando, entonces coge uno con rabia a pegarle a todo y si, era como un desahogo eso, siempre me ha gustado boxear, en la casa tengo unos guantes de boxeo, entonces a veces llegaba, cogía los guantes a pegarle a las paredes, digamos contra otra persona si no.

E: ¿Cómo era la relación con tu mamá en ese momento?

P: Eh, digamos que buena, pero digamos que, es como fantasiosa, porque lo que yo llegaba a decirle siempre era que ella se iba a mejorar, que nos iríamos a tal lado, como a darle ánimos y como a hablar de cosas solamente cosas para que ella se mejorara y no hablar de otras cosas realmente.

E: ¿Tratando de evadir la realidad prácticamente?

P: Si, esa es la definición correcta.

E: Para concluir, ¿cómo puedes describir la experiencia como cuidador?

P: Es pésimo, es prácticamente que la enfermedad no solo la lleva esa persona si no uno también, digamos que ya de un momento a otro, cuando se tornó todo tan difícil, ya yo mismo le pedía Dios que se la llevara, a pesar que es duro eso, es más duro para uno, pues digamos que en mi caso al tener a mis hermanas tan pequeñas, es más duro llevar la carga y aparte verlas a ellas sufriendo, ver como ellas sufren cuando ven a la mamá, pues agonizando prácticamente, porque pues los últimos meses prácticamente que ella solo vivía prácticamente por las drogas, pues

permanecía drogada todo el tiempo, es pésimo y o sea la carga no la lleva solo el enfermo, la carga la lleva uno también, todo, todo le afecta a uno también, el trabajo, la salud, las relaciones con las demás personas, todo cambia, y digamos que más que un familiar tan importante como la mamá, es súper difícil, porque digamos que, yo siempre he dicho que la mamá es el centro de la familia, pues digamos que ella es la que mantiene como las piezas unidas ahí, y cuando ella se enferma pues todo mundo llega a la casa y no sabe qué hacer o como que no se halla uno y la realidad le cambia a uno completamente y todo se vuelve pesado, difícil, entonces así es como siento que afecta eso.

Entrevista No 3:

Nombre: Entrevistado 3	Edad: 33 años
Tiempo que prestó el cuidado: 7 meses	Estado del paciente: Fallecido
Fecha: 29 de febrero de 2020	Género: Mujer
Entrevistador: E	Participante: P

E: Este es el consentimiento informado, es un documento que expresa que la entrevista se realiza de forma libre, que usted acepta participar en el estudio el cual tiene fines netamente académicos, los datos que se consignan, la información e igualmente el audio no serán usados para ningún otro fin sino el académico, básicamente dice que no hay una contraprestación ni económica ni terapéutica dentro del proceso. Básicamente este es el documento con el cual se autoriza la realización de la entrevista (se solicita al participante diligenciar el documento, nombre, cedula, fecha y firma). Como te comentaba este es mi proyecto de tesis y el fin de la entrevista es describir las necesidades que tienen los cuidadores de las personas con cáncer de estómago, inicialmente quisiera que me comentarás, ¿Tu papá ya falleció?

P: Así es, ha sido difícil pero, somos 4 hermanos y de los 4 fui quien vio por él, prácticamente nos la pasábamos todos los días juntos, duele mucho pero, yo noto a mis hermanos que están muy inquietos y me dicen, que yo estuve con él, que yo pude decirle cuanto lo quería, baile con él, su último baile fue conmigo, pues a mí papá le encantaba bailar, pues mi papá ya no podía caminar bien y bailamos sentados, o sea con los brazos como marcando vueltas y pasos, es un recuerdo que voy a guardar muy especial, si es difícil, pero en lo personal algo de mi está tranquila, porque hice todo lo que pude y demostré todo lo que pude en vida.

E: ¿Cuánto duro el tratamiento desde que lo diagnosticaron?

P: Duro como casi siete meses, si casi siete meses en que supimos que era cáncer, pero antes de que mi papá estuviera internado, ya eran los síntomas, pero decían que a lo mejor era del corazón, que era psicológico, que él no podía pasar los alimentos porque era psicológico, así cositas, ya en esos momentos uno dice, es porque estas estresado, por eso no puedes pasar los alimentos, o sea como que todos nos creíamos doctores y en el hospital lo veían y pues tenga su omeprazol, llegaba mi papá con cajas grandes de ranitidina, magnesio, jarabes y pues no eso no se llevó un proceso adecuado al principio.

E: ¿Como viviste todo desde el momento que supiste de la enfermedad?, me imagino que siempre estuviste acompañándolo y eso es muy gratificante para ti en este momento.

P: Si, cuando me entere de la enfermedad, bueno mi papá empezó primero con malestares, pero como él era muy independiente, o sea él trabajaba en un taxi entonces, en ese trabajo está prácticamente todo el día en la calle, y mi papá nos comentaba que se le dificultaba comer, pero no le creíamos, llegaba a casa y estábamos comiendo, le ofrecíamos comida y él decía que no. Que no podía comer, que le costaba mucho trabajo pasar los alimentos, yo decía,

como no va a comer, seguramente ya comió por fuera, pero ya después pues el dolor era más intenso. Al principio mi papá decía que era algo del pecho, se hizo estudios de electrocardiogramas, mi papá fue atendido en el hospital de la Policía, me parece que es un buen servicio, no como otros hospitales, pero lo que le recetaban a mi papá era omeprazol, incluso unos días antes de saber que era cáncer le inyectaron tramadol, es un medicamento muy fuerte para el dolor, mi papá iba casi doblado, le inyectaban y le recetan su caja de omeprazol para la gastritis, y se le quito pero al día siguiente, otra vez, eran ya dolores muy fuertes, y pues el servicio querían atenderlo pasado un mes, yo veía a mi papá y le decía, “no te puedes aguantar un mes”, entonces le hicimos los estudios por fuera, después llegamos al hospital con los estudios que pagamos nosotros por fuera y ahí fue cuando la gastroenteróloga se dio cuenta que era cáncer, pero para esto yo tengo un amigo médico, y le conté los síntomas de mi papá, entonces, el sí estaba al pendiente, me decía “oye es que tienen que ir, o sea, a tu papá lo tienen que atender ahí en urgencias lo que le está pasando a tu papá es algo serio, puede ser algo muy delicado”; como que ya me había puesto en aviso que era algo muy serio, aparte yo las últimas veces veía que mi papá se doblaba de dolor. Llevamos los estudios y pues si fue impactante que era un tumor en el fundus gástrico, dijo la gastroenteróloga que es un tumor maligno, en ese momento si sabía que es algo fuerte, por el estado que iba mi papá. Le dijo, “don Marco usted se va a quedar internado hoy, pero para esto su hija”. Yo ya estaba preparada con la maleta de mi papá, porque yo veía que mi papá se doblaba de dolor, se agarraba de una pared y su cara era de mucho dolor, entonces ese día, sin saber que se quedaría internado, yo prepare su maleta, con pantuflas, toalla, jabón, todas sus cosas personales y si, o sea, cuando la doctora dijo que se quedaría internado, voltee a ver a mi papá y le dije, “ya tenemos la maleta”, y le dije a la doctora que me había impactado el diagnostico, por los análisis que ella vio, pero también en el fondo me

sentía tranquila porque ya no íbamos a batallar, ya no le íbamos a inyectar medicamento para el dolor cuando no sabíamos que era realmente lo que él tenía, le dije a la doctora, le di las gracias, gracias por pedirle a mi papá una cama para que sea internado el día de hoy, entonces, mi papá lloro, íbamos con uno de sus hermanos, mi papá es muy apegado a sus hermanos, en especial uno, que es el menor, y mi papá estaba llorando, su hermano lo callo, así como que los hombres no lloran, para que lloras, yo no dije nada. Pero la segunda vez que estábamos en la sala de espera, ya habíamos entregado los papeles para que se quedara ya internado y volvió mi papá a llorar y dijo que no le tenía miedo a la muerte, dijo que le tenía miedo a lo que dejaba, sin saber que era ya un cáncer avanzado y volvió a llorar, ahí sí fue cuando pude defender las lágrimas de mi papá y le dije a mi tío que no, dije, “tío déjelo llorar, no es malo llorar, si mi papá quiere llorar que lo haga”; cuando yo sentía el nudo, pero siempre fui fuerte al lado de mi papá, bueno ya se quedó internado una semana, estuvimos una semana en el hospital, no me separe de él, creo que fui solamente una vez a mi casa, no, dos veces, y así fue las noches y todo el día yo estaba ahí, en casa, mi mamá como que quiso evadir lo que mi papá tenía, o sea a mí la gastroenteróloga me explico que ya era un cáncer avanzado, que ya habían ganglios, que estaba afectado el hígado, el vaso, el páncreas, cuando yo le dije a mi mamá todo esto, mi mamá como que se cegó, me digo no no no, yo vi que habían unas pastillas con las que se quita el cáncer, yo mamá, ya es un cáncer es fase 3, fase 4, mi mamá quería evadir, de hecho prácticamente toda esa semana, ni mis hermanos ni mi mamá fueron a verlo, yo me quede con él, si entraban sus hermanos por ratos, pero yo estuve con mi papá en todo momento, cuando me dicen a mí, me explican todo, me enseñan en el hospital, pues sentía que las piernas me temblaban, y el valor que uno tiene que agarrar, el valor que tuve que agarrar para volver a entrar y ver a mi papá en la cama, lo vi dormido y no podía creer que toda la guerra, todo lo feo estaba sucediendo en su estómago, y

pues sí, para los cuidadores es muy, pues soltar el llanto y tener que limpiarse las lágrimas para que tu familia no te vea que también uno esta, se está cayendo. Yo lo veía dormir y decía, como es posible que ya era un cáncer avanzado, si yo veo a mi papá dormido, durante el hospital, le pudieron controlar el dolor, entonces mi papá me decía a mí, hija es cáncer pero me van a hacer estudios para ver si me operan y una vez que me operen ya hija, me voy a cuidar, no me voy a mal pasar, vamos a ir a la playa, él pensaba que con una operación y a mí ya me habían explicado, pero no sabía cómo abordarlo, como decirle, papá es que.., no no yo no le dije eso, lo único que le dije a mi papá, es, papá en el momento en que tú te canses, que digas que ya no quieres estar aquí, ya no quieres tomar medicamentos, no sé cómo le hacemos, yo junto dinero y nos vamos para la playa, le dije, tú te vas a acostar en una hamaca, te voy a dar agua de coco y vamos a ver el mar, porque mi papá no conoció el mar, entonces durante la estancia en el hospital, yo salía cuando entraban sus hermanos y lloraba, me informe y estaba leyendo, en internet te sacan muchas cosas, a veces al extremo, me acuerdo que a mi amigo el medico al que le había comentado lo de mi papá, el que me puso en alerta, cuando lo conté lo que me dijeron, lo que me dijo fue, lo siento mucho, yo quería que me dijera se va a poder hacer algo, la medicina está muy avanzada, pero no, las palabras que leí de él siendo un médico, fue eso, lo siento mucho, entonces también lo que me ayudo es que mi papá tenía muchas ganas, caminábamos en el hospital, íbamos jalando su suero y cantando, o sea, lo que nunca hicimos estando, bueno el sin esa enfermedad lo hicimos en el hospital, pues tenía muchas ganas de salir adelante, a mi papá, como no toleraba ni siquiera los líquidos ni los licuados, ni su saliva, nos dijeron que harían unos estudios para ver la forma de poderlo alimentar, lo que a mi papá le hicieron fue ponerle una sonda nasogástrica, que ingresa por la nariz y tiene que llegar a la boca del estómago, lo dan de alta un día sábado, sábados y domingos, yo le había dicho a mi mamá y

a mis hermanos que yo tenía que trabajar, entonces cuando lo dan de alta yo no estuve ahí, pero dice mi hermana mayor que ella estaba en horario de visita cuando le dijeron que se saliera de la habitación, y dice que escucho el dolor de mi papá gritando por lo que nos contaba mi papá y lo que he leído en internet, es que esta sonda nasogástrica es muy dolorosa, muy incómoda para los pacientes, lo mandaron con una dieta, era una receta artesanal, todo tenía que ir perfectamente molido, era carne, galletas, zanahoria, todo lo que mi papá necesitaba, pero todo era introducido por la sonda nasogástrica con un embudo, entonces el darle a mi papá de comer, a mí me llevaba una hora y media dos horas, luego nos decían, tienen que hacer 5 comidas de 370 mililitros, entonces en todo ese tiempo, igual estando en el hospital yo no quería separarme de mi papá y se me olvidaba comer, de hecho ni siquiera tenía hambre para comer, quería que mi papá cumpliera con sus comidas y también con sus medicamentos, que les mandan muchos medicamentos, cuando estuvo mi papá ya en casa, todos los días salíamos a las 5:30 am para dirigirnos al hospital, hacíamos una hora de camino, todos los días eran radioterapias, nos explicaron que a mi papá le iban a mandar 5 quimioterapias y 28 radioterapias, el primer oncólogo que mi papá tubo, nos explicó de este tratamiento, recuerdo que mi papá le dijo, si doctor, yo estoy dispuesto a firmar, porque igual nos hacen firmar por el tratamiento tan fuerte que ellos van a recibir, y mi papá le dijo al médico, si yo me quiero tomar este tratamiento porque yo me quiero curar, y algo que no se me olvida, el doctor muy joven, viendo su computadora escribiendo, ni siquiera nos miró a los ojos, ni a la cara, ni nada, él estaba en su computadora y dijo, usted ya no se va a curar, lo que queremos es que su cáncer se encapsule, pero eso de que se encapsules es el 40%, el 60% es que el cáncer se riegue por todo el cuerpo, y mi papá empezó a llorar, comenzó a llorar y yo no supe cómo reaccionar, no supe si agarrar a mi papá y salir con él, me quede callada nomas y abrace a mi papá, yo estaba llorando y me decía, pero no llores, le estoy diciendo que es

un 40% que se encapsule su cáncer, como muy duro, creo que los pacientes tienen el derecho de saber de su padecimiento y saber en qué consiste su tratamiento, tienen el derecho, pero creo que es un tema muy delicado, no es como si le estuviera diciendo tómese estas pastillas y ya, creo que también deben tener tacto para decir esas cosas, mi papá salió llorando, y yo le dije, papá quieres que firmemos? Me dijo sí, pero con ese llanto que lo hace a uno suspirar, y pues firmamos, a y también nos dijo este médico oncólogo, (a y hay otra hay muchas personas que tienden a tomar otros remedios “da ejemplos”) también dijo, (de una vez les digo, si pretender darle alguno de estos otros remedios al señor, me digan a mí que es lo que le están dando, pues además del cáncer con el que se está batallando, no quiero batallar con lo que ustedes le estén dando, que en vez de ayudarlo a veces lo perjudican.) entonces quedamos así como..., yo le dije, bueno nosotros vamos a llevar todo bajo lo que ustedes nos digan, por esta razón siempre las visitas o los pacientes que uno conoce ahí en la sala, siempre nos daban las citas a la misma hora y uno va conociendo ya a los pacientes, entablamos pláticas y me decían, porque no le da a su papá el Té de artemisa, es maravilloso, porque no le da el veneno de..., pero ya tenía tan grabadas las palabras del primer doctor oncólogo, y les decía no, nosotros queremos llevar todo como los doctores nos indiquen, el medicamento tal cual ellos nos digan y también mi papá me decía, no hija, yo no voy a tomar nada que no sea lo que los doctores me digan, entonces pues ese médico fue muy cruel y la primer quimioterapia, el primer día de la radioterapia de mi papá dice que no pudo dormir, o sea y yo tampoco podía dormir, pero yo en mi cuarto despierta, pensando en lo impactante saber que el cáncer estaba tan cerca en una de las personas más importantes en mi vida, no pude dormir la primera vez, pero llegando al hospital, mi papá iba nervioso, cuando vimos a un niño de 11 años peloncito con su mamá, entonces yo le dije a mi papá, mira papá, el niño también va a tomar este medicamento, este tratamiento que te piden a ti,

mi papá como que al ver al niño de 11 años, y el niño jugando muy tranquilo con su mamá, mi papá se acercó y lo saludo amablemente, era muy amigable mi papá y con los niños mucho más, y eso le dio valor, le dije, si el niño viene a tomar su tratamiento, tú también debes estar tranquilo, entonces eso le dio a mi papá tranquilidad y confianza, él me dijo, mira yo no dormí de pensar que era la radioterapia. Así pasamos toda la semana, mi papá estaba reaccionando bien, era atendido por nutrición oncológica, clínica del dolor, cuidados paliativos, oncología, radioterapia, psicooncología, entonces yo le decía, papá todo esto está avanzado, son 5 áreas que están trabajando en ti, tú tienes que echarle muchas ganas, y yo voy a estar contigo. Todo el tiempo estuve con mi papá, todos los días salíamos de casa a las 5:30 y regresábamos tipos 6 o 6:30, pues en las citas teníamos que esperar a veces hasta más de una hora para entrar a la siguiente consulta, todo el tiempo lo vivíamos prácticamente en el hospital, en su segunda quimioterapia, mi papá salió con muchas ganas, como fuerte, diciendo yo si voy a acabar con el cáncer, se sentía muy fuerte y ese día fuimos a cine, al entrar a nutrición oncológica, nos dijeron que mi papá había ganado peso, entonces pues yo estaba más que confiada que todo saldría bien, después le cambiaron el médico oncólogo porque el primer medico ya no quiso llevar su caso, nunca nos explicaron porque razón nos cambiaron el médico, pero como el medico había sido muy frio pues no le tomamos importancia, este segundo médico oncólogo, es un gran médico, pues platicaba con mi papá, tenía tacto para decir las cosas, nosotros le llamábamos el teniente mora, un gran médico, pues el siempre animaba mucho a mi papá, salíamos de consulta y mi papá estaba muy animado y que iba a salir adelante, el médico le decía, (don Marco usted va muy bien), cada semana le hacían estudios de laboratorio, donde le decían que no tenía anemia, que su sangre estaba bien, yo le decía a mi papá, entonces estas bajo de peso, porque si bajan bastante de peso, pero tu sangre está bien, todo estaba bajo control, se supone que todo estaba

bajo control, pues ya después , siento que mi papá se deprimió, se deprimía porque se cansaba mucho, si hablaba, pero después como que dejo de hacerlo, ellos pierden fuerza en sus piernas, mi papá estaba sentado con nosotros, porque yo le decía, papá tú no te tienes que aislar, pues esta es tu casa, si estamos todos en el comedor, tú tienes que salir, comer con nosotros, yo lo alimento por sonda, tienes que ver la tele, tienes nietos que vienen a verte, pero mi papá se comenzó a aislar y creo que es lo peor , pues aparte de todo lo que les pasa, el que se aíslen también es malo y ya no quería salir de su cuarto. Lo que me di cuenta en su tercer quimioterapia, las quimioterapias eran cada semana, todos los martes, de hecho el día martes era el día más duro, pues le hacían estudios de laboratorio, y para sacar sangre y todo lo que necesitan tienes que estar ahí desde las 5 o 5:30, alguna vez me toco entrar al lugar donde le hacían la radioterapia, se supone que es una zona muy restringida por la radiación, pues ya todos los días no veían a nadie más que a mí que lo acompañaba, entonces un me dejaron pasar a la zona de radioterapia, para mí fue impactante ver, era una cama metálica y yo estaba del otro lado, habían como unos espejos, como si fuera una cabina, y ahí estaba mi papá donde él estaba agarrado como de un tubo de metal, pero las radioterapias las hacían a las 8 de la mañana, 7:30, pero esa zona de oncología, no sé si sea igual en todos los hospitales, la zona de radiación es una zona muy fría, hace mucho frio y mi papá solo tenía una bata, tenía que dejar su ropa tan temprano y acostarse en una plancha metálica con esas temperaturas, yo preguntaba, les decía a los doctores, pero porque hace tanto frio, me decían que era la forma en la que ellos podían mantener esas máquinas, por eso manejan temperaturas muy bajas, si mi papá decía, tan temprano y acostarse en una cama metálica agarrado de un tubo, vi como pasaban como si fuera una copiad ora, pero veía que todo estaba controlado, veía las rayitas como si fuera un aparato del corazón o algo así, mi papá estaba marcado en su abdomen, decían que esas marcas como circulitos no se podían

borrar porque eran la zona que ellos iban a atacar, la radiación, su radioterapia duraba como 15 minutos, 20 minutos, era rápido, la quimioterapia tenía una duración de 6 horas con mi papá, yo veía que entraban pacientes igual a las 8 de la mañana, y se iban a las 11, a las 10, y yo con mi papá salíamos a las 2 de la tarde, dentro de las quimioterapias, tenían que alimentarlo porque también cada cuatro horas le tenía que dar su comida, entonces igual me toco entrar con él a las quimios y verlo conectado, pues si verlo conectado con todos sus brazos pinchados, me decía miya, ya me estoy cansando, ya estoy harto, a veces entraba y mi papá estaba dormido, pues tenía que quitarle su sonda de la nariz para alimentarlo, recuerdo que a veces solo abría sus ojos y decía ya, como si le callera mal, yo le decía, papá es que te tengo que alimentar, y me hacía como el gesto de que no, y me decía es que ya estoy cansado, pero pues lo invitaba a llorar, mi papá era una persona que como que no demostraba sus sentimientos, cuando entrábamos a psicooncología, en las consultas la psicóloga le preguntaba, don marco, usted tiene miedo “no”, usted duerme bien “si”, yo callada como que nooo no es cierto, él no puede dormir, la psicóloga, don marco usted tiene ganas de llorar, le tiene miedo a la muerte, “no” ”no” todo tranquilo, no se permitió abrirse con los médicos, y eso hacía que todo fuera más complicado, creo que también es importante que los pacientes pongan de su parte, en algún momento si llegue a meterme a decirle, no papá, tu no duermes, no has dormido, si te duele mucho, porque igual también cuando entrábamos a clínica del dolor y cuidados paliativos, le preguntaban a mi papá, don marco del 1 al 10 que tanto le duele su estómago, él siempre decía 4, y había a veces que yo lo veía que quedaba en posición fetal, yo le decía, papá si te duele, pero como que solo toman más en cuenta al paciente que al cuidador, a veces los pacientes si es como mi papá no se permiten demostrar que si hay dolor, que si hay debilidad en ellos, que si hay miedo, que si hay sufrimiento, mi papá nunca se abrió en ese aspecto con sus doctores, entonces eso lo hacía más difícil, si en algún

momento llegue a contestar por él y si el doctor que estaba al frente en algún momento me dijo, señorita le estoy preguntando al paciente, y no pero es que a mi papá si le duele. Y pues en psicooncología a mi papá lo hubieran ayudado, si mi papá se hubiera permitido abrirse, igual llegando a casa un día le dije, papá, lo notaba que dejo de hablar, y yo le dije una vez, si tú quieres llorar eso no es malo, llorar es algo, que vas a sentir desahogo, vas a sentir que por un momento dejas de cargar todo lo que tienes, eso es lo que te ayuda y si tú quieres llorar yo también me puedo unir a ti, si tu lloras yo también voy a llorar, para ti que estás ahí que que estás pasando todo eso es fuerte, para mi es algo nuevo, algo que no pensé que nos fuera pasar, igual si tu lloras yo también voy a llorar y pues tenemos que limpiarnos las lágrimas y a echarle muchas ganas, mi papá no lo hacía, no se lo permitía, y si note que tubo ausencias, me acuerdo que lo comente con sus doctores, que mi papá estaba ausente, que a veces le hablaba y se quedaba mirando un lugar fijo como si no me escuchara y notamos que comenzó a.., no sabía en que día vivía, no sabía tampoco el año y dejo de hablar, nos dijeron que hiciéramos juegos de mesa con él, memoramas, rompecabezas, lo llegue a hacer, pero para mí era muy complicado porque le daba de comer, estaba muy pendiente de los medicamentos y en qué momento me podía poner a jugar con mi papá, también hay otra cosa, como yo estuve con mi papá desde el principio, cuando yo me iba a trabajar, dice mi mamá que era muy difícil que mi papá tomara los medicamentos, no dejara que nadie más se los diera que no fuera yo, entonces tenían que llamarme para decirme, Entrevistado 3 te paso a tu papá para que le digas que ya le toca su medicamento porque no se lo quiere tomar, no se a lo mejor era algo bonito para mi haberme ganado la confianza, pero en estas situaciones no, porque pues tenía, sentía más, no sé, como que mi papá estaba muy confiado al 100% de mí y hacia más difícil que alguien más lo cuidara, no dejaba que lo cuidaran, lo tenían que cuidar pero como que él no dejaba, se enojaba.

E: ¿Recibiste apoyo de otros familiares para brindar el cuidado? De tu mamá y tus hermanos:

P: Eh no, solo mi mamá, sábados y domingos que me iba a trabajar, pero me iba a trabajar deseando ya estar en la casa, no podía trabajar solo miraba el reloj y decía, ya le toca su medicamento, en cuanto podía tenía que llamar a mi mamá y decirle, mamá y le toca el medicamento y mi mamá me decía, ya te paso a tu papá para que le digas que ya le toca tomarse el medicamento porque no se lo quiere tomar si no estás tú, entonces eso lo hacía más difícil. Tuve que enseñarle a mi mamá como alimentarlo con la sonda para no ensuciarlo, para que la comida pasara lo más rápido posible, pues nos tardábamos, lo más rápido que pudimos darle de comer fue esperar como una hora, algo muy complicado, donde teníamos que sostener la sonda y el embudo para que pasara todo y pues pasaba poco a poco, y si quien lo cuida sábados y domingos fue mi mamá, y mi mamá me decía, no él se enoja, me mira feo. Pero yo llamaba y mi papá, hijaaa, yo hablaba con él y le decía, papá tengo que ir a trabajar, porque también necesito dinero para estar en el hospital, y entonces quedas al cuidado de mi mamá que ella ya sabe todo. De hecho, el cuarto de mi papá ya yo lo tenía adaptado, hice un pizarrón grande, con los horarios de los medicamentos, llevaba una bitácora, un cuaderno y le tenía a cada medicamento una estampilla de diferente color, no sé color verde para el medicamento de dolor, color naranja para medicamento porque mi papá tubo problema de estreñimiento durante el tratamiento de quimio y radioterapia, cada medicamento tenía un color, trate de llevar todo organizadamente, para que quien lo cuidara, en este caso mi mamá no fuera difícil para ella porque le mandan mucho medicamento.

E: ¿Se produjeron cambios en el núcleo familiar por prestar los cuidados?

P: Distanciamiento total, yo era la única que permanecía en la clínica con mi papá, mis hermanos y mi mamá siempre hacían de cuenta que no pasaba nada, como que no querían creer que la enfermedad era grave, que ya estaba en fase 4 y no tenía cura. Cuando mi papá estaba en la casa tampoco se veía la ayuda real de mis hermanos, como que lo hacían de mal gana, entonces eso causo muchos cambios en nuestra familia.

E: ¿Qué emociones sentías normalmente al brindar el cuidado?

P: Yo tenía miedo, porque veía que lo estaban tratando bien, y que todos estaban pendientes en el hospital, pero también veía que mi papá no se permitía abrirse, también todo lo que uno investiga en internet, todo lo que le dicen, yo le comentaba a mis amigos que mi papá tenía cáncer y pues eran “hay lo siento mucho”, o veía que de repente lo visitaban primos, tías y todos salían llorando. Hay algo que me sucedió, yo no veía a mi papá mal, yo lo vi mal ahorita que veo las fotos de él y digo mamá mi papá si se veía mal, pero en ese momento no, no sé si fue porque me negué a aceptar, que sí que cada día se estaba deteriorando su cuerpo, no lo veía mal.

E: ¿Tú eras consciente de que la enfermedad ya no tenía cura?

P: Si, es que pasaron muchas cosas, cuando lo internaron me dijeron que era un cáncer fase 4, investigue por internet y fase 4 pues ya es terminal, pero el oncólogo que tubo mi papá, el que tenía tacto decía, “don Marco usted está muy bien en octubre ya va entrar usted a quirófano”, yo decía ¡cómo! ¿porque le decían eso, como que va a entrar a quirófano?, que va bien si es fase 4, pero después decía bueno, es que mi papá es fuerte, mi papá ha salido bien en sus exámenes de cáncer, entonces como que yo solita negué el que ya era avanzado su cáncer.

E: ¿Y que más te hacía sentir miedo?, ¿En algún momento le expresaste lo que sentía a alguien?

P: Pues, me hacía sentir que, a veces pensaba que un día más era un día menos, si me deprimí, lloraba sola, lloraba sola para después salir, porque todo el tiempo estaba con mi papá, a veces sentir esa presión en el pecho fue muy desgastante emocionalmente, nunca llore delante de él, al contrario, entraba y no sé si iba a trabajar lloraba y le decía a mis compañeros, ya quiero regresar, ya quiero estar en mi casa, lloraba y era llegar a casa con una sonrisa, decía es que yo extraño ver a mi papá como era antes, yo extraño verlo caminar, bailar, a mi papá le gustaba bailar, pero también trataba de acoplarme a esa situación física que él tenía y le ponía música, le daba de comer y también le decía, papá yo te voy a poner una canción que me gusta a mí y esa canción te la dedico, ahora tu pon una canción y así nos pasábamos las tardes, la música, a mi papá le gustaba bailar, trataba como de acoplar dentro de esa situación tan triste, pues algo que él disfrutaba, pues si se podía disfrutar, que era la música, su última semana, no recuerdo creo que fue un jueves, su último jueves fue que baile con mi papá, ya no se quiso sentar en su cama, mi papá ya no salía de su cuarto, entonces nos sentamos en un tapete y bueno, yo me refugiaba mucho en la música porque sé que le gustaba mucho, entonces le dije a mi papá, como das las vueltas cuando bailas, y estuvimos toda la canción así, yo pensé que me iba a soltar, como que pues es así y ya, pero no, todo el tiempo estuvo él como si estuviera bailando conmigo, trate de hacer algo dentro de esa situación fea, una pesadilla para él, de hecho en su cuarto pegue papel grande, y a sus visitas les decía que si le podían escribir algo, palabras que ellos quisieran, pues al principio eso si me sirvió, pues todas las mañanas mi papá se despertaba y leía, “y ahora quien vino, y ahí quien firmo”, tu tío, y ahí tu nieto, en una pared tenía todo el medicamento y en la otra tenía todas las firmas, las palabras. Buscaba por internet palabras, frases motivacionales, y cada semana le cambiaba una frase, que él se despertara y leyera las palabras que la gente le dedicaba con cariño y también quería motivarlo, pues ya no quiso hablar, se presentaron sus

desmayos y el médico oncólogo me dijo que eso ya no era bueno, que él estuviera como ido y después su última semana ya no quería abrir los ojos, solamente los abrió la noche que bailamos sentados en el suelo (risa).

E: ¿En algún momento te sentiste enojada frente a todo esto?

P: Si eso sucedió, pero cuando mi papá ya no estaba, si tuve arranques muy feos y conteste muy feo, si sentía mucho enojo hasta con el personal del hospital, yo no soy de gritar ni tratar mal a la gente y si lo hice, llegue a gritar a mi hermana menor, gritar casi a llegar a pegarle tuvo mi mamá que meterse, a decir “cálmate”. Yo estaba muy enojada, algo tan pequeño que no era para estar así enojada, para mí era grande, si si sentí enojo y recuerdo que cuando me enoje con mi hermana menor fue por, comencé a sacar las situaciones con mi papá, decía “es que tu no fuiste a ayudar a mi papá”, o sea esas cosas que no era el momento y no se tienen que decir, porque cuando alguien hace las cosas, las hace de corazón para ayudar, y ya que lo pienso y creo que fue muy cruel de mi parte habérselo dicho a mi hermana, le dije que ella nunca le había dado de comer a mi papá, que alguna vez cuando le pedí ayuda para calentar su comida mientras yo le daba su medicamento, no sé si porque es más chica que yo pero sí hizo un gesto de que no, y eso yo se lo reproche, pero lo hice tan grande que casi estuve al punto de casi pegarle a mi hermana. También recuerdo que veía a la gente de la calle, a señores muy grandes con el cabello muy canoso y decía porque ese señor está aquí y mi papá no, mi papá tenía 58 años, decía porque ese señor si vive, también cuando por la calle veía vagabundos, que tienen una vida muy fuerte, que siempre están alcoholizados, drogados, yo decía porque ese señor está aquí y mi papá que no era así ya no está.

E: ¿Tú en algún momento llegaste a expresarle esas emociones a alguien?

P: Si, si lo hice, en ese hospital ya no me gusta ir, una vez fui después que mi papá había fallecido, pues porque su hermana la que me dijo que por mi culpa, convoco a todos los doctores, se puso muy agresiva, hizo una junta y me pedía que yo tenía que presentarme, no quise hacerlo porque yo no tenía nada que reclamarles a los doctores, al contrario ellos le dieron a mi papá buen trato, si acaso el doctor que no tubo tacto, pero no yo no tenía por qué reclamar y me acuerdo que vi a su médico oncólogo que es un gran medico lo sigo diciendo, y si le exprese todo lo que sentía, siendo el hospital de la Policía donde atienden a los militares, es un hospital que está muy bonito, muy limpio y yo decía, como puede ser que siendo este hospital no detectaran su padecimiento y fuese fácil inyectarle, a él le duele mucho si estómago, porque no hicieron un diagnostico más allá, no solo el decir que era gastritis, y también hubo algo que él me dijo, cuando hable con su médico me dijo que él también se había sorprendido que mi papá hubiera fallecido, porque tu papá estaba bien, sus últimos estudios de laboratorio era para saber cómo estaban sus pulmones y me dijo, y estaban bien, los órganos de tu papá estaban bien, dice los ganglios que tenía ya habían desaparecido, yo recuerdo que para consolarme yo le dije al médico, si pero no ve que era una fase 4 y ya era una fase muy avanzada, él me dijo no, tu papá no era fase 4, dije ¿no?, dice no, la gastroenteróloga me comento que era fase 4, él dice no, era la fase 3, y eso en ese momento me dio el bajón otra vez, pues todo el proceso estuve pensando que era una fase 4 pero le echaba ganas y creía que todo iba a salir bien porque veía que mi papá le estaba echando ganas y resulta que era una fase 3, me dice el doctor, a mí me extraño lo que le paso a tu papá, dijo, tu tía vino a hacer un alboroto acá en el hospital junto a los directivos, miramos el expediente de tu papá y en este expediente salían pues todas las consultas que mi papá tubo y todos llegamos a la conclusión que tu papá se deprimió, tal vez en tu familia no había esa comunicación, pues siempre la que estuvo en el hospital fui yo, quien a veces llegaba

era su hermano quien mi papá quería mucho y a veces esta tía, su hermana mayor, que es la que hizo todo, y mi papá me decía, no hija no la dejes entrar, yo papá es que te quiere ver, eso cuando mi papá estuvo internado, él decía, no no no que se vaya, habla puras cosas que no, me fastidia no no la dejes entrar, yo le decía, “pues papá es que es tu hermana y quiere saber cómo estas, quiere verte”, pues esa situación entre los hermanos y mi papá, esa separación que había entre ellos ese distanciamiento lo notaban igual los doctores, entonces ellos me dijeron que había sido por depresión, porque tu papá iba bien, estaba muy delgado pero no tenía anemia, tenía, o sea todo lo de la sangre estaba bien, dijo, si yo me hubiera dado cuenta que tu papá estaba deprimido, desde el primer momento yo le hubiera recetado antidepresivos, a mi papá le receto antidepresivos en su última semana y bueno a mí lo que me explicaba mi amigo, es que los anti depresivos hacen efecto después de un tiempo, que no es en el instante, mi papá de esa caja de antidepresivos solo utilizo como 2 o 3.

E: Si, entonces se los dieron ya muy tarde.

P: Si, pues ya dejo de hablar, dejo de abrir sus ojos, de hecho yo hablaba con él, así el tuviera sus ojos cerrados y nada más le decía, papá me escuchas, si no quieres abrir los ojos nomas mueve la mano para saber si me estas escuchando y ya movía la mano, igual ya cuando entraban a verlo mis hermanos, yo les decía, háblenle que mi papá los está escuchando, él está despierto, lo que pasa es que está muy cansado, pensaba que era cansancio, no pensé que estaba era deprimido.

E: ¿Recibió reclamos por parte de otros familiares durante el proceso?

P: 2 días después de dejar a mi papá, su hermana me llamo para decirme que era mi culpa que, si yo lo veía mal porque no llame a una ambulancia, pero de hecho cuando llego el

momento que mi papá se fue, fue inesperado, yo le estaba dando de cenar. Entonces pues su familia, o pues su hermana mayor me dijo eso, dijo “yo voy a hablar con los doctores, pues ellos me dicen que si tu hubieras llamado a la ambulancia otra situación sería” y eso fue muy feo para mí, pero no le conteste en el momento, de hecho no lo hice, lo único es que ya no le hablo a esa tía, porque pues hizo un comentario fuera de lugar, ella no sabía todo lo que llevo el tratamiento de mi papá, todo el proceso.

E: Tú hace un rato me dijiste que con respecto a tu alimentación te descuidaste un poco.

P: Mucho de hecho, me descuide mucho, baje mucho de peso, no me daba hambre, no tomaba agua, si acaso el café y tampoco dormía bien, yo terminaba de lavar la sonda y todo lo que mi papá necesitaba, terminaba de dejar todo limpio a las 2 de la mañana, y a las 5 de la mañana yo ya estaba despierta.

E: ¿O sea que tampoco tenías buenas rutinas de sueño?

P: No, y hasta la fecha me ha costado mucho trabajo, ahorita no tanto, pero de hace un mes para atrás, yo me seguía durmiendo a las 2 de la mañana, que era la hora que terminaba de preparar todo.

E: ¿Tú tenías pareja en ese momento?

P: Si

E: ¿Y te alejaste de él?

P: Tenia a mi novio, y él me apoyo mucho, pero el igual me decía “no sé qué más hacer para apoyarte”, decía “veo que es mucho lo que estás haciendo, no me gusta que no comes bien”; y si, nos distanciamos, nos distanciamos mucho por esa situación, pues si me metía a las redes

sociales era mucho, y solo era para investigar pues estoy en varios grupos de cáncer, de hecho mi papá dormía y yo investigaba, por ejemplo, talleres para cuidadores, conferencia en el hospital tal para pacientes con cáncer, mi vida contra el cáncer, mi vida económica durante el cáncer, todo eso como que para mí era mi mundo.

E: Entonces eso afecto toda tu rutina personal.

P: Si, rompí con todo eso, si acaso trabajaba los sábados y domingos, pero no trabajaba bien, apenas salía de casa y decía, “para que decía que si iba a trabajar mejor me hubiera regresado”, pero también pensaba que en el hospital, si me tomaba mi café o un pan y un sándwich y ya pues entonces si necesitaba algo de dinero, batallamos también bastante con el taxi, mi papá tenía su taxi, pero yo no sé manejar y él era quien nos llevaba al hospital, entonces era ver quién podía llevarnos al hospital y a esas horas de la mañana, fue muy difícil.

E: ¿Descuidaste también tu cuidado personal? ¿Te arreglabas y te maquillabas?

P: No, no lo hacía, porque tenía prisa de que primero estaba mi papá, y ahorita porque salgo a trabajar, pero lo deje de hacer, yo nunca fui de tener granitos y ya pues tengo granitos, me dicen que de pronto fue el estrés, mi papá falleció el 26 de agosto y hace como un mes fue cuando pude, cuando deje de dormirme a las 2 de la mañana.

E: Si, relativamente fue hace poco.

P: Si, fue hace poco, pues regresaba al hospital, pues mi papá ya había fallecido, pero ahí se atiende a mi mamá y a mis sobrinos, pues como ellos están llevando un tratamiento de ortodoncia, siento que mi familia me veía, pues mi papá me decía, “ah tu eres mi enfermera corazón”, se sentía bonito, pero mi familia ya me vio así y pues, no lleva a los niños al hospital,

al principio si fui como tres o cuatro veces, pero después no quise ir, porque salía del hospital y comenzaba a llorar, veía las bancas, veía el área de oncología y si me acordaba de mi papá, entonces le decía a mi mamá, no pienses que soy grosera, quiero mucho a mis sobrinos, te quiero mucho a ti pero creo que no es sano para mi ir al hospital, sé que lo tengo que hacer alguna vez para apoyarlos o si llega a pasar algo, pero prefiero evitar ir al hospital, pero se lo dije llorando.

E: ¿Viste afectada tu salud?

P: Si, sigo baja de peso, me mandaron hacer estudios de todo, el hermano de mi papá, el que lo quería, me mando hacer estudios de todo porque nos dijeron que el cáncer que tenía mi papá por lo regular les da a personas mayores y mi papá era una persona muy joven, entonces nos dijeron que pues los hijos, tomarlo como una rutina de prevención, cada año hacemos unos estudios, y ahí me dijeron que estaba muy baja de peso, mis amigos, la gente que me conoce dice que si se me ve diferente y siento que cambie, como que no soy la misma.

E: ¿Por tu propia cuenta decidiste visitar al doctor en algún momento?

P: No, en ningún momento fui al médico.

E: ¿Qué crees que necesita un cuidador en todo ese proceso?

P: Yo creo que todos los cuidadores necesitan tomar talleres, que les ofrezcan talleres, afortunadamente, como mi papá pasaba muchas horas ahí en sus quimios y yo me acercaba a la enfermera en lo que mi papá estaba en sus quimios, me daba tipo clases, porque tampoco sabía inyección intravenosa, a mi papá le inyectaban unas vacunas, todo eso lo tuve que aprender y fue porque yo me acerque, los demás familiares se quedaban esperando, pues en la sala de espera a los pacientes, yo creo que si se les debe dar a los cuidadores un curso, saber inyectar, saber hacer

sus fijaciones dependiendo el cáncer que tengan, para que puedan ayudar a sus familiares, de hecho me decían que tenía esa habilidad o esa paciencia para cuidar, pues no se era mi papá y tenía que aprender, mi mamá es muy miedosa para las agujas, a mi papá la sonda le dolía mucho, entonces como que se le iba bajando y mi papá me decía, si hija acomódamela, entonces era papá respira profundamente porque sabía que era muy doloroso para él, pero tenía como que, era muy lanzada para eso, tenía que serlo, por él, y creo que también ayuda psicológica, porque pues si es un tema que desconocemos totalmente y pues antes de que pasara lo de mi papá, yo daba funciones en los hospitales para niños con cáncer, nunca me imaginé estar del lado de los familiares, la incertidumbre, ahora es una actividad que sigo haciendo, pero ahora lo hago con más cariño, como homenaje a mi papá y veo a los pacientes y trato de poner mi mejor cara, veo a los familiares y digo, se por lo que están pasando, lo difícil que es. Creo que si necesitamos los cuidadores ayuda psicológica también, como abordar esos temas tan difíciles, tú eres el cuidador, tienes que ser fuerte o era lo que yo pensaba, bueno mi papá tiene que verme bien. Si, yo así pensaba, mi papá tiene que verme fuerte, tuve muchas conversaciones con mi papá, y como te digo lo invitaba a llorar, le decía, papá si tu llora yo también lloro porque es un tema que yo desconozco y yo también tengo miedo, pero le vamos a echar ganas los dos.

Entrevista No 4:

Nombre: Entrevistado 4	Edad: 29 años
Tiempo que prestó el cuidado: 8 meses	Estado del paciente: Fallecido
Fecha: 15 de marzo de 2020	Género: Mujer
Entrevistador: E	Participante: P

E: El presente documento es el consentimiento informado, el cual expresa que la entrevista que se va a realizar es de forma libre, que usted acepta participar en el estudio el cual tiene fines exclusivamente académicos, los datos que se consignen, la información e igualmente el audio no serán usados para ningún otro fin sino el académico, básicamente dice que no hay una contraprestación ni económica ni terapéutica dentro del proceso. Básicamente este es el documento con el cual se autoriza la realización de la entrevista, así como grabar el audio (se solicita al participante diligenciar el documento, nombre, cedula, fecha y firma). Como le comentaba el objetivo de la entrevista es describir las necesidades que tienen los cuidadores de pacientes con cáncer de estómago, inicialmente quisiera que me comentará, ¿Cuánto tiempo duraron los cuidados que brindo a su esposo?

P: 2 años más o menos cerrado, desde que se dio el diagnostico, lo que paso de hospitalización en la clínica, los pocos momentos que lo daban de alta, pero se agravaba y teníamos que salir corriendo con él a la clínica y pues, hasta que decidió dejar todo el tratamiento.

E: ¿Me podría ampliar un poco más la parte en que me cuenta que él decidió dejar el tratamiento?

P: (calla), bueno básicamente ocurrió que luego de todo el dolor, sufrimiento, las quimioterapias, medicamento intravenoso que no es nada cómodo y que los malestares que vienen después son tan complicados y difíciles de cuidar y controlar que luego de la gastrectomía total de estómago él nunca volvió a ser el mismo, nunca pudo volver ni siquiera a orinar normalmente orinaba por un roto que le hicieron en la espalda y cada día era un calvario nuevo, era un sufrimiento muy grande para él, la gente que iba a verlo solo lo miraban como con

tristeza, con lástima porque esa enfermedad lo volvió tan diferente; eso y muchas cosas más hicieron que él un día dijera que quería que lo desconectaran de todo y el médico le dijo que si hacia eso no iba a durar más de cinco días y él dijo que no le importaba, pero que él no aguantaba más (llora). Por eso pienso que él decidió dejarse ir.

E: Respecto a usted como cuidadora, me podría contar un poco, ¿cómo cambio su rutina personal luego del diagnóstico?

P: Cambio del cielo a la tierra, él era conductor de taxi y todo estaba tan estable en nuestras vidas, no voy a decir que no teníamos deudas ni problema, yo creo que como todas las familias una vida ni muy perfecta ni muy problemática. Luego de la enfermedad yo me tuve que dedicar día y noche a él a cuidar todo el tiempo de su salud, de sus medicamentos. Tuve que dejar todo, el taxi al principio le coloque un conductor, pero usted sabe que las personas cuando las cosas no les cuestan se aprovechan de todo, no entregaban bien el producido y todos eran igual, se aprovechaban de que uno no podía estar pendiente de cuando lo entregaban y a quien, pero en fin. Mis días cambiaron tantísimo que vivía prácticamente en el hospital, aunque iban a verlo muchos familiares, pero él no quería ver a nadie le daba rabia ver cómo la gente iba y le decía “como esta de acabado, como esta de flaco, no es nada de lo que era antes”, entonces yo tenía que estar todo el tiempo en el hospital. Ya no pude volver hacer nada.

E: ¿En ese momento trabajaba o hacia alguna otra actividad?

P: Si, yo trabajaba, pero tuve que dejar todo. Al principio pedía permisos y eso, pero después de tanto permiso y permiso le hacían a uno mala cara, lo empiezan como a aburrir a uno y pues de cierta forma es comprensible porque es perdida para la empresa, para el jefe de uno. Pero solamente uno que ha pasado por una situación así alcanza a comprender todo lo que uno

tiene que hacer, yo llevaba las incapacidades y eso, como le digo al principio comprendían e inclusive me dieron varios días de licencia por calamidad doméstica, pero eso no puede durar todo el tiempo que dura la enfermedad, así que finalmente me toco renunciar para poder dedicarme 100% a los cuidados de él. De igual forma mis hijos tenían más cosas que hacer, igual son menores de edad y no había quien más fuera a hacerse cargo de él en el hospital, porque él necesitaba acompañamiento permanente, él no se podía ni papar de la cama solo y usted sabe que las enfermeras no van a estar para un solo paciente todo el tiempo, pues eso fue lo que paso con mi trabajo. Otras cosas que hacía pues lo normal, estar al cuidado de mis hijos, ir a visitar a mis papas, estar al pendiente de ellos, porque yo no tengo hermanos, yo estaba totalmente pendiente de que a ellos no les faltara nada y en este tiempo no pude ir a visitarlos ni estar pendiente, nada y es algo muy duro porque ellos son personas mayores, con decirle que ni siquiera tenía económicamente como pagarle a alguien que los cuidara, entonces a veces le pedía a mis hijos que fueran a ver que era de ellos, pero yo me aleje mucho.

E: ¿abandono otras actividades por brindar el cuidado?

P: Aparte de mis dos hijos, mis papas y de mis propias obligaciones no, pues esas eran mis obligaciones antes, que mis hijos no son tan grandes, pero ellos ya entienden, pero uno deja de ser mamá de cierta forma porque los hijos siempre lo necesitan a uno y uno mismo necesita tiempo para cuidarse, para estar y sentirse medianamente bien o amparado y pues lo que ya le conté de mis papas, que fue algo de lo más difícil.

E: ¿Evitaba algunas actividades?

P: Evitaba todas las actividades, pues si tuve que renunciar que estaba tan contenta en el trabajo y dejar de ver a mis papas, lo demás era lo de menos. No hacía nada más sino 100% cuidarlo a él.

E: ¿Se presento perdida de interés personal? Es decir, descuido de usted misma.

P: Era mucho el tiempo que yo tenía que pasar en el hospital, porque los últimos meses fueron permanentes en el hospital entonces yo no tenía tiempo de ir a la casa a bañarme, cambiarme, peinarme y demás, pues no se podía uno tenía que pasar de largo y no tenía tiempo de nada. Si acaso yo iba a la casa un rato a bañarme y me devolvía rápido y además porque el hospital me quedaba tan lejos, tenía que coger dos buses, yo vivo en bosa el recreo y el transporte no me ayudaba para nada entonces por eso también me daba estrés e impaciencia ir a la casa, por la gastadera de pasajes también.

E: ¿Cómo era su alimentación?

P: Aparte de todo lo que me paso con la enfermedad de él yo tenía muchos problemas económicos muy difíciles, nadie trabajaba en la casa y yo tengo dos hijos que sostener, que cubrir sus necesidades, entonces yo no podía darme el lujo de comer muchas cosas en la calle mientras mis hijos tenían que pasar hambre y otras cosas en la casa, entonces yo pasaba todo el día sin comer. Lo que si tomaba era mucho tinto que me ayudaba a estar activa gran parte del día y de la noche y pues de por si yo siempre he tomado mucho tinto entonces ese vicio si nunca lo deje.

E: ¿Podía conciliar el sueño?

P: El tiempo para dormir era muy corto, dormía en una silla de plástico recostada a la cama de él y era muy incómodo porque también siempre había otro paciente al lado de él entonces uno no se siente bien, tampoco porque él se quejaba bastante porque su dolor era muy grande, las drogas no le calmaban el dolor entonces ni él podía dormir ni yo tampoco-

E: ¿Visito al médico durante este tiempo?

P: ¿Cómo así?, yo todo el tiempo estaba en el médico.

E: No, para que la atendieran a usted como paciente.

P: No, nunca lo hice, no vi la necesidad.

E: Pero, ¿vio afectada su salud?

P: Pues dolor de cabeza y mucho cansancio, pero yo nunca fui al médico para que me viera a mí, no veo que fuera necesario.

E: ¿Cree que hoy en día tiene alguna afectación por prestar los cuidados?

P: Pues de pronto si, todas las cosas que hicieron los familiares de él me afecto mucho y a mis hijos también. De resto no, de salud puede que suene feo y todo, pero uno tiene que ser realista, pero el cansancio físico ya está mucho mejor, así me toque trabajar más de 12 horas diarias yo lo hago, pero no siento que tenga ningún daño por eso.

E: ¿Se sentía en la capacidad de brindar cuidados?, ¿los médicos le brindaron la información?

P: Pues los médicos siempre fueron muy sinceros conmigo y me brindaron todo el apoyo que se necesitaba y pues yo no tenía por decirlo así que saber mucho de cuidados porque siempre estuvimos en el hospital y ahí estaban las enfermeras, los médicos.

E: ¿Se produjeron cambios en la estructura familiar?

P: Todos los cambios que se le puedan ocurrir, yo no entiendo, pero la familia de él hoy en día me odia, no se me acercan lo más mínimo, ni a mí ni a mis hijos, pues falta no me hacen ni nada, pero es algo que uno pensaría que antes genera más unión, pero no. Desde que se supo que lo que él tenía era cáncer empezaron los problemas yo digo que, si fuera un SIDA pues si porque uno se lo prendió, pero qué culpa tiene uno, que culpa tiene la esposa en que le diera eso. Pues sí, yo sé que él era muy joven y es un golpe duro, pero lo es para todos. para mí fue algo terrible. Eso llegaban al hospital y lo veían y ni disimulaban, él pesaba más de 90 kilos, más por lo que era conductor de taxi él se la pasaba sentado y pues el murió pesando como 42 kilos, eso se le marcaban los huesos y la familia de él llegaba y lo que decía es que yo no le daba la comida que el necesita para recuperarse, como si fuera tan fácil si saber que al final el lo alimentaban era por una sonda entonces como no se va a bajar de peso si es que él tenía era cáncer de estómago, como no querían que se adelgazara. Entonces todo en la familia cambio hoy en día yo perdí el contacto con todos ellos. Gracias a Dios mis dos hijos nunca creyeron nada de lo que hablaban de mi porque o sino yo ahorita que él no está yo estaría completamente sola por todas esas cosas que hablaban de mí, si con decirle que me echaban la culpa de todo.

E: Es algo muy incómodo que ocurriera una situación así, pero tengo otra pregunta sobre esto, ¿usted recibió apoyo de otros familiares durante este periodo?

P: Jummm si lo que gastaban de tiempo hablando mal de mi lo hubieran gastado apoyando a su propio hermano, reemplazándome en el hospital y eso hubiera sido genial pero nunca lo hicieron y mis hijos son menores de edad entonces no podían reemplazarme.

E: Cambiando un poco de tema, ¿sentía confianza en el equipo médico y en el tratamiento brindado?

P: Eso sí, en el hospital donde lo atendieron el oncólogo y los demás médicos fueron amables con nosotros y siempre nos hablaron con la verdad hasta el último momento, sé que no es fácil decirle a una persona que se va a morir o cuantos días le quedan de vida, pero ellos siempre tuvieron el tacto suficiente para hablarle tanto a él como a mí y eso si es algo que agradezco mucho.

E: ¿Qué emoción sentía normalmente en este tiempo?

P: Que le dijera yo, es que es algo tan difícil que uno pasa por todo, al principio como que uno se resiste a creer cualquier cosa, yo esperaba que fuera una gastritis, una ulcera, pero nunca cáncer entonces a uno le da mucho mal genio si me entiende, como rabia frente a eso y que sea el esposo, que los hijos estén con la vida por delante y verlos sufrir es lo peor. Me dolía mucho verlo sufrir, verlo estresarse, de mal genio por el mismo dolor, me sentía con dolor de cabeza y sumamente estresada por la carga tan grande que llevaba. Me sentía muy triste cuando vi que ya él me dijo que no quería más, que él se quería ir (llora). Yo pensaba mucho en que iba a ser de nosotros ahora sin él, como iba a ser nuestra vida, la de mis hijos era la que más me preocupaba porque yo sin trabajo y sin ningún ingreso, era una zozobra día a día por las obligaciones, el arriendo, los servicios y todo.

E: Tranquila, comprendo que es un choque emocional muy grande.

P: Si, realmente es algo muy doloroso, y que nos cambió la vida a mis hijos y a mí del cielo a la tierra, es algo que no se puede explicar muy fácilmente, son muchas cosas las que llegan a mi cabeza y muchas cosas las que uno siente, pero como le digo nada fácil de explicar.

E: Si claro, la entiendo. ¿Pudo expresar esas emociones a alguien?

P: Pero ¿a quién?, yo no iba a cargar a mis hijos con lo que sentía, con lo vivía, con lo que me decían los médicos. No, a nadie le llegue a decir nada de lo que sentía, yo me mostraba muy fuerte y pues no tenía a quien contarle, no tuve a nadie con quien llorar, tampoco soy de muchos amigos entonces tampoco llegue a decirle a nadie nada, cuando los médicos me decían cosas feas yo lloraba ahí pero ya, siempre fuertecita frente a todos.

E: ¿Cree que era importante expresar esas emociones?

P: Pues yo creo que sí, porque uno se carga de muchas cosas, la rutina es muy fuerte y es importante expresar todo lo que uno siente y sacar lo que lleva entre pecho y espalda.

E: ¿Cómo expresaba las emociones?

P: Jummm yo ni se, de pronto llorando de vez en cuando con los médicos, de resto no.

E: Para finalizar, me podría comentar como podría describir la experiencia como cuidadora.

P: Es algo muy difícil y más cuando uno nunca lo ha hecho, cuando uno también es mamá, empleada y pues tiene sus propias obligaciones por decirlo así, a uno le cambia la vida del cielo a la tierra como que se estrella contra la enfermedad, contra los padecimientos y es algo completamente difícil. Yo considero que uno necesita un apoyo médico y psicológico durante este tiempo porque es muy difícil afrontar todo sola como a mí me toco y muchas otras mujeres

porque eso es lo que se ve en los hospitales; uno necesita como profesionales que le ayuden a llevar la carga, o que le enseñen a uno como afrontar esos momentos.

E: Bueno, muchas gracias por su colaboración en la investigación.

Entrevista No 5:

Nombre: entrevistado 5	Edad: 33 años
Tiempo que prestó el cuidado: 1 año y 8 meses	Estado del paciente: Fallecido
Fecha: 18 de marzo de 2020	Género: Mujer
Entrevistador: E	Participante: P

E: Como le comentaba el trabajo de grado consiste en determinar las necesidades que tienen los cuidadores de las personas con cáncer, pues si bien el paciente tiene sus necesidades físicas y demás, muchas veces, de acuerdo a los estudios e investigaciones que he podido revisar, como cuidador la persona se descuida bastante a distintos niveles. Pues ese es el objetivo de mi estudio, determinar las necesidades de los cuidadores. Se realiza por medio de una entrevista, tengo entendido que usted fue cuidadora.

P: De mi esposo, si tranquila pregúntame lo que quieras.

E: Entonces, inicialmente este es el consentimiento informado, es un documento que expresa que la entrevista se realiza de forma libre, que usted acepta participar en el estudio el cual tiene fines netamente académicos, los datos que se consignen, la información e igualmente el audio no serán usados para ningún otro fin sino el académico, básicamente dice que no hay una contraprestación ni económica ni terapéutica dentro del proceso, teniendo en cuenta que también no he recibido mi título, no se puede brindar ningún tipo de atención éticamente.

Básicamente este es el documento con el cual me autoriza realizar la entrevista (se solicita al participante diligenciar el documento, nombre, cedula, fecha y firma). Inicialmente, ¿me podría contar por favor, cuanto tiempo duro prestando los cuidados a su esposo?

P: Bueno, si comenzamos desde el procedimiento que arranco con el problema de él, pongámosle como un año y ocho meses más o menos.

E: ¿Desde que se lo diagnosticaron?

P: No, yo creo que, desde antes porque como teníamos problemas con la EPS entonces igual yo lo veía enfermo, lo veía mal y no podíamos ir a la EPS porque él no salía en la EPS, entonces ahí comenzaba el estrés porque ya estaba hinchado, estaba amarillo y no sabíamos por dónde coger, entonces es decir desde el comienzo de la enfermedad.

E: ¿Y eso hace cuánto tiempo fue?

P: Eso hace, hoy estamos ya en el 2020, eso fue como en el 2018, hace 2 años.

E: Correcto, antes de iniciar con las preguntas, puede que en algún momento sean muy susceptibles, si en algún momento quiere parar, dejar hasta ahí, me avisa porque soy consciente que se tiende a tocar de nuevo ese dolor.

P: Si, pero uno debe ser realista, porque pues son cosas que uno tiene que vivir, pero tiene que seguir la vida porque pues que hacemos cierto, si duele y duele mucho, siempre van a hacer falta, pero uno tiene que ser realista, es muy doloroso y todo, pero hay que seguir y hay que aceptar las cosas, duele mucho sí.

E: Si señora, ¿Cómo cambio su rutina personal en ese momento?, ya tenían el local cuando...

P: Si, muchísimo porque me tocaba mantenerlo cerrado empezando por eso, porque al comienzo, o sea pues siempre él estaba ahí conmigo, yo pues si necesitaba algo yo bajaba a hacer algo, a cocinar o a hacer algo y él estaba ahí sí, me ayudaba, me hacía el turno digámoslo así, y ya claro, ya empezó el problema y ya toco cerrar, si nos íbamos para el medico él ya solo no podía ir, porque él se movilizaba en la moto y pues igual yo con él, pero luego la época en que ya tocaba ir al médico y él ya no podía manejar la moto, él se sentía débil, perdía el equilibrio, entonces pues nos tocaba ir en bus, entonces pues nos demorábamos muchísimo y tocaba cerrar, los chicos estudiando entonces no podíamos.

E: ¿Él en ese momento trabajaba en otra cosa?

P: No, él se había retirado de la empresa.

E: ¿Estaban los dos desempeñándose acá en el local?

P: Si.

E: Y aparte del local, ¿Cómo cambio la rutina, que otras actividades usted realizaba?

P: No, estábamos siempre con la enfermedad.

E: Me refiero a esas cosas que realizaba antes de la enfermedad y que a causa de los cuidados que prestaba a la enfermedad no pudo continuar haciendo.

P: ummm, pues empezando la tranquilidad, la tranquilidad se pierde totalmente, porque uno no está tranquilo, uno está haciendo real de que él está mal, uno nunca está tranquilo, o sea uno no vuelve a estar tranquilo porque hay un problema en casa, y más con él, o sea una persona tan importante como lo es el papá, en mi casa era muy importante, entonces pues empezando por eso, segundo, pues uno ve que él está mal, ve que ya no cuenta con esa ayuda ni económica, ni

personal, digamos , el estar ahí ayudándome, entonces se ve, se siente que ya no se puede contar con él, pues ya no está ahí pendiente, entonces ese fue un cambio muy grande, el económico, fue tremendo porque él aportaba todo, él trabajaba, él hacía sus trabajos, él se movilizaba en la moto, entonces ya cuando empezó la enfermedad, no, ya no había aporte de él, ya todo me tocaba a mí y ahí ya se dio el cambio.

Entonces cosas que hacíamos antes y ya no podíamos hacer esas, salir los dos, antes salíamos los dos, nos acompañábamos, mercábamos, él me bajaba y me dejaba mercando, venía y atendía un rato, estaba acá, yo terminaba de merca y lo llamaba, “ya mi amor ya, ya puedo bajar” ya, entonces ya bajaba me recogía, me subía, subía el mercado, bueno pues ya después ya no se pudo hacer, porque ya la enfermedad ya no lo permitió.

E: Si claro ¿Cómo era el cuidado de los chicos durante el transcurso de la enfermedad?

P: Pues mi hijo, ya tenía sus 18 años, ya estaba en su universidad, entonces pues ellos ya cuando comienzan su universidad como que se independizan un poco de uno, ellos ya, uno como que ya no esta tan preocupado por ellos como por ese lado, porque ellos ya se empiezan a cuidar, ya empiezan con su responsabilidad, entonces uno ya no se afana tanto, al menos yo ya descansa un poco por ese lado, con mi muñeca si fue más duro, pues el papá la bajaba en la moto, la recogía, pues cualquier cosa ella llegaba y estábamos acá, entonces pues con ella si fue más duro, o sea mi preocupación ahí también fue por ella, y a ella también le dio durísimo, muy muy duro, pues tenía al papá, contaba con él, ya después su papá no estaba, eso fue un caos.

E: ¿Y a ella ya le tocaba irse sola al colegio?

P: Venirse sola, irse sola, llegar a la casa, no estar el papá, no estar la mamá, porque pues yo estaba allá en la clínica, a veces nos íbamos por la mañana o a las 11 de la noche que se ponía

malito, entonces cogíamos un carro nos íbamos y toda la noche, todo el día allá como hasta el otro día por la noche o por la mañana pero pues llegábamos cansados y no nos veíamos casi, pero pues era por el mismo proceso, entonces ya como que, pues con ella si fue muy duro, mi hijo era como un poquito más maduro para aceptar las cosas por lo mismo que era ya como adulto un poco, entonces en el transcurso de eso él fue muy fuerte para las dos.

E: A nivel personal, siente que hubo descuido por parte suya, como el interés de no cuidarse, de arreglarse, demás actividades, de pronto por el prestar ese cuidado.

P: Si, eso si pasa porque uno pasa, eso es normal, yo digo que eso pasa, aunque uno no quiera, uno pasa a un segundo plano, primeramente esta la persona que le da a uno esa estabilidad, en este caso mi esposo, entonces pues uno se dedica a él totalmente, porque la enfermedad lo exige y hay que estar con ellos, el momento lo exige porque uno tiene que estar con ellos, entonces no, uno no siente ganas, la moral se le baja a uno, como las ganas de uno, o sea uno no piensa en uno, uno piensa en ellos porque están en una etapa terrible y cáncer pues bueno, igual yo no sabía que era cáncer, pero yo me descuide claro, de por si toda mi vida yo he sido muy pendiente de mi familia y de mis hijos, en sí de mis hijos y de mi esposo, pero si yo estoy muy pendiente, toda la vida hace años no muchos años, a uno le enseñan que el esposo, que uno está pendiente de él marido, que que quieres, que la casa, que esto que lo otro si, pues ahorita es diferente pues al modo de ser de los hogares, hace 30 años, la mujer era la encargada del marido, de los hijos, de la casa, entonces uno se acostumbra a ese estilo de vida, a estar dedicado a ellos, pero eso no quiere decir que uno no esté pendiente de uno, pero cuando hay un cambio tan drástico de una enfermedad, mas todavía le afecta a uno, pues ya a parte que tiene que estar pendiente de las cosas de la casa, ahora no es solo eso, sino también de la enfermedad, la persona, entonces pues si lógico, yo sí, a mí me afecto, pues sí.

E: ¿Y en la alimentación?

P: No, pues imagínese, todo cambia, o sea, todo, no sé, comías algo y todo se ve afectado, todo todo absolutamente todo, pues empezando con los horarios, uno no está en casa, entonces yo salía y me comía una almojábana, un yogurt y ya, así tuviera mucha hambre yo no quería comer, yo quería como estar ahí pendiente, y le tocaba estar toda la noche con él, entonces uno no quería comer, así tenga uno hambre pero pues uno está mal mal, todo afecta, uno cambia. Para que no cambie así, sería que no le afectara esa persona, o sea que a uno no le interesara, pero como era mi esposo, y fuera de eso yo quería a mi esposo, pues si, a uno le afecta todo y todo cambia.

E: Las rutinas del sueño, ¿cómo eran?

P: Las rutinas del sueño, pues no, mal, mal porque uno, empezando allá en una silla al lado de él toda la noche ahí, pues uno no puede dormir, lo segundo se salía un poquito a la sala, conseguía una sillita, el cansancio hace que uno duerma, porque uno se cansa entonces de pronto uno duerme un poquito, pero jamás, jamás es igual a estar uno en casa ni en su camita, entonces la rutina no, eso cambia.

E: En el transcurso de la enfermedad, ¿alguna vez visito al doctor, sentía un dolor, sentía la necesidad de ir al médico?

P: Cuando, ¿cuándo él estaba enfermo?

E: Si señora.

P: Si claro, muchas veces.

E: Pero para que la atendieran a usted.

P: Ah, para que me atendieran a mí, no, yo nunca me preocupe por mí en ese aspecto.

E: Si, lo que usted dice uno pasa a un segundo plano.

P: Si, pues digamos, el ya partió, ya se vivió todo, ya sufrimos, bueno por un lado digamos que uno sufre sí, pero por otro lado viene una etapa que viene como de madures, de que mis hijos y yo vamos a vivir una etapa, que no hay alguien, que no está en casa, que nos da una tranquilidad como muy buena digámoslo así, que no había mucho como lujos ni nada, pero la tranquilidad de tenerlo, para mí era muy grande la compañía de todos, entonces cuando el parte, fue algo muy doloroso, pero de eso malo también viene algo bueno digo yo entre comillas, porque ellos empiezan como a ser independientes.

E: ¿Sus hijos?

P: Si, hablo de mis hijos, igual yo también, yo me incluyo, porque yo yo era muy recostadita a mi esposo, yo era chao, me voy a la santa misa, me voy a tal cosa, pues a mí me encanta la santa misa, pues soy muy así, pues me voy a una reunión pastoral, me voy a un almuerzo con el padre, que igual ya ya entonces chao y ya, bueno, pues ahorita el ya no está, ya cambio todo, entonces uno ya empieza a coger como una coraza, como una responsabilidad que uno sabe que le toca poner el pecho a lo que venga, y uno dice ushh, el mismo padre me decía, usted es una verraca porque usted siguió la vida, yo la veo para allá y para acá, usted lucha, pero usted es una verraca, y algo que me llamo la atención, pues yo no lo veía así, yo decía porque ninguno se olvida de uno y uno solo es que trabaje, que los chicos, que haya comida, que se paguen los servicios y anda uno como muy estresada en ese aspecto, y algo que me gusto que me dijo el padre de la iglesia “me encanto, yo la admiro, si yo la admiro mucho porque usted es una verraca”, entonces yo decía, ¡pero porque! Pues “porque usted es una verraca, yo me quedo solo,

me quedo viudo, yo creo que yo me destruyo y así sea un hombre, yo con una sola, con la bebe que tengo yo me destruyo”, usted siguió derecho, usted siguió, y entonces uno dice si, o sea uno coge como una coraza como lo que yo quiero decirle, si da muy duro, pero aparte de así sea algo muy fuerte, como le digo es algo malo pero también sale algo bueno de eso, porque mis hijos empezaron a coger como fortaleza, como a enfrentar cosas que no habían enfrentado, como a prepararse, pues yo nunca digo, nosotros nunca le comunicamos a nadie pero nosotros no nos gusta ese ambiente de acá, porque hay mucho, como mucha gente, como mucho gamín digámoslo en nuestro idioma, entonces tanto Jorge mi esposo como yo, tratamos que nuestros hijos no tengan que ver como decíamos como esta plaga, porque son chinos que atracan, y como tenemos una tiendita, pues por obligación hay que atenderlos, entonces que un chicle, que una menta, que un helado, pues a la gente hay que atenderla, entonces nosotros nos criamos en el ambiente que “ustedes no tienen, no se me relacionen con esa plaga” decía Jorge, nosotros los atendemos, entonces nosotros poníamos el pecho, nosotros aceptamos eso, entonces nosotros nada que ver. Y ahorita con lo que paso, ayúdenme porque yo sola no puedo, ayúdenme y pues entonces les ha tocado poner la cara, poner el pecho y atender, y pues bueno mami tal cosa y yo, o cuando llega un niño que yo no sé qué y yo, bájate yo atiando, ellos ya saben que cuando les digo bájate es porque esa cantidad de ñeros y todo feos y así todos abusivos yo atiando, entonces bájate y yo atiando, entonces ya se bajan, entonces van cogiendo por ese lado como esa coraza de enfrentar las cosas que desgraciadamente les toca vivir, entonces eso es lo bueno de lo malo que nos tocó, pues lo bueno es que cogen esa coraza como ese perrengue para enfrentar esas cosas que vienen.

E: Si exacto, son cambios que vienen en la estructura familiar que se da, lo mismo que usted dice trabajaba, toco empezar solita, todos esos cambios son los que se dan en la estructura

familiar a raíz de que la persona está enferma, a raíz de que la persona hoy en día ya no está, si totalmente cierto.

P: Por eso digo que todo, o sea si, todo lo manejaba él todo, yo no sabía lo que era de economía, él se sentaba, cuadraba esto es para tal cosa y bueno si él era el que cuadraba él lo hacía, yo como que me aislaba de todo eso, yo vivía muy tranquila, muy relajada, supremamente tranquila. Necesito para la leche “toma”, para la carne “toma”. Ahorita me toca a mí conseguir para la carne, para la leche, para los servicios, entonces él manejaba todo eso, entonces claro yo no sabía miraba, él me decía esto para tal, esto lo guardas aquí y yo bueno si y listo, pero yo no ponía cuidado. Ya cuando enfrente las cosas, ya venía yo y para el agua, para la luz, cuanto era lo que el sacaba, él guardaba a diario para cuando llegaran los recibos entonces empecé a abrir y mirar, ya todo eso, lo que dice ella, todos eso son cambios que en la estructura de lo que está formado el hogar que les da tranquilidad, pero si todo eso es parte de lo que nos toca seguir.

E: Ok, de pronto ¿en este transcurso de la enfermedad recibió ayuda de otras personas a parte de aquí del hogar para los cuidados?

P: ¿Para él?

E: Si señora.

P: No, no porque mi esposo era hijo único y mi suegra pues ella falleció como cuatro años antes de que el falleciera, eso fue una pena durísima también para todos, entonces cuando ella falleció yo tenía el apoyo de mi esposo, entonces hay nos apoyábamos los dos, o yo lo apoyaba a él pues fue muy duro para él, pero pues tuvimos esa ayuda ahí. Pero cuando fue lo mío, a mi sola pues no tuve quien porque él era hijo único, entonces me toco a mí, pues no, yo no busque nunca ayuda de nadie porque igual él solito, él era muy dado a su familia, sus hijos, su

esposa y él nadie más, entonces él era muy cerrado en eso, igual nos acostumbramos todos así a ser solamente nosotros en casa, ese es otro tema de que les toco como abrirse un poquito y yo también como que dejarlos de que por la misma pena que tuvieron, pues de que tengan amiguitos, que no me cuadra mucho la verdad pero pues que tengan amiguitos de allí o de allí, amiguitas del colegio porque pues tienen que relacionarse con gente que no nos gustaba de pronto mucho pero pues toca, entonces me toco a mi sola afrontar eso, yo nunca busque quien me ayudara.

E: Que inclusive es más duro porque todas las decisiones que muchas veces se tienen que tomar, que uno a veces solicita el apoyo y pues si no hay es difícil.

P: Así uno cometa un error muy grave porque no tiene otra opinión, entonces igual toca hacerlo. Pero pues igual a veces si tuve esa inquietud, o la necesidad siempre la hay, solo que la decisión no se toma, porque si tuve la idea de buscar ayuda, pero entonces yo decía que, alguien que me ayudara con él o alguien que se me quedara atendiendo por decir algo, entonces me trae la tranquilidad de que yo estaba allá con él pero había alguien ayudándome acá a atender, pero no había la persona, pues digamos por el lado económico que ayudara y por el lado de quedarse allá en la clínica o eso pues tampoco la había y mi hijo en la universidad, la niña en once, o en decimo y en once que le toco, que fueron los dos años duros, pues no podía porque estaba en una época de estudio pesada, entonces no, me tocaba a mi sola.

E: No podía ni abandonar lo uno ni abandonar lo otro.

P: No, tocaba así a medias, pero todo, entonces sí.

E: A nivel del equipo médico, ¿percibe que los médicos le brindaron toda la información acerca de la enfermedad, acerca de los cuidados que le debía brindar en su momento?

P: Si, igual cuando ya nos atendieron, que fue ya los últimos 4 o 5 meses de la enfermedad, ya pues él ya estaba muy avanzado, entonces pues a mí me decían que era cirrosis, pues yo tenía entendido que la cirrosis es por el trago, pues si da la cirrosis es por problema del hígado, entonces que, por el trago, yo nunca supe que la cirrosis era cáncer al hígado. Yo decía “pero si mi esposo nunca tomo”, en todos los años que duramos nunca llego borracho, nunca llego a las 12 o 1 de la mañana porque estaba tomando, jamás vieron al papá borracho u oliendo a trago, pues yo ya no lo veía como grave, pero ya después si supe que era cáncer cuando ya había fallecido, alguien me dijo que eso era cáncer, o sea yo todo el tiempo estaba con la ilusión de que no era grave el problema, es a lo que me refiero, pero los médicos si me llamaban, me hablaban me decían dele tal cosa o dele tal otra, pero en mi caso no hubo el tiempo de decir dele tal cosa o dele tal otra porque él ya estaba muy avanzado, o sea los médicos me decían, que triste una persona tan joven que parta y que yo no sé qué, pero tiene que ser fuerte, pero yo no sé qué, pero yo tenía en el fondo la ilusión de que él se iba a recuperar, y era tan boba yo, digámoslo así, que ya en la clínica ya en los últimos momentos, ya al mes antes, yo llamaba a la doctora y me decía, es que él ya está muy malito, entonces ya no le traiga tal cosa porque no hay necesidad de ponerle, yo ya doctor y porque no le hacen ya un trasplante, ya no se podía porque estaba supremamente avanzada la enfermedad, entonces pues yo era como muy ingenua en eso, pues cuando el doctor me decía que había que ser fuerte, que no sé qué de la enfermedad, pero yo, yo bueno si, pero en el fondo tenía la ilusión, me hubieran dicho que era cáncer, lo hubiera asimilado más como a muerte diría yo, pero mi esposo nunca tomo entonces él se me iba a mejorar, pero es que ya después cuando me dijo mi amiga “es que cirrosis es cáncer” y yo, pues yo no sabía, a mí me nombran un cáncer y ya sé que es mortal, donde sea el cáncer es grave y en

el caso de mi marido, pues cáncer, ummm ya cuando me dijeron cáncer, pues yo dije bueno hubiera sabido yo que era cáncer pues sabía que era gravísimo.

E: ¿En algún momento le hicieron tratamiento?

P: No alcanzaron por lo mismo que ya se le detecto el cáncer, ya era muy tarde.

E: ¿Cirugía? ¿Tampoco?

P: No porque a él ya no lo abrían, pero creo que ya ni le hacían la biopsia porque ya lo tenían, no sé cómo es que decían ellos, y él lo que tenía ese cáncer era algo muy grave entonces ya, pues el doctor pues le hablan a uno y todo lo normal, pero ash uno esta primero como tan cansado de estar sentado toda la noche, todo un día y estar de para allá y de para acá, y llegue acá abra un trisito o ni siquiera abría, me bañaba, tenía que descansar y yo trataba de acostarme y no podía acostarme, la cama me desesperaba, entonces me bañaba, me vestía y me iba, entonces sí o sea, ellos le hablan a uno pero las cosas son muy diferentes al que le habla a uno al que las está viviendo.

E: ¿En algún momento sintió como frialdad o como de pronto los médicos eran muy bruscos al decirle algo o más bien fueron amables por decirlo así?

P: Eh pues no, quizá lo normal, solamente cuando me llamaban y me decían sí, pero tratos como para todo el mundo igual, pues los médicos viven como muy estresados con tanta cosa con tanta vaina, entonces uno dice que es consciente de lo que se está viviendo, que ellos también se estresan porque tanta vaina, siempre con turnos pesados y eso, pero si decía, hay doctor por favor ayúdele a mi esposo que algo tiene, señora está mal. Digamos la otra vez eso si me dolió y mi esposo me miro porque no esperábamos de pronto que él se fuera, él era como

consciente de eso, pero entonces estábamos en la clínica San Francisco y entonces llego la doctora, y le dije “doctora pero mire” y la doctora me dijo, “señora él es un paciente terminal”, entonces me lo dijo duro o sea, eso sí fue brusco, “él es un paciente terminal entonces que espera señora”.

E: Y delante de él.

P: De él, él estaba ahí, eso sí me dolió, fue de las cosas que no se me olvidan, él estaba ahí y tanto Jorge como yo teníamos la idea de que íbamos a mejorar, uno siempre espera como que mejorar, como que superar esa etapa que uno está viviendo, entonces estábamos ahí y le dije, doctora y porque le pusieron esto tal cosa algo le dije ahí, me dijo, señora que quiere él es un paciente terminal, ya está en las últimas, un paciente terminal, él se sorprendió y me dijo “si ves mami yo soy un paciente terminal”. Entonces si ellos también, igual no todos los médicos son iguales, hay unos que son más dulces, hay unos que son duros y no saben decir bien las cosas, pero pues es como el momento que uno está viviendo, pues cada cual tiene su forma de decir las cosas o de atender al paciente, o del amor que sienta por la carrera entonces no sé. Hay unos que lo hacen por plata, otros porque les gusta, porque son humanos, porque el lado humano lo tienen, no todos los médicos son humanos, no todos los médicos tienen ese lado humano, ese lado sensible o simplemente con el tiempo lo pierden porque ya se acostumbran a ver tantos muertos y tanta vaina que ya para ellos es normal ver tanta gente que se muere o enferma, pues para uno no pues uno no está todos los días viviendo eso.

E: Si, es el esposo, es la persona con la que uno quiere compartir toda la vida.

P: Es duro claro, pero hay médicos que son muy dulces y hay médicos que uno les ve que quieren ayudar, pero hay otros médicos que son muy duros.

E: En cuanto a las emociones y los sentimientos, ¿Qué emoción cree que es la que más, o las emociones que se perciben por el transcurso de la enfermedad y de los cuidados?

P: ¿Cómo así?

E: Las emociones, que sentía tristeza, rabia....

P: No, tristeza claro, por todo, por verlo a él así, por lo que le digo por estar para allá y para acá y que tocaba estar en la mañana y en la tarde, entonces pues uno, pues toca, uno Dios mío porque esto o porque a mí, uno siempre dice porque a mí, porque, y yo después mucho después que mi esposo falleció, yo sentía como ese resentimiento, claro que yo después de tanto pedirle a Dios, como dice uno de tanto doblar rodilla, le decía yo, yo iba al sagrario, entonces yo le decía “porque a mí” le decía yo a él, allá hay un señor que lleva no sé cuántos años de casado, pasábamos, era grosero, todos los días lo veíamos con un radio, el llevaba un radio ahí colgado todo borracho, que hasta yo creo que llegaba, perdón la expresión, yo creo que llegaba hasta con popo ahí, cagado de lo borracho y yo decía, yo le decía a Dios, “Dios mío porque un tipo de esos borracho que llega y le pega a la esposa y se la pasa todos los días borracho que no sirve para un carajo, porque tiene que vivir tanto tiempo y porque mi esposos que nunca se tomó una cerveza, que era un papá ejemplar, que era un esposo maravilloso que era un hijo maravilloso”, porque mi esposo toda la vida fue súper especial, antes de casarnos me dijo “ella es mi madre y yo quiero casarme contigo, pero solo te pido una cosa, que mi madre siempre viva conmigo porque yo soy hijo único y mi casa, mi hogar lo conforman tú, mi madre, mis hijos y yo, entonces si tú me recibes así”, o sea él era excelente hijo, excelente papá, solo trabajaba para sus hijos, todo era para sus hijos, todo era con el fin de educar a sus hijos, de que su esposa este bien, o sea que en el transcurso del hogar todo funcionara bonito, entonces yo decía, y este perro que (risas) llegaba

a la iglesia y decía, señor si ve este perro, acabo de llegar, Dios mío perdóname pero si ve ese viejo, vea ese viejo todo borracho, le pega a la esposa, la maltrata y todavía vive, y mi esposo que nunca me trato mal, nunca hizo nada malo porque se iba, yo era porque usted no me lo dejo, que mal hacia él, entonces yo le reclamaba eso a Dios, entonces si hay como cierto cambio y resentimiento de uno por eso, porque uno dice porque eso pasa así y si hay como ese dolor como esas cosas que quedan pero después uno como que ya, le toca a uno aprender a aceptar porque ya no hay, porque ya no se pudo hacer nada más, pero si son cambios bruscos que uno tiene.

E: ¿En algún momento pudo expresar lo que sentía a alguien?

P: Casi no me gusta, no soy como muy así, de pronto en el momento que lo vi así, por decir algo, mi hermana fue a la clínica Roma y ella me veía allá esperando y cuando yo me venía nos abrazábamos y llorábamos, entonces fueron momentos como así, pero igual llorábamos y nos despedíamos y ella se iba para su casa, para el 20 de julio porque ella vivía allá y yo me subía la primera a coger buseta, y llorando y todo llegaba cogía el bus y ya seguía en mi mundo, en mi realidad con mi sufrimiento, con mi dolor pero sola, pero no de expresar, de acostármele en el hombro a alguien y comentar y llorar no, no me gusta eso, yo lloro y sufro sola, no me gusta que me vean.

E: Y con sus hijos o de pronto con su hijo que era el más grande.

P: Con mi hijo si llorábamos y todavía recordamos, igual no lo vamos a olvidar nunca nunca, siempre estará en mi corazón, eso le decía a mi hermana, cuando me decía mi hermana que, decía “no ha pensado en conseguirse a alguien porque usted está muy joven”, y le decía a varios que vienen a hablarme así, pues gente decente, me decían y don Jorge y no sé qué, les decía no Jorge es una persona que yo no le voy a poner reemplazo, eso lo aclaro mucho, con

sutileza pero lo aclaro pero mi esposo no tiene reemplazo y hasta cuando yo me muera seré de mi esposo, entonces no sí.

E: Si se brindaron esos espacios en los que se expresó.

P: Si en ese aspecto, yo aclaro eso, pero de buscar consuelo así de pronto con mis hijos si, hablamos recordamos, yo me doy cuenta de que ellos tratan como de esquivarme ese tema porque les duele, yo les decía, a tu papá hacia esto, ellos sí y como que tratan de sacarlo rápido pues todo duele, todo está ahí metido, pero si, si hay cosas que comentamos entre nosotros y como que nos contentamos y nos apoyamos entre nosotros con el tema de él, pero tampoco tratamos de profundizarlo mucho porque sentimos como que nos duele mucho todavía, entonces tratamos de no lastimarnos, digámoslo así entre paréntesis, recordándolo no feo, si no que duele mucho, entonces tratamos como de esquivarlo pero no mucho, o sea no tratamos de consolarnos unos en los otros, tratamos de cómo ser realistas digámoslo así.

E: Bueno para finalizar, ¿Cómo podría describir la experiencia de prestar los cuidados a una persona tan cercana?

P: Pues yo siento, con respecto a eso, que pues a mí me gustaba, pues digamos como el partió, uno queda con su conciencia tranquila de que uno obro bien en lo más que uno pudo, entonces pues uno le brindo todo el amor que uno pudo pues en ese momento que lo necesitaba cuando él estuvo enfermo, cuando una persona está enferma, pues es cuando más debemos demostrarle si lo amamos o no lo amamos, cuando uno está enfermo es cuando más uno necesita de alguien y es el momento de expresar, ahí se ve digo yo, ahí se ve si uno de verdad quiere a esa persona o no y es algo que esa persona que está enferma siente, siente el amor en la forma que uno le sirve a esa persona, entonces yo siento que yo le serví en lo que yo pude, le di lo mejor de

mi tanto aquí en casa como allá estuve pendiente, entonces no me queda como ese remordimiento de no haber hecho nada, de no haber colaborado en algo con él, de no haberlo ayudado, pues siento que pues y él me decía, porque yo le decía perdóname, es que yo no te ayudo, como que no me ayudas, entonces yo me sentía que de pronto no era suficiente lo que yo hacía para ayudarlo si me entiendes, yo estaba pendiente de calentarle agüita para los pies porque sus pies eran una nevera, entonces yo el agua caliente se la envolvía en una cobija, se la apretaba para que no le temblaran los pies, había que estar pendiente de que se le salía el agua, entonces yo cogía toallas o sabanas y las rompía y le hacía trapitos así doblados y le ponía, y cada rato, y acabe cualquier cantidad de sabanas así, bote bote y bote, entonces yo estaba muy pendiente, decía, hay Dios mío ayúdame, yo no te ayudo en nada, yo no te sirvo para nada para quitarte ese dolor, porque hablas así me decía, como que no me ayudas, yo que aria sin ti me decía, y que aria sin ti si no te tuviera a ti yo que aria me decía el, o sea, eso me da como esa tranquilidad de que obre bien de la mejor manera, entonces es parte como de mi tranquilidad que tengo, de que en el fondo de mi corazón sé que me porte bien con él, entonces eso le da a uno como una fortaleza y como una tranquilidad muy grande, pues para también para soportar lo que uno está viviendo, porque mira si uno con una pena de pronto que quede sola que esto y que lo otro, pero si uno en el fondo es consciente que uno la embarro, no le ayudo, no le hacía de comer, lo dejaba abandonado, o sea, yo creo que a esa persona le queda las cosas guardadas y por más que quiera como ignorarlas no las puede ignorar, porque es consciente de que fallo, pues yo siento que yo no falle, yo me sentía pues de pronto mal porque no podía sanarlo o no podía quitarle el sufrimiento que tenía, pero eso ya no era cosa mía, ya yo no podía hacerlo, pero en parte a mí me da mucha tranquilidad eso, tanto para mí como para mis hijos, porque se daban cuenta que yo estaba pendiente de él, entonces eso también hace que ellos se sientan como tranquilos por el

lado de que no dice, ahh a mi papá le paso tal cosa estuvo enfermo y mi mama no estuvo pendiente de él, o mi mama era una porquería, si como ellos también analizan las cosas, entonces por ese lado eso me da como, no como tranquilidad, me da tranquilidad conmigo misma y hacia mis hijos porque ellos, también cuenta la opinión de ellos y lo que opinan de mí, si para mi es importantísimo, entonces pues, yo di todo lo que pude y eso me tranquiliza enormemente, y quizá por eso no vivo como tan(pausa). Entonces eso me da tranquilidad y cuando uno está tranquilo se resigna como más, cierto, a la pena o a las cosas, porque uno en el fondo uno dice bueno, me tocó vivir esto, estoy viviendo esto, pero en el fondo la tranquilidad es muy grande, tanto con uno como hacia los hijos.

E: Si, puede que haya sido un momento difícil donde le toca a uno largas jornadas allá en el hospital, muy duro, pero hoy en día uno dice valió la pena.

P: Si, y esta uno tranquilo, si para mi es importantísimo tener la conciencia tranquila, porque sé que él fue un gran hombre, un gran papá, un gran hijo, un gran marido y yo trate dentro de lo mío ser una buena esposa y apoyarlo en lo que pude y ayudarlo, entonces respondí un poquito a eso, pues no fue gran cosa digo yo, pero es que ya como dice uno, se le salen las cosas de las manos porque eso ya uno no lo hace, uno apporto lo más que uno pudo, pero la tranquilidad, pues duele quizá no haberlo ayudado más pero igual no es porque uno no hubiera querido, sino porque no había más como ayudar.