

EXPERIENCIAS DE FAMILIARES EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS DEL ÁREA DE CUIDADOS INTENSIVOS DEL HOSPITAL DE SOLCA-PORTOVIEJO

EXPERIENCIAS EN EL ACOMPAÑAMIENTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

AUTORES: Nilda Margarita Pinoargote Roldán¹José R. Triviño Sabando²DIRECCIÓN PARA CORRESPONDENCIA: pinoargote@yahoo.com

Fecha de recepción: 12 - 12 - 2018

Fecha de aceptación: 28 - 02 - 2019

RESUMEN

El presente trabajo investigativo tiene como objetivo mostrar los principales resultados de las experiencias vividas por los familiares en el proceso de acompañamiento de los pacientes oncológicos del área de cuidados intensivos del hospital de SOLCA-Portoviejo en su etapa terminal. A través del mismo, se buscó comprender las vivencias e impresiones de lo que significó para las familias tener un familiar en un estado de salud deplorable y cuál es la importancia que ellos dan al apoyo familiar en momentos críticos. Se trató de un estudio eminentemente cualitativo con cierto enfoque fenomenológico que estuvo apoyado en diálogos narrativos de ocho familiares de pacientes oncológicos. Se utilizaron para ello, entrevistas semi estructuradas con el fin conocer en profundidad el propósito de la investigación; los datos recabados fueron analizados a partir de transcripciones y posteriormente clasificados y analizados mediante la codificación abierta. Los resultados muestran vivencias de una pesada realidad que rodea la incertidumbre de una experiencia indeseable, pero que permiten distinguir, además del dolor, el temor y la angustia otros signos de unión familiar como la fortaleza, el perdón y la esperanza.

PALABRAS CLAVE: Cáncer; Cuidados intensivos; Angustia; Unión familiar; Fortaleza.

EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS IN THE ACCOMPANIMENT OF ONCOLOGICAL PATIENTS OF THE INTENSIVE CARE AREA OF THE SOLCA-PORTOVIEJO HOSPITAL

ABSTRACT

¹ Licenciada en Enfermería por la Universidad Técnica de Manabí, Ecuador.

² Magister en Psicología Educativa y Orientación Vocacional por la Universidad Metropolitana, Ecuador. Docente investigador. Profesor Auxiliar del Departamento de Pedagogía de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación de la Universidad Técnica de Manabí, Ecuador. E-mail: jtrivino@utm.edu.ec

This research work aims to show the primary results of the experiences lived by familiar members who monitor the process of the oncological patients in the intensive care area of the SOLCA-Portoviejo hospital in its terminal stage. Through it, we sought to understand in depth the experiences and impressions of what it meant for families to have a family member in a deplorable state of health and what is the importance they give to family support at critical moments. It was an eminently qualitative study with a particular phenomenological focus that was supported by narrative dialogues of relatives of cancer patients. For this purpose, semi-structured interviews were used to know in depth the purpose of the investigation; the data collected were analysed from transcripts and subsequently classified and analysed by open coding. The results show experiences of a substantial reality that surrounds the uncertainty of an awkward experience, but that allow to distinguish, in addition to pain, fear and anguish other signs of family unity such as strength, forgiveness and hope.

KEYWORDS: Cancer; Intensive care; Anguish; Family junction; Strength.

INTRODUCCIÓN

Desde hace mucho tiempo el cáncer se ha instaurado como una de las enfermedades más temidas y letales en el planeta. Adicionalmente es de las que mayor impacto tiene en el estado emocional del paciente y su entorno. El cuidado que requieren los casos de pacientes en un estado avanzado de la enfermedad implica labores de extremo sacrificio que solamente pueden provenir del entorno familiar y el apoyo que de allí resurge para aliviar de algún modo el dolor que se experimenta. A todo ello, este colectivo social íntimo, sin duda alguna, se ve afectado en su componente emocional y psíquico.

El cáncer es una de esas difíciles enfermedades que afecta tanto al paciente como a sus seres queridos. Las reacciones emocionales ante el diagnóstico generalmente reflejan el carácter de las personas que rodean al paciente, quienes pueden experimentar toda una variedad de sentimientos que cambian con frecuencia y sin previo aviso. A veces, es posible que sientan enojo, miedo o preocupación, tristeza y culpa o soledad; guardan un fuerte sentido de esperanza para el futuro o, todo lo contrario, una gran desesperanza, les invade la impotencia ante la enfermedad.

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el

futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.

El cáncer afecta profundamente no solo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar. Durante la larga trayectoria de la enfermedad, muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación. La confrontación de esta experiencia que va desde el diagnóstico de cáncer y/o su reaparición, crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora (Baider, 2003).

DESARROLLO

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo. Cada año se producen millones de defunciones y esas cifras van considerablemente en aumento. Se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas. El impacto que esta enfermedad tiene en el paciente es innegable, así como tampoco se debe menospreciar su repercusión en la dinámica familiar. El cáncer provoca reacciones múltiples en la persona que enferma y en su familia, tales como angustia, miedo, preocupación y dolor. A pesar de que actualmente el cáncer no debe ser sinónimo de muerte, y de que en muchos casos se convierte en una enfermedad crónica potencialmente curable, lo cierto es que en el imaginario colectivo la relación que se establece entre cáncer y muerte es evidente, y tiene una gran fuerza.

Definición

Consiste en una multiplicación acelerada y descontrolada de un grupo de células de una parte del organismo. Las células cancerígenas, al proliferar sin freno, forman un tumor que acaba invadiendo y desplazando otros tejidos sanos del cuerpo, llegando a causar la muerte si no se trata con prontitud.

Es importante saber que bajo la palabra "cáncer" se engloba a una gran variedad de formas de esta proliferación descontrolada de células. Hay cánceres más fáciles de tratar que otros. El tratamiento y el pronóstico depende del tipo de cáncer que se dé. En cualquier caso, es siempre muy importante la detección precoz.

Tratamiento

La probabilidad de supervivencia al cáncer depende del lugar del cuerpo en que se encuentre el tumor y de la precocidad del diagnóstico. Hay que actuar rápido antes de que se produzcan metástasis. Los principales tratamientos del cáncer son cinco:

1. Cirugía
2. Quimioterapia
3. Radioterapia
4. Terapia hormonal
5. Terapia biológica o inmunoterapia

Algunos tipos de cáncer requieren una combinación de tratamientos. Para algunas clases de cáncer específicos (leucemia y linfoma) se realiza en ciertos casos un trasplante de médula ósea.

La cirugía es el tratamiento de elección cuando el cáncer está en un sólo lugar, es accesible y no se ha diseminado.

La quimioterapia se basa en utilizar medicamentos que tienen la capacidad de inhibir el crecimiento del tumor, impidiendo el proceso de división celular. Estos fármacos se denominan citostáticos.

La radioterapia consiste en utilizar radiaciones ionizantes para destruir las células malignas y reducir el tumor o hacerlo desaparecer.

La terapia hormonal consiste en utilizar medicamentos que interfieren en la producción de ciertas hormonas. Con ello se logra reducir la velocidad de crecimiento de algunos tipos de cáncer que afectan a tejidos hormonodependientes: las mamas y el endometrio uterino en la mujer, y la próstata en el hombre.

La inmunoterapia y la terapia biológica consisten en utilizar moléculas (citocinas, anticuerpos monoclonales, etc.) que tienen la capacidad de destruir los tumores utilizando el sistema inmunitario del propio paciente. Es un mecanismo de acción más específico que la quimioterapia, pero aún está investigándose.

El cáncer en el Ecuador es, desde hace algunos años, un problema importante de Salud Pública. Como ejemplo, en el país, en 1980, seis de cada 100 defunciones eran provocadas por cáncer. En 2010, ese porcentaje subió a 16", se estima que en nuestro territorio cada año se diagnostican 20.000 casos nuevos de cáncer. De estos la mayor parte se los hace en Quito y Guayaquil. El cáncer es la segunda causa de muerte a nivel nacional, Quince de cada cien muertes en el país se producen a causa del cáncer. En cuanto a la incidencia, nos encontramos a nivel medio en la escala mundial y regional. Según GLOBOCAN 2012, un proyecto de la Organización Mundial de la Salud, se estimó que, en ese año, en Ecuador la incidencia de cáncer en hombres fue de 162 por 100.000 habitantes, por encima de países como Perú (140,9) o Venezuela (146,9), pero por debajo de Brasil (231,6) o Cuba (250,8). En 2013, se estima que se presentaron 134,9 casos de cáncer en mujeres y 125,9 casos en hombres por cada 100.000 habitantes, según proyecciones del Registro Nacional de Tumores.

En el hospital oncológico Dr. Julio Villacreses Colmot de la ciudad de Portoviejo, más de 885 nuevos casos de cáncer detecta SOLCA Manabí en el Hospital Oncológico “Dr. Julio Villacreses Colmont” de Portoviejo, de enero a septiembre de 2013. Cabe resaltar que para el periodo actual año 2017 va en aumento los diferentes tipos de cáncer que se van detectando, convirtiéndose en una problemática de salud, que no solo afecta a la persona que padece la enfermedad sino a toda su familia, y el impacto emocional, psicosocial y económico, que provoca, dicha enfermedad.

Según la Organización Mundial de la Salud, el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo.

La oncología es la especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores benignos y malignos. El término tiene su origen en la lengua griega y está compuesto por los vocablos onkos (masa, tumor) y logos (estudio). El paciente oncológico es aquel que, debido a su patología, se encuentra en un plan de tratamiento y rehabilitación en función de la naturaleza y localización de la lesión, pudiendo consistir en cirugía oncológica, radioterapia, quimioterapia o una combinación de ellos.

El paciente se encuentra en una situación de enfermedad avanzada, incurable, polisintomática y con múltiples causas de sufrimiento en la esfera psicosocial. Es la situación de dolor total como lo define la Organización Mundial de la Salud, situación que vive el enfermo y su familia como una verdadera catástrofe.

Calidad de vida del paciente oncológico

El mantenimiento y la mejora de la calidad de vida es uno de los objetivos clave de la atención que recibe el paciente oncológico. Desde los años 90 se ha incrementado de manera importante la evaluación y la búsqueda de la mejora de la calidad de vida en dichos pacientes. La calidad de vida es actualmente una de las variables clave en oncología, tan importante como otras variables médicas la supervivencia o la respuesta al tratamiento. Orienta la atención que reciben dichos pacientes. Dicha calidad de vida es en especial importante en algunos grupos más frágiles como los pacientes con enfermedad avanzada, en los que es clave cuidar su calidad de vida y hacer un balance entre qué efectos consigue el tratamiento sobre la enfermedad en comparación a su peso en la calidad de vida; o en las personas mayores, las cuales constituyen un grupo muy amplio de los pacientes oncológicos.

El cáncer en la actualidad se puede entender como una enfermedad crónica, y que más de la mitad de los casos de esta enfermedad se curan, lo que da más valor a la calidad de vida de los pacientes.

Cáncer y sus efectos psicosociales en los pacientes oncológicos

Todos los seres humanos solemos reaccionar de manera similar ante la enfermedad, aunque no todos reaccionamos con la misma intensidad o manifestando la misma emoción o sentimiento. El cáncer provoca un fuerte impacto emocional que atenta contra la vida de quien adolece esta enfermedad, la que ha sido considerada únicamente desde el punto de vista orgánico biológico, dejando a un lado las emociones, las actitudes sexuales y afectividad.

Las diversas reacciones emocionales depresivas y ansiosas acusan grados de intensidad y duración diferentes en cada paciente; sin embargo, la crisis ansiosa parece ser predominantes durante los exámenes de diagnóstico más aún si estos son prolongados, repetitivos, inciertos o frente a diferentes pautas de tratamiento oncológico. Las maneras más comunes de reaccionar ante la enfermedad serían:

Miedo.

El paciente siente miedos, tanto racionales como irracionales. Los miedos más habituales son el miedo a la muerte, al dolor, a la incapacidad, al rechazo de los demás, a lo desconocido.

Negación.

Los pacientes pueden negarse a sí mismos la existencia de la enfermedad mediante procesos de minimización o trivialización, lo que incluso puede llevarlos a no consultar al médico por síntomas o lesiones por las que nos parecería impensable no acudir a consulta. Estas podrían ser: hemorragias graves o tumores visibles.

Este comportamiento puede generar que el paciente sea tratado con dureza o reprendido por familiares o profesionales de la salud.

Ira – Hostilidad.

Se la define como una respuesta emocional que se presenta cuando un organismo se ve bloqueado en la consecución de una meta o en la satisfacción de una necesidad. Este tipo de reacciones es más frecuente en personas emocionalmente inmaduras o con dificultades para tolerar la amenaza de la enfermedad. Estos pacientes se pueden mostrar antipáticos, distantes o descalificadores.

Depresión

La depresión es una enfermedad básicamente afectiva, que se manifiesta por decaimiento, apatía, falta de sueño y de apetito, pérdida de peso, falta de energía, visión pesimista de la realidad actual y del futuro, sentimientos de culpa y subvaloración de sí mismo, pérdida de interés en actividades que antes despertaban entusiasmo. Es un estado depresivo que se manifiesta con el diagnóstico y tratamiento del cáncer es la depresión mayor, que se caracteriza por ser generalmente grave, siendo sus síntomas más sobresalientes, descuido total de sus actividades habituales, deterioro social, laboral, sentimientos de

ruina, culpa, inutilidad, pesimismo al punto de alcanzar una psicosis, ideas suicidas, deseos reiterados de muerte.

Ansiedad

Existe muy a menudo una ansiedad de anticipación. Pueden producirse también conductas de evitación, como en las fobias, para evitar las situaciones generadoras de ansiedad. El estado de ansiedad que sobreviene al paciente de cáncer, se halla sujeto a multitud de formas de expresión y condicionantes que dependen en gran medida de las experiencias anteriores del individuo, a menudo vividas por la infancia y así mismo guardan una estrecha relación con los rasgos de la personalidad.

Los estados de ansiedad se traducen en una serie de trastornos síquicos y funcionales, sus causas pueden ser de orden real como los conflictos familiares y laborales o bien en orden subjetivo como la falsa valoración de los hechos.

Dentro de estos desajustes de ansiedad se manifiestan:

- Trastornos de pánico
- Fobias
- Trastornos de ansiedad postraumática
- Trastornos de ansiedad generalizado

Baja Autoestima

La baja autoestima puede causar mucho sufrimiento en cualquier persona, las malas experiencias, los mensajes negativos, la crítica el menosprecio y las relaciones problemáticas pueden resultar en una baja autoestima.

Las personas con baja autoestima:

- Se siente insegura, sola vacía, rechazada, triste, culpable, inútil,
- deprimida
- Busca aprobación en los demás
- Finge para impresionar y llamar la atención
- Busca el amor y el afecto en cualquier lugar
- Se siente cómoda con personas que la hacen sentir importantes.

La baja autoestima asociada al cáncer puede provocar en quien padece este problema de salud, sentimientos de desvaloración, de soledad, de aislamiento, marginación.

Aislamiento

Este sentimiento es especialmente común en las personas que han vivido un proceso oncológico. El período posterior a los tratamientos es una etapa de transición y de cambio del que debes ser consciente. Se trata de un proceso gradual en el que son importantes la reflexión y la introspección para procesar

todo lo que ha pasado. En ocasiones, este momento sirve para recolocar las prioridades personales o replantearse las circunstancias vitales y poder crecer.

Tras la remisión del cáncer, quizá sientas o percibas sensaciones de incompreensión por parte de tu entorno. Suele suceder que, durante los tratamientos, amigos, familiares, pareja y equipo médico se vuelcan en tu cuidado. Al terminar estos, y con la llegada de la recuperación física, algunas de las personas que te rodean no se percatan de que también necesitas una recuperación psicológica y social, que no siempre se produce al mismo ritmo que la física. Incluso es posible que, con el deseo de protegerlos y para no entristecerles o preocuparles, prefieras no compartir tus emociones.

Los cuidados paliativos

En estados deplorables de salud, los pacientes oncológicos están en derecho de recibir cuidados paliativos. Se debe reconocer que se trata de pacientes que no tienen posibilidades de un tratamiento curativo y que, no obstante, en su breve expectativa de vida, siempre será posible ofrecerles un buen tratamiento sintomático.

La organización mundial de la Salud los define así:

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.

La comunicación entre el paciente con cáncer y su familia

La comunicación es primordial en el proceso de acompañamiento. (Franco,2013) expresa que la comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante. Con frecuencia se ha entendido esencialmente como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. Si bien la transmisión de información es importante, la comunicación la trasciende. Durante la transmisión de información se genera una situación donde unos tienen el poder y el control de esta información y otros son agentes pasivos receptores de ella. La comunicación “con el paciente”, en cambio, implica participación, intercambio, compartir y puesta en común de la situación. Implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La empatía es la base de la buena comunicación y se define como la capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entender los motivos que los generan situándose en el lugar del otro. La actitud de escuchar tiene carácter

terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia. La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Nada debe suponerse. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas. La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta a sí mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar.

Contexto de la investigación

El escenario escogido para este trabajo fue el Hospital Oncológico Dr. Julio Villacreses Colmot de la ciudad de Portoviejo, SOLCA-Portoviejo, en la provincia de Manabí, Ecuador. El área específica fue la Unidad de Cuidados Intensivos de esta casa de salud donde permanecen pacientes en estado de extrema gravedad.

La unidad de cuidados intensivos (UCI) es una organización distinta a la entidad geográfica de la actividad clínica y su atención, que opera en colaboración con otros departamentos integrados del hospital. La UCI es una unidad independiente o departamento que funciona bajo la plena responsabilidad médica del personal de la UCI en estrecha coordinación con los especialistas de referencia médica.

Se ha definido una ubicación geográfica de la concentración humana y recursos técnicos, como mano de obra, habilidades profesionales y competencias, el equipo técnico, y el espacio necesario. Las características de los médicos, de enfermería, y su personal aliado de salud, equipo técnico, la arquitectura, y funcionamiento deben estar claramente definidas. Acuerdos escritos sobre el flujo de trabajo interdisciplinario, competencias, los estándares médicos, los reglamentos de la cooperación, y mecanismos para la toma de decisiones son útiles para integrar las competencias y normalizar el flujo de trabajo clínico.

La Unidad de Cuidado Intensivo es de carácter abierto clínico – quirúrgico, que recibe pacientes en estado muy grave, pero con posibilidades de recuperación, cuya atención requiere estricta vigilancia médica y cuidados de enfermería permanente, con monitoreo multiparámetro de sus constantes vitales y asistencia ventilatoria mecánica si el caso lo amerita. Esta área permite abordar las urgencias producidas por daños en diversas partes del cuerpo como consecuencia de la presencia de tumores, además de atender casos urgentes relacionados por efectos de su tratamiento de radioterapia o procedimientos

quirúrgicos. Para cumplir con estos objetivos cuenta con equipos modernos con tecnología de punta.

Tipo de estudio y procedimiento investigativo

El estudio fue cualitativo con un ligero matiz fenomenológico, que como se sabe, se ocupa de la conciencia con todas las formas de vivencias, actos y correlatos de los mismos. La fenomenología es, una filosofía, un enfoque y un diseño de investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Desde la postura del enfoque este trabajo investigativo pudo llevarse a cabo sin mayores contratiempos toda vez que existieron las facilidades logísticas y la colaboración de los familiares de los afectados. La recogida de información se llevó a efecto de forma concreta con familiares cercanos de pacientes que se encuentran con cuidados paliativos los cuales acompañaban permanentemente a los pacientes oncológicos mientras pasaban su estancia en dicha casa asistencial de salud. Los informantes, ocho en total, pertenecían a clases socioeconómicas diversas que iban de media, media baja y baja. Algunos de ellos se mostraron más expresivos que otros, aunque en su mayoría accedieron de manera oportuna y amena a brindar la información que se indagó previo un consentimiento informado. Por el contexto y situación en el que se encuentra el familiar del paciente oncológico, se consideró no incurrir en excesos de preguntas, siguiendo para ello un modelo estructurado y concreto.

Se trabajó con base en dos preguntas concretas y puntuales, aunque, por lo general, en el desarrollo del diálogo emergían otras cuestiones relacionadas a lo que se abordó. No obstante, se consideró no incurrir en una plática más extensa por respeto al tiempo del familiar y demás aspectos que naturalmente están presente en el familiar como son el estrés, la fatiga, la angustia, entre otros. Las preguntas centrales se plantearon así:

1. ¿Qué significado tiene para usted un familiar enfermo de cáncer?
2. ¿Qué importante es para usted el apoyo de la familia ante este tipo de enfermedad?

Se utilizó un grabador de voz, previo consentimiento. Posteriormente la información fue transcrita y mediante el análisis de la misma se procedió a codificar de forma abierta la información obtenida.

De la primera pregunta se obtienen una lista de códigos que se relacionan con el estado emocional en la familia y su contexto. En un primer momento, en la mayoría de los casos, los datos revelan que la situación se enmarca en estados de frustración, incertidumbre y desesperación compartida por toda la familia ante el impacto emocional que conlleva la noticia; posteriormente se llega a un nivel de tristeza, pena y temor a la muerte del familiar, así como de esperanza en otros casos, tal cual se puede revelar de los siguientes extractos logrados:

“¡Cómo le explico! algo inexplicable, nunca pensé que mi mami, fuera a padecer esta enfermedad... cuando ella me conversó enseguida sentí que parecía que ya era lo último, que mi mami iba a durar poco, eso fue...mi pesar es verla como está

con el dolor, que cada día que va, que cada día que pasa va empeorando” (silencio profundo). EF1.

“...En sí, no existe la palabra adecuada porque duele mucho ver a un familiar en el cual se parte el alma como se encuentra cada día con tantas bacterias, tantas cosas... duele mucho ver que deja una niña muy pequeña... Pero hay seguir adelante”. EF3.

“Para mi significa mucho esfuerzo porque tengo que cuidarlo... quiero que asimile la enfermedad... porque no que es una enfermedad terminal o que eso le puede producir la muerte, no, sino que es una enfermedad que se pueda tratar si la detectamos a tiempo”. EF5.

Con relación a la pregunta número dos, se pueden distinguir sentimientos de unión familiar que giran en torno al ánimo y la lucha por continuar la vida existencial, fortaleza y fe. Se exponen ligeros extractos de respuesta a continuación:

“La familia es muy importante, lo que es el caso de mi hijo somos los hermanos padre y madre. Pero sí... los abuelos, los tíos si influye mucho cuando no están ellos, como que si la emoción de ellos le afecta bastante. La familia es importante para el paciente, tanto para el paciente como para los familiares. A él lo veo en este estado crítico, pero todavía no desvanezco. Sí me preocupa, pero yo sigo con un ánimo que se va a recuperar. Ha tenido una recaída que ingresa a UCI y no sé si salga bien o salga mal”. EF1.

“Uno siente que hay momentos que en realidad uno ya como que nada, pues las fuerzas se nos terminan, pero la familia está ahí dando ánimo en esto, en esta lucha...la familia está unida acompañándonos mediante llamadas, con su presencia, o en todo”. EF2.

“El apoyo es muy importante porque gracias a eso ella pudo despertar, ella estaba intubada y pudo despertar gracias al apoyo de la familia a los audios que le enviaban los sobrinos y despertó. Si hay bastante apoyo en el sentido de que venimos o turnamos algunos, otros vienen acá a ayudarnos con lo que es medicina cuando no encontramos, o en que le viene a visitar y que ella también ponga de su parte para seguir adelante”. EF6.

CONCLUSIONES

El cáncer afecta emocionalmente a la familia y a los amigos, no solo a la persona que padece la enfermedad. Quienes forman parte de su vida pueden también sentir preocupación, enojo o temor u otras alteraciones del ánimo. La impotencia de no poder ayudar en la recuperación a su familiar afectado los convierte en parte del problema necesitando también, en ocasiones, del apoyo anímico y emocional para controlar la presión y el estrés que conlleva el atender a un paciente con cuidados paliativos.

La familia del paciente oncológico en cuidados paliativos, aunque por un lado experimenta emociones fuertes, por otro lado, fortalecen lazos afectivos de

unión familiar, consolidando el apoyo familiar y de amigos cercanos al tener cercana una persona que se preocupa por sus problemas.

Un rasgo característico del familiar es la esperanza inquebrantable en la recuperación de su paciente la misma que se matiza con la fe abrigada en alguna divinidad religiosa, un fenómeno sociocultural que forma parte de la tradición cultural de nuestros países de la región.

Se puede concluir que no existe en la población una preparación para afrontar con resignación inmediata la experiencia cercana de la muerte de un familiar. Si bien es cierto que es un proceso natural en los seres vivos que requiere un tiempo de superación a raíz del duelo, muchas familias evitan abordar el tema ante una posibilidad que ocurra. Esta conducta evasiva supone una necesidad de educación para la muerte que sencillamente no es considerada de manera seria por ningún programa educativo u organismo relacionado.

BIBLIOGRAFÍA

Aguirre A, (2004) Modelo de trabajo social en la atención oncológica. España.

Bruera. E (2013). Cuidados Paliativos Guía para el Manejo Clínico, Argentina. OPS.

Del Río, I. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina. U.C. Pontificia Universidad Católica de Chile. 32 (1) 16-22

Diario El Heraldoslp (2015). Cáncer; impacto emocional para familiares y amigos. Disponible en: <http://elheraldoslp.com.mx/2015/.../cancer-impacto-emocional-para-los-familiares-y-amigos> [Consultado el 8 de diciembre de 2017]

Diario La Hora (2013). Ecuador: de cada 100 tipos de cáncer registrados, tres se producen en niños y jóvenes. Disponible en: <http://lahora.com.ec/index.php/noticias/show/1101515272#.WIBixlXhDIU>

Enciclopedia de la salud. (2007). Definición de cáncer. Disponible en: www.encyclopediasalud.com/definiciones/cancer [Consultado el 10 de diciembre de 2017]

Enciclopedia de la salud. (2007). Definición de oncología. Disponible en www.definition-of.net/definición-de-oncología [Consultado el 10 de diciembre de 2017]

HUSSERL, E. (1984). Ideas relativas a una fenomenología pura y a una filosofía fenomenológica. México. Kluwer Academic Publishers B.V.

Ruda, L. (2010) Intervenciones con la familia del paciente con cáncer. Seminario Intervención en Psicooncología' Pontificia Universidad Católica del Perú.

Sociedad Española de Oncología Médica (2017). Las cifras del cáncer en España. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf[Consultado el 2 de diciembre de 2017]

SOLCA MANABÍ, (2013) Nuevos casos de cáncer en Manabí. Disponible en: http://solcamanabi.org/index.php?option=com_content&view=article&id=138:nuevos-casos-de-cancer-en-manabi&catid=22:institucionales [Consultado el 8 de diciembre de 2017]

SOLCA MATRIZ, (2013) Registro de tumores SOLCA MATRIZ. Disponible en: <http://www.estadisticas.med.ec/webpages/index.jsp> [Consultado el 10 de diciembre de 2017].

