

Narrativas de familiares de pacientes con cáncer

Narratives by relatives of cancer patients

María Elena Garassini¹
Universidad Metropolitana, Venezuela.

Forma de citar: Garassini, M.E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8(2), 76-102.

Resumen

El estudio tuvo como objetivo comprender las narrativas construidas por los familiares cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer, en el Instituto Oncológico Luis Razetti, en Caracas. La información se recogió mediante entrevistas semi-estructuradas con temáticas relativas a experiencias durante el acompañamiento al familiar con cáncer. Los resultados permitieron construir tres categorías que reúnen los significados construidos por los cuidadores: secuencial, relacional y procesual, e indican la presencia de cinco constructos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación. Se propone revisar la comunicación médicos/paciente/familiares, crear grupos de apoyo para el afrontamiento de la enfermedad del paciente y sus familiares, respetar el uso de tratamientos naturales e incorporar lo masculino al cuidado de los enfermos, entre otros aspectos.

Palabras clave: Significados, Construcción de Significados, Familiares, Cáncer, Cuidadores, Teoría Fundamentada.

Abstract

The study aimed at understanding the narrative construction by the relatives of family member diagnosed with cancer. Family caregivers from Luis Razetti Cancer Institute in Caracas were the participants. The data collection was taken by a semi-structured interviews based on topics related to experiences during the assistance to a relative who is dealing with cancer. The results allowed determining three major categories that reflect the narrative construction of the caregivers: sequential, relational and procedural category. Also, the presence of 5 concepts or constructs was indicated: emotions, communication, biographical rupture, patient care and transformation. It is concluded to review patient, family and medical communication, to implement support groups to face the patient's disease, and respect the use of natural treatments, and the implementation of the male role in the patients' care, among other aspects.

Keywords: Meanings, Construction of Meanings, Family, Cancer, Caregivers, Grounded Theory.

¹ PhD en Psicología de la Universidad Central de Venezuela, Dra. en Didáctica y Organización de instituciones educativas de la Universidad de Sevilla. Coordinadora del Equipo de Investigación en Psicología Positiva de la Universidad Metropolitana en Caracas, Venezuela, Investigadora acreditada por el Ministerio del Poder Popular para Ciencia, Tecnología e Innovación y el Observatorio Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación de Venezuela. mgarassini@unimet.edu.ve

Introducción

El cáncer se ha convertido en una de las principales causas de muerte en el mundo. Según Capote (2008), el cáncer es la tercera causa de muerte entre los venezolanos; siendo el de próstata el más frecuente en la población masculina, con una incidencia estimada en 4.408 casos anuales, le siguen el de pulmón (1.983 casos) y el de colon y recto (1.006). Estas cuatro localizaciones representan el 56% de la morbilidad o incidencia anual de esta patología. En cuanto al género femenino, los cánceres más comúnmente diagnosticados cada año son de cuello uterino (3.685 casos), glándula mamaria (3.549), pulmón (1.202) y colon (1.102), que representan el 57% de la incidencia anual de cáncer en mujeres.

Cuando se presenta una enfermedad en una persona, y más una enfermedad crónica de posible desenlace fatal como el cáncer, quien la padece y sus círculos relacionales se topan con la vulnerabilidad humana. Cuando se presenta un diagnóstico de cáncer, inicialmente, pareciera activarse un proceso de negación en el enfermo y su familia, entre otras razones, por el estigma que está asociado a esta enfermedad, que se percibe como sinónimo de muerte, dolor, sufrimiento y deformación. Concomitante a esta negación pueden aparecer grandes alteraciones psicológicas en quien conoce o sospecha que la padece y su entorno relacional (Bayes, 1991; Marinello, 1990; Gómez, 1999).

Lea Baider (2003) ilustra como la presencia de un enfermo incita un proceso de reflexión colectivo. Familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se convierten en parte integral en la trayectoria de la enfermedad: ésta afecta a cada miembro de la familia

emocional y cognitivamente, en su rutina cotidiana, en sus planes para el futuro, en el significado que otorgan a sí mismos, a los demás e incluso al sentido de su vida. La enfermedad puede percibirse como un peligro potencial de desintegración personal o familiar o como una oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (Baider, 1995, citado por Baider, 2003, p. 507).

De esta forma un diagnóstico de cáncer constituye un hito, un antes y un después, un quiebre biográfico en el curso de la vida de la persona que lo padece y su entorno. Se inicia un proceso de duelo en el enfermo y sus seres queridos que pasa por varias etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Este proceso llevará finalmente a una aceptación de la pérdida propia de la condición humana.

Muchos autores proponen reconceptualizar la llamada experiencia traumática de la vivencia de enfermedades crónicas como el cáncer desde un modelo más saludable que, basado en métodos positivos de prevención, tenga en consideración la habilidad natural de los individuos de afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones más adversas (Calhoun & Tedeschi, 1999; Paton, Smith, Violanti & Eraen, 2000; Gist & Woodall, 2000; Perez-Sales & Vazquez, 2003).

Existen múltiples investigaciones realizadas a finales de la década del 90 y en el transcurso de la primera década de 2000 que ilustran el proceso salud-enfermedad en enfermedades crónicas, como el cáncer, tanto en los pacientes como en los familiares. Algunas relacionan el cáncer con variables como el estrés postraumático y el estrés

agudo (MacGrath, 1999), el estrés postraumático, la depresión y ansiedad (Kangas, Henry & Bryant, 2005), la salud física y el optimismo-pesimismo en los enfermos y sus familiares (Kivimaki et al., 2005), el bienestar, el optimismo y el estatus marital en mujeres con cáncer de mama (Carver et al., 2005), grupos de apoyo, depresión y ansiedad en familiares de pacientes con cáncer (Wellisch, Hoffman & Goldman, 1999). Estos trabajos plantean la influencia de las variables psicosociales y de personalidad en el deterioro en la salud mental de los pacientes y sus familiares.

Muchos estudios sobre intervenciones en las familias de los enfermos están enfocados en las parejas del paciente, debido al potencial que tienen de afectar la salud del enfermo mediante el apoyo y manejo de conflictos interpersonales. Se espera que nuevas investigaciones evalúen los efectos recíprocos en ambos miembros de la díada y en otros miembros de la familia (Kiecolt & Newton, 2001, citado en Martire Lustig, Schulz, Millar & Helgeson, 2004).

Martire et al. (2004), a partir de una revisión de estudios sobre intervenciones psicológicas en enfermedades crónicas, señalan que éstas tienen efectos positivos sobre la depresión de los pacientes cuando la pareja es incluida, incluso en los casos de pronóstico de muerte.

Un estudio llevado a cabo por Spira y Kenemore (2000) sobre el impacto y las implicaciones del cáncer de mama de las madres en sus hijas adolescentes, evidencia las preocupaciones de estas últimas con respecto al cambio en los roles familiares, la pérdida potencial de la relación madre/hija, los miedos de recurrencia de la enfermedad en sus madres así como de la posibilidad de

desarrollar ellas la misma enfermedad. Las adolescentes también demostraron gran fortaleza, resiliencia y esperanza para dar cara a los retos y desafíos presentados en su vida.

Entre los estudios que recogen tanto las experiencias negativas como positivas de la vivencia del cáncer se encuentra el realizado por Thomas, Morris y Harman (2002), en el que se analizaron las experiencias de los cuidadores (en su mayoría familiares) de enfermos de cáncer en el Reino Unido bajo un enfoque sociológico de las necesidades, en contraste con las perspectivas psicológicas y psiquiátricas. Los datos fueron recogidos a 262 cuidadores hombres y mujeres con un cuestionario creado para la investigación con preguntas referidas a las necesidades de los cuidadores y un sub grupo de 32 entrevistados escogidos al azar.

Los resultados señalaron que los cuidadores de ambos géneros trabajan duro para manejar las emociones de los pacientes así como el estado de sus propias emociones, aspectos que están íntimamente conectados. Grupos específicos de cuidadores expresaron la necesidad de ayuda en tareas particulares como alimentación, aseo, apoyo en la ejecución de tratamientos o medicinas y manifestaron experimentar los efectos personales del cansancio de la tarea del cuidador. Los cuidadores sienten que tienen y quieren ser fuertes y positivos y tratan de maximizar el sentido de la vida. Al realizar esta labor de apoyo emocional, los cuidadores, especialmente los esposos, a menudo comparten la enfermedad como una lucha conjunta.

Considerando las ideas Laclau y Mouffe (2004), la vivencia de la salud y la enfermedad, del padecer y de la curación desde la perspectiva del drama cultural,

dibujadas sobre las narrativas, se expresa en la compleja interacción entre los agentes que ocupan diferentes posiciones sociales, con distinto acceso al poder y desde distintos puntos de vista. De esta manera, los familiares como actores dentro de las vivencias de enfermedades crónicas como el cáncer constituyen agentes fundamentales constructores de narrativas.

Según Hamui (2011), en las ciencias sociales los investigadores han recogido diversidad de relatos de sus informantes, pero no siempre han prestado atención explícita a las formas narrativas de su material. La autora resalta la compleja relación entre los esquemas narrativos, las narrativas performativas y los contenidos referenciales y su relevancia en los estudios cualitativos. Las historias ponen en movimiento una búsqueda de significados entre posibles significados surgiendo una narrativa co-construida entre el mundo de la historia y la historia del mundo en que es narrada (Bruner, 1991).

En referencia a las narraciones y la experiencia de la enfermedad, éstas permiten colocar al ser humano en el centro, con sus aflicciones, sufrimientos y luchas en las dimensiones psicológica, física y sociocultural. Las narrativas de las enfermedades (Kleinman, 1988) permiten llegar a las experiencias relacionadas con los padecimientos; son un recurso privilegiado; de ahí la reorientación de la práctica médica que distingue entre la enfermedad (como fenómeno visto desde la perspectiva del médico) y el padecimiento (como fenómeno visto desde la perspectiva de quien lo sufre) (Hamui, 2011).

Desde esta óptica, una de las necesidades más importantes para la comprensión de la vivencia de la enfermedad implica considerar

la vulnerabilidad que nos conecta con la posibilidad de sufrir, con el dolor, con la limitación, con la finitud y con la muerte, nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, lo que nos hace frágiles (Ricoeur, 2005).

Caracterizar y profundizar las experiencias en torno al cáncer de los familiares cuidadores permitirá reconocer el surgimiento de las etapas en el proceso de duelo ante la pérdida de un ser querido: negación, ira, negociación, depresión e integración, descritas por Kübler-Ross (2005), la presencia del fenómeno llamado conspiración del silencio presentado por Gómez (1999), y la aparición del cansancio crónico en los cuidadores (Vanderberghe & Huberman, 1999; Maslach, 2003), entre otros aspectos.

La investigación que se plantea, enmarcada en la teoría de la complejidad (Morín, 2001) y alineada dentro del paradigma constructivista (Guba, 1990), considerando la construcción de significados y la Psicología Popular (Bruner, 1991) y las narrativas del padecimiento (Kleinman, 1988), pretendió explorar y comprender los significados construidos por los familiares en el acompañamiento al enfermo de cáncer. Con esto busca contribuir con datos empíricos que permitan una mayor comprensión de las creencias, necesidades y aprendizajes que surgen en los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer; lo que representa un aporte relevante para la psicología en general, para la psicología del desarrollo humano, para la psicología de la salud, y particularmente para la psicooncología.

Finalmente, es posible que el alcance de sus resultados abra un espacio que permita mirar hacia adelante y avanzar en la atención de necesidades orientadas al diseño de

estrategias de intervención y programas que promuevan la participación activa, informada y equilibrada de todos los actores presentes en una enfermedad crónica como el cáncer (paciente, familiares y profesionales de la salud), especialmente de aquellos que más lo necesiten, es decir, aquellos que viven experiencias de sufrimiento ante la enfermedad que comprometen su salud emocional y psicológica.

Método

Como se señaló en la introducción, el tema de los enfermos oncológicos y sus actores ha sido estudiado, generalmente, bajo el paradigma de la enfermedad y las secuelas negativas que se presentan. Por otro lado, bajo el paradigma de la psicología positiva y la resiliencia, se están comenzando a realizar estudios sobre el impacto positivo y el aprendizaje de estas experiencias. Finalmente, las investigaciones indican que el factor cultural en la relación con la enfermedad y la muerte juega un papel determinante en la vivencia de la misma.

Estos factores, que implican el acercamiento a un fenómeno para su comprensión global, desde una óptica nueva y dentro de una cultura específica, la venezolana, orientaron la selección de una estrategia de investigación que busca conocer los significados construidos alrededor de la experiencia de cuidado en el grupo familiar de los pacientes oncológicos, una población poco estudiada en Venezuela, ya que la mayoría de las investigaciones se han centrado en el propio enfermo.

Paradigma de la Investigación

El constructivismo, seleccionado como paradigma de investigación, filosóficamente

es lo opuesto al esencialismo. La esencia es algo real en el sentido absoluto, que existiría en ausencia de toda clase de interpretación cultural (Tójar, 2006).

Guba (1990) presenta el paradigma constructivista para el cual señala una epistemología relativista, es decir, asume la existencia de múltiples realidades pues éstas dependen de las construcciones mentales de las personas que las conciben. Desde esta epistemología, lo único cognoscible son los significados atribuidos por los individuos, a los cuales se accede, entre otras vías, mediante el lenguaje.

Perspectiva o Enfoque de la Investigación

La metodología cualitativa se refiere en general a la investigación que produce datos descriptivos (no traduce a números las respuestas de los participantes); presentando un conjunto de técnicas para recoger las propias palabras de las personas y la conducta observable.

Las características de la metodología cualitativa comprenden: inducción, perspectiva holística, sensibilidad al efecto de los investigadores en los sujetos, consideración del marco de referencia de los investigados que aportan sus propias perspectivas y consideran las otras valiosas, y dan énfasis a la credibilidad de sus hallazgos (Taylor & Bogdan, 1992); principios que orientan la presente investigación y apoyan su propósito principal.

Diseño de la Investigación

Miles y Huberman (citado por Valles, 2000) presentan "(...) dos tipos extremos de diseños cualitativos, el emergente y el proyectado (...)" (p. 77).

En los diseños emergentes el diseño no se establece completamente antes de iniciar el estudio, sino que emerge al tiempo que se recogen los datos, se lleva a cabo el análisis preliminar y se describe en forma más compleja el contexto. Esto requiere una planificación flexible que se va ajustando en el tiempo.

El diseño proyectado se caracteriza, entre otros, por realizarse en un plazo de tiempo prefijado. Para esta investigación se seleccionó una combinación de ambos diseños.

Selección del contexto y de los participantes

Los participantes fueron catorce familiares acompañantes de enfermos hospitalizados en el Instituto Oncológico Luis Razetti ubicado en Caracas: 9 mujeres y 5 hombres, con diferente parentesco con el enfermo (6 hijas, 1 hijo, 2 madres, 1 nuera, 1 hermana, 2 esposos, 1 sobrino), con edades comprendidas entre 29 y 78 años.

Los enfermos atendidos por los familiares participantes eran en su mayoría mujeres (12), con edades entre 35 y 70 años y con variados diagnósticos de cáncer (útero, mama, cabeza-oído, hígado, intestino, estómago).

En primer lugar se obtuvo la participación de tres mujeres voluntarias que asistían a las charlas para los familiares. Posteriormente, la selección de cada nuevo familiar, que se constituyó en "participante", se realizó según el "muestreo teórico" (Strauss & Corbin, 2002), orientado a la exploración y profundización de los conceptos emanados del análisis realizado sobre los primeros textos recopilados. El proceso de muestreo continuó hasta acercarse lo más posible a la

saturación teórica, es decir, al "punto en la construcción de la categoría en el cual ya no emergen propiedades, dimensiones, o relaciones nuevas durante el análisis" (Strauss & Corbin, 2002, p. 157).

La manera de aproximarse a los informantes responde a los criterios de heterogeneidad y accesibilidad sugeridos por Valles (2000) para la realización de lo que él denomina muestreo cualitativo.

El Comité de estudios de doctorado de la Universidad Central de Venezuela (UCV), avaló la metodología y procedimiento de recolección y validación de la información presentada de esta investigación como trabajo de grado para la obtención del título de doctor.

En referencia a los aspectos éticos se consideró el carácter anónimo y la utilización del consentimiento informado para participar en la investigación y ser grabados durante las entrevistas (Federación de Psicólogos de Venezuela, 1981; Sojo, UCV-USB, 2004; APA, 2010).

Técnicas e Instrumentos de Recolección de Información

La técnica central utilizada fue la entrevista semi-estructurada, en la cual el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador (Taylor & Bogdan, 1992).

Para el caso de nuestra investigación la guía de entrevista con la lista de las temáticas a desarrollar fue:

1. Experiencias ante la presencia o el acompañamiento actual de personas con cáncer, experiencias previas, necesidades, preocupaciones fortalezas personales, familiares, comunitarias y culturales que encuentran en su contexto.
2. Relación con el enfermo, entre los miembros de la familia y los profesionales de la salud durante la enfermedad.
3. Reestructuración de la rutina personal y familiar ante la presencia de la enfermedad.
4. Aprendizajes obtenidos de la vivencia de la enfermedad.
5. Factores de resiliencia. Factores para identificar aquello que resulta útil y efectivo al momento de superar adversidades.

Método de Análisis y Procesamiento de datos

La Teoría Fundamentada, que corresponde a la estrategia de investigación aquí seguida, implica un proceso de análisis de la información en el que Strauss y Corbin (2002) señalan dos operaciones básicas: La formulación de preguntas para iniciar la indagación y dirigir el muestreo teórico, y la realización de comparaciones constantes entre fenómenos y teoría, con el fin de que el investigador formule propiedades y dimensiones de las categorías.

Para adelantar este último proceso de comparación se plantearon tres procesos analíticos básicos: a) Codificación Abierta, a través de la cual "(...) se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones" (Strauss & Corbin, 2002, p. 110); b) Codificación Axial, en la que se reagruparon los datos que fueron fragmentados mediante la codificación abierta. Esta agrupación se llevó

a cabo alrededor de una categoría central, de allí la denominación de Axial, y c) Codificación Selectiva, en la que se integraron las categorías principales para formar la teoría. Aquí se observó la saturación de las categorías, se eliminaron los datos excedentes y se esbozó la teoría.

Teniendo en cuenta la relación entre los temas, se formaron tres categorías: secuencial (la historia del cáncer de mi familiar: de los primeros síntomas a los ajustes requeridos), relacional (la relación con los actores de la historia: el enfermo, los otros familiares, los médicos, Dios y otros familiares muertos) y de procesos (procesos personales del familiar que cuida al paciente oncológico), que de alguna manera abarcaban el significado de la vivencia de los familiares.

Posteriormente, se estructuró una propuesta teórica denominada: "La experiencia del familiar cuidador de pacientes oncológicos", la cual presenta, define y ejemplifica cinco conceptos o constructos que sintetizan la vivencia de los familiares de los pacientes oncológicos (emociones, comunicación, quiebre biográfico, ajustes y transformación).

Resultados

Las narrativas construidas por los familiares en el acompañamiento al enfermo oncológico

El análisis y categorización de los relatos de los familiares, permitieron la construcción de tres grandes categorías: secuencial, relacional y de proceso, que recogen los significados construidos por los cuidadores que acompañan a un enfermo oncológico.

A continuación se presentan las categorías creadas, con sus dimensiones, ilustradas con narrativas de los familiares entrevistados.

Categoría secuencial: “La historia del cáncer de mi familiar: de los primeros síntomas a los ajustes requeridos”

Los primeros síntomas. Los relatos de los familiares sobre el cáncer de la persona enferma se caracterizan por hacer referencia a unos *primeros síntomas* que se presentan como molestias o dolores, en otros casos hemorragias, que perturban la calidad de vida del paciente, y que aparecen cuando se está atendiendo otra enfermedad ó como nódulos o pequeños bultos que comienzan en alguna parte del cuerpo. Estos primeros síntomas movilizan a los familiares.

Cuando me avisaron que mi papá tenía..., que estaba enfermo, yo fui y vi a mi papá estaba flaquito, estaba en los huesos (Rosa, hija).

Ella empezó con un malestar en el estómago, tenía inflamación. Tenía molestia, algo así (Carmen, hija).

Visitando médicos o centros de salud. Cuando los familiares reconocen los síntomas de alguna anomalía o enfermedad en alguno de los miembros de la familia comienza un estado de alerta y la necesidad de una opinión que pueda decir o diagnosticar que está sucediendo. Algunos señalan la necesidad de ir al médico o al hospital. Como primeras consultas tienden a buscar a sus médicos generales o especialistas en el área donde se presenta la anomalía para posteriormente ser remitidos a centros especializados en cáncer. El testimonio que se transcribe muestra este

torbellino inicial de visitas a centros de atención, hospitales, médicos y exámenes:

Mi hermana la mayor, que ya está fallecida, dijo: - Vamos a llevar a mi mamá al médico y eso... y la llevamos. Empezaron a hacerle exámenes, le hicieron una endoscopia, le hicieron colonoscopia, y ahí fue cuando tomaron la decisión de tomarle la biopsia. Le toman la biopsia en la clínica Méndez Gimón y la mandan a la Metropolitana (Carmen, hija).

Shock emocional con el diagnóstico del cáncer. El relato de los familiares sobre la historia del cáncer del enfermo viene acompañado del shock inicial que sintieron al saber el diagnóstico y que pareciera evolucionar y tomar diversas formas. En muchas ocasiones es a los familiares, y no al enfermo, a quienes se les informa del diagnóstico; en las narrativas de los familiares se evidencia la entrega de los cuidadores, la necesidad de cuidar y proteger, el sufrimiento en soledad y el esfuerzo por mostrarse fuertes ante el enfermo:

Cuando me lo dijeron sentí que me desplomé como un bajón de azúcar. Tuve que respirar profundo para que ella no se diera cuenta (Rubí, hija).

Asimismo, existen muchos mitos referentes al cáncer: “cáncer es igual a muerte” “el cáncer en un castigo” “el cáncer es contagioso”.

Comenzaron los tratamientos. En los relatos de los familiares se observa que algunos conocen muy bien los términos y señalan con precisión los tratamientos y los cambios presentados por los pacientes, mientras que

otros lo hacen de forma genérica o expresan explícitamente su desconocimiento:

...así empezamos con la primer radio, empezaron a poner las quimio también y está mucho mejor, yo la entraba a ella en silla de ruedas y ahora entra caminando (Elizabeth, hija).

Muchos familiares hacen referencia a que los enfermos están tomando medicamentos o productos naturales paralelos al tratamiento formal que están recibiendo en el hospital, y señalan que es muy importante su cumplimiento.

Bueno ella, ella dice que sea lo que Dios quiera, yo me hago mis tratamientos, yo también oigo y me dan unos guarapos y yo le doy sus guarapos. Hay una mata que se llama, hay cómo es que se llama, ya se me olvidó, cardosanto. Yo creo que eso no es malo. Y me dijeron que el corazón de mástil de cambur, pero manzano, también se lo esto dando, yo le doy todo. Eso hay un animalito que sale por internet, el gorgojo. Y entonces ella me dice no, no, no eso me para los pelos, me da escalofríos. Bueno si no quiere, no quiere, lo regalaré o se lo regresará a quien me lo dio. No lo quiere, yo le digo que son unos bichitos, no, no, no" (Luisa, madre).

Deterioro físico. El deterioro físico de los pacientes no es el relato principal de los familiares, algunos hacen mención a un deterioro general como, por ejemplo, la delgadez, o inapetencia. No obstante, cuando el cáncer es de cuello o cabeza, los relatos sí hacen mención a un deterioro físico mucho más visible y los reportes de los familiares evidencian su preocupación frente a las secuelas en la calidad de vida de los enfermos:

Tiene la cara torcida. Tiene cáncer aquí pero le agarró los tendones o algo así y se le torció la cara y tiene un oído que no oye. ...pero como ella ha cambiado la voz. Ella hablaba fuerte y ahora ella no está hablando fuerte (Luisa, mamá).

Ajustes necesarios. En los relatos de todos los familiares se mencionan los ajustes necesarios para la atención del enfermo. Muchos de ellos, los que viven en lugares retirados, hacen referencia a la necesidad de traerse a los enfermos a la capital, con todos los arreglos logísticos y el desgaste físico y psicológico que eso implica, y otros mencionan sobre la consecución de las citas o la cama, operaciones, tratamientos.

...usted no sabe lo horrible que es andar así, arrimao en la casa de alguien, pidiendo pa' todo... y yo soy su madre es mi obligación atender a mi muchacha pero es difícil, se vino mi nieta que esta allá afuera, usted la vio cuando salió. Ella dejo de estudiar pa' ayudarme con su mamá, es difícil, muy difícil (Elizabeth, mamá).

"pero me paro a las 5 de la mañana, la busco y hago todo, así embarazada como me ves" (Ana María).

Categoría relacional: "La relación con los actores de la historia: el enfermo, los otros familiares, los médicos, Dios y otros familiares muertos"

Relación con el enfermo. La relación que se presenta entre los familiares y el enfermo puede tener diversas características. En el relato de los familiares, cuando reconstruyen la historia sobre la enfermedad del ser querido, se evidencian múltiples sentimientos hacia él que van desde la preocupación como manifestación

primordial, el ocultamiento de la enfermedad, conocido como “*conspiración del silencio*”, hasta la complicidad y empleo del humor como estrategias de afrontamiento de la enfermedad. En casos muy particulares, se presenta la exclusión y la negación de la información a otros familiares y al propio enfermo.

Yo digo que a ella (mi hermana enferma) ahorita los nervios la están consumiendo, que se pone como loca (Gisela, hermana).

Ella haciéndose la fuerte. Y con la voluntad de Dios más que todo. Y en verdad por dentro tiene que estar... y ella de verdad, igual que yo está aspirando y rogando y que esta etapa sea como... que no sea cáncer, ni algo maligno así tan fuerte (Tulio, esposo).

Algunos familiares recurren al humor y son cómplices del enfermo, como forma de afrontar las dificultades y demandas que estos presentan:

Ahorita la estaba chalequeando en la plaza. Vea así es que yo te quiero ver que te rías. (jaja) porque yo le hago morisquetas, le echo broma, pa' ayudala pues... (Cándido, esposo)

Pero después yo decía mi mamá quiere... porque ella fumaba. -“Mamá no fumes”, pero porque no la voy a dejar fumar y son los últimos, los últimos días o meses, si quiere que fume que disfrute. Entonces yo le decía: “toma mamá fuma (Rosa, hija).

Relación con otros familiares. Las relaciones del cuidador principal con los otros miembros de la familia se presenta en forma muy variada; en algunos casos, desde el comienzo de la enfermedad toda la familia apoya y se nombran de forma espontánea familiares que cumplen diferentes roles;

otros reportan que la enfermedad del familiar ha propiciado la unión y actualmente existe colaboración; otros, que fueron consiguiendo ayuda en forma paulatina de otros familiares; otros señalan que sólo algunos familiares ayudan y hay quienes relatan que se sienten muy solos en las tareas de cuidador.

Mira la verdad, yo hubiera necesitado el apoyo de mis hermanos... porque yo sola sabes (llora), yo la traigo, yo la busco (llora). Yo le digo mamá vente y los demás no están (Ana María, hija).

Nos ocupamos entre todos. Los hijos míos grandes también ayudan. Ella tiene 6 ó 7 hermanos, no la han ido a ver ni se han ocupado pero nosotros sí (Evelyn, nuera).

Relación con un ser superior y otros familiares muertos. Los familiares, ante el diagnóstico de un cáncer, inician un diálogo, transacción en la que le piden a su Dios o a otros familiares muertos ayuda para lidiar con la enfermedad y con la posibilidad de que las personas se vayan a morir.

...yo lo que temo es que Dios me la quite o que el cáncer se le vaya a coger metástasis... o sea ese el miedo que yo tengo. Yo lo que le pido a Dios que no sea así, le pido a mi mamá, que murió (Gisela, hermana).

Relación con la enfermedad (Cáncer). La relación con el cáncer, los significados asociados que reflejan un gran miedo y sufrimiento asociado a la enfermedad, la falta de información sobre la misma, las experiencias previas o su relación para algunos con la muerte, conforman para muchos familiares una forma particular de referirse y relacionarse con esta enfermedad que se evidencia en el siguiente testimonio:

Ella enseguida dijo: Eso es un tumor y eso es cáncer. Ese día llora y llora y el mundo se acabó. ...¡pero la palabra Cáncer! ...porque uno como médico... yo estuve en oncología pediátrica y eso es muy duro (Rubí, hija).

Categoría de proceso: "Procesos personales del familiar que cuida al paciente oncológico"

Atender. La atención, manifestada en muchos casos como los cuidados que requiere un enfermo de cáncer en las diferentes fases, es una tarea exigente y compleja, relatada con múltiples ejemplos y testimonios de los familiares. Estas tareas pueden ser de varios tipos: traslado a consultas, exámenes, tratamientos, necesidad de compañía, toma de medicamentos, manejo del dolor u otras dolencias.

...vamos a llevar a mi mamá al médico... Empezaron a hacerle exámenes. Le toman la biopsia... a buscar los resultados de mi mamá... llamar a mis otras hermanas para que nos reuniéramos en la casa de ella a ver qué íbamos a hacer... esa parte de amanecer, yo con todo gusto lo hago (Carmen hija).

Conocer. Muchos relatos de los familiares reflejan su demanda de conocimientos e información que les permita comprender lo que está sucediendo y atender adecuadamente al familiar enfermo. Estos conocimientos son referidos a: la enfermedad, los tratamientos, la evolución o pronóstico, la alimentación adecuada, los procesos emocionales del paciente, entre otros.

La verdad es que necesitábamos saber qué era lo que tenía, cómo podíamos ayudarlo. Los médicos y aquí nos ayudaron mucho, nos

explicaron, además, estamos viniendo a las charlas (Héctor, sobrino).

Tener apoyo. Según los relatos de los familiares de los pacientes oncológicos pareciera que una de las necesidades más importantes es de apoyo de otros familiares y de los médicos para lidiar con la enfermedad, así como de apoyo económico.

En las entrevistas se encuentran múltiples referencias a la importancia de este apoyo, tanto si este existió o existe, como a la necesidad de tenerlo.

...Mi familia, un hermano, mi hermano y yo lo hemos apoyado. Ellos viven en Guarenas y yo trabajo en la noche y en el día lo acompaño... (Jefferson, hijo).

...menos mal que yo tengo mis hijos grandes ya que están casados, ellos me han apoyado mucho, mi esposo también (Estilita, hija).

El Doctor me dijo: a tu mamá hay que decirle el problema que ella tiene. Bueno entonces vamos a decírselo los dos porque yo no me siento con valor para decírselo (Rosa, hija).

Mira nos mandaron para acá, para el oncológico. Aquí los médicos nos han atendido muy bien (Héctor, sobrino).

Bueno... se necesita plata, sabes, todo cuesta, todo es caro (Elena, hija).

Sufrir. El sufrimiento personal de los familiares que acompañan a un ser querido con cáncer, constituye el centro de muchos de los relatos recogidos. Los testimonios presentan una gama muy diversa que se manifiesta en preocupaciones, temores, falta de aceptación y episodios de tristeza.

...No lo acepté, que estuviera enferma... Porque a estas alturas ya han pasado dos años y yo no lo he asimilado... sentí mucha rabia, me sentí muy impotente; que cómo era posible que mi mamá tuviera... (Carmen, hija).

Aprender. Todos los familiares evidencian en sus relatos los aprendizajes obtenidos de la experiencia de acompañar y cuidar a sus familiares enfermos. Estos comprenden desde el desarrollo de fortalezas personales como la perseverancia, de conocimientos o destrezas sobre el manejo de la enfermedad y la atención de los enfermos, hasta una mayor valoración de los otros, de la vida y la salud.

...y a echa pa' lante, porque no queda otra, sino echar pa' lante (Elizabeth, hija).

Que debemos tener paciencia con nosotros mismos y con los demás (Carmen, hija).

...no como ahorita que por lo menos con estas charlas excelentes; yo vine para estas charlas por una muchacha que tiene un problema... y para mí también sirvieron porque yo soy sobreviviente de un cáncer de mama... Voy a cumplir 4 años y bueno me siento chévere (Rosa, hija).

El impacto de los grupos de intervención para pacientes con cáncer y sus familiares se vio reflejado en las narrativas de los familiares entrevistados. Muchos manifestaron que las charlas les otorgaron aprendizajes para seguir ayudando a otras personas que presenten la misma condición.

Discusión

La vivencia de la enfermedad del cáncer por parte de los familiares, particularmente los

cuidadores, participantes de este estudio, pareciera ser, tal como señala Gómez (2000), las dos caras de la misma moneda. El que cuida vive la enfermedad como si fuera propia: siente, teme, se pregunta, padece y aprende junto con la persona enferma; confirma, a través de un proceso profundo y complejo, su vulnerabilidad, su mortalidad.

La lectura y análisis de las narrativas de los familiares permitieron el acercamiento a los significados que éstos han construido en el acompañamiento al enfermo oncológico. Las ideas de Brunner (1991) sobre la Psicología Popular, que señalan que las personas poseen un conocimiento del mundo, que adopta la forma de creencias y deseos más o menos conexos y normativos sobre cómo funcionan los seres humanos y cómo cabe esperar la acción situada en diferentes circunstancias, sirvió de base para el acercamiento a dichos significados. Por otro lado, la profundización en las narrativas requirió la adopción del paradigma de la complejidad y sus principios: la relación de las partes con el todo, de las causas con los efectos, de la autonomía con la dependencia, la noción de auto-organización y la incertidumbre, en contraposición a la simplificación, que estudia los fenómenos buscando modelos predictivos que incorporen la existencia del azar y la indeterminación como una forma de abordar la realidad (Morin, 2001).

Desde la perspectiva ética, del paradigma de la complejidad tomamos la idea de equidad, que entiende la diversidad como un valor, el respeto al otro en su esencia diferente a la mía, pero complementaria (Morin, 2001).

Considerando las ideas de Brunner (1991) y de Morín (2001) conocimos que los familiares relatan su vivencia de la historia del cáncer

de su pariente como co-protagonistas de la misma, e incluso, a veces como actores principales, porque son quienes en muchos casos se han enterado primero de la noticia y/o han tenido que liderar o acometer, con diferentes niveles de ayuda por parte de otros familiares, todas las decisiones y ajustes necesarios para la atención del enfermo.

En las narrativas de los familiares acompañantes ó cuidadores de los enfermos oncológicos, notamos una preocupación generalizada por la atención y bienestar del enfermo, evidenciándose un quiebre biográfico por la aparición de la enfermedad como elemento de vulnerabilidad. Por otra parte, y considerando la definición que cada individuo tiene sobre quién es y la forma en que se deben comportar las familias ante la adversidad, y particularmente cuando enferma uno de sus miembros (Rolland, 2000), se demanda la activación de las redes de apoyo y se evalúa, por parte del cuidador, su adecuación-inadecuación.

Los relatos de familiares, permitieron construir tres grandes categorías que recogen los significados construidos por los cuidadores: categoría secuencial, relacional y procesual. Estas categorías corroboraron los procesos reflexivos que viven los familiares, y sobre todo los cuidadores, señalados por algunos autores (Gómez, 2000; Baider, 2003), cuando existe un enfermo en la familia, específicamente de cáncer.

La primera categoría que denominamos secuencial y titulamos: "La historia del cáncer de mi familiar: de los primeros síntomas a los ajustes requeridos" recoge los principales momentos referidos por el familiar en la trayectoria de la enfermedad: *primeros síntomas, visitas a médicos o centros de salud, diagnóstico del cáncer, shock*

emocional con el diagnóstico de cáncer, comienzo de los tratamientos, deterioro físico y ajustes necesarios.

Como primer elemento en la narrativa de los familiares aparecen, de manera silente, variopinta, esporádica, crónica o paralela a otro padecimiento del enfermo, *los primeros síntomas del cáncer*. Generalmente, con referencias a las negativas, por parte del enfermo (sobre los adultos mayores) de la asistencia a una consulta médica. La confirmación de una enfermedad grave o crónica pareciera ser el móvil o temor principal para negarse. *La visita a centros de salud*, una vez convencido a los enfermos de su necesidad de ser atendidos, se narra en forma detallada como un periplo por lugares y nombres. En este punto resalta, en la narrativa de los familiares, la diferencia en el uso de la primera persona del singular: "Yo" y la tercera persona del plural "nosotros", como una marcada polaridad entre quienes son cuidadores únicos y aquellos que cuentan con el resto de la familia como un equipo que colabora y apoya.

Henderson (2006) y Basile (2007), estudiosos de los sistemas familiares y, particularmente, de aquellos que experimentan una enfermedad de uno de sus miembros, señalan que en la familia se construye la identidad y una forma de ver el mundo; es un sistema dinámico que en su evolución experimenta transformaciones que ponen a prueba las creencias compartidas, lo que probablemente demanda una reorganización y puede incidir en su funcionamiento. Por su parte, Cyrulnik (2005) anota cómo la dimensión cultural y las creencias compartidas, también contempladas en la Psicología Popular de Bruner (1991), acompañan las creencias que llevan a pautas de pensamiento, emoción y acción que se

conforman en cada familia en torno a la enfermedad.

En el caso de enfermedades crónicas de posible curso fatal, como el cáncer, este proceso de conocimiento y aceptación del diagnóstico puede estar inicialmente bloqueado en todos los actores, entre otras razones, por el estigma asociado a esta enfermedad que se percibe como sinónimo de muerte, dolor, sufrimiento y deformación; lo que puede provocar grandes alteraciones psicológicas en quien conoce o sospecha que la padece y su entorno relacional (Bayes, 1991; Marinello 1990; Gómez, 2000). El diagnóstico constituye un hito, “el diagnóstico, opera, en la mayoría de los casos como un antes y después” (Pierret, 1998, p.6). Se inicia o activa el proceso de duelo que, muchas veces comenzará con una negación, episodios de rabia o culpa hacia sí mismos, hacia otros o hacia Dios; lo que permitirá posteriormente continuar con una fase de negociación con la enfermedad y la vida que llevará finalmente a una aceptación de la pérdida que supone (Kubler, 2005).

Nuevamente aparecen diferencias en referencia al conocimiento de la enfermedad; que va desde su mención en forma clara y precisa, su asociación a la palabra “tumor”, la declaración de un desconocimiento total, hasta la referencia como “eso”, que no se quiere mencionar por su nombre.

El *shock emocional* al recibir la noticia se presentó como el siguiente paso; cargado de miedos y temores asociados, muchas veces a experiencias previas con la enfermedad y en otros, a juicios sobre la experiencia del familiar en aquel momento: “Nos desmoronamos”, “Nos unió”, “la familia no me deja saber”, “el cáncer lo trajo a nosotros”.

Algunos investigadores como MacGrath (1999) y Kangas, Henry y Bryant (2005) han estudiado el llamado estrés postraumático posterior a un diagnóstico de cáncer en pacientes y familiares, caracterizado por depresión y ansiedad. Este planteamiento es confirmado por Lora (2007), quien se basa en los estudios pioneros de Kübler Ross (2005), para señalar que cuando una persona y su familia se enfrentan al diagnóstico de cáncer inician un duelo que puede ser o no patológico.

Utilizando constructos opuestos al estrés postraumático como la resiliencia, se encuentran las investigaciones de Carver, Smith, Antoni, Petronis, Weiss y Derhagopian (2005), con mujeres con cáncer de mama, en las que se encontró que el optimismo inicial y el estatus marital son predictores de ajuste y capacidad de recuperación psicológica ante el diagnóstico de cáncer, mientras que las variables médicas iniciales, grado del cáncer, la necesidad de hacer mastectomía, entre otras, no jugaron un rol predictivo.

El siguiente momento, incluido en los relatos de los familiares cuidadores, lo constituyen *los tratamientos* que se proponen al paciente. El cumplimiento de los tratamientos prescritos por los médicos viene, en muchas ocasiones, acompañado de los “remedios o tratamientos populares” que otros han probado o les ha recomendado, como un guarapo de cardosanto, yogures, jugo de tomate de palo, gorgojos, sangre de zamuro, entre otros, tomados en forma combinada “por si acaso” alguno puede ayudar o incluso curar al enfermo.

Este fenómeno del uso de tratamientos complementarios ha sido estudiado por varios autores. Los resultados encontrados por Idagoya y Luxardo (2005) en estudios

sobre el uso de estos tratamientos alternativos/complementarios en pacientes con diversos padecimientos en Argentina, reafirman los encontrados en esta investigación en referencia al uso combinado de tratamientos, en este caso, de medicina convencional (quimio, radio y cirugía) y *tratamientos tradicionales* (infusiones de cardosanto). A diferencia de lo reportado por Idagoya y Luxardo, el uso de *tratamientos alternativos* (como el yoga) no fue reportado por nuestros informantes.

El *deterioro físico* del paciente es relatado en las narrativas en forma variada y con diferentes niveles de complejidad, que van desde dolencias y hemorragias hasta mutilaciones y deformaciones producto de algunas intervenciones quirúrgicas. *Los ajustes necesarios* para atender al enfermo son mencionados como figura que aparece en su vida diaria, dado su deber de atender sus requerimientos personales y los del enfermo, que ahora pasa a ser parte de sus responsabilidades diarias. Samblas (2008) señala que una de las enfermedades crónicas que genera con frecuencia situaciones de dependencia y por lo tanto necesidad de cuidado por otros, es el cáncer. Por su parte, Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez (2006) definen el cáncer como “la experiencia de tener un trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad permanente y requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control, por lo cual la persona debe modificar su estilo de vida” (p. 3) y también los familiares que se dedican al cuidado.

En referencia al ajuste, Rolland (2000) señala que la enfermedad puede ser en ocasiones una oportunidad para cuidar a otro, si las expectativas personales y sociales concuerdan con la demanda requerida, y

entonces hay un *ajuste*; de lo contrario, la enfermedad será considerada como un problema a resolver.

Este rol de cuidadores ha originado, como señalan muchos autores, un proceso psicológico que pasa por varias fases (Kubler-Ross, 2005; Gómez, 2000) y propicia el desarrollo de una inmensa capacidad reflexiva (Baider, 2003). Rolland (2000), haciendo alusión al paciente y su familia durante una enfermedad crónica, señala que los familiares viven fundamentalmente la dimensión simbólica de la enfermedad que es la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento que integra significados biológicos, personales, familiares y culturales que se combinan para formar un sistema coherente. Bajo este marco de referencia, comprendido dentro el paradigma de la complejidad (Morín, 2001), entendemos que se activan los procesos reflexivos en torno a la vulnerabilidad humana desde un punto de vista antropológico.

Una disertación en torno a la vida y la muerte, la vulnerabilidad humana, pareciera asomarse en las narrativas de los familiares que acompañan a los enfermos oncológicos. La vulnerabilidad nos conecta con la posibilidad de sufrir, con la enfermedad, con el dolor, con la fragilidad, con la limitación, con la finitud y con la muerte; principalmente con esta última, tanto en sentido literal como metafórico. Es la posibilidad de nuestra extinción, biológica o biográfica, lo que nos amenaza y, por tanto, nos hace frágiles. (Ricoeur, 2005).

Borges en su obra “Los Inmortales” señala que la muerte (o su alusión) hace preciosos y a la vez patéticos a los hombres. El ser humano es potencialmente capaz de asumir reflexivamente su propia vulnerabilidad y

también la de los sujetos que forman parte de su mundo relacional. Esta potencialidad puede hacerse efectiva en determinados momentos del periplo biográfico, pero puede permanecer en un estado latente largo tiempo, ya sea de un modo intencional o no.

La experiencia de la finitud asume un carácter especial en la experiencia de las enfermedades crónicas y la muerte, en cuanto ésta representa el fin de nuestra existencia. Vida es el ser con forma; pero la forma definitiva de la vida se nos presenta ante la probabilidad de la muerte. Avanzamos en la vida con la mirada puesta en esto o en aquello, siempre preocupados por algo dentro o fuera de nosotros (Rolland, 2000). Nos enfrentamos a situaciones concretas que modificaremos según los patrones de conducta impulsados por nuestros intereses vitales. Frente a situaciones como las enfermedades crónicas y la muerte, en cambio, reaccionamos o bien ocultándolas en la medida de lo posible, con desesperación o reconstitución. Esta diversidad de posturas que evoca la enfermedad que hace recordar la vulnerabilidad humana, emergieron en las narrativas de los familiares de los enfermos oncológicos entrevistados.

La segunda categoría descrita como relacional y nombrada como: "La relación con los actores de la historia: el enfermo, los otros familiares, los médicos, Dios y otros familiares muertos" surgió debido al énfasis dado por los entrevistados al aspecto relacional (con los otros familiares y con los médicos), frente al cual expresaron una gama de significados que son evaluados como adecuados o inadecuados: "apoyo total vs. ningún apoyo"; "logré que algunos apoyaran"; "no le dijimos nada vs. ella nos dijo lo que tenía".

Surgieron unos modos originales de preocuparse, o más bien ocuparse del enfermo: con el empleo del humor, "chalequeando o echando broma con o a él enfermo", relatado por algunos familiares como una forma de distracción; o haciendo con el enfermo algo prohibido por los médicos como comer, fumar, etc., como una forma de atenderlos. Walsh (2004) con respecto a los factores que ayudan a desarrollar la resiliencia familiar menciona la importancia de adoptar un enfoque positivo que realza la importancia de concentrarse en los recursos y potencialidades con los que se cuentan (tales como la transcendencia, la espiritualidad y la transformación) y de recurrir al humor como una forma de lidiar con la adversidad. D'Anello (2010) también señala que cuando el humor se utiliza con sensibilidad y respeto a la gravedad de la situación, puede construir la conexión entre el cuidador, el paciente y la familia.

Otros familiares centran su narrativa en la comparación de la relación con el enfermo, previa y posterior al cáncer; afirman que la enfermedad y los cuidados requeridos lo acercaron al seno familiar.

En la dimensión *relación del familiar con Dios y otros familiares muertos*, la narrativa se enfocó en nombrarlos para pedir consejos sobre qué hacer con el enfermo en diferentes situaciones y rogarles que el enfermo no se muera. En referencia a *la relación con el cáncer* los testimonios contemplan las dificultades que acarrea la enfermedad y el cuidado del enfermo que la padece, la cercanía o lejanía para referirse a la enfermedad, se con detalles y manejo de terminología médica o como "eso" o "eso que tiene", pasando por narrativas que reflejan gran confusión sobre lo que es la enfermedad, sus características, síntomas, tratamientos, etc.

Esta cercanía o no con la enfermedad y sus características se presenta, paralelamente, con el tratamiento del cáncer como una enfermedad *no normativa* (que aparece en forma sorpresiva y sin explicación en cualquier momento del ciclo vital). Esto hace que cada individuo necesite de apoyos (de otro u otros) inesperados en ese momento; al contrario de lo que sucede con la enfermedad *normativa* (aquellas que se presentan en forma esperada durante el ciclo vital y sobre todo al final como pérdidas de audición, visión, conexión con la realidad, etc.), en las que es posible anticipar lo que se requerirá en diferentes ámbitos (Rolland, 2000).

En esta categoría relacional se encontró, en algunas ocasiones, sobre todo si el informante es hombre, una inversión de roles por la que es al cuidador a quien el enfermo le oculta información, lo atiende, lidia con él y llora.

En diversas investigaciones internacionales sobre cuidadores de enfermos (Navaie-Waliser et al., 2002; Cameron, Shin, Williams & Stewart, 2004; c. p. López & Rodríguez, 2007), latinoamericanas (Blanco, Librado & Rocafort, 2007; Araneda, Aparicio, Escobar, Huaikuivil & Méndez, 2006 citado por Carratalá & Peña, 2009) y en una investigación realizada en Venezuela con cuidadores de pacientes oncológicos (Carratalá & Peña, 2009) se ha encontrado que el perfil más común del cuidador es ser mujer, hija, que convive en el mismo hogar que el paciente, con nivel de estudios primarios, con capacidades de seguir instrucciones y edades entre 40 y 50 años. Estas características coinciden con algunas peculiaridades de la familia popular venezolana, en la que, siguiendo a Moreno (2007), la madre constituye la figura fundamental, toma las decisiones y forma a

sus hijos para que siempre sean hijos y a sus hijas para que se conviertan en madres (es decir en cuidadoras). Este aspecto fue verificado en el presente estudio en el que las mujeres fueron principalmente quienes actuaron, en forma autoimpuesta, consensuada o impuesta por otros, como cuidadoras principales del enfermo; mientras los hombres entrevistados señalaron compartir con otros el cuidado y algunos afirmaron que no eran valorados por su falta fortaleza emocional o eran excluidos, lo que puede responder a este modelo de familia venezolana (“si acaso que ayuden” ó “las mujeres lo harán mejor porque les toca como madres”). Robles (2007) confirma, en un estudio realizado en una comunidad en Guadalajara (México), que en las familias ante una enfermedad los hombres nunca actuaban como cuidadores sino más bien como espectadores, a pesar del señalamiento de sus esposas, hijas o hermanas de sus posibilidades de actuar como cuidadores.

Estas experiencias de exclusión fueron evidenciadas en las narrativas de nuestros informantes, sobre todo los masculinos que señalaban no poder participar del cuidado y del conocimiento sobre la enfermedad. Suárez (2012) afirma que aunque biológicamente existen diferencias obvias entre hombres y mujeres, siendo la posibilidad de la maternidad una experiencia exclusivamente de las mujeres, no hemos de considerar que la maternidad y su extensión, el cuidado, como experiencia humana, corresponde exclusivamente a la mujer.

Emmanuel Lèvinas (1993), desde una fenomenología de la inmanencia, propone que la alteridad trascendental deviene, en primera instancia, al experimentar la fundamental soledad de nuestra existencia siendo ésta la única cosa que no se puede

comunicar. Las narrativas de nuestros informantes femeninos y masculinos, cada uno desde su existencia (marcada por su soledad) reclaman la alteridad de los otros porque se sienten, algunos, solos y recargados y otros, solos y excluidos. Una disertación sobre la modernidad y la idiosincrasia venezolana es requerida para un análisis de la alteridad en nuestra realidad.

Otro elemento que surgió en la dimensión relacionada con la búsqueda de apoyo es la referencia al apoyo incondicional de amigos por falta de apoyo o ausencia de familiares. Gottlieb (1981, citado por Fernández, 2005) confirma la importancia de las “redes informales de apoyo” (amigos, vecinos, etc.) para la salud mental de la población, al demostrar cómo las personas afectadas por problemas emocionales, situaciones difíciles y/o generadoras de estrés, eligen a personas de su entorno antes que a especialistas en salud mental, como psiquiatras o psicólogos, para intentar solucionarlos, ó, *porque son los que tienen cerca* (el agregado es nuestro).

Los testimonios recogidos en esta dimensión confirman lo reportado por Mora (2008), en referencia al alto valor que las familias populares venezolanas le otorgan a los vínculos familiares y sociales, máxime en situaciones difíciles como la enfermedad de uno de sus miembros.

Al respecto, Lopez y Rodriguez (2007) anota que el cáncer es un evento estresante severo que afecta al conjunto del sistema familiar uniendo a algunas familias y dividiendo a otras, sin embargo, al final, todas son transformadas por la nueva situación distinguiéndose las que a lo largo del proceso se valen de características resilientes.

Finalmente, en la tercera categoría titulada: “Procesos personales del familiar que cuida al paciente oncológico” se destacaron cinco grandes acciones: atender, conocer, tener apoyo, sufrir y aprender. Esta categoría posibilitó la realización de un álbum del familiar cuidador y sus vivencias más íntimas que permitieron reconocer sus necesidades, principalmente de apoyo, información y económico, y al mismo tiempo de sus recursos y aprendizajes.

Los procesos personales recogidos, con sus variadas manifestaciones, pueden ayudar a la validación, por un lado, de los espacios de atención para los familiares y, por el otro, al diseño de nuevos escenarios. El proceso de *atender* al enfermo lleva consigo múltiples tareas como: *llevar y traer* al paciente a citas médicas, tratamientos, grupos de apoyo, trasladarse para adquirir medicinas, equipos, productos naturales o todo aquellos que se califique como útil para atender al enfermo; *atender* o acompañar al enfermo en sus actividades diarias: comer, bañarse, dormir, tomar sus medicinas, distraerse; *aliviar* el dolor físico o emocional del enfermo, que generalmente se presenta en forma episódica o aguda, requiriendo de una atención inmediata y completa hasta la culminación de la crisis o de una atención permanente, en el caso de que su aparición sea constante y crónica.

En las narrativas asociadas a esta dimensión muchos informantes hicieron referencia al cansancio crónico que padecen. Este fenómeno ha sido descrito por diversos autores (Vanderberghe & Huberman, 1999; Maslach, 2003). Algunas investigaciones reportan que los parientes cercanos a los pacientes oncológicos, experimentan muy poco bienestar psicológico y deterioro de la calidad de su relación con el paciente, sufren

y reducen su salud física (Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995; Wright, Clips & George, 1993 citado por Martire et al., 2004).

Martire, Lustig, Schulz, Millar y Helgeson (2004) destacan la importancia de la pareja en el cuidado y los efectos positivos cuando ésta se involucra y asiste a programas de intervención. La realidad venezolana, donde pareciera que las parejas no juegan ese rol de complementariedad (Moreno, 2007; Mora, 2008), indica que el apoyo brindado por otros familiares que conforman el núcleo familiar (hijos mayores, sobrinos, hermanas y padres), es más relevante que el apoyo de las parejas; lo cual se constató en los relatos de los familiares participantes de la presente investigación.

El proceso de *conocer* ya sea la enfermedad del cáncer, los tratamientos, centros de salud y sus servicios, presentó diversos aspectos en las narrativas de los participantes; desde la desinformación sobre la enfermedad hasta el conocimiento detallado de la misma, sea por la realización de estudios formales de medicina o por experiencias de formación informal producto de acompañamientos a otros seres queridos con la misma enfermedad.

En referencia a la dimensión relacionada con la necesidad del *apoyo* las narrativas evidenciaron el requerimiento de otros familiares y los profesionales de la salud en aspectos logísticos, emocionales y económicos. Según Barón & Byrne (1998) esta demanda de uno de los miembros, generalmente el cuidador, a los otros miembros pareciera responder a la interdependencia, elemento común en todos los sistemas relacionales y familiares, entendida como una asociación interpersonal por la que las personas que

forman parte de ella influyen en el comportamiento de otras personas de manera consistente y recíproca.

La importancia otorgada por los familiares-informantes al apoyo de otros familiares y profesionales es confirmado por Fernández (2005), quien hace énfasis en el rol que juega el apoyo social (sea la familia, la comunidad, los centros de salud o las políticas de estado) en la prevención, mantenimiento y curación de la salud. De este modo, plantea que conceptos como "redes sociales,", "sistemas de apoyo comunitario", "apoyo social" o "recursos del entorno", son fundamentales para el cuidado de una persona con problemas de salud.

Continuando con los procesos personales que vive el familiar, se encuentra la dimensión referida al sufrimiento. Wellisch et al. (1999) en un estudio sobre los efectos de un grupo de intervención para parientes de pacientes de cáncer de alto riesgo, reportaron su efectividad evidenciada en la disminución de los síntomas de depresión y ansiedad reactiva. Otros encontraron efectos positivos para la disminución de síntomas del síndrome del quemado, depresión y ansiedad. Resultados similares fueron encontrados por Martire, Lustig, Schulz, Millar y Helgeson en el 2004. En lo referente a los estudios con pacientes, las intervenciones tienen efectos positivos sobre la depresión cuando la pareja es incluida, incluso en los casos de pronóstico de muerte del paciente.

Con respecto a los *aprendizajes* que los familiares manifestaron producto de su experiencia de acompañar a su familiar con cáncer, se destacan: la perseverancia, la valoración de la vida, el fortalecimiento de la fe, el cuidado de la salud, la importancia de

cuidar a otros y ser buenos, el apoyo de la familia, los conocimientos adquiridos y lo significativo de los espacios de aprendizaje y reflexión con personas que comparten una misma realidad (grupos de apoyo).

Algunos autores como Picot y Debanne (1997), Weaver y Flannelly (2004), en consonancia con los testimonios de los participantes en referencia a la importancia de la fe, reportan una relación importante entre la confianza que tienen los pacientes y sus familiares en creencias religiosas, en la práctica y la efectividad del tratamiento y cuidados del cáncer y otras enfermedades crónicas.

Por otra parte, los testimonios recogidos en esta categoría confirman lo encontrado por López y Rodríguez (2007) en estudios con cuidadores de familiares con cáncer en población española, quienes experimentaron problemas emocionales al no comprender por qué a su familiar le dio cáncer, y al mismo tiempo se plantearon una búsqueda de sentido que les permitiera apreciar elementos positivos y obtener aprendizajes enriquecedores para la propia existencia.

Un aspecto fundamental para el enfermo y sus familiares, encontrado en este estudio, se refiere a la variabilidad en la percepción de la adecuación sobre la cantidad de información y la forma de presentación del diagnóstico por parte de los médicos. En una investigación acerca de la satisfacción con la información recibida, se señala que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado y otros pacientes, además de esta insatisfacción, señalan que querían disponer de más tiempo para hablar con su médico (Baider, Ever-Hadani & De Nour, 1995).

Al respecto, algunas investigaciones han corroborado el impacto positivo de los grupos de intervención para pacientes con cáncer y sus familiares en el afrontamiento de su situación, tal como lo manifestaron los participantes del presente estudio (Fernández, 2005; Wellisch, Hoffman & Goldman, 1999).

La teoría de la complejidad y sus principios, apoya lo encontrado en los relatos de nuestros informantes familiares-cuidadores que presentaron una gama variopinta de significados (que evidencia la diversidad como un valor) que muestra su construcción personal de la vivencia de la enfermedad y su manera particular de auto-organizarse ante la incertidumbre, el sufrimiento y la vulnerabilidad (Morín, 2001; Kleinman, 1988).

No obstante las diferencias, a continuación se presenta una síntesis de los aspectos encontrados en la construcción de significados de los familiares de los pacientes oncológicos estructurados en cinco procesos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación.

La teoría fundamentada: La experiencia del cuidador de pacientes oncológicos

Las tres categorías principales creadas sintetizan tres aspectos diferentes y complementarios de la experiencia de los familiares informantes: lo secuencial, lo relacional, lo personal. Este apartado final denominado: "La experiencia del familiar cuidador de pacientes oncológicos" presenta, define y ejemplifica cinco procesos que sintetizan la vivencia de los familiares de los pacientes oncológicos conjugando y sintetizando las tres categorías desarrolladas.

1.- Emociones/sentimientos. Las emociones básicas como el miedo (o la alegría) constituyen aquellas respuestas del individuo que se manifiestan al principio con una alta intensidad, corta duración, y acompañadas de respuestas fisiológicas. Las emociones básicas van dando lugar a otras menos intensas, más duraderas y con menos respuestas fisiológicas que se convierten en los llamados sentimientos que acompañan de forma más duradera y hacen “sufrir” o experimentar “bienestar” o “felicidad”.

2.- Comunicación. Intercambio de información entre los diferentes actores (enfermos-familiares-médicos) en referencia a aspectos relacionados con la enfermedad (síntomas, emociones, diagnóstico, necesidades, aprendizajes) y la apreciación (positiva o negativa) que se hace de ellos.

3.- Quiebre biográfico. Cambios e interacciones requeridos en las relaciones interpersonales y las rutinas familiares, laborales y sociales (enfermo y familiar cuidador) cuando se diagnostica la enfermedad y comienzan las consultas y tratamientos médicos indicados, y sus respectivas consecuencias secundarias. La aparición de la enfermedad se presenta como chivo expiatorio, detonante, responsable y causante de lo que sucede en las relaciones entre los miembros de la familia.

4.- Atención al enfermo. Acciones del familiar cuidador dirigidas a atender al enfermo y su evaluación como eventos estresantes o no según considere que los recursos personales son suficientes para llevarlas a cabo; que además suponen que el individuo debe reencuadrar o reorganizar todas sus rutinas para atender al otro enfermo y a sí mismo.

5.- Transformación. Manifestaciones conscientes del familiar de los cambios ocurridos en su persona o en otros, productos de las demandas de la enfermedad de su ser querido que son evaluadas como transformaciones, logros o aprendizajes.

Todos estos procesos presentaron una polaridad en su manifestación en los familiares de los enfermos oncológicos entrevistados en este estudio. De esta forma y como usualmente se reporta en la literatura sobre el área clínica y de salud en psicología, lo que primero se pone de manifiesto, e incluso las personas esperan que les pregunten o desean contar, está referido al aspecto negativo o difícil de la situación que transitan; posteriormente, en muchas circunstancias, se reconocen los elementos, apoyos o experiencia positivas presentadas en forma paralela (para algunos) o como un balance posterior (para otros), que han florecido.

Conclusiones y recomendaciones

La síntesis de los aspectos encontrados en la construcción de significados de los familiares de los pacientes oncológicos tomados de sus testimonios permitió señalar la presencia de cinco procesos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación, los cuales se presentan en un *continuum* positivo/negativo en forma variada en cada miembro. La teoría de la complejidad y sus principios, permite comprender porque pese a compartir experiencias similares, en los relatos se presentó una gama variopinta de significados (que evidencia la diversidad como un valor), que constituyen una construcción personal de la vivencia de la enfermedad y de auto-

organizarse frente la incertidumbre, el sufrimiento y la vulnerabilidad (Morín, 2001).

La construcción de la teoría fundamentada sobre los significados construidos por los familiares en el acompañamiento al enfermo oncológico, permitió relacionar el marco explicativo ya creado por diferentes estudiosos del área del *continuum* salud-enfermedad, la psicooncología y las características de la familia venezolana, con las narrativas de los entrevistados; lo que permitió corroborar varios hallazgos, tales como la secuencia de procesos por los que transitan los enfermos crónicos y de cáncer, descritos por Kübler-Ross (2005) en el *proceso de duelo* ante la pérdida de un ser querido: negación, ira, negociación, depresión e integración; y la presencia del fenómeno llamado *conspiración del silencio* presentado por Gómez (1999), por el cual la familia busca ocultar la información de la enfermedad al paciente y la aparición del *cansancio crónico* en los cuidadores producto de una sobrecarga de tareas (Vanderberghe & Huberman 1999; Maslach, 2003), entre otros.

Por otra parte, encontramos algunas características en los participantes que confirman aspectos ya estudiados de la familia venezolana y el rol de las mujeres, particularmente como madres cuidadoras. (Moreno, 2007). A partir de lo que manifestaron algunos familiares cuidadores hombres con respecto a sentirse “excluidos” de la información y los cuidados y/o catalogados de “apegados al enfermo” por querer estar siempre cerca e informados, pudimos inferir una posible explicación sobre la poca participación de algunos hombres en el cuidado de otros.

Otro aspecto encontrado en las narrativas, que adquiere expresiones propias en el ámbito latinoamericano es la combinación de los tratamientos indicados por los médicos (convencionales) con múltiples tratamientos no convencionales, “naturales” o “populares” (Idagoya & Luxardo, 2005). Estos tratamientos son recomendados a los enfermos por familiares o conocidos, generalmente acompañados de historias de personas que se han mejorado o curado de la enfermedad gracias a ellos; y son referenciados por los familiares como algo alternativo, que puede ayudar y que seguro no hará daño.

Una primera recomendación de este estudio se deriva de un elemento que resaltaron los familiares cuidadores, *la relación e intercambio con los profesionales de la salud que los atienden*. Desde los primeras fases del proceso de cuidado, expresaron la necesidad de acompañamiento y soporte con información completa sobre la enfermedad y su tratamiento, las emociones que surgen, la importancia del cuidado compartido, la comunicación con el enfermo y entre los diferentes miembros, el manejo del cambio de rutinas, las transformaciones producto de la vivencia, entre otros aspectos. Estos conocimientos se convierten en elementos iluminadores para transitar y acompañar desde los diferentes roles al enfermo y a demás familiares. Este intercambio de los profesionales de la salud con el paciente y su familia se puede potenciar en las consultas, en la entrega y explicación de los resultados de exámenes y en el acompañamiento durante toda la enfermedad.

Autores como Marinello (1990), Vanchieri (1995), Astudillo, Mendinueta y Astudillo (1995) nos recuerdan un aspecto que debe ser considerado en cualquier *programa de*

formación para los profesionales de la salud que trabajan con enfermedades crónicas y mortales en referencia a la connotación psicosocial de esta enfermedad, lo que marca grandes diferencias de posturas de médicos, pacientes y familiares en torno al manejo de la información e intercambio con los otros actores sobre la misma. Seminarios de análisis sobre las diferencias de personalidad, elementos culturales asociados a la enfermedad y aceptación de la diversidad desde un marco comprensivo de la teoría de la complejidad (Morín, 2001) y las narrativas de la enfermedad (Kleinman, 1988) parecieran ser de inclusión obligatoria.

Una segunda recomendación se refiere a la presencia de *grupos de apoyo para los pacientes oncológicos y/o sus familiares*. La disposición en los hospitales oncológicos de equipos, que en forma sistemática, brinden atención y orientación grupal e individual a los enfermos y sus familiares, es reportado como un aspecto de gran utilidad para sobrellevar la enfermedad de cáncer. Este apoyo especializado puede cristalizarse en charlas iniciales informativas psicoeducativas o en grupos de apoyo permanentes. Por otra parte la presencia de materiales educativos sobre los tratamientos, la nutrición del enfermo, los procesos psicológicos vivenciados por éste y sus cuidadores y los diferentes aspectos médicos y logísticos de la atención al enfermo son de gran ayuda para los familiares. La posibilidad de que médicos, psicooncólogos o grupos de voluntarios realicen visitas a los hogares de los enfermos se recogió como una alternativa valiosa para la atención del paciente y sus familiares. Así mismo, la posibilidad de ofrecer líneas telefónicas o páginas web disponibles para las consultas en referencia a dudas o necesidades dirigidas al paciente y

sus familiares parecieran ser alternativas emergentes que pudieran cubrir una atención primaria de una forma más masiva.

Una tercera recomendación se relaciona con el respeto, por parte de los profesionales de la salud, de *la inclusión paralela de tratamientos naturales en conjunto con los tratamientos médicos* para la atención o cura del cáncer. Es importante no descalificar los otros tratamientos y entender el componente de preocupación que implica probar todo lo que exista para curar al enfermo; de ahí, la necesidad de reconocer la importancia del cumplimiento estricto de los tratamientos médicos y la posibilidad de combinarlo con otros tratamientos.

Como cuarta recomendación se encuentra el *manejo por parte de cada grupo familiar del cuidado del enfermo* y la atención de sus requerimientos. Existen grandes diferencias en los grupos familiares en la forma de organización del cuidado del enfermo desde una participación equilibrada hasta grupos familiares donde hay un cuidador único generalmente mujer y/o hija recargado de responsabilidades e incluso en muchos con síntomas del síndrome del quemado o cansancio crónico; de ahí, la importancia de compartir los cuidados e incorporar a los hombres en esta tarea.

Una visión realista y equilibrada de lo variopinto que puede ser la enfermedad del cáncer, las manifestaciones físicas y psicológicas de todos los actores involucrados, permitiría una comprensión de su vulnerabilidad y de la complejidad del comportamiento humano; y una potenciación de posibles iniciativas de apoyo o acompañamiento desde lo social, institucional, familiar e incluso personal.

Referencias

- American Psychology Association (A.P.A) (2010) Código de ética del Psicólogo. Disponible en http://www.proyectoetica.org/descargas/normativas_deontologicas/APA%202010.pdf
- Astudillo W, Mendinueta C. & Astudillo E. (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención de su familia*. Pamplona: Universidad de Navarra.
- Baider, L., Ever-Hadani, P. & De Nour, A.K. (1995). The impact of culture on perceptions of patients physician satisfaction. *Isr Med Sci*. 311 (23), 179-185.
- Baron, R. & Byrne, D. (1998). *Psicología Social* (8ª ed.). Madrid: Prentice-Hall Iberia
- Barrera, L., Blanco, L., Figueroa, P, Pinto, N. & Sánchez, B. (2006). Habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Revista Aquichan*, 1 (6), 22-33
- Basile, H. (2007). *Integración Intercapitular*. Artículo presentado en el Pre-Congreso APSA 2007. Mar de Plata, Argentina.
- Bayes R. (1991). *Psicología Oncológica: Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer*. Madrid: Martínez Roca.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.
- Calhoun & Tedeshi (1999). *Facilitating Posttraumatic Growth a Clinician's Guide*. Mahwah N.J. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Capote, L. (2008). *Frecuencia del cáncer en Venezuela. Banco de drogas antineoplásticas: BADAN*. Disponible en: <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro2.pdf>
- Carratalá, A. & Peña, C. (2009). *Resiliencia en familiares acompañantes de pacientes oncológicos*. Tesis de grado no publicada para optar al título de Licenciado en Psicología. Universidad Metropolitana. Caracas. Venezuela.
- Carver, C., Smith, R., Antoni, M., Petronis, V., Weiss, S. & Derhagopian, R. (2005). Optimistic Personality and Psychosocial Well-Being Among Long-term Survivors of Breast Cancer. *Health Psychology*, 24 (5), 508-516.
- Cyrułnik, B. (2005). *El amor que nos cura*. España: Gedisa.
- DÁnello, S. (2010) El Humor: Fortaleza de trascendencia humana. En Camilli, C. y Garassini, M. (Comp). *Psicología Positiva: estudios en Venezuela*. (pp. 93-121) Caracas: Monfort.
- Federación de Psicólogos de Venezuela (1981). *Código de Ética Profesional*. Disponible en: <http://www.fpv.org.ve/wordpress/bases-legales/>
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periféria* 3, 1-16.

- Gist, R. & Woodall, J. (2000). There are no simple solutions to complex problems. En J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and perspectivas*. (pp.81-96). Springfield, IL: Thomas.
- Gómez, M. (2000). *Medicina paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arana
- Guba, E. (1990). *The paradigm dialog*. California: SAGE.
- Hamui, L. (2011). Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Cuicuilco*, 18(52), 51-70.
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. España: Gedisa.
- Idagoya, A. & Luxardo, N. (2005). Medicinas no convencionales en cáncer. *MEDICINA*, 65(5), 390-394.
- Kangas, M., Henry, J. & Bryant, R. (2005). Predictors of Posttraumatic Stress Disorder Following Cancer, *Health Psychology*, 24(6) 579-585.
- Kivimaki, M.; Elovaino, M; Singh-Manoux, A.; Vahtera, J.; Helenius, H. & Pentti, J. (2005) Optimism and Pessimism as Predictors of Change in Health after Death or Onset of sever Illnes in Familiy. *Health Psychology*, 24(4), 413-421.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. Barcelona: DEBOLSILLO.
- Laclau, E. & Mouffe C. (2004). Más allá de la positividad de lo social: antagonismo y hegemonía, en *Hegemonía y estrategia socialista. Hacia una radicalización de la democracia*, Argentina: FCE, pp. 128-188.
- Lèvinas, E. (1993). *El tiempo y el Otro*. Barcelona: Paidós.
- Lincoln, I. & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.
- López, J. y Rodriguez, M.I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4(1), 111-120.
- MacGrath, P. (1999), Posttraumatic stress and the experience of cancer: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 65(3), 17-23.
- Maslach, C. (2003): Job burnout: New directions in research and intervention. *Current Directions in Psychological Science*, 12, 189-192.
- Marinello, Z. (1990). *El diagnóstico de cáncer*. La Habana: Edit. Ciencias Médicas.

- Martire, L., Lustig, A., Schulz, R., Millar, G. & Helgeson, V. (2004). Is it beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illnes. *Health Psychology, 2* (6), 599-611.
- Mora, L. (2008). El sentido de la familia: una construcción con las tramas de vida de tres generaciones. *Forum: Qualitative Social Research, 9* (2), 1-38.
- Moreno, A. (2007). *Y salimos a matar gente*. Maracaibo: Ediciones del Vice Rectorado Académico de la Universidad del Zulia (LUZ).
- Morín E. (2001). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Barcelona: Piadós.
- Paton, D., Smith, L., Violanti, J. & Eraen, L. (2000) Work related traumatic stress: risk, vulnerability and resilience. En J.M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.), *Posttraumatic Stress Intervention: Challenges, Issues and Perspectives* (pp.10-42). Springfield, IL: Thomas.
- Perez-Sales, C. & Vazquez, P. (2003). Emociones positivas, trauma y resistencia. *Ansiedad y Estres, 9* (2-3), 235-254.
- Picot, S. & Debanne, S. (1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *Gerontology, 37*(1), 89.
- Pierret J. (1998). *Vivre longtemps avec le VIH: Récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps*, París: CERMES.
- Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento*. Madrid:Trota
- Robles, L. (2007). *La Invisibilidad Del Cuidado a Los Enfermos Crónicos: Un Estudio Cualitativo en el barrio de oblatos*. Guadalajara: Editorial Universitaria.
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa
- Samblás, J. (2008). *Vivir con el cáncer. Luchar para ganar. Realidades frente a tabúes*. Madrid: La esfera de los libros.
- Sojo, V. (2004). *Ética en investigación Psicológica con Humanos*. Universidad Central de Venezuela (UCV)-Universidad Simón Bolívar. Disponible en: <https://psicoexperimental.files.wordpress.com/2011/03/c3a9tica-en-investigacic3b3n-psicolc3b3gica-con-humanos-sojo-20043.pdf>
- Spira, M. & Kenemore, E. (2000) Adolescent Daughthers of mothers with breast cancer: impact and implications. *Clinical Social Work Journal, 28*(2)183-195.
- Strauss, A. & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Suárez, J. C. (2012). La maternidad como arquetipo de la ética del cuidado. Reflexión crítica sobre las identidades de género en la comunicación. *Revista Internacional de Culturas & Literaturas. 12*, 36-44.

- Taylor, S. & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. España: Paidós.
- Thomas, C., Morris, S. & Harman, J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, 54 (4), 529-44.
- Tójar, J. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: Editorial La Muralla, S.A.
- Valles, M. (2000). *Técnicas cualitativas de investigación social: Reflexión metodológica y práctica profesional*. España: Síntesis.
- Vanchieri, C. (1995). Cultural gaps leave patients angry: doctor confused. *Natural Cancer Institut*, 87, 1576-1577.
- Vandenberghe, R. & Huberman, A.M. (1999). *Understanding and preventing teacher burnout: a sourcebook of international research and practice*. Cambridge University Press: Cambridge, UK.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar, estrategias para su fortalecimiento*. Amorrortu Editores: Argentina.
- Weaver, A. & Flanelly, K. (2004). "The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers". *Southern Medical Journal*, 97 (12), 1210-1214.
- Wellisch D., Hoffman, A., Goldman, S., Hammerstein, J, Klein K. & Bell, M. (1999) Depression and anxiety symptoms in women at high risk for breast cancer: pilot study of a group intervention. *Am J Psychiatry* 156 (10), 1644–1645.

Recibido: Agosto 8-2014 Revisado: Febrero 4-2015 Aceptado: Septiembre 29-2015