

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología

ENFRENTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE EN
PACIENTES ONCOLOGICOS DEL PROGRAMA ALIVIO DEL DOLOR Y
CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL SAN VICENTE DE ARAUCO

Profesor Guía	:Javier Gamboa M
Metodólogo	: Gino Grondona.
Profesor Informante	: Carolina Sepulveda
Alumno (s)	: Sonia González M.

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología y
Título de Psicólogo

Santiago, Agosto 2007

I INTRODUCCIÓN	4
2.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
2.1 ANTECEDENTES	9
3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.	15
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	20
3.1 APORTES Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.	20
4. OBJETIVOS.....	24
4.1 OBJETIVO GENERAL	24
4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS	25
5.MARCO TEORICO	25
5.1 TEORIA.....	25
5.1.1 <i>Terapia Gestaltica</i>	25
5.1.2 <i>Teoría de campo</i>	27
5.1.3 <i>Fenomenología</i>	28
5.2 CONCEPTOS.....	30
5.2.1 <i>Realidad</i>	30
5.2.2 <i>Salud y enfermedad</i>	32
5.2.3 <i>Dolor</i>	34
5.2.4 <i>Cáncer</i>	37
5.2.5 <i>Enfermedad oncológica en etapa avanzada</i>	40
5.2.6 <i>Tanatología /Cuidados Paliativos / Psico-oncología</i>	41
5.2.7 <i>Cuidados Paliativos</i>	42
<i>no se ha revelado.</i>	44
5.2.8 <i>Psico-oncología</i>	44
5.2.9 <i>Duelo</i>	48
6. MARCO METODOLOGICO.....	56
6.1 ENFOQUE METODOLÓGICO.....	56
6.2- TIPO DE INVESTIGACIÓN.....	58
6.3 DISEÑO MUESTRAL	59
6.3.1- <i>Universo</i>	59
6.3.2- <i>Tipo de muestra</i>	60
6.3.3 <i>Tamaño de la muestra</i>	61
6.4 MÉTODOS Y TÉCNICAS RECOLECCIÓN INFORMACIÓN	62
6.4.1 <i>Programa de intervención</i>	65

<i>Sesión 1:</i>	67
6.5 INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.	72
6.5.1 <i>Instrumento N1</i>	72
6.5.2 <i>Instrumento N 2</i>	73
6.5.3 <i>Instrumentos N 3</i>	73
6.5.4 <i>Instrumento N 4</i>	74
6.6 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN	75
6.6.1 <i>Análisis de contenido.</i>	75
7. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.	76
7.1 ANALISIS DE CONTENIDO POR CATEGORIA	77
7.2 CONCLUSIONES	225
7.2.1 <i>CONCLUSIONES DIAGNOSTICAS</i>	225
7.2.2 <i>CONCLUSIONES DEL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO.</i>	231
7.2.3 <i>CONCLUSIONES EVALUATIVA DEL PROCESO.</i>	237
7.3 SINTESIS DE CONCLUSIONES.	240
7.3.1 <i>Impacto del dolor en la vida del enfermo.</i>	240
7.4 SUGERENCIAS	245
REFERENCIAS	247
ANEXOS	250

I INTRODUCCIÓN

En el momento de mayor soledad, con el cuerpo agotado al borde del infinito, se establece otro tiempo ajeno a la dimensión común, a veces en pocos días, a través de la ayuda de una presencia que permite al dolor y a la desesperanza expresarse, los enfermos comprenden su vida, se la apropian, extraen de ella la verdad. (Francois Mitterrand, a pocos días antes de morir de cáncer).

La sociedad moderna, rinde culto a la ciencia como un lugar donde encuentran respuestas las incertidumbres, miedos, angustias, ansiedades, riesgos y vulnerabilidad de la vida. Por lo tanto la modernidad es animada por la fría supremacía de la razón instrumental la cual, no sólo ha negado a Dios, sino que también ha negado las emociones y los distintos matices de éstas, así como la comprensión del cuerpo como una máquina que puede ser disgregada y cuyas partes operan autónomamente. Modernidad que nos ha llevado a separar cuerpo/alma lo que ha conllevado en la actualidad, a tener al ser humano atrapado en diferentes tipos de enfermedades de no-armonía.

El cáncer, es situado desde esta perspectiva como una enfermedad, cuyas respuestas a sus posibles causas, recuperación o sanación se sitúan en la modernidad en la ciencia de la medicina, así como también a todos aquellos síntomas que le acompañan en el curso progresivo de ésta. El dolor y la muerte surgen entonces como uno de los mayores temores que los seres humanos se enfrentan cuando reciben un diagnóstico de cáncer.

El dolor es tan elemental como el fuego o el hielo. Pertenece a las experiencias humanas más fundamentales, las que nos hacen ser lo que somos. Quizás el dolor se parezca más al amor, en el sentido de que viene y se marcha por su propia cuenta. En la actualidad se descubren nuevos detalles sobre la vida secreta que el dolor lleva dentro de nosotros.

Sin embargo, en nuestra cultura, el mundo moderno, occidental, industrial, tecnocrático, ha conseguido convencernos de que los dolores, sencilla y enteramente, son un problema médico. Pensamos en el dolor y al mismo tiempo imaginamos escenas con medicamentos, ungüentos, drogas, cirugías, hospitales, laboratorios etc.

No se puede renegar nuestra relación biológica con el dolor, como tampoco hay que rechazar el conocimiento biomédico que tanto ha costado a la ciencia lograr saber sobre el dolor. Lo que se hace necesario e indispensable es, enriquecerlo con el conocimiento de las voces olvidadas de quienes padecen el dolor. Se hace necesario re-encontrarse con el significado del dolor. Sin descartar que nuestra bioquímica está ligada de manera inextricable con los significados personales y culturales que fundan el dolor.

El cáncer en etapas avanzadas de la enfermedad nos hace tener un encuentro personal con el dolor, que en algunos casos el progresivo avance de las células cancerígenas, llevan a la persona a encontrarse con la única certeza que tenemos en la vida, “la muerte”.

Hablar de la muerte implica enfrentarse a uno de los tópicos temáticos humanos más controvertidos que forman parte del imaginario. No obstante, en todo ser humano está presente y se asocia con la preocupación más o menos consciente de un hecho que debe ser enfrentado tarde o temprano.

A nivel consciente, refiere a un tema que resulta inquietante o tiende a resignificarse o a ser evitado. Si bien el tema de la muerte en nuestro imaginario colectivo puede connotar la promesa de la salvación eterna, el regreso al paraíso prometido, el reencuentro con Dios y con los ángeles, en el cotidiano sigue siendo un tema tabú. Es una temática que suele acompañarse de imágenes, fantasías, deseos y sentimientos contradictorios que exceden los parámetros de la racionalidad establecida. Desde lo místico y religioso ha sido una temática en torno a la cual se han tejido múltiples interpretaciones siendo predominantemente abordadas por la Teología y la Antropología Cultural.

Para el común de las personas tener que enfrentarse a este “final” implica la activación de variadas reacciones de orden defensivo, tales como, la huida, la evitación, la negación, la ira, la racionalización. Sin embargo, para aquellas personas que contraen enfermedades de consecuencias fatales como el *cáncer*, el tema de la muerte las lleva a tener que enfrentar y enfrentarse a sí mismos, a un dolor más profundo imposible de aprehender. Dolor intangible la mayor parte de las veces. Dolor que muchas veces no tiene palabras de ser interpretado por un lenguaje. Dolor que muchas veces es reconocido en la expresión facial de la persona.

Esta investigación intenta, poner de relevancia el acompañamiento terapéutico por parte del psicológico, en el Pad y Cp del Hospital San Vicente de Arauco. Siendo participante activo del equipo motor de dicho hospital, quien carece de un profesional en ésta área. Intenta acompañar al enfermo de cáncer en su ultima etapa, rescatando, observando, posibilitando, extrayendo la experiencia subjetiva desde el mismo paciente hacia su entorno. Facilitando la resolución de conflictos interpersonales con su entorno y el enfrentamiento hacia el final de la vida, “la muerte” en plena armonía con el entorno, así como también en paz y tranquilidad interna.

Acompañamiento que en muchas ocasiones puede facilitar ese trance, según algunos autores, *fase de aceptación* de la persona moribunda, que permite abrir ese momento íntimo personal de secretos guardados, de experiencias no contadas y no recordadas muchas veces porque detrás de ellas esconde la intimidad de su vida con un significado individual único.

Este acompañamiento muchas veces permite no solo entrar en esa intimidad, sino que puede propiciar el reencuentro con sus cercanos, y en ocasiones con aquellos que la distancia de espacio y de tiempo han creado brechas personales que no le dejan partir con tranquilidad. En definitiva, convertirnos en ese puente entre el enfermo y su entorno, con el objetivo de acompañar hacia una muerte digna.

2.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

2.1 Antecedentes

Cualquiera sea la situación etaria o social, lo que más nos acerca al temor a la muerte es la enfermedad“ en sus diversas manifestaciones.
Pizzi, 2001.

Dentro de las enfermedades crónicas con un alto índice de prevalencia y de mortalidad, se ubica el cáncer, como uno de los problemas de salud que hay que abordar desde los distintos aspectos que lo constituyen.

El cáncer actualmente causa el 12.6 % del total de defunciones en el mundo. Los principales factores que contribuyen a este incremento son; la mayor proporción de personas de edad en el mundo, una disminución general de las defunciones por enfermedades transmisibles, la reducción de la mortalidad por enfermedades cardiovasculares en algunos países y la incidencia creciente de ciertas formas de cáncer, en particular el cáncer del pulmón resultante del consumo de tabaco. (www.paliativa.com.ar).

En la actualidad, hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer; para el año 2020 probablemente habrá más de 30

millones. Aunque el cáncer a menudo ha sido considerado un problema que afecta principalmente al mundo desarrollado, en realidad más de la mitad de todos los tumores malignos se producen en los países en desarrollo (casi 5.5 millones). De los 10 millones de casos nuevos de cáncer que ocurren cada año, 4.7 millones se presentan en los países desarrollados, allí, el cáncer es la segunda causa más frecuente de muerte y los datos epidemiológicos indican una tendencia similar en los países en desarrollo (Revista médica, 2005).

Recibir un diagnóstico de cáncer significa para la persona, experimentar una serie de emociones que acompañan desde el inicio de la noticia hasta el final. Emociones que van desde la angustia, incertidumbre, miedos, ansiedades etc, que inundan al ser humano en su existencia completa y que para enfrentar dicha enfermedad, supone psíquicamente afrontar una serie de situaciones estresantes que genera impacto en distintos niveles a la persona. (Bayes, 1980) es, en este contexto donde la persona enferma, debiese recibir una atención integral de parte de los equipos de salud a cargo de los ministerios correspondientes. Equipos multidisciplinarios, que permitan y faciliten acceder a las personas enfermas de cáncer a las garantías de salud establecidas por ley.

El Programa Nacional de Alivio del Dolor por Cáncer y Cuidados Paliativos emerge en 1994 del Programa Nacional de Cáncer del Ministerio de Salud y hace propio el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el programa de *Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud*. 2003. (Ministerio de Salud MINSAL, 2004)

La atención de los pacientes con cáncer avanzado, se efectúa a través de lo establecido en la Norma General Técnica N° 31 y 32, “*Programa Nacional Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a pacientes con Cáncer terminal PAD y CP*” y “*Norma de Enfermería para el AD y CP* “ del Ministerio de Salud; donde están contenidos los protocolos del tratamiento: de dolor por cáncer y control de otros síntomas. (Resolución Exenta N° 1961, 1998 Y NTG N° 32, Resolución Exenta N° 129, 1999. MINSAL)

El dolor en los enfermos de cáncer constituye un problema de salud pública a nivel mundial, afectando frecuentemente su calidad de vida. Su prevalencia e intensidad varía según el sitio de origen del tumor, el estadio de la enfermedad y la evaluación del dolor junto a algunas variables culturales, sociales e individuales de la persona, como por ejemplo características de personalidad (Bucher, 2004)

El dolor, es sin duda el resultado de un proceso bioquímico. Pero los senderos nerviosos y los reflejos corporales no cuentan el relato completo. El dolor es también una experiencia subjetiva (Morris, 1991). Por lo tanto, el dolor

es más que un asunto de nervios y neurotransmisores. El hecho es que, sin embargo, la cultura en la que vivimos y nuestras experiencias y creencias personales más profundas nos replantean, de modo sutil o masivo, nuestra experiencia con el dolor.

En los enfermos de cáncer, el dolor surge como uno de los mayores temores a enfrentar que, desde la medicina moderna y del modelo biomédico occidental es abordado mediante fármacos que permitan bloquear la sensación y el malestar doloroso, anulando el valioso testimonio oral, muchas veces difíciles de recuperar o recobrar cuando va a la consulta medica. (Morris,1991).

El dolor lleva una existencia habitualmente secreta, silenciosa, que no deja informes ni testimonios elocuentes, muchas veces los testimonios reposan en forma fragmentada y en momentos dispersos. Como escribió el cirujano Rene Leriche en 1937 sobre el “*dolor viviente*”- el dolor experimentado fuera de laboratorio y no reducido a un código universal de impulsos nerviosos- contiene siempre, en lo mas íntimo, el encuentro humano con el significado.

La liberación del dolor por Cáncer debe ser considerada un problema de derechos humanos, afirma la Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial De la Salud OMS,1998,). Hace más de una década que la OMS lo reafirma en varias publicaciones sobre políticas y pautas para el alivio del dolor por cáncer y otros aspectos de los cuidados paliativos (OMS: 1990b, 1996,1998a, 1998b).

Para el estudio del cáncer coexisten varios modelos o enfoques, los cuales van desde su tratamiento y recuperación, hasta los cuidados paliativos que incluye la enfermedad del cáncer desde el año 2004 en nuestro país.

A lo largo de la historia de la ciencia occidental, el desarrollo de la biología ha sido paralelo al de la medicina. Es natural, por tanto que la visión mecanicista de la vida, una vez establecida en el campo de la biología, haya dominado también la actitud de los médicos ante la salud y la enfermedad. El paradigma cartesiano considera al cuerpo humano como una máquina que puede analizarse desde el punto de vista de sus partes; la enfermedad es el funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos, la tarea del médico consiste en intervenir, física o químicamente, para corregir las disfunciones de un mecanismo específico (www.paliativa.com.ar)

Desde este enfoque, la enfermedad del cáncer es tratada sólo como un órgano enfermo, como un conjunto de células que crecen en forma anómala en un tejido específico y que hay que tratar de volver a su curso normal. Desde esta mirada, abordar la enfermedad sólo desde el punto de vista físico, presenta graves daños psicológicos para la persona, dejándola inhabilitada para participar en forma activa y responsable en su recuperación y/o aceptación final.(Middleton, 2006)

En algunos casos el cáncer, a pesar de los esfuerzos realizados y tratamientos aplicados: cirugías, radioterapia y quimioterapia siguen un curso progresivo convirtiéndose en una enfermedad de carácter mortal, y que, en muchas ocasiones la medicina realiza esfuerzos sobrehumanos por continuar con la vida de la persona. Sin embargo, la prolongación de la vida, no siempre conlleva más calidad de vida sino por el contrario, la ciencia, muchas veces, se empeña en prolongar la vida del enfermo de cáncer a un costo humano incalculable tanto para la persona enferma como para su entorno. (Bayes, 1985).

Toda enfermedad implica - en menor o mayor grado - una alteración del curso habitual de la vida. El hombre ha aprendido por experiencia, que ser advertido de la presencia de una enfermedad catastrófica puede significarle el preludio de la muerte. El hombre enfermo percibe un peligro vital. El médico debiera comprender que al enfermar, la persona requiere de medicamentos o intervenciones quirúrgicas, y también de apoyo moral dado que la afección que lo afecta es a nivel orgánico y espiritual (Pizzi, 2001)

El enfoque biosicosocial, postula que los estados de salud y enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales. Desde esta perspectiva teórica nace la psicología de la salud como parte de la psicología que se ocupa del bienestar, prevención y tratamiento de la enfermedad.

Para la terapia Gestaltica, el punto más importante a destacar es, el bio-psico-social en su totalidad, incluyendo como parte básica la interacción

organismo ambiente. Todas las vivencias representan un enfoque holístico (total), del crecimiento personal, en el cual tanto el cuerpo como la mente y los sentimientos o emociones tienen idéntica oportunidad de ser experimentados, integrados y sentidos. (Castanedo, 2002)

Para ayudar a la persona a enfrentarse hacia el inexorable final, existe el tratamiento paliativo a veces llamado cuidados en etapa terminal- es una forma de cuidado que le ayuda a la persona a tener la mejor calidad de vida posible a medida que su cáncer progresa. El principal objetivo es procurar “Mejorar la calidad de vida de los enfermos con cáncer avanzado de ambos sexos y toda edad; a través de la oportuna derivación, ingreso, evaluación y tratamiento adecuado y oportuno de la unidad paciente-familia”(MINSAL 2004, pagina)

En abril del 2003, el PAD y CP, fue Incorporado al Sistema de Acceso Universal de Garantías Explícitas(GES), que ha permitido garantizar plazos máximos para el acceso a confirmación diagnóstica y tratamiento.

Para millones de personas, el acceso a los cuidados paliativos será una necesidad básica esencial. La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor en sus diversas manifestaciones.

Desde el enfoque biosicosocial, el objetivo del cuidado paliativo, no es el no morir, el objetivo es vivir cada día que queda de vida, tan completo como sea posible. Así como también- aliviar el dolor y los demás síntomas- mejorar el bienestar emocional, mental y espiritual- dar apoyo a los miembros de la familia que tiene cáncer, durante la enfermedad y después de la muerte de la persona. (Bayes, 1985).

El enfoque biosicosocial recoge de la medicina tradicional la conceptualización del dolor oncológico, generando un cambio en el afrontamiento de éste por parte del paciente, su familia y el equipo. Como anteriormente se expone, desde el año 2004 la enfermedad de cáncer, pasó a ser una enfermedad que el Sistema Público cubrirá tanto el área curativa como paliativa. Sin embargo, aún falta por incorporar a estos programas oficiales profesionales de distintas áreas, entre ellas al psicólogo como parte del equipo, quien tiene mucho que aportar desde su lugar profesional hacia el enfermo, su familia y el equipo motor (enfermera, médico y químico farmacéutico).

3. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

En los últimos siglos la medicina ha considerado las enfermedades causantes de la muerte como su principal enemigo, y por ello, su finalidad fundamental ha consistido –y sigue consistiendo- en investigar sin descanso para descubrir los medios capaces de prevenir o eliminar, unas tras otras, las causas de muerte conocidas, (Bayes, 2001). De esta manera, el pensamiento médico y los

esfuerzos de la ciencia han tendido a configurar la muerte como un fenómeno teóricamente evitable, y desde esta perspectiva, no hay duda que el fallecimiento de una persona constituye a los ojos de la ciencia y del médico tratante como un fracaso(Bayes 1985).

La cultura que se desprende del modelo biomédico tiende a ser despiadada en su pragmatismo, y mercantilista en el tipo de atención que brinda. Se privilegia la cantidad de atención y se descuida la calidad integral de la misma. En el momento en que más vulnerables son, los enfermos se sienten abandonados y quedan casi completamente desprovisto de apoyo social (Pizzi 2001). Al interrumpir su vida laboral, sus rutinas familiares, alteran sus hábitos cotidianos y se enfrentan al dolor y a la limitación física, por la enfermedad misma y por enfrentamiento con la proximidad de la muerte.

Cuando una persona se enferma se ve “confrontada” a todo lo que ha sido su existencia hasta ese momento en que recibe su diagnóstico, es posible que muchos de los significados que le atribuía a ciertos eventos se reafirmen, como también es posible que otros se resignifiquen, lo que no es posible es que todo “siga igual” (Ossandon, 2006).

En la mente del enfermo la afección aparece siempre asociada a un componente de misterio, de duda, para el que la sufre y una desconexión de su que-hacer cotidiano. Enfermarse significa un sentimiento de “otredad”, de ser tratado desde ese momento como diferente (Ossandon, 2006).

La idea de enfermedad y por consiguiente de la muerte, reporta muy diversas interpretaciones en el contexto cultural de los sujetos que la viven. El sufrimiento que activa la enfermedad y la posibilidad de morir que conlleva, no hace distingo de razas, edad, nivel educativo, ni clase social. La consecuencia del sufrimiento adquiere especial significado cuando enfermamos. Situación en la que adquiere relevancia, el rol asistencial que ejerce el personal médico. El médico debe paliar y prever los efectos de esa precariedad, asistiendo a seres humanos temerosos y demandantes de ayuda, apoyo y reconocimiento (Gyarmati, 1978).

La persona se ve en la obligación de abandonar todo lo que hacía hasta el momento de enfermarse, todo lo que socialmente realizaba, el “*yo ideal*” de esa persona es una de las dimensiones que entra en profunda crisis (Pozzoli (2004). El enfermo comienza a vivir un “duelo” con respecto a su “si- mismo”, debido a la degradación física a la que conlleva su enfermedad; su familia comienza a la vez a vivir un “duelo anticipado”, con respecto al enfermo mismo.

Los pacientes con diagnóstico de cáncer no necesitan una actitud compasiva, sino un tratamiento eficaz e integral para los síntomas de su enfermedad. Eso significa comprender que el problema de su sintomatología no se resuelve sólo con pastillas. Hay que valorar no sólo el tipo de dolor que presenta el paciente y su intensidad, sino también la interrelación sociofamiliar y sico-emocional con el problema y los diferentes aspectos que acompañan al dolor (Gamboa, 2005).

Acompañar en la última fase de la vida de una persona, plantea interrogantes profundas al equipo que acompaña, así como a la familia. Interrogantes que no pueden ser resueltas solamente con un método técnico. Si no que requieren que pensemos que la asistencia y/o acompañamiento al paciente moribundo requieren de un esfuerzo más que técnico. Requiere restituir y dignificar a la persona, en el verdadero sentido de su muerte, que va de la mano con la calidad de la vida (www.humanitas.cl).

En la cultura tibetana la gente no ve en la muerte una situación particularmente irritativa o difícil, pero aquí, en Occidente, a menudo encontramos en extremo difícil nuestra relación con ella. Es un rechazo tan terrible, que nadie está realmente dispuesto a prestar ayuda al estado mental del moribundo. A menos que el moribundo esté en coma o no pueda comunicarse por alguna otra razón, parece necesario decirle que está muriendo. Puede resultar difícil dar este paso. Es muy importante entrar en verdadera relación con el moribundo, decirle que en ese punto la muerte no es más que un mito, está ocurriendo ya, pero nosotros somos tus amigos, y por eso atendemos a tu muerte. Sabemos que estás muriendo y tú lo sabes, y en este punto realmente estamos juntos. Ésta es la mejor y más bella demostración de amor; es fuente de inspiración enormemente enriquecedora para el moribundo.

Esta investigación considera que el *Acompañamiento Terapéutico* podría significar para el paciente una oportunidad de tomar contacto con sus propias

vivencias internas de lo que le pasa; paliar el miedo y la incertidumbre, tanto en él mismo como en su entorno social inmediato, haciendo que el tránsito de ésta delgada línea que separa la vida de la muerte, sea recorrido en una situación menos trágica y menos solitaria. Desde esta perspectiva, los Programas de alivio del dolor y Cuidados Paliativos (Pad Y Cp), creados al interior de los Hospitales han permitido sin duda, que muchas personas actualmente accedan a beneficios tales como medicamentos, alimentos y atención oportuna en domicilio y/o hospitalizada cuando sean requeridos. Pero, han quedado de lado los aspectos no tangibles, no aprehensibles desde la medicina tradicional. Han quedado descuidados los aspectos emocionales de la persona, el sufrimiento y dolor muchas veces no calmados con la medicina. Altas dosis de morfina muchas veces no calman el dolor que la persona enferma enfrenta antes de morir *“tengo tanto dolor señorita, y tomo y tomo gotitas, pero no se me pasa”* (testimonio de un participante de esta investigación). Este testimonio representa que además del necesario tratamiento farmacológico del dolor, que se debe aplicar a los enfermos, como forma de paliar parte de los síntomas que surgen con la enfermedad, se hace necesario aplicar otras estrategias, técnicas o formas que permitan paliar el sufrimiento interno que cada ser humano implícitamente lleva consigo durante el transcurso de la vida y que pone de manifiesto en esta etapa de la vida cuando sucede este encuentro con la enfermedad y la muerte. El apoyo, la escucha, la empatía, la contención familiar entre otras, son formas que permitan a los que poseen el privilegio de acompañar a alguien sus últimos momentos, saber que ellos entran en un espacio de tiempo muy íntimo (De Hennezel,1982).

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿El acompañamiento terapéutico, genera el mejoramiento en la calidad de vida, el enfrentamiento de la enfermedad y la proximidad de la muerte en las personas enfermas de cáncer?.

¿Cuáles son los efectos que se producen en la calidad de vida, el enfrentamiento de la enfermedad y la proximidad de la muerte en los enfermos oncológicos, que reciben acompañamiento en el curso final de la enfermedad?

3.1 APORTES Y RELEVANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.

La muerte de un hombre es un recuerdo importante para aquellos que le sobreviven.

Como consideración hacia ellos, pero también como consideración a los que mueren, nuestra

tarea es, por un lado, saber lo que produce dolor y sufrimiento, y por otro, saber como podemos tratar eficazmente los síntomas.

Lo que sucede en las últimas horas de vida de una persona puede sanar muchas heridas abiertas, pero también puede quedar como recuerdo insoportable que impida abrirse, paso a través de la tristeza.

El problema de investigación aquí estudiado, cobra una significación extendida dentro de la sociedad a partir del miedo y de la incertidumbre que cada uno tiene frente a la posibilidad de enfermarse o tener que afrontar una enfermedad catastrófica que lo lleve a la muerte. Las escuelas de Psicología no cuentan en sus mallas con una formación específica para este tipo de profesionales, lo que hace que este estudio haya sido muy significativo desde el punto de vista experiencia/VIVENCIAL, en primer lugar para el sujeto investigador. El acto de acompañar terapéuticamente contribuyó en el enfermo y en su familia a una mayor comunicación y expresión de sentimientos. Además, contribuyó a crear redes de apoyo al interior de los cuidadores familiares, a expresar a través de una manualidad emociones retenidas desde que se asumió el diagnóstico. Favoreció en la resolución de temas y proyectos pendientes en cada uno de las personas con cáncer, respecto de lo que es capaz de hacer un psicólogo “como acompañante” en el Pad y Cp de un centro hospitalario.

En nuestro país si bien es cierto, existen centros de salud especializados en enfermedades terminales, también es cierto que existe un gran número de enfermos que mueren solos y sin ningún tipo de contención en los hospitales públicos.

La escasez de trabajos, de experiencias y la falta del profesional de la psicología en los Pad y Cp respecto al *acompañamiento terapéutico* va en paralelo a la ausencia en los de psico-oncólogos en los espacios hospitalarios. Por lo mismo, se torna una carencia de primer orden. El rol del *Acompañante Terapéutico* consiste en una práctica alternativa. Contribuye a la validación del rol, que hasta aquí sólo había sido usado con adictos a las drogas, y que podría a su vez aplicarse en el tratamiento de patologías tales como neurosis graves, psicosis, adicciones, trastornos alimenticios, enfermedades propias de la vejez, debilidad mental, etc.

Es difícil predecir cuando va a morir un paciente, pero esta apreciación tiene una gran importancia. Importancia sobre todo en el presente estudio, debido a que el paciente y los familiares podrían prepararse a discutir y resolver cuestiones importantes mientras todavía haya tiempo para ello. Esto último generalmente se torna difícil por los afectos y emociones involucrados, por lo que la intervención que hace el *Acompañante Terapéutico* se torna asertiva y necesaria. Mientras el paciente esté capacitado para opinar se podrán concretar decisiones sobre la prioridad de diferentes tratamientos, evitándose así tratamientos y hospitalizaciones innecesarias, durante el curso de la enfermedad y cuando llega el final de la vida, dándole la posibilidad al enfermo de cáncer, de morir rodeado de los suyos y en su casa, en este sentido la labor del *Acompañante Terapéutico* adquiere también gran relieve debido a que gracias a la interacción que tiene con el personal del equipo médico, podría mantener al paciente

informado con respecto al tratamiento que le están aplicando, sus beneficios y contraindicaciones.

Con frecuencia, el médico, que conoce bien al paciente y su estado, y que a la vez está vinculado con el *Acompañante Terapéutico*, puede discutir una serie de objetivos importantes con éstos: con el paciente, y sus familiares para adoptar una serie de medidas decisivas. Se puede elaborar un plan de procedimientos paliativos que garantice la aplicación de medidas humanas óptimas para el alivio del dolor durante la última fase de la vida. Y en último lugar, pero no por ello menos importante, los familiares que piensan que no pueden estar constantemente al lado del enfermo por motivos de tiempo, podrán apreciar la extraordinaria importancia que tienen los últimos días y horas del enfermo(Roa, 2001).

Así mismo, se pretende que esta investigación tenga una relevancia práctica, en la intervención psico- emocional y familiar de los enfermos con cáncer respecto a su enfrentamiento, mejoramiento en la calidad de vida del enfermo y su familia, y de la vivencia de duelo anticipado.

Aunque, este estudio no tiene un gran impacto en lo social, dado el tamaño de la muestra, sin embargo, su impacto cobra suma significancia en la experiencia misma de la persona con cáncer, así como también en su familia en tanto es participante activo del proceso de enfermedad en el Pad y Cp, respecto a la muerte digna. De esta manera, si se puede mejorar la calidad de vida de los pacientes

oncológicos y de su familia, facilitando el encuentro con la fase final de la vida “aceptación”, también se puede favorecer en mejorar la calidad de los deudos y de esta forma la calidad de vida en la sociedad.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

- Describir el estado psico-emocional en que se encuentran los pacientes oncológicos del Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos.

- Describir los cambios y/o efectos en el paciente oncológico, posterior al acompañamiento.

- Describir los efectos en la calidad de vida, el enfrentamiento de la enfermedad y la proximidad de la muerte que de los enfermos oncológicos que reciben acompañamiento

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir los aspectos físicos relacionados con el dolor, psicoemocionales, familiares y espirituales, en personas con cáncer del Pad y Cp.
- Describir los efectos y/o cambios en el proceso de acompañamiento y las formas de enfrentar la enfermedad y la muerte en personas con cáncer.
- Describir el estado psicoemocional de los enfermos oncológicos previo al proceso de acompañamiento
- Implementar un programa de intervención como proceso de acompañamiento a enfermos oncológicos.
- Describir los efectos generados en los enfermos oncológicos a partir del proceso de acompañamiento

5.MARCO TEORICO

5.I TEORIA

5.1.1 Terapia Gestaltica.

La Terapia Gestalt recoge aportes de la psicología Gestalt, del existencialismo, de la fenomenología y del trabajo psicodramático. Los terapeutas

que han desarrollado este enfoque son Fritz y Laura Perls, Isadore Fromm, Jim Sinkin, Erving y Miriam Polster, Joseph Zinker, Joel Latner, Gary Yontef y los chilenos Claudio Naranjo y Adriana Schnake, entre otros (Pizarro, 2001).

Kurt Goldstein (1957) psiquiatra y neurofisiólogo, puede ser considerado como el primer teórico que extrapola nociones de la Psicología de la Gestalt o de “La Terapia Gestalt toma en cuenta el campo bio-psico-social en su totalidad, incluyendo como parte básica la interacción organismo-ambiente”, “de esta forma ésta Terapia utiliza variables fisiológicas, sociológicas, cognitivas y motivacionales. Ninguna dimensión relevante se excluye de la teoría básica del enfoque gestáltico” (Castanedo,1997).

La noción moderna para enfatizar las situaciones de la vida presente o actual del individuo es indiscutiblemente el “ahora”, siendo considerado éste como un concepto funcional que se refiere a conductas ejecutadas en este preciso momento. Situar el acento en lo inmediato, en las experiencias, conduce a una explicación del proceso de cambio.

Castanedo afirma que “Una gran mayoría de terapeutas cree que el cambio ocurre como función del aumento de conocimiento, el *insight* y la toma de conciencia, difieren entre ellos en cómo se define el conocimiento y qué clase de conocimiento necesita el paciente. La clase de conocimiento que la Terapia Gestalt enseña se refiere a cómo una persona distrae su atención del mundo sensorial de la experiencia inmediata. El mecanismo con el cual el individuo sustituye el activo aquí y ahora en una situación emocional es un objeto de estudio

particular en la experimentación en Terapia Gestalt. Volviendo a darse cuenta de este mecanismo, previamente fuera de la conciencia, la persona sometida a Terapia Gestalt puede llegar a analizar el proceso que sirve de soporte o apoyo a su conducta insatisfecha o inconclusa, de esta forma adquiere la capacidad de incrementar su toma de conciencia en el futuro” (Castanedo,1997).

En la terapia Gestalt así como en la Psicología de la Gestalt, la característica primordial de la función del organismo es la formación de Gestalten. El ambiente sin diferenciar (la unidad organismo/ambiente) se denomina fondo o campo. El foco sobresaliente de la atención y la actividad se llama formación de Gestalten o formación de figuras. El proceso de satisfacción o de desaparición de las necesidades y de sus Gestalten concomitantes recibe el nombre de destrucción de las Gestalten o destrucción de la figura. “El patrón de la Gestalt es indivisible; la relación entre las partes no se puede cambiar sin destruir esa Gestalt particular. Aunque pueden cambiar las mismas partes, si las relaciones son las mismas, la Gestalt permanece intacta. El todo determina las partes, no es simplemente la suma total.” (Latner, 1994).

5.1.2 Teoría de campo.

“La Terapia Gestáltica es un enfoque de campo, puesto que estudia los fenómenos que se dan en la experiencia. La teoría de campo surge y es comparable con la Teoría de Campo Total de Einstein. Básicamente el ‘campo’ es el todo en el cual las partes están en relación y en correspondencia inmediata unas

con otras. El organismo en su medio o espacio de vida constituye un campo (campo organismo/ambiente total)” (Henle, 1986).

El método de estudio de la teoría de campo es fundamentalmente descriptivo, aborda los “qué” (estructura) y los “cómo” (funcionamiento). Esto es en vez de analizar el campo como estructura con funcionamiento lineal-causalista (los “por qué”) (Yontef, 1995).

Como fenómeno figura/fondo, en la teoría de campo todos los acontecimientos y cosas se constituyen de acuerdo a las condiciones del campo organismo/ambiente y de acuerdo a las necesidades del preceptor. De acuerdo a esto, la realidad de cada organismo se construye (de manera fenomenológica) según su situación, los intereses, necesidades, recuerdos, percepciones anteriores, etc, de ese organismo (Store, 1998).

“La teoría de Campo es una referencia útil para estudiar un evento, una experiencia, un organismo o un sistema. Esta teoría llama la atención sobre la totalidad y sobre el movimiento. (Robine, 1999) El campo reemplaza la noción de partículas separadas y aisladas. La persona en su espacio de vida constituye un campo” (Simkin, Yontef, 1984).

5.1.3 Fenomenología

Lo que se quiere es que el practicante de la *fenomenología* enfrente su objeto de estudio con un modo especial de la consciencia, con una manera

particular de cuestionar su problema, con una actitud característica. Se relaciona con una forma especial del espíritu humano en relación con el objeto de su pensamiento o preocupación (Osorio,1994).

La *fenomenología* lleva a conocer parte de la vida de los participantes de la investigación, en este caso conocer aspectos relacionados con el dolor, sus efectos psico-emocionales y familiares, así como su propio mundo, relacionados con el fenómeno de estudio (enfermedad y muerte). Es decir que el punto de partida de la *fenomenología* es la vida de las personas, se enfoca en cómo las experiencias, significados, emociones y situaciones en estudio son percibidos, aprendidos, concebidos o experimentados (Lucas,1998). Parte de la riqueza de la fenomenología está en la posibilidad de obtener descripciones de las experiencias sobre el fenómeno en estudio, tal y como lo viven los sujetos. Esto se da a través de la colaboración y la validación intersubjetiva, la cual busca revelar sus fundamentos estructurales en términos de significados. Se busca detectar la interpretación y el significado que las personas le dan a la experiencia y vivencia del fenómeno en cuestión. El hecho de que los enfermos oncológicos terminales describan fenomenológicamente lo que les está pasando, o sea, digan lo que les pasa tanto a nivel corporal como psicológico apunta a la posibilidad de interpretar el significado que éstos le dan a la experiencia de estar enfermos de cáncer.

Uno de los aspectos claves del enfoque fenomenológico es la especificación del fenómeno a nivel consciente, en el sentido más comprensivo,

es decir que se da un significado preciso tanto a nivel consciente como intuitivo a la experiencia total de una sola persona y a cómo esa misma persona reconoce su guión biográfico.

5.2 CONCEPTOS.

5.2.1 Realidad

Según el diccionario, el concepto de realidad está definido como “existencia real y efectiva de una cosa. Verdad, sinceridad”. (Diccionario Ilustrado de la Lengua española, 1983 pag,304).La conceptualización tiene que ver con el simbolizar, el ser humano es el único ser con la capacidad de simbolizar la realidad, por eso la realidad la capta sólo a través de conceptos, o sea de ideas sobre la realidad. Existe una relación entre sujeto (que conoce) y objeto (conocido). El concepto de *realidad* lo compartimos con la mayoría de las demás personas (depende del grupo); conceptualizamos el mundo, las cosas existen independientemente de nosotros. En el sentido de conceptualizar y por ende simbolizar la *realidad* es que nos identificamos con “otro”, nos sirve para la convivencia.

Según nuestro objeto de estudio, los enfermos oncológicos en fase final aprehenden una *realidad* que se relaciona con su enfermedad. La *realidad* para ellos tiene que ver con un *antes* y un *después* de la misma. Los objetos del mundo que los rodean *ahora* tienen una conceptualización diferente de *antes* y forman parte de su *nuevo* universo simbólico (Pozzoli, 2003).

Berger y Luckmann (1967), observan que vivimos en un mundo que posee cierto grado de orden y estabilidad y que se puede considerar como una *realidad* tanto objetiva como subjetiva. Al analizar la sociedad como una *realidad* objetiva, Berger y Luckmann se concentran en la manera en la cual, los seres humanos construyen un orden social, que se independiza de las acciones de cualquier individuo en particular. Esta afirmación teórica tiene sustento dentro de esta investigación cuando pensamos que en el caso de los enfermos oncológicos en fase final de la vida, ese mundo que presentaba cierto grado de orden y estabilidad, se desarma producto de la enfermedad, entonces ya no existe para ellos una realidad concensuada con el resto de la sociedad, por lo tanto la *realidad* ya no es objetiva para ellos.

En 1905 un joven alemán llamado Albert Einstein presentó por primera vez a la comunidad científica su teoría de que la *realidad* física varía de acuerdo con las expectativas del observador. O sea, que en el universo existen tantas “*realidades*” como observadores. Valiéndonos de ese concepto es fácil entender el dictamen metafísico que señala que, todos y cada uno de nosotros CREAMOS la *realidad* que nos rodea. Esto se debe a que nuestra *realidad* no es más que una interpretación subjetiva de todo lo que nos rodea; siguiendo ese raciocinio podemos entender que para interpretar no contamos con nada más que nuestras expectativas, convicciones y creencias. Por lo tanto, lo único que limita la *realidad* de cada individuo es el grado de amplitud de sus expectativas, convicciones y creencias sobre lo que quede o no ser la *realidad* (<http://www.mundolatino.org/siccardi/realidad.htm>)

La *realidad* de una persona enferma de cáncer en fase final, está basada en expectativas de sanación, convicciones de que el tratamiento del cual está siendo objeto, dará buenos resultados y, creyendo que al fortalecer su sistema de creencias, la enfermedad será más asumida porque “*es por algo*”, entonces sí tiene sentido.

5.2.2 Salud y enfermedad.

En toda filosofía terapéutica subyace una idea de salud, y es hacia ese lugar donde el terapeuta orienta, de uno u otro modo, su que-hacer y el de su paciente. De la misma manera, subyace una idea de enfermedad que, además de utilidades diagnósticas y pronósticas, implica y determina toda la estructura del proceso terapéutico (Latner, 1994).

Para abordar el ‘funcionamiento anormal’ del organismo desde la Terapia Gestáltica se hace necesario considerar dos puntos importantes. El primero es que los trastornos no son ‘*mentales*’ sino del organismo. Y segundo la división mente y cuerpo en Terapia Gestalt no existe.

Por lo cual a aquello que se denomina trastorno (ya sea físico o mental), es lo que en contexto de la terapia Gestáltica se llama interferencia con el proceso de formación y destrucción de la Gestalt. Interferencias que distorsionan y desequilibran la tendencia del organismo a la integración y el desarrollo (autorrealización) (Schnake, 1997). El otro punto es que estos trastornos del

funcionamiento no son categorías fijas. Si son usadas, solamente representan al paciente en referencia a los procesos actuales. De esto, se deduce que, en Terapia Gestáltica la anormalidad es trabajada en función de la salud (Yontef, 1997).

La caracterización del trastorno en la terapia Gestalt consiste, en términos de diferencias, en la clase y calidad de la discrepancia del proceso Gestalt de formación y destrucción de figuras en relación con su modo sano y normal. Se habla de trastornos del contacto o apoyo, o de dificultades al permitir que persista o aparezca el punto cero, o la incapacidad del paciente para dejar que se disuelvan las figuras después de que han dejado de ser pertinentes. Se define anormalidad en relación con los mismos procesos que se tienen en cuenta para describir la salud (Latner, 1994).

Lo que implica enfermedad, es decir, ausencia del libre funcionamiento. El funcionamiento sano, contiene en sí, vulnerabilidades. Nuestro contacto con el medio significa que constantemente estamos expuestos al peligro. Además el proceso de formación de la Gestalt asegura que lleguemos a estar enfocados en nuestra atención en algún punto (Latner, 1994).

Los síntomas son expresiones de la vitalidad del organismo y ataques que se llevan a cabo contra la propia vitalidad. Son expresiones de los conflictos de la persona. Se es al mismo tiempo prisionero y carcelero, amo y esclavo. La Gestalt está escondida, pero es tan fuerte que aparece en forma de conducta sintomática del funcionamiento deteriorado. En la terapia Gestalt los síntomas se entienden como intentos que se hacen para solucionar un problema grave interno y de la

mejor manera posible, dada la conciencia limitada de la situación. De esta manera debería verse con claridad que desde el punto de vista de la terapia Gestalt los criterios aislados de salud son la capacidad continua de crear y destruir gestalten.

La persona se identifica con todas estas funciones vitales (Latner, 1994) Al funcionar holísticamente, todo nuestro ser es una parte de nuestra actividad en movimiento. La integración es un requisito previo para el funcionamiento satisfactorio del desarrollo figura-fondo. Para crear Gestalt que satisfagan las necesidades, se tiene que ser capaz de hacer una opción entre todas las posibilidades. Si no somos capaces de contar con todas las partes de nuestro yo, nuestras gestalten serán correspondientemente débiles. Si nuestra conducta está bien integrada, tendremos integridad, somos sinceros y auténticos (Latner, 1994).

5.2.3 Dolor

El *Dolor en pacientes con cáncer* avanzado es de origen multicausal y de naturaleza compleja, la definición propuesta por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, Seattle, Washington) es:

"El dolor es una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión.

El dolor es siempre subjetivo. Cada individuo aprende a aplicar ese término a través de sus experiencias traumáticas juveniles. Indudablemente, se trata de

una sensación en una o más partes del cuerpo pero también es siempre desagradable y, por consiguiente, supone una experiencia emocional"

La sensación de dolor, en su significación y escala física y emocional, sobrepasa todas las demás sensaciones que acompañan al ser humano a lo largo de su vida, desde el nacimiento hasta la muerte. Ninguna palabra o concepto se ha asociado tanto con los sentimientos y el alma del género humano como el dolor. Está cargada de la experiencia más profunda de los sentidos y las emociones y puede afectar en lo más profundo a las personas. Además, tiene la capacidad de controlar totalmente y modificar el pensamiento y el comportamiento del ser humano de una manera incomparable.

La forma en que se siente se soporta el dolor se manifiesta de manera completamente diferente, de un ser humano a otro, de una nación a otra, y de una época a otra. La intensidad del dolor también se asimila de formas muy diferentes. Hoy día, aunque ya sabemos por la investigación neurofisiológica que unos receptores especiales (nociceptores) son los responsables de conducir la sensibilidad dolorosa al encéfalo a través del sistema nervioso central del organismo, el fenómeno del dolor sigue siendo un rompecabezas. Por un lado, nos avisa y protege, pero por otro nos atormenta y puede llevarnos a la desesperación más profunda.

Aunque el ser humano es una unidad indisoluble, frente al dolor se expresa como una dualidad. La asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo ha

definido como: “Una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño tisular existente o potencial, descrita en términos de ese daño”. El dolor físico es siempre algo que nos embarga, que se apodera de nosotros, que nos invade, nos conquista y nos domina y que queremos sacar de nuestro cuerpo. Es algo que se nos agrega, limitándonos. Paul Claudel ha dicho que el dolor “*es una presencia que exige la nuestra; es como una mano que nos ha atrapado*”. El dolor nos roba la atención, es demandante y desobediente. Algo se nos incorpora, se nos agrega penosamente. (Pizzi, 2005).

Fenomenológicamente el dolor se acompaña de al menos siete vivencias elementales limitantes que matizan y dan complejidad al fenómeno. Existe una sensación de molestia aflictiva, que se traduce por una perturbación penosa del fluir de nuestra existencia. El dolor es molestia. El dolor se acompaña de una sensación de limitación, de invalidez. Se nos presenta como algo amenazante, la experiencia nos ha enseñado que el dolor es el lenguaje de la enfermedad, en último término nos recuerda la posibilidad última del evento más trascendente de la vida: la muerte. El dolor es amenaza. Sabemos cuándo comienza, pero no cuál será su curso futuro. El dolor nos vivencia nuestra corporalidad, el dolor es corporal. El dolor nos genera una sensación de anormalidad, de sentirnos distintos, algo nos cambia, mientras estamos con el dolor. Sentimos la realidad de otra manera, toda nuestra atención está polarizada a la sensación que nos oprime. El dolor es alteridad, es anomalía. El dolor genera vivencia de soledad, nos retrae socialmente, es fundamentalmente antisocial, el dolor no se convive.

Finalmente el dolor genera en nosotros una necesidad de interpretarlo, de darle algún significado. Es demandante de un sentido (Pizzi, 2005).

5.2.4 Cáncer.

Según Simonton (1990) el *cáncer* comienza en una célula que contiene información genética incorrecta, por lo que no es capaz de realizar su función específica; si esta misma célula reproduce otras con la misma información genética incorrecta, entonces comienza a desarrollarse un tumor. (Simonton, 1990, citado en Plana y Vicencio, 1995).

Desde la perspectiva de Arraztoa (1989) en las formas más severas del *cáncer*, las células malignas llegan a desprenderse de la masa original y son transportadas a otras partes del cuerpo, donde comienzan a reproducirse y a formar nuevos tumores. Este desprendimiento y expansión se llama “metástasis” (Arraztoa, 1989, citado en Plana y Vicencio, 1995)

De acuerdo a las últimas investigaciones no podemos ya considerar la enfermedad como el resultado de algo lineal. La relación causa-efecto se debe considerar entonces como un concepto de pluricausalidad y considerar así la enfermedad como un emergente, un síntoma, es decir, el resultado de una historia vital, y esto no excluye la explicación de la medicina clínica tradicional.

El *cáncer* es la pérdida de la coherencia vital de una persona que se traduce en caos genético. Prevenir o sanar de un *cáncer* es, entonces, una cuestión

compleja que parte por un entero inserto en su escenario, es decir, parte por la persona y sus circunstancias pasadas y actuales (Bucher, 2000) *cáncer* es tal vez la enfermedad a la que mayores significados psicológicos se le ha asociado. Existe también una visión histórica de la conexión entre el *cáncer* y las emociones, dicha conexión ha sido observada durante casi dos mil años. En el siglo II D.C, Galeano observó que las mujeres alegres eran menos propensas al *cáncer* que las mujeres de naturaleza depresiva. Gendron, en un tratado escrito en 1701 sobre la naturaleza y las causas del *cáncer*, citaba las influencias de los “*desastres de la vida que ocasionan tanto pesar y dolor*”. A continuación Burrows en 1783 alude a la importancia de las emociones y al estrés crónico en la patogenia del *cáncer*. El doctor Walter Hyle Walshe publicó “*Naturaleza y tratamiento del cáncer*”, donde describe la influencia de “los repentinos reveses de la fortuna, y del temperamento habitualmente lóbrego como disposiciones carcinomatosas.” (Walter, 1846, pag, 89)

En 1870 Sir James Piaget, expresó su convicción con respecto a que la depresión juega un papel fundamental en la aparición del *cáncer*. Finalmente Snow en 1898 también concluía que “la angustia y el trabajo agotador serían unas de las causas desencadenadoras de un *cáncer*”.

Buena parte de las fantasías actuales que asocian el *cáncer* con la represión de una pasión se deben a Wilhelm Reich, que definió el *cáncer* como “una enfermedad que nace de la represión emocional – un encogimiento bioenergético, una pérdida de esperanzas”. Reich como ejemplo de su teoría el *cáncer* de Freud, que para él se había declarado cuando Freud, hombre

apasionado por naturaleza y “muy infeliz en su matrimonio”, se entregó a la resignación. “Freud era muy bello... hablando”, recuerda Wilhelm Reich (1998) entonces le dio justamente allí, en la boca. Y desde ese momento data mi interés por el cáncer”. Es precisamente ese interés el que llevó a Wilhelm Reich a establecer un vínculo entre el cáncer y el temperamento de la persona que se enferma.

“Es el enfermo mismo quien crea la enfermedad”, escribía Groddeck; “él es la causa de la enfermedad, no hay porqué buscar otra”. Groddeck da una lista de las meras “causas externas”, encabezadas por “los bacilos”; luego vienen “los enfriamientos, los excesos de comida, de bebida, de trabajo, de cualquier otra cosa”. Groddeck sostiene que, en lugar de hacer frente a las causas reales, internas, los médicos prefieren “atacar las causas externas mediante la profilaxis, la desinfección, etc”, y ello sólo “por lo desagradable que es mirar dentro de sí”. Luego de hacer este recorrido teórico-histórico del cáncer viene la pregunta actual: ¿Qué está pasando ahora con el tema de vincular la enfermedad con la forma de vivir y de sentir de las personas?, ¿Tendrá alguna relación el enfermarse y el CÓMO nos paramos en el mundo?, ¿Será efectivo que el cáncer se manifiesta explícitamente cuando la persona se encuentra atravesando por un período de depresión o de marcada tristeza?. A pesar del aparente acuerdo de expertos de fines del siglo XIX y comienzos del XX, el interés entre emociones y cáncer se desvaneció y se comenzó a poner énfasis en las nuevas técnicas quirúrgicas, aparición de drogas y terapia de radiaciones. Con esto se fortaleció la creencia de que lo físico sólo podía ser resuelto

mediante algún tipo de tratamiento también físico. A pesar de todos los avances técnicos y científicos, la aparición y evolución de un cáncer sigue siendo una situación compleja que nunca se termina de comprender en su totalidad; complejidad que nos deja muchas veces sin respuesta ante la pregunta de porqué, en la biografía de un sujeto, hizo su aparición un proceso que implica dolor, sufrimiento, destrucción y muerte.

5.2.5 Enfermedad oncológica en etapa avanzada.

Se preferirá este término “ enfermedad oncológica en etapa avanzada” a la de “terminal”, para hacer referencia a la presencia de una enfermedad grave, progresiva y en la que no existen posibilidades de respuesta a un tratamiento específico, asociada a numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples y cambiantes. (MINSAL 1995). La ambigüedad en la fase "paciente terminal" es obvia e implica dificultades para usarla. El concepto "terminal" lleva implícita la idea de que todo está terminado, y que no hay tiempo u oportunidad para hacer más, y que cualquier iniciativa de tratamiento activo está injustificada. Al respecto, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la *enfermedad terminal* como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades o con escasas posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en la persona, en la familia y en el equipo terapéutico. Está muy relacionado con la presencia, explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida limitado.

5.2.6 Tanatología /Cuidados Paliativos / Psico-oncología

*“Todas la teorías y toda la ciencia del mundo
no pueden ayudar a nadie, tanto como un
humano que no teme abrir su corazón a otro”*

(Elisabeth Kübler-Ross).

El vocablo tanatos deriva del griego thanatos, este era el nombre que se le daba a la diosa de la muerte dentro de la mitología griega. Logos deriva del griego logos, tiene significados: palabra, estudio, tratado. Tanatología: Disciplina encargada de encontrarle sentido al proceso de la muerte. La Dra. Elisabeth Kübler-Ross es quién se da cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en la fase terminal durante el proceso de muerte, y es a ella a quien se considera la fundadora de la ciencia de la tanatología. Es ella a través de su labor quien hace sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad y para este fin crea clínicas, cuyo objetivo es “ayudar a los enfermos en fase final a vivir gratamente su dolor y respetando sus exigencia ética.

El tanatólogo es la persona capacitada para ayudar en el proceso de duelo, así como en cualquier tipo de pérdidas significativas, al hombre que muere y a aquellas personas que lo rodean. Otra finalidad de la tanatología es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida, se le trate con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento. El tanatólogo debe tener la capacidad de “ponerse en los zapatos del otro”, con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con

calidad humana para poder ofrecer al paciente el apoyo que éste solicita (<http://www.entornomedico.net/tanatologia/modules>).

5.2.7 Cuidados Paliativos

En su significado actual, el término “medicina paliativa” se entiende como el cuidado general de los pacientes más gravemente enfermos y de sus familias por parte de un equipo interdisciplinario y multidisciplinario. La organización mundial de la Salud, en su informe de 1990, definió en qué medida el cuidado paliativo debe preservar la calidad de vida:

El cuidado paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes, y sus familias, que se enfrentan a los problemas asociados a una enfermedad mortal, mediante la prevención y alivio del sufrimiento a través de una temprana identificación, una perfecta evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psico-sociales y espirituales (OMS, 1990, pag ,50).

Más de la mitad de los pacientes que padecen un tumor maligno se queja de un terrible dolor en las fases avanzadas de su enfermedad. El dolor oncológico se debe a varias causas, resumidas en 1953 por el médico estadounidense John Joseph Bonica (1914-1994) en su revolucionario libro *The management of pain*: el sistema nervioso humano se deteriora cada vez más debido al estrechamiento de las raíces nerviosas, sus troncos y nódulos. La sustancia ósea queda dañada y destruida por focos diseminados cada vez mayores, conocidos como metástasis. Carcinomas agresivos obstruyen parcial o totalmente secciones del intestino, los conductos excretores del hígado y el páncreas o los

tractos renal y vesicular (tracto genito-urinario). Tumores agresivos impiden el paso de la sangre a las venas o arterias. Los tejidos se inflaman a causa de los carcinomas, dando lugar al desarrollo de una tensión insoportable de las fascias circundantes o del tejido óseo.

La medicina paliativa en relación a los enfermos en etapa avanzada ha demostrado claramente los enormes beneficios que ofrece, precisamente en esta etapa terminal de la vida humana. Los *cuidados paliativos* han marcado un momento crucial en el, a menudo olvidado, campo del cuidado de los enfermos terminales. Toman en cuenta la personalidad de la persona y su dignidad. Esta misma idea se presenta sucintamente en el informe sobre el Dolor de la Organización Mundial de la Salud de 1990.

Los programas de cuidados paliativos hacen hincapié en que la enfermedad no debería ser considerada una anomalía aislada en el campo de la fisiología, sino tratada según el sufrimiento que causa y el impacto que tiene sobre los familiares del paciente. La “unidad de cuidado” es, por tanto, la familia más que el paciente en sí mismo. Este entorno se considera el más importante; se anima a la familia a formular preguntas y se espera su participación activa en el cuidado (OMS, 1990, pág.12).

Habitualmente el progresivo deterioro del enfermo hace que médicos y cuidadores se planteen hasta dónde se debe llegar y qué medidas diagnósticas y terapéuticas son apropiadas a su situación, o son desproporcionadas, quedando así la toma de decisiones en manos de la familia y del equipo de salud. Apostar por los cuidados paliativos no es desear la

muerte del enfermo. Los cuidados paliativos no aceleran la muerte ni prolongan la vida. Asisten y acompañan hasta que la muerte ocurre, como un proceso natural, por el propio devenir de la enfermedad, en un marco de alivio y contención. La medicina paliativa es la mejor manera de atender a un enfermo durante el final de su vida, pero esto no quiere decir que permita evitar totalmente el sufrimiento que origina la muerte propia o la de un ser querido.

5.2.8 Psico-oncología

La propuesta de la Psico-oncología se dirige a reconocer una etiopatogenia y propone un tratamiento aunque el proceso ya ocurrió. Sabemos que la célula tumoral es hija de una célula normal y para que pueda reproducirse y evolucionar debe ser aceptada por ese individuo e integrada en su esquema corporal y en su estructura yoica. Por eso el sistema inmunológico no actúa o lo hace muy pobremente. Para la Psico-oncología, el cáncer le pertenece a ese individuo del punto de vista psíquico y orgánico y por ello no puede ser transplantado a ningún otro ser humano. El tumor además de ser aceptado como propio, no posee por sí características o propiedades individuales, sería como personalizar la enfermedad. Se debe reconocer que no existe nada así en el universo. Todo, todo es una reciprocidad infinita (Schávelzon, 2002).

Desde la existencia y trayectoria de los astros hasta la composición y propiedades de las estructuras sub-atómicas, todo, todo resulta de una correlación, correspondencia e interrelación con su entorno. En esta concepción, la célula tumoral no posee características ni propiedades por sí

misma. Estas residen en su relación con. La totalidad del individuo y esto incluye el aparato psíquico. Si se desea tratar al paciente con cáncer, entonces su aparato psíquico y su relación con la totalidad y la circunstancia son trascendente.

Acompañamiento terapéutico

*“El conocimiento y la técnica son importantes, pero sin la fuerza
amalgamadora y curativa del amor son sólo: conocimientos y
técnicas vacías de toda significación.*

Ser terapeuta no es haber aprobado un curso.

Esa es sólo la cáscara que recubre al verdadero sanador.

*Todas nuestras relaciones son terapéuticas: el contacto con nuestros
familiares, el ambiente laboral, un encuentro "casual". Todo contacto
humano es terapéutico en potencia”*

Según el diccionario de la Real Academia española, la palabra *acompañar* quiere decir “estar o ir en compañía de otros u otros; juntar o agregar una cosa a otra; existir una cosa junto a otra o simultáneamente con ella; participar en los sentimientos de otros” para los efectos de esta propuesta se destaca el último de los significados por relacionarse con los objetivos de este estudio. Acompañar tiene que ver con ejecutar el acompañamiento y un acompañante es el que acompaña, y el acompañamiento es la acción de acompañar. a terapia se relaciona con el alma, como el alma se revela en todo lo que hacemos y sentimos (Freud) y la terapia es un proceso de ayuda donde se desarrolla una situación de construcción conjunta, de significados compartidos entre los participantes, es una suerte de negociación en relación a los roles y a las responsabilidades con respecto a los contenidos abordados. No es una

relación unidimensional, no existe la posición de poder, por lo tanto se relaciona con la complejidad.

En la relación médico-paciente, a este último no le resta más que dejarse ser, y al médico ayudar a construir, modificar, si llega a existir una comunión entre estas dos posiciones, la relación con la enfermedad y la muerte implicaría una sanación. La representación que tenga el paciente hasta ese momento con respecto a su situación, se verá más enriquecida, será más completa, habrá sin duda una actitud más dispuesta para afrontar algo que es inevitable en la ciclicidad de la vida y de la muerte. La particularidad del rol de Acompañante terapéutico, en sí mismo, cuestiona lo que son los roles asistenciales que se dan en el tipo de enfermedad como el cáncer por ejemplo, generalmente estos roles colaboran en vivir estas experiencias con zozobra, incertidumbre, resignación, como castigo, lo que a la vez, poco aporta en generar salud; en cambio generan ansiedad y angustia frente a lo inevitable.

Esta manera de acompañar al enfermo terminal también contribuye al cambio, el sólo ejercicio de la empatía tiene el efecto de impactar de manera positiva en las representaciones del enfermo con respecto a su situación; el acto de acompañar implica un acto de escuchar, de sostener, de compartir un espacio. Lo que quiera compartir el enfermo le da la pauta al acompañante terapéutico con respecto a lo que en este último lo quiera acompañar. El acompañante terapéutico camina a la par del paciente, a su lado, ayuda, colabora, asiste y atiende; esto se traduce en trabajar con el paciente en una tarea común,

lo asiste como un asistente a un general, acoge favorablemente sus deseos o ruegos y se ocupa y cuida de él.

El *Acompañante Terapéutico* es una persona que ha recibido un entrenamiento teórico-técnico para participar en un equipo multidisciplinario, realizando un rol dinámico, con el fin de asistir a personas que padecen de alguna situación (enfermedad o trastorno) que afecte su psiquismo y con ello su adaptación familiar y social(Benavides, Dubreuil 2003).

Al trabajar en acompañamiento terapéutico, el terapeuta no sólo cuenta con el material que el paciente le ofrece, sino también con información acerca de las dificultades en su vida diaria, con los miembros de la familia y en general sobre los vínculos que establece. Es participando de la vida diaria del paciente en donde suelen ponerse en evidencia los aspectos patológicos y las partes sanas más importantes de muchos pacientes, que tardarían mucho tiempo en ponerse en evidencia si solo se contase con el material ofrecido por el paciente en sesiones terapéuticas individuales (Benavides, Dubreuis, 2003).

Hasta aquí se hace imperiosa la necesidad de dejar estipuladas las funciones del *Acompañante Terapéutico*: Contener al paciente. El acompañante terapéutico hace las veces de un soporte o continente de la ansiedad, angustia, miedo, desesperanza, alegría, y/o gratitud del paciente. Es quien los escucha y los acompaña. Ofrecerse como modelo de identificación, lo quiera o no el Acompañante Terapéutico, dada su función de trabajar a

un nivel directo, será una muestra de cómo actuar y reaccionar ante situaciones de la vida diaria. Prestar el yo, significa impulsar al paciente a anificar y decidir sobre asuntos que él aún no es capaz de hacer, con el propósito que éste desarrolle. Percibir, reforzar y desarrollar la capacidad creativa del paciente, durante el diagnóstico se intentará registrar las capacidades evidentes y las latentes del paciente de manera que se las organice en orden jerárquico. Brindar su información para la comprensión global del paciente. El Acompañante Terapéutico brindará información fidedigna sobre el comportamiento del paciente fuera del espacio terapéutico. Servir como agente catalizador de las relaciones familiares, dada su neutralidad y su capacidad de ver objetivamente las situaciones y relaciones familiares, el Acompañante Terapéutico funcionará como una especie de árbitro cuando hay situaciones familiares conflictivas. En esta investigación, es el Acompañante Terapéutico, quien tendrá que investigar las potencialidades del paciente para proponerle tareas acordes con sus intereses que le permitan recomponer su realidad.

5.2.9 Duelo

*Una pena profunda
ha devuelto a mi alma
la humanidad.
(William Wordsworth)*

Si se nos muere alguien cercano, se nos mueren a nosotros partes de nuestras vidas que habían interactuado con partes de la vida de ese que se nos murió. Si habíamos tenido sueños compartidos, esos sueños se

mueren. Si habíamos tenido esperanzas, esas esperanzas también murieron. No volveremos a sentir lo mismo por otro. Comienza uno de los más dolorosos procesos en la vida: el proceso del duelo. Entonces ya nada tiene sentido para nosotros. El mundo no significa nada, no existe estímulo externo que pueda gatillar en nosotros algún entusiasmo o motivación interna, y cuando ésto se prolonga en el tiempo, nos empobrecemos, sentimos que no valemos nada, es la depresión que se instala en nuestro cuerpo y en nuestra alma.

Desde la perspectiva psicoanalítica podemos abordar el duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc” Freud en su trabajo del Duelo y la Melancolía (1915), subrayó la diferencia entre el duelo normal y el duelo patológico, en el que el afectado suele considerarse culpable de la pérdida y, por ello amenazado. Y la melancolía, como identificación del yo con el objeto perdido. En Psicopatología, la melancolía está definida como tristeza y abatimiento. Estado de ánimo anormal, caracterizado por la asociación del complejo sintomático de la depresión con angustia y sentimiento de culpabilidad. Ideas delirantes e ideas compulsivas de culpabilidad, que pueden consistir por ejemplo en acusarse de responsabilidad por la infelicidad del mundo, existen tendencias auto-punitivas y auto-destructivas.

El respeto por la muerte como parte de la vida supone también una relación diferente con el duelo. Toda despedida que signifique algo para nosotros, el tener que despedirnos de alguien de quien estuvimos cerca, el tener

que ser testigos de cómo el cerebro y el cuerpo dejan de funcionar correctamente, nos aflige. El duelo no es un fenómeno humano exclusivamente.

En el caso de los enfermos en etapa avanzada, en el proceso de elaboración del duelo por la imagen corporal perdida, emergen sentimientos de culpa y rabia, que interfieren el proceso de elaboración de la nueva imagen del sujeto. El aceptar esa nueva imagen significa haber transitado un período de crisis.

El convivir con un paciente en etapa avanzada, distorsiona el funcionamiento habitual de una familia. Se producen cambios en los miembros de la familia, el equilibrio existente comienza a resquebrajarse; la enfermedad de un miembro desencadena viejos conflictos que se mantenían ocultos mostrando una homeostasis. La amenaza de pérdida despierta ansiedad y la pérdida real da origen a la pesadumbre y el dolor. Es una de las experiencias más penosas por las que pueda atravesar el ser humano; no sólo para el que las sufre sino también para el que lo acompaña aunque sólo sea por la impotencia que produce el no poder ayudar. La experiencia de pérdida es angustiante y algunas veces invalida, incapacita, hay un consuelo que no se encuentra. (Burgin, 2004).

Muerte

¿Qué le ocurre a un enfermo en etapa avanzada a nivel cognitivo y emocional con la percepción de una inminente muerte?, Cabe destacar que por lo general, con el sólo conocimiento del diagnóstico de *cáncer* se viene

la pregunta ¿Porqué yo?. Pero ¿porqué yo?, Entonces las personas en esta situación se vuelven dolidos, hostiles y se enfadan. La muerte sigue siendo para todos una incógnita y una certeza, sabemos que algún día moriremos, en esta parte del planeta, en que nos encontramos, el mundo Occidental, la idea de muerte es todavía más “ limitada” que en Oriente. Aquí nos encontramos con diversas concepciones sobre el tema.

Se podría decir que la muerte es el acontecimiento más importante de la vida, lo que marca la diferencia entre el hombre y las otras especies es este traumatismo. El traumatismo de la muerte es un hecho no menos fundamental que la consciencia del acontecimiento de la muerte y la creencia en la inmortalidad. Tal traumatismo de la muerte es, de alguna manera, la distancia que separa la consciencia de la muerte de la aspiración a la inmortalidad, la contradicción que opone el hecho neto de la muerte a la afirmación de la supervivencia (Morín, 1996, pag 48).

“Cuando ocurre el hecho inoportuno de la muerte, se la maquilla, se la camufla, se la barre para debajo de la alfombra de un ‘Parque del Recuerdo’, siempre verde, horizontal y florido”(Sepúlveda, 2005, pag 67).

La muerte es parte de un ciclo evolutivo. Yo creo que uno tiene muchas muertes en la vida, tantas como tu te permites terminar ciclos, la desaparición y el nacimiento de tus seres queridos, momentos que

santificas porque son renacimientos, hitos que te van definiendo porque tomas una nueva consciencia y pasas a otra etapa (Nisis, 2005. p99).

La muerte produce miedo en el corazón, vemos a la muerte como algo tan inimaginable, que apenas si podemos hablar de ella. Comprender la muerte, en realidad, significa comprender la vida. Durante la ida, tal como la conocemos, el cuerpo es vitalizado por el alma. La muerte es una separación, pero el alma sigue viviendo, ahora no incomodada por las restricciones físicas del cuerpo, y como el carácter verdadero de una persona, su bondad, virtud y altruismo están en su alma, ascenderán a un estado más alto después de haber consumado su responsabilidad en la tierra (Nisis, 2005)

La muerte y la vida son dos polaridades de una misma energía, del mismo fenómeno, el flujo y el flujo, el día y la noche, el verano y el invierno. No están separados y no son opuestos ni contrarios. Son complementarios. La muerte no es el final de la vida; de hecho es la culminación de una vida, la cresta de la vida, el clímax, el gran final. Y una vez conoces tu vida y su proceso, entonces comprendes lo que es la muerte, la muerte es una parte orgánica, integral de la vida y es muy amistosa con ella. Sin ella la vida no puede existir. La vida existe debido a la muerte, la muerte le da un trasfondo. La muerte es, en efecto, un proceso de renovación. Y la muerte sucede a cada instante (Osho, 1997).

La idea de muerte no es algo en que agrade pensar, como a su vez la muerte en su tema tabú en psicología. “A menudo ni siquiera se menciona en el índice analítico de los libros de la especialidad, ni mucho menos se los trata realmente en ellos. Pero se cree que el cuerpo físico llegará en un momento dado a tal grado de disfunción que morirá” (Tart, 1994, pag, 35).

Las psicologías espirituales presentan un amplio espectro de creencias acerca de la muerte. El budismo clásico, por ejemplo, considera que es malgastar el tiempo especular sobre si la consciencia sobrevive a la muerte o no: lo importante es alcanzar la iluminación ahora mismo, ya sea este el último tiempo real para uno.(Osho , 1997).

Desde el punto de vista del yoga tradicional, el enfrentamiento con el fenómeno de la muerte y la exposición de su significado se consideran necesarios y valiosos para conquistar una actitud madura con respecto a la vida y perspectiva correcta sobre el mundo. El encuentro con el fenómeno de la muerte capacita a la persona para ubicarse en la médula del no ser y contemplar así la totalidad de la existencia desde una perspectiva correcta. Así se corta el cordón umbilical con la vida, de la unión instintiva con el flujo del tiempo (Tart, 1994)

Desde otras disciplinas se ha reconocido la existencia de una cultura evasiva, represora y negadora de la muerte personal. Thomas, (El tema de la muerte en la novela mexicana”. V jornadas interdisciplinarias sobre religión y cultura. Facultad de Filosofía y Humanidades. Universidad de Chile. Santiago,

1998), ya ha señalado que las actitudes y conductas ante la muerte en Occidente son morbosas y macabras o bien de evasión, rechazo y miedo.

El enfrentamiento con la propia muerte moviliza una serie de sentimientos dolorosos, uno de ellos es el llamado por Kohut “ansiedad de desintegración”. Esta vivencia ha sido definida como “la ansiedad más profunda que el hombre puede experimentar”. Aunque la ansiedad de desintegración es en esencia diferente de lo que usualmente se llama temor a la muerte, el temor a la muerte tal como es experimentado por ciertos individuos no está desconectado de la ansiedad de desintegración. Lo que se teme en el último caso no es la extinción física sino la pérdida de la humanidad: la muerte psicológica. Es claro que un intento de describir la ansiedad de desintegración es describir lo indescriptible (Feifel, 1977).

Desde el punto de vista del cuerpo, la muerte es un final, está terminado el tiempo en la tierra. Desde el punto de vista del alma, la muerte física es el comienzo de un nuevo viaje, un estado de expansión del ser, en los mundos sin forma. En el tarot el número de la carta de la muerte es el 13, número mágico lunar de hechicería y de la antigua religión de la Diosa. Un año está compuesto por trece meses lunares. Fue la cultura patriarcal la que borró los trece meses, inventando el calendario solar que aún se usa y que puso un aura de mala suerte alrededor del número 13, número que significa, según la numerología, comienzo y final, número que pone nerviosa a la gente; todo esto habla de la distorsión ocurrida en nuestra cultura acerca de la muerte.

En la década de los noventa, se sitúa en un lugar de privilegio con respecto a estudios sobre la muerte y como la enfrentan los enfermos, la psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, Doctor honoris causa en varias universidades, reconocida mundialmente como una autoridad en materia de tanatología, quien dice: “Morir es trasladarse a una casa más bella, se trata sencillamente de abandonar el cuerpo físico como la mariposa abandona su capullo de seda” (Kübler-Ross, 1990).

El dolor que causa la muerte, debido a que provoca la ausencia definitiva del ser amado, no siempre se compadece con las creencias religiosas. No nos basta creer en un paraíso en el que nos reencontraremos en cuerpo y alma, si bien ese cuerpo no será este que nos acompaña en esta vida terrena, sino el cuerpo transfigurado. Sentimos que la partida hacia la ausencia es demasiado fuerte y lacerante. Y la muerte es, entonces, acompañada de lágrimas, sollozos, llanto y hasta gritos desgarradores. Todo lo cual nos muestra lo difícil que resulta aceptar nuestra condición mortal. Sabemos al mismo tiempo que lo inmortal nos es tan ajeno que resulta inconcebible, inclusive y a pesar de lo poco que deseamos morir. Entonces, en nuestra mente se proyecta una especie de muerte a plazo indefinido. Y disfrazamos lo efímero nuestro de una pseudo-eternidad (Trejo, 2001).

El judaísmo y el cristianismo definen la muerte como el momento en que el alma abandona el cuerpo. Los signos de esta separación son la ausencia

de respiración, de latidos cardíacos y pulso. Ambas religiones ven a la muerte como un mal que hay que soportar, más que como un bien que hay que recibir; estas religiones abrazan la esperanza de que la muerte no tiene la última palabra en el destino del hombre (Wunkhauss, 2001)

El tema de la muerte también ha sido tocado por pensadores de este siglo. En su libro “Ser y tiempo”, Martín Heidegger hace algunas consideraciones sobre la muerte. Para denominar al hombre usa la palabra *Dasein* que traducida literalmente significa *SER-AHÍ*. A este *dasein* le corresponde tener una relación íntima con este, su propio ser, de modo que se comprenda de algún modo y expresamente en este ser. La muerte es una manera de ser del *dasein*, que éste puede adoptar desde el momento que es, o dicho de otro modo, en cuanto un hombre llega a la vida tiene la edad suficiente para morir. Así como Heidegger considera la muerte como perteneciente al *dasein*, también Rainer María Rilke es de opinión semejante; este pensador-poeta nacido en Praga y por muchos críticos considerado el más grande escritor de la lengua alemana del siglo XX.

6. MARCO METODOLOGICO

6.1 ENFOQUE METODOLÓGICO

Entendiendo la naturaleza del fenómeno social que se pretende estudiar, orientado por la pregunta ¿El acompañamiento terapéutico genera el mejoramiento en la calidad de vida, el enfrentamiento de la enfermedad y la

proximidad de la muerte en las personas enfermas de cáncer?. Es, que ésta investigación responde a un *enfoque metodológico cualitativo*, el cual refiere a “un tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se llega por medio de procedimientos estadísticos u otros medios cuantificables y donde el grueso del análisis corresponde al contenido y a su respectivo análisis” (Strauss, Corbin, 1998).

La investigación cualitativa permite al investigador, profundizar y adentrarse en la vida de los sujetos que participan de la investigación. (Hernández, Fernández y Baptista, 1998), pensado en lo más apropiado para relevar cómo las personas enfrentan la enfermedad y la muerte cuando se enferman de cáncer.

A través de éste enfoque, se pudo acceder al mundo interior de las personas enfermas de cáncer. Conocer sus aspectos individuales, familiares y espirituales respecto de la crisis que viven. Conocer lo que esta crisis “es” para los propios enfermos. Es decir, es observar como éstos le observan, conocer como éstos le conocen.

Dado que el *Acompañamiento Terapéutico*, implica un contexto interaccional, la subjetividad del investigador no se sustrae de las coordenadas que forman parte del estudio, la persona que investigó fue un elemento central, que estuvo siempre expuesto a las diferentes formas que cada uno de los participantes de ésta investigación, comunicaba respecto a la enfermedad y de la muerte (Ossandon, 2004). La investigadora, desde la empatía y flexibilidad que el

acompañamiento permitía, desplegaba, transformaba y meditaba constantemente en cada una de las visitas la forma de llevar a cabo el proceso.

Los contenidos de estas conversaciones terapéuticas tomaron curso sólo a partir de la promesa de anonimato que la investigadora aseguró al sujeto en estudio. Esto permitió el registro grabado de estas conversaciones y la transcripción de los mismos permitió el análisis de la información recolectada. No obstante, los pacientes participantes de esta investigación, solicitaron explícitamente a la investigadora, la posibilidad de que sus nombres aparecieran en el estudio, “*tal como son*”. Petición que fue tomada en cuenta, y los nombres que aparecen en el análisis de casos y en las transcripciones de los encuentros, son los nombres verdaderos de las personas que participaron en la investigación.

6.2- Tipo de investigación.

La investigación corresponde a un “estudio de caso” de carácter descriptivo evaluativo, del proceso de acompañamiento realizado con personas enfermas de cáncer.

Es estudio de caso porque.....

De carácter descriptivo pues “buscan especificar las propiedades, características y los perfiles importantes de personas o cualquier fenómeno que se somete a una análisis (Danhke, 1989, en Sampieri (2003) pag,117) y es evaluativa, porque en esta clase estudio el investigador debe ser capaz de definir, o al menos visualizar, que se va a medir o sobre que se habrán de recolectar los datos... Así mismo, es

necesario especificar quienes deben estar incluidos en la medición, o recolección o que contexto, hecho, ambiente, comunidad o equivalente habrá de describirse (Hernández, Fernández y Sampieri, (2003), pag 120). Para ello en esta investigación se han determinado ciertos criterios a aplicar en la muestra de personas enfermas de cáncer.

Intención descriptiva de los fenómenos físicos, espirituales y psicoemocionales en que se encontraban las personas enfermas de cáncer que no han tenido intervención psicológica en el proceso de enfermedad.

Se enmarca en un *diseño cuasi--experimental*, ya que consiste en generar una investigación “en una situación ya existente y observar un fenómeno tal y como se da en su contexto natural, para después analizarlo” (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p. 184). En este estudio, analizar las entrevistas realizadas antes después del acompañamiento a personas enfermas de cáncer que pertenecen al Pad y Cp del hospital San Vicente De Arauco.

6.3 Diseño Muestral

6.3.1- Universo

Se entiende por universo o población “el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones” (Selltiz, 1974, citado en Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p.215).

El universo está constituido por 4 enfermos oncológicos pertenecientes al Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Vicente De Arauco.

6.3.2- Tipo de muestra

Muestra es definida como: “subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido en sus características a las que llamamos población” (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, pag 207) y que para efectos de esta investigación, responde a un tipo de diseño muestral ***no probabilístico, proyectado*** y basado en *selección de criterios*.

El diseño proyectado, donde se definen con anticipación los números de casos a entrevistar (Zarzuri, 2005) siendo este último el que otorga sentido de acuerdo a los propósitos planteados, por lo que será aplicado a la investigación de acuerdo a los criterios previamente establecidos.

Para el presente estudio se utilizará un tipo de “*muestras no probabilísticas-intencionada*” también llamadas muestras dirigidas, donde la selección de elementos para la investigación depende del criterio del investigador. La ventaja “es su utilidad para determinado diseño de estudio que requiere no tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema”, (Hernández, Fernández y Baptista, 1998) La desventaja que presenta este tipo de muestra es que, los

resultados no son generalizables al resto de la población, sólo constituyen características visualizables a la muestra del estudio.

Se utilizará un tipo de selección denominada *selección por criterios*, “Donde el investigador determina por adelantado un conjunto de atributos que deben poseer las unidades de estudio y posteriormente se buscarán los sujetos que coincidan con estos atributos en el mundo real” (Zarzuri, Echeverría, 2005).

Criterios

- Derivación del Hospital Regional de Concepción con diagnóstico de cáncer en fase final.
- El estado psíquico de la persona enferma le debe permitir comunicarse.
- El paciente oncológico debe acceder voluntariamente.
- La persona enferma de cáncer debe pertenecer al Pad y Cp del Hospital san Vicente de Arauco.

6.3.3 Tamaño de la muestra

La muestra de la investigación está constituida por cuatro enfermos de cáncer, que cumplen con los criterios determinados previamente. A partir de estos antecedentes, se hace necesario describir y particularizar a cada uno de los sujetos de la muestra.

Nombre	Edad	Patología	Años de permanencia el Pad y Cp	Tratamiento recibido
Carlos	63	Cáncer de pulmón	3 años	Paliativo
Ernesto	66	Cáncer Gástrico	4 meses	Paliativo
José	72	Cáncer Gástrico	1 semana	Paliativo
Renato	45	Cáncer óseo	3 años	Paliativo

Se consideró en este estudio que las variables de género, de edad, como así también las de tipo de cáncer, no eran relevantes. Sin embargo, se consideró fundamental que el enfermo asumiera conscientemente ser portador de una enfermedad oncológica terminal. En consecuencia de lo anterior, se trató de una muestra de tipo *intencionada*.

La muestra, está entonces constituida por cuatro enfermos de cáncer pertenecientes al Pad y Cp del Hospital San Vicente de Arauco.

6.4 Métodos y técnicas recolección información

Una técnica de investigación, es precisamente, un modo de intervenir a quien, o lo que, investigamos y de registrar los resultados de esa provocación. Conocemos interactuando. En este caso, las condiciones de dicha interacción, ocurrieron en situaciones de interacción conversada. La

investigadora se orientó en medio de las diferentes situaciones que presentaron los casos presentados, gracia a la capacidad de habla y escucha, lo que se constituyó siempre en su propio y único instrumento de intervención.

A través de la técnica *Entrevista estructurada*, se pudo acceder a lo que se necesitaba implementar en los encuentros con los enfermos de cáncer. La llamada. *Entrevista* en esta investigación, supuso siempre una situación conversacional cara a cara y personal, en que el enfermo fue situado como “portador de una perspectiva” única y personal con necesidades sentidas que luego fueron elaboradas y manifestadas en un diálogo con la investigadora. La investigadora, a su vez, provocó ese habla con preguntas previamente ya establecidas y recogió aquellas necesidades explicitadas por los enfermos.

Otra técnica aplicada en esta investigación fue la *observación*. Cabe destacar que la *observación* es una técnica de recolección de datos que tiene como propósito explorar y describir ambientes (Hernández, Fernández y Baptista, 2003). Ésta no fue una mera contemplación, implicó a la persona que realizó la investigación adentrarse en profundidad a situaciones emocionales con las cuales las personas enfermas de cáncer estaban vinculadas. Imperó siempre la conducta de mantener un rol activo, así como una reflexión permanente, estar al pendiente de los detalles (no de la trivía) de los sucesos, los eventos y las interacciones.

Se intentó acercar el conocimiento de la realidad individual y familiar en que está inserto una persona con cáncer; esto se hizo a través de

la observación participante de los. Como señala Tesch, citado por Colás (1997:227). El objetivo fue centrarse no únicamente en el acto de conocer, sino también el centro de interés que se desplazó, gracias a la metodología, hacia las formas de intervenir. Así, se obtiene un conocimiento directo de la realidad individual y familiar, no mediado por definiciones conceptuales u operativas, ni filtrado por instrumentos de medida con alto grado de estructuración. Los métodos cualitativos intentan dar cuenta de la realidad vivida por la persona y comprender cual es su naturaleza más que explicarla o predecirla.

La técnica de la *entrevista y evaluación* fue llevada a cabo mediante el espacio que proporciona una intervención inserta a la vez en la práctica del *Acompañamiento Terapéutico* dirigido a personas enfermas de cáncer. Estos instrumentos, fueron los que más se acercaba a los contenidos de una *conversación terapéutica*. Si bien, otras técnicas de investigación podrían haber sido aplicadas para recabar la información sobre el enfrentamiento que hacen las personas enfermas de cáncer, como son las entrevistas grupales, el grupo de discusión, no pudo ser en este caso, dada la naturaleza del objeto de estudio. La entrevista y la evaluación permitieron ciertos grados de autonomía en las personas enfermas de cáncer, no obstante la investigadora tuvo la capacidad de ir orientándolos hacia los tópicos que fueron de su interés

Una última técnica utilizada en esta investigación es la aplicación de un programa de intervención y/o acompañamiento tipo taller, el cual se define como:

Modalidad de enseñanza y estudio caracterizada por la actividad, la investigación operativa, el descubrimiento científico y el trabajo en equipo, que en su aspecto externo, se distingue por el acopio, la sistematización y el uso de material especializado acorde con el tema parapara la elaboración de un producto tangible.
(www.uv.mx/universidad/doctosofi/nm/glos.htm).

En esta investigación, la técnica de taller permite y facilita la intervención con personas enfermas de cáncer en fase final de la vida.

6.4.1 Programa de intervención

La aplicación del programa de intervención y/o acompañamiento terapéutico tiene por objetivo conocer y describir diferentes aspectos de la persona enferma y de su familia respecto al enfrentamiento de la enfermedad y de la proximidad de la muerte.

El programa se realizara a través del.

- Apoyo y acompañamiento en el proceso de enfermedad de la persona con cáncer en fase final de la vida.

6.4.1.1 Objetivos

Objetivo General:

Acompañar a la persona enferma de cáncer y a su familia en la etapa final de la vida, facilitando el enfrentamiento de la enfermedad y la proximidad de la muerte.

Objetivos Específicos:

- Brindar apoyo y fortalecer los lazos familiares.
- Fortalecer los recursos individuales de los pacientes para enfrentar la enfermedad y la proximidad de la muerte.
- Implementar una batería de técnicas que permitan a la persona con cáncer disminuir el dolor.

6.4.1.2 Metodología.

El énfasis temático del *acompañamiento terapéutico*, estuvo determinado por los requerimientos y demandas de los propios enfermos de cáncer y de sus familias, junto a la flexibilidad de la investigadora en cada uno de los casos en estudio, los cuales se fueron generando en cada una de las visitas realizadas en domicilio y/o hospital.

El enfoque utilizado que mejor se ajustó a este proceso de intervención, es el enfoque de la Gestal, principalmente por las condiciones en que se daba este acompañamiento, cuyo principal objetivo era describir el sentido de vida *aquí y ahora* de la persona enferma de cáncer, para desde ahí conocer las formas de enfrentamiento que éstas tenían respecto de la enfermedad y de la muerte. La terapia de la Gestal es un proceso; en él, lo más importante que se debe subrayar es el hecho de que el terapeuta conceda precisamente más importancia al proceso que a su contenido (Castanedo, 2002). En este sentido y dadas las características de los sujetos a investigar, el programa de intervención, asume esta postura junto a

la investigadora para desde ahí acompañar a los enfermos de cáncer en este proceso.

El programa contempló como mínimo 9 visitas domiciliarias (en algunos de los casos fueron mas, dado los requerimientos del proceso) cuya característica principal fue la flexibilidad del acompañamiento. Flexibilidad dada en distintas áreas: horario, día, espacio y trabajo terapéutico en sí mismo. Cada una de las visitas estuvieron determinadas por las necesidades sentidas de la persona enferma de cáncer, expresadas verbalmente u/o recogidas por la observación de la investigadora en el diagnostico realizado al inicio del proceso.

Las sesiones o visitas siempre estuvieron programadas con la persona enferma de cáncer, su familia y/ o cuidador. La excepción estuvo dada en algunos de los casos en estudio, cuando la persona enferma se encontraba hospitalizada, donde la visita estuvo determinada por las visitas que tenían con sus familias y/o los procedimientos a los cuales debían someterse. Para estos eventos las visitas se programaron con la enfermera a cargo.

6.4.1.3 PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO

Sesión 1:

➤ **Objetivo:** Presentación.

Junto al equipo motor del Pad y Cp, visitamos el domicilio de cada uno de los enfermos de cáncer, con el objetivo de presentar a la investigadora y respaldar dicho trabajo a realizar.

- **Actividad:** Dar a conocer la investigación.

El médico a cargo en la visita en domicilio, se encargará de conversar con el enfermo y su familia respecto de mi presencia en el domicilio y del trabajo a realizar por parte de la investigadora.

Tiempo: Se considera 1 hora como tiempo.

Sesión 2:

- **Objetivo:** Solicitud de autorización.

La segunda visita es realizada por la investigadora en forma individual en el domicilio de la persona enferma. El motivo principal es lograr la autorización voluntaria por parte del paciente para realizar el estudio.

- **Actividad:** Se da a conocer la forma de trabajo (entrevistas, trabajo terapéutico a realizar, horarios, días de visitas y otros) y se le explica sobre las grabaciones a realizar en cada una de las entrevistas y ocasionalmente en algún otro momento. El espacio permite además realizar todas las preguntas que las personas enfermas y su familia desean hacer.

- **Tiempo:** 1 hora.

Sesión 3.

Objetivo: Dar inicio al diagnóstico.

En esta visita se da inicio al acompañamiento con la entrevista diagnóstica, la cual tiene por objetivo conocer los diferentes aspectos de la vida de

la persona enferma. Lo anterior permitirá conocer el estado en que se encuentra la persona y su familia respecto a la enfermedad y la muerte.

➤ **Actividad:** El diagnostico se llevará a cabo a través de una entrevista estructura, cuyos tópicos permitirán conocer el estado de la persona enferma al inicio del acompañamiento. Del mismo modo permitirá el diagnostico llevar a cabo en forma conjunta la intervención y/o acompañamiento terapéutico.

➤ **Tiempo:** 1 hora

Sesión 4.

➤ **Objetivo:** Devolución diagnostica.

En esta visita se devuelve a la persona enferma lo observado en el diagnostico y las áreas a trabajar en el acompañamiento como una propuesta posible.

➤ **Actividad:**

La conversación cara a cara se convierte en el eje principal para llegar a acuerdos terapéuticos, respecto a la impresión diagnostica y lo que la persona enferma solicita para el acompañamiento.

➤ **Tiempo:** 1 hora.

Sesión 5

➤ **Objetivo:** Expresión de emociones

En esta visita se da inicio al trabajo terapéutico. La expresión de emociones es el eje principal en esta sesión.

- **Actividad:** Se genera el espacio para que la persona comience a expresar sus emociones respecto a lo que actualmente le pasa consigo misma y su relación con la enfermedad. Este espacio es propicio para que la persona enferma abra áreas de su vida íntimamente guardadas.
- **Tiempo:** 2 horas.

Sesión 6.

- **Objetivo:** Trabajo corporal.

En esta ocasión se propone como parte del acompañamiento, entregar algunas técnicas que permitan y faciliten a la persona enferma, ayudar desde su propia corporalidad a disminuir y complementar los tratamientos indicados por el equipo motor, cuando los dolores se hagan presente. De esta forma lograr ser el promotor en el enfrentamiento de algunos síntomas provocados por la enfermedad del cáncer.

- **Actividad:** Se implementó un espacio apropiado para la realización de los ejercicios propuestos. La música y el ambiente favorecieron en conjunto para realizar la actividad de respiración y relajación.
- **Tiempo:** 2 horas.

Sesión 7.

- **Objetivo:** Expresión de deseos y resolución de conflicto.

Generar espacios de confianza, que permitan a la persona enferma expresar deseos que no ha podido realizar en la vida, así como también facilitar la resolución de conflicto de éstos.

- **Actividad:** Buscar en conjunto con la persona enferma, alternativas que le permitan generar un ambiente más cálido y de mejor calidad para el y su familia.

- **Tiempo:** 2 horas.

Sesión 8.

- **Objetivo:** Reunión familiar:

Facilitar la expresión de emociones del entorno familiar respecto a la persona enferma y a la situación en “crisis” por la que se atraviesa.

- **Actividad:** Generar espacios de confianza para la expresión de confianza, validando a cada uno de los miembros de la familia. Apoyar en la creación de redes de apoyo.

- **Tiempo:** 2 horas.

Sesión 9.

- **Objetivo:** Cierre y evaluación.

Permitir al enfermo expresar la significación de la experiencia y la observación de cambios en el afrontamiento de la enfermedad y muerte.

➤ **Actividad:** Crear un espacio íntimo que facilite a la persona enferma, expresar el significado personal de la experiencia, a través de una entrevista tipo evaluación.

➤ Tiempo: 2 horas

6. 5 Instrumentos de recolección de información.

6.5.1 Instrumento N1

El primer instrumento a utilizar en este estudio, corresponde a la Escala Visual Análoga (EVA), la cual se aplicará al inicio de la primera sesión y al finalizar la última sesión.(anexo 1)

Este instrumento es hoy de uso universal. Es un método relativamente simple, que ocupa poco tiempo en su aplicación, aún cuando requiere de un cierto grado de comprensión y de colaboración por parte del paciente. Tiene buena correlación con las escalas descriptivas, buena sensibilidad y confiabilidad, es decir, es fácilmente reproducible.

Actualmente el equipo motor del Programa Alivio del dolor y cuidados paliativos PAD Y CP del Hospital San Vicente de Arauco, lo utiliza para medir: Dolor, estado de ánimo, alimentación, sueño y deposición. Para este estudio específico, se ampliará la batería de preguntas que permitan el registro verbal de algunas de las áreas que se ven afectadas por la enfermedad del cáncer. Estas áreas son: Individual (aspectos psicoemocionales), familiares y espirituales.

6.5.2 Instrumento N 2

Un segundo instrumento fue la ficha diagnóstica, la que permitió recoger, revisar y analizar las características individuales de cada uno de los participantes del estudio, y una síntesis de las principales necesidades y requerimientos que el sujeto en estudio manifiesta (en forma expresa u/o oculta) como impedimento para enfrentar de manera adecuada su enfermedad y la proximidad de la muerte. De igual modo en dicha síntesis se distinguió, los recursos personales que cada una de las personas enfermas tenían para hacer frente a la nueva situación de “enfermo”.

Esto facilitará al investigador el cómo abordar el apoyo y acompañamiento terapéutico al enfermo oncológico. El objetivo es identificar la problemática central en la cual articular el acompañamiento.

La identificación tanto de las necesidades como de los recursos, permitirá al investigador, definir los énfasis del programa de apoyo terapéutico.(anexo 2)

6.5.3 Instrumentos N 3

El tercer instrumento utilizado en el presente estudio, corresponde a un Diario de Campo. Éste instrumento es de “uso permanente” el que describió paso a paso lo que sucede en cada una de las visitas realizadas en domicilio y/o hospital. Permite registrar los cambios, modificaciones y subjetividades propias

de la investigadora, lo que siente e impacta, las observaciones, opiniones, ideas y comentarios que van surgiendo durante el proceso de acompañamiento.

El énfasis del acompañamiento siempre fue la flexibilidad que el programa de intervención llevaba a cabo con cada una de las personas enfermas de cáncer, esto permitió en cada momento rescatar las necesidades sentidas en cada sesión del enfermo oncológico. Desde esta mirada el diario de campo se torna fundamental en el registro de las vivencias y observaciones que surgen del proceso y que se vuelven fundamentales para el proceso de análisis en cada entrevista y en las conclusiones realizadas en tres dimensiones distintas (conclusión diagnóstica, de intervención y de evaluación de la intervención).

6.5.4 Instrumento N 4

Un cuarto instrumento a utilizar fue, la *entrevista* definida como; un estudio cualitativo ofrece una gran flexibilidad en el manejo de las preguntas por parte del investigador, orientado a una mejor comprensión por parte del entrevistado sobre el tema tratado (Ander-Egg, 1995). En este estudio este instrumento se utilizará en dos tiempo: Primero como entrevista diagnóstica, la cual nos permitirá conocer el estado inicial de la persona enferma. Y en segunda instancia se utilizará, como una entrevista de evaluación al finalizar el proceso de acompañamiento, de modo qué, pueda dar cuenta de la significancia personal del acompañamiento en cada una de las muestras tomadas en este estudio.

La *evaluación final*, permitirá que la persona enferma de cáncer hable libremente y exprese en forma detallada sus persuasiones y sentimientos sobre el acompañamiento. El objetivo, el llegar mas allá de las reacciones superficiales del entrevistado(Kinnear, Taylor, 2001), sino además extraer de él mismo su significado personal respecto a la experiencia de haber sido acompañado durante un tiempo.(anexo 3)

6.6 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

6.6.1 Análisis de contenido.

En esta investigación los dos tipos de entrevistas permitirá junto al diario de campo, realizar el análisis de contenido, entendido como; “ Una técnica para estudiar y analizar la comunicación de una manera objetiva, y sistemática (Hernández Sampieri, y otros, Pág. 293). De acuerdo a lo señalado por Berelson en 1952, el uso que se dará al análisis de contenido, será determinar y distinguir los distintos aspectos del ser humano, afectados por la enfermedad del cáncer. Para que ésta técnica fuese llevada, se debió realizar un paso previo a ello, éste consistió en el *análisis cualitativo por categorías*, en el cual “se intenta desarrollar un tipo de procedimiento cualitativo, que intenta ser riguroso, explícito y replicable, en síntesis, un modo de análisis que puede ser seguido paso a paso por el investigador” (Flores, 1999). Para ello, se utiliza el análisis por categorías emergentes, donde se busca que “Las categorías emerjan del trabajo analítico lo más cercano al discurso de los sujetos entrevistados” (Echeverría, 2005), por lo tanto, se trabaja desde lo más micro a lo más abstracto con el discurso de los sujetos en estudio.

Una vez que el discurso entregado por las informantes se ha logrado transcribir y convertir en un texto, se debe seguir una serie de pasos con el fin de lograr obtener la información que se requiere:

1. Clasificación de datos: se reduce y clasifican los datos textuales que son considerados relevantes para la investigación, para luego realizar una lectura general de los textos escritos y proceder a dividir el contenido textual.
2. Construcción de Categorías: Se construyen en la medida que se va segmentando el material por medio de la selección de citas textuales, para posteriormente elegir y agrupar las que presentan una temática común.

La presentación de resultados se realiza a partir del análisis de las categorías donde se profundiza y asocian las ideas centrales encontradas en los discursos con los elementos teóricos planteados, posibilitándose así, el generar conclusiones en la investigación.

7. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

El procedimiento a través del cual se realiza la presentación de resultados es la exposición del análisis cualitativo por persona en estudio, lo que permite conocer el proceso completo de intervención en cada una de los sujetos en estudio. Donde se extrae en tres tiempos distintos las ideas centrales que emergen del discurso de las personas enfermas de cáncer y que, a criterio de la investigadora, son las más relevantes para dar respuesta a la pregunta de investigación, intentando propiciar de esta manera, un ordenamiento que resulte eficaz y clarificador para el lector al momento de conocer los análisis e interpretaciones de las temáticas que conforman cada categoría.

Los pasos iniciales del análisis, como la creación de categorías, serán presentados en la sección de anexos, lo que permitirá al lector, conocer de manera más detallada el proceso de análisis y la generación de resultados, así como también tener la posibilidad de una panorámica general de lo narrado por las personas enfermas de cáncer. Las entrevistas de los enfermos oncológicos textuales, serán también presentadas como anexo.

7.1 ANALISIS DE CONTENIDO POR CATEGORIA

CASO 1

ANALISIS PRIMERA ENTREVISTA

1. Dolor

1.1Expresiones de dolor

Para don Carlos poder expresar la experiencia que el dolor ha significado en su vida, es algo que el mismo no puede explicar, que no puede definir

claramente con sus propias palabras, y en muchas ocasiones no encuentra la forma de transmitir lo que para él “es el dolor” “Por que este dolor no es cualquier dolor, es un dolor fuertazo, grande como pudiera explicarle?”. El dolor, es un síntoma que acompaña durante todo el proceso de enfermedad a las personas enfermas de cáncer, cuyas manifestaciones pueden ir acentuando su intensidad en distintos momentos del proceso. “Cuando estuvo la otra vez usted aquí, con el Doctor Gamboa y el Doctor Ortiz, pensaba que me moría del dolor”.

En ocasiones el dolor pasa a ser el eje central de la vida de la persona enferma de cáncer “Cuando está presente como que uno vive pal dolor, como que uno no puee hacer nada. Pareciera ser, que el dolor está presente en todas las cosas”, interrumpiendo sus actividades que hasta ese momento realizaba como parte de su vida cotidiana y diaria, rompiendo así el esquema de vida de la persona.

1.1 Aspectos de la vida afectados por el dolor

El dolor recurrente, permanente y con variadas intensidades en don Carlos ha generado trastorno en su vida cotidiana, uno de los que él nombra como algo difícil de superar es la actividad sexual con su esposa, compañera de toda su vida, quien además es su cuidadora en este proceso “ lo sexual principalmente (ríe) desde que toy enfermo, separamos cama con la Rosa, porque yo ya no servía, y ella me acepta igual no ma, dormimo en la misma pieza pero separao.”

“es que con la Rosa tuvimos que apartar cama, y uno que es gueno como le digo, uno es joven todavía (ríe), como le digo, lo sexual, dejarlo fue difícil (ríe) no pueo tomar ni viagra, (ríe), eso también es muy difícil, uno que ha sido siempre gueno pal sexo”.

Muchas veces el dolor quiebra con las actividades cotidianas tan simples como la alimentación o la actividad laboral que por años han ejercido desorganizando la vida de la persona enferma, “ya le decía el principal a cambio, la pega nunca mas salir a la mare, ese cambio me duele” También la enfermedad me dejo sin poder trabajar, estuve tan re mal, que tuve que dejar pa siempre la pega (sus ojos se llenan de lagrimas) o simplemente su vida cambia en áreas que nunca imagino que afectaría “Casi no podía caminar del dolor”

2. Actitud ante la enfermedad.

2.1 Actitud Individual.

Recibir el diagnostico de cáncer, significó en don Carlos inmediatamente pensar en la muerte, “altiro pense que me iba a morir” pensamiento que se une a los sentimientos que muchas veces no favorecen el enfrentamiento de la enfermedad y que en don Carlos aumentó su sentimiento de sentirse frustrado e inútil por no poder seguir ejerciendo el rol de proveedor y de dueño de casa “Dejar de trabajar, ve uste que uno siempre ha traído el pan a la casa y ahora mis chiquillos me ayuan y eso es mas que re difícil, puta saber que uno no puede trabajar, además tengo la mare aquí mismo y eso, en la noche pienso y pienso,

porque a mi me paso esto, porque no me morí no mas,” “estuve tan re mal, que tuve que dejar de trabajar pa siempre”, tratando de graficar en una palabra lo que para él significa esta situación “es como humillante estar en esta situación”.

Estos cambios de roles son para don Carlos muy significativos, quien poco a poco se va enfrentando a vivir de otra manera, inclusive la enfermedad lo enfrentó a dejar aquellos placeres que durante muchos años tuvo y que también lo vive como una perdida mas “A mi me costo mucho dejar de fumar, casi me volví loco, yo fumaba ufffr ni se imagina, pal frío, ve uste, en la mare se pasa frío y el cigarro, el café, el traguito a uno le ayua a calmar ese tremendazo frío. Viera uste, lo que me costo dejar too los vicios, cuando supe que estaba enfermo, pucha eso si que fue dificilazo, cuando esta con vicios es muy re fuerte empezar a vivir de otra manera”.

2.1 Comportamiento familiar.

Al interior del sistema familiar de Don Carlos recibir el diagnostico de cáncer, provocó también que se generaran pensamientos que rondaban la posibilidad de muerte del padre, “dicen los cabros que pensaban que me moría también”. Pensamientos que hicieron en este caso tomar una actitud activa y de apoyo respecto a la enfermedad, que sin duda han servido de mucho a don Carlos en su proceso de enfermedad, “todos ayuan y todos me vienen a ver, todos preocupao por mi y por la mama, si imagínese que nos ayudan con todo los cabros”, son estas actitudes y comportamientos que hacen que don Carlos se

siente gratificado como padre “claro que yo también les he dao harto a todos le enseñe a ser pescaor y también al que no ha tenido casa yo aquí como sea le hago su laito pa que se quede y después se vaya”. Sin embargo existen también sentimientos de tristeza al interior de la familia que fueron percibidas por el entorno y que Don Carlos reconoce como sentimientos de cariño hacia él. “Como yo estuve sin conciencia los primero días, puta creo que los cabros y la Rosa andaban llorando por todos lados, creo que la pasaron re mal, después a mí me contaron, porque se despedían de mí cuando estuve botaito”.

Todas estas expresiones de sentimientos, pensamientos y cambios de actitud de parte de la familia, se han convertido para Don Carlos en el soporte afectivo que le ayuda a enfrentar la enfermedad con mejor actitud.

3. Enfrentamiento de la enfermedad.

3.1 Comportamiento familiar:

La familia fue desde el inicio de la enfermedad quien comenzó a crear situaciones que favorecieran mejorar el estado de salud en que se encontraba Don Carlos, es así como deciden llevarle para su casa y crearle un espacio donde Don Carlos pudiese sentirse mejor que en el Hospital “Los chiquillos pusieron ahí en esa pieza un colchón en el suelo y ahí estuve tiraito, porque estuve desesperado”, son sus hijos y su esposa quienes en conjunto se hacen cargo de la enfermedad de don Carlos y le ayudan en lo que pueden a sobrellevarla “los cabros siempre preocupao por uno, pero tooo bien señorita, de eso no me quejo

porque forme una guena familia y mis chiquillos me ayudan ahora con la comía y con los remedios y con los pasajes cuando tengo que ir a los controles, por lo menos son guenos mis cabros y la Rosa pa que decirle ella puta mas que bien se ha portao conmigo”

3.2 Comportamiento personal:

Las actitudes que al inicio toma don Carlos no favorecen el enfrentamiento real de la enfermedad “quería puro estar encerrao, que nadie me molestra, me sentía re mal” actitud a que través del tiempo fue tornando mas flexible, logrando poco a poco retomar actividades pequeñas volver a tomar el ritmo de su vida encontrando recursos propios para salir adelante “Ahora hago cualquier cosita pa enfrentar el día, trato de hacer estas redes y las vendo a los cabros de por aquí que salen a pescar y ahí me las arreglo”.

Sin embargo, no solo debió hacer frente a la enfermedad consigo mismo y sus actividades cotidianas, también debió enfrentar a su familia nuclear, quienes son un apoyo constante para el. De esta forma él logra ir enfrentando de forma asertiva cada evento que tenga que ver con su enfermedad “cuando recién me enfermé hable con too no mas y cante bien las cosas.

4. Inquietudes Personales.

4.1 Preocupaciones familiares.

Las preocupaciones familiares son una constante en la vida de don Carlos después de enfermarse han cambiado las prioridades y el tipo de preocupaciones

que, hasta antes de enfermar no tenía. Los hijos y el trabajo realizado por estos le inquietan a don Carlos pues conoce el trabajo y sabe de los peligros que se corren en este oficio “Cuando los cabros salen a la mare puta eso me preocupa, saber si van a volvere o no, me queo preocupao, ellos me dicen que no me preocupe porque saben la pega, pero uno que ha estao ahí sabe de los peligros de la mare, lo difícil de ser pescaor y aquí es lo único que hay, uno no pue trabajare en otra cosa, señorita”.

Además con la enfermedad él ha asumido que uno de sus principales vicios le enfermó y se preocupa el saber que uno de sus hijos fuma en forma tan desmedida con él mismo lo hacía antes, es una preocupación que su esposa Rosa comparte con él “También lo que mas preocupa es que es que mi hijo mayor fuma tanto como yo fumaba y eso si que me asusta pues, uste sabe señorita que esta enfermedad da por mucho fumar, pero este cabro es mas porfiao, le digo y le digo, la rosa tamien le pide que por favor deje el cigarro pero este cabro, parece que ni escucha.(se emociona, se pasa la mano por su cara y algunas lagrimas asoman por su rostro. Se limpia nuevamente) sabe que no se que hacer con este cabro, si me ve a mi, dígame señorita, no es pa que lo dejare altiro no ma”. Se suma a esta preocupación el temor de la enfermedad y el miedo a la muerte de su hijo “A mi hijo mayor le dijo que deje de fumar que le va a pasar lo mismo que a mi y eso me da mieo señorita, fuma mas que yo, y le digo que lo deje, pero es mas porfiao que yo, me da susto y mieo que este se enferme del mismo cáncer que yo tengo, no quiero que a él le paso esto mismo, no quiero

señorita, (se le llenan sus ojos de lágrimas) latencia. Es muy doloroso que un hijo s enferme de esto. Yo que lo pase no quiero que le pase esto mismo.

4.1 Preocupaciones personales

A sus inquietudes familiares y de su entorno, se suman las preocupaciones que internamente le angustian y le quitan el sueño “Pero ni se imagina como quisiera salir a pescar, es como una sueño, en la noche no pueo quedarme dormio porque le doy vuelta a la cabeza de que quiero salir a la mare”.

Así mismo, mucho de lo que le angustia se refiere a su oficio de pescador y a su rol de trabajador que se une al miedo a la muerte de algunos de sus hijos en este oficio “Cuando los cabros salen a la mare puta eso me preocupa, saber si van a volvere o no, me queo preocupao, ellos me dicen que no me preocupe porque saben la pega, pero uno que ha estao ahí sabe de los peligros de la mare, lo difícil de ser pescaor y aquí es lo único que hay, uno no pue trabajare en otra cosa, señorita”. Esto sumado a los gastos económicos que ha significado estar enfermo y de como se ha tenido que desprenderse de sus pertenencias para solventar en algún momento su **enfermedad** “Despué vinieron mas exámenes, tuve que vende toas mis cositas de la pesca pa pagar el sanatorio, y tuve suerte si, porque los médicos siempre me han salido gueno, ahí me encontré con un médico re gueno y me mando a las higueras porque ya no podía pagar el sanatorio, si lo pior de esta cosa es la plata que uno se gasta, si va y se muere no es na, pero uno quea vivo (ríe) puro gasto”.

5. Apoyos Externos.

5.1 Apoyos familiares.

El apoyo familiar a sido en la vida de Don Carlos un eje importantísimo para sobrellevar la enfermedad y las cosas que le añaden a ella. Es su familia quien ha asumido el cuidado de don Carlos, los gastos y limitaciones que la enfermedad le ha impuesto, como el no poder trabajar y seguir siendo el proveedor “los cabros siempre preocupao por uno, pero tooo bien señorita, de eso no me quejo porque forme una guena familia y mis chiquillos me ayudan ahora con la comía y con los remedios y con los pasajes cuando tengo que ir a los controles, por lo menos son guenos mis cabros y la Rosa pa que decirle ella puta mas que bien se ha portao conmigo”

5.2 Apoyos hospitalarios.

Se suma a los apoyos recibidos, el apoyo que han dado médicos, enfermeras y auxiliares quienes prestan una dedicación especial a los pacientes del Pad y Cp “He tenido suerte con los médico y eso ayua y ahora uste aquí, quien si iba a imaginar que yo iba a estar conversando con una psicóloga en mi casa, impensable, (ríe) señorita, yo creo que todas estas cosas ayuan a uno enfrentar esta enfermedá que no es grato tenerla”. El vínculo de confianza creado entre don Carlos, su familia y equipo medico, es algo que como acompañante en este proceso pude observar.

5.1 Otros apoyos

Con la noticia del diagnóstico, la posibilidad de morir se une a las incertidumbres de cómo será ésta en un momento determinado. Las personas generalmente recurren a un ser superior que pueda auxiliarles en estos momentos de dificultad “Lo otro que me aferré a taitita dios, el me ayudo hartito, yo me encomendé a él y le dije que si me dejaba gueno pa algo me dejara vivo si no quería morirme no ma, porque imagínese darle mas problema a la gente de una ninguna gracia ¿me entiende?”. La iglesia evangélica pasa a ser un apoyo mas en el proceso de enfermedad, quienes apoyan incondicionalmente a don Carlos cuando este requiere de sus servicios “Cuando pue voy a la iglesia y cuando estoy bien enfermo los hermanos vienen pa acá a ungirme”.

6. Enfrentamiento a la muerte.

En don Carlos la posibilidad de morir ha sido una constante en su vida, por los peligros a los cuales se visto enfrentado en su oficio de pescador, son variadas las veces en que se ha encontrado cara a cara con la muerte, “Además tantas veces estuve con la muerte cara a cara, ve que en la mare uno pasa tanta situación, que se cae, que se da vuelta, puta tanta cosa”. “yo estuve varias veces metió en la mare y me he encontrado ahí cerquita de la muerte.

Entonces para él, la posibilidad de morir por la enfermedad, no le provoca mayor miedo, lo que más le angustia a él es morir con dolor, esto para él cobra mas significado que la misma muerte “Le tengo miedo a morirme con dolor, estuve con tanto dolor que pense que me iba a morirme”.

ANALISIS SEGUNDA ENTREVISTA.

1.Significado de la experiencia.

1.1 Significado emocional.

Al finalizar el acompañamiento existen en don Carlos expresiones de agradecimientos y gratitud por el acompañamiento, trata de interpretar con sus propias palabras el sentirse y estar mejor con la experiencia “Me ha significado mucho, por que me he sentido bien, me he sentido siento re contra bien, todo lo que ha hecho me ha servido todo, todo, todo me ha hecho bien y ojalá lo siga haciéndolo pa aliviarme y sentirme mejor todavía”.

Reconoce que mi presencia para él significa un puente entre el equipo motor y el hospital, lo que le permitía estar tranquilo y seguro de poder acceder a los beneficios que el Hospital le entrega y los medicamentos que debía tomar para controlar los síntomas que le producen la enfermedad “Porque a uno en el hospital a uno le cuesta en veces conseguirse las cosas, a uno solo le cuesta conseguir un remedio sobre todo, cualquiera cosas y uste en todo lo que se ha movido puta el remedio esta en la mano al tiro cuando uno necesita el hospital., Muy, muy gueno re contra gueno.También darle las gracias porque cuando he necesitao algo, uste al tiro llama pa el hospital y tengo lo que necesito, o cuando voy pa allá las señoritas me ven y me atiende rapidito y eso se agradece”.

1.2 Significado Físico.

También cobra importancia en don Carlos el hacerse cargo de su propia salud en lo físico, ha sido capaz al finalizar el acompañamiento de reconocer y experimentar cambios en su propio cuerpo con los ejercicios de relajación y respiración enseñados en el proceso de acompañamiento interpretando un estado de mejoría en su propia salud *en la salud, sobre todo, me siento mejor ahora porque no pienso en la enfermedad, no pienso en nada de eso, me he sentido harto mejor, se me a compuesto la salud, con la venida de uste, y con lo que usted con todo lo que me ha explicado todo y con la terapia que me ha hecho, la relajación, yo me relajo, toda esa custión”.*

2.Cambios experimentados.

2.1Cambios con el entorno.

Posterior al acompañamiento don Carlos siente que ha experimentado cambios con su entorno mas cercano, su familia, quienes para él son eje afectivo y emocional y quienes además han dado respuestas fehacientes de preocupación y cariño hacia él. Para don Carlos estos cambios se refieren al disfrute que puede hacer, por ejemplo de sus nietos, *“como que aprendí a disfrutar a los cabros chicos, a mis nietos puta que son mi alegría de vivir”.*

2.2 cambios personales

Durante el proceso de acompañamiento Carlos realizó actividades manuales que le permitieron expresar emociones retenidas que le aquejaban en su interior. Actividad que le permitió vitalizar su energía y encontrar en ellas un aprendizaje para su que-hacer diario *“Imagínese he aprendido hacer hasta esos*

monos si ni eso sabia hacer yo, imaginase hasta eso pintar hasta eso he aprendido”.

Otro de los avances que realiza en lo personal don Carlos es hacerse cargo de su salud y de su enfermedad, hasta antes del acompañamiento su esposa era quien se hacia cargo de llevarle al médico, de sus medicamentos y en general de todos los quehaceres respecto a la enfermedad *“También señorita, me he hecho mas cargo de mi salud, ya no espero a que la Rosa me diga que vaya la medico, ahora como uste me enseñó, aviso ligerito y no espero a este bien enfermo ¿me entiende? Eso he aprendido señorita Sonia”*

ACOMPañAMIENTO

Sesión	Descripción	Actividad	Técnicas	Fecha	Tiempo
1	Presentación con equipo motor	Dar a conocer la intervención	Conversación	14-11-06	30mts
2	Autorización para la investigación.	Explicación del trabajo a realizar	Conversación. (espacios para preguntas abiertas)	30-11-06	1 hora
3	Diagnostico Primera Parte	Entrevista estructurada	Aplicación de entrevista. EVA	07-12-06	1:30hrs
4	Diagnostico Segunda Parte	Continuación	Continuación de entrevista	14-12-06	1:30 hrs
5	Devolución. Trabajo terapéutico	Devolución Diagnostica	Conversación. Tareas	21-12-06	2 horas
6	Visita hospital.	No aplica	Conversación	03-01-07	30mtos
7	Trabajo terapéutico	Trabajo Corporal.	Ejercicios de relajación y respiración.	08-01-07	2 horas
8	Trabajo Terapéutico	Expresión de emociones retenidas	Manualidades. (plasticina greda, yeso)	15-01-07	2 horas
9	Trabajo terapéutico	Expresión de emociones retenidas	Continuación de actividad anterior	20-01-07 (no se realiza sesión, paciente en hospital)	45 mtos
10	Trabajo terapéutico	Expresión de	Continuación de	25-01-07	2 horas

		emociones.	actividad anterior	
11	Trabajo terapéutico	Retroalimentación. Evaluación conjunta	Sesión terapéutica. Entrevista de evaluación	30-01-07 1:30 mts

ANALISIS PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO

Aplicación de Eva.

Antes del acompañamiento

Después del acompañamiento

Dolor Físico	8	0
Situación familiar	4	1
Situación personal / emocional	8	1
Situación espiritual	5	2

La aplicación de la Escala Visual Análoga (EVA) como instrumento medico evalúa el dolor en pacientes con cáncer. En esta investigación este instrumento, fue aplicado para medir distintos aspectos que afectan en la vida de la. Se analizará cada aspecto por separado y la intervención realizada en cada uno de ellos.

Dolor

Antes de la intervención promedio 8 lo que significa bastante alto dada la escala. En la primera visita realizada estuve acompañada de los médicos, quienes detectaron que el tratamiento oral que se estaba llevando a cabo para el dolor era insuficiente y ya no tenía su efecto esperado, es así como se cambia en tratamiento oral por parches intradérmico.

Este mismo aspecto fue trabajado con ejercicios de relajación, respiración y e imaginación a la cual don Carlos en un principio mostró resistencias. Pero al finalizar la sesión comentó lo especial que había sido la experiencia y lo bien que se sentía en esa ocasión. Se deja CD de música y con las posteriores visitas se comprueba que ha sido capaz de realizar los ejercicios solo, y que no solo le han ayudado a disminuir el dolor y a bajar la intensidad de ellos en momentos de crisis, si no que también es un ejercicios que comienza aplicar para quedarse dormido o cuando no se siente muy bien.

Al finalizar la intervención, la puntuación según escala promedio 0, don Carlos a logrado estar sin dolor durante varias semanas, lo que le ha permitido además bajar sus niveles de angustias e incertidumbres, logrando aprovechar el tiempo en otras actividades que le permiten estar mejor consigo mismo y con su entorno. Al finalizar el acompañamiento don Carlos cada vez que se le visita se encuentra jugando con sus nietos.

Situación familiar.

En este aspecto don Carlos no presenta grandes dificultades, la puntuación da 4. Su entorno familiar para él es el eje que le da sustento en lo afectivo, emocional y todos los aspectos que para él son importantes. Surge desde don Carlos preocupación respecto a la actividad que ejercen sus hijas e hijos, el oficio de ser pescador. Su preocupación mayor pasa por la experiencia propia de ser pescador y de los peligros que representa y que él ha vivido en carne propia en el mar, está latente en su vida la posibilidad de “muerte” cada vez que ellos salen a la mar, sin embargo, esta no es la única preocupación familiar para Carlos, se encuentra latente también la idea de enfermedad en el hijo mayor, el cual fuma en exceso y sabe de los riesgos que implica con este vicio. Esto significa para don Carlos una preocupación constante.

En el acompañamiento, se trabajo con este tema facilitando la expresión de emociones que esto significaba para él. En una sesión trabajamos con tarjetas “las emociones” que facilitó la expresión retenida (miedo, preocupación) respecto a sus hijos y nietos al mismo tiempo. Para don Carlos la posibilidad de expresar sentimientos como la pena y el miedo y pensamientos como la preocupación constante de enfermedad y muerte de sus hijos, le permitió en primer lugar hacerse cargo a él mismo de su propia enfermedad y de sus propios miedos y angustias, y en segundo lugar, la posibilidad de transmitir con su propia vida y experiencia la lucha que ha significado para él la enfermedad del cáncer.

Se dio cuenta que así como a él, le insistieron tantas veces dejar el cigarrillo y el alcohol y nunca hizo caso, su hijo mayor tampoco hará caso a sus palabras, siente y expresa que debe buscar otra forma de llegar a él que no lograr nada si sigue insistiendo.

Al finalizar el acompañamiento la escala puntúa en 1, lo que se puede interpretar como un mejoramiento en la expresión de emociones y mejor resolución a conflictos familiares.

Situación personal/ emocional.

En esta área don Carlos puntúa 8 que se considera según escala, bastante elevado. Los aspectos aquí revisados en el acompañamiento referían al sentimiento de frustración e inutilidad que surgía en Don Carlos por no poder trabajar y no llevar el dinero a su casa, es decir, pérdida de roles.

En el acompañamiento se trabajó la expresión de emociones respecto a este tema. La forma de trabajar este aspecto fue la descubrir por sí mismo el sentimiento que se escondía tras la pérdida de sus funciones al interior de la familia. Una vez reconocido este sentimiento se le propuso realizar algunas manualidades. Es así como le llevé plastilina, figuras de yeso y greda. Comenzamos con la plastilina. Al entregarle el set de plastilina, don Carlos reacciona muy alegre expresando “*sentirse como un niño*”. Comienza a moldearla, y mientras trabaja en ella comenta parte de su vida, de sus historias y de sus

tristezas. A medida que avanza la manualidad va comentando el sentirse agradado con este trabajo, y gratificado pues la sensación de haber vuelto a la infancia es un sentimiento que le recorre el cuerpo. Logra hacer una figura humana con todos los colores y al terminarla su rostro expresaba alegría y gratitud por el momento entregado.

En las sesiones siguientes fue pintando figuras de yeso y moldeando greda, este ultimo fue el que más le agradó según sus palabras. Con la greda logra construir una cesta de pescador, un bote al cual le pinto los mismos colores que su bote de toda la vida y logra construir una caleta como la que él vive. Hasta el final del acompañamiento sigue trabajando en casa, con estos materiales que sesión a sesión yo le entregaba. En este trabajo participan sus nietos (Carlitos y Elías) quienes junto a don Carlos moldeaban figuras y pintaban junto a él.

Se logra crear un entorno muy grato en esta área con la familia de don Carlos, al final del acompañamiento puntúo en 1, lo que indica que logra don Carlos a través del acompañamiento expresar sentimientos que le interrumpían su que hacer y su disfrute con la familia.

Situación espiritual

El aspecto espiritual llega a la vida de don Carlos solo después de enterarse del diagnostico de Cáncer. En la aplicación de la escala Eva puntúa en 5 pues lleva varios días sin visitar la iglesia, reconoce que cuando estuvo muy mal

posterior a la entrega del diagnostico, los hermanos evangélicos le visitan con frecuencia en la casa, y que cuando ya pudo levantarse el acudía a la iglesia mas cercana a su domicilio. Pero que en la actualidad se ha ido alejando un poquito pues se ha sentido mejor.

Durante las vistas este no fue un tema que se profundizara mucho dado que, el se sentía a gusto como estaba y no era un tema emergente en la conversación. Solo recordaba este tema cuando relata sus experiencias en la mar y cuando recordaba los momentos de angustia respecto a la enfermedad.

Al finalizar el acompañamiento puntúo en 2 la escala. Don Carlos comienza a asistir un poco mas a la iglesia evangélica, pero no es una actividad frecuente en su vida.

DIARIO DE CAMPO.

Primera Visita.

Fecha: 14 de Noviembre

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Presentación.

A las 15 horas nos fuimos a otro sector fuera de Arauco, Tubul, ahí junto al equipo motor, visitamos a Carlos Rifo, paciente antiguo del programa, cuyo diagnostico de cáncer al pulmón.

Al llegar al domicilio, encontramos al paciente en muy malas condiciones a don Carlos, con un Eva de 10 y con mucho decaimiento generalizado, lo que hace que inmediatamente los médicos chequeen al paciente y consulten por los medicamentos que están siendo suministrado. Todo indica que se trata de un cuadro de bronconeumonía. Mientras es revisado por los médicos, la esposa relata que don Carlos no ha querido ir al médico y que lleva varios días en esas condiciones. (Debo explicar que Tubul, es una caleta de pescadores artesanales, dedicados al cultivo del pelillo, y que su distancia con el hospital de Arauco, es bastante considerable, así como también el un costo que significa el viaje).

Se procede a revisarlo en su pieza, y posteriormente se indica cambio en el tratamiento para el dolor, pues el anterior no lo estaban siguiendo como corresponde y por eso estaba con tanto dolor, también se indica que se realice exámenes para determinar si hay que dar antibióticos.

La esposa quien a su vez es la cuidadora, relata que encuentra muy desanimado a don Carlos hace mucho tiempo.

Los médicos, explican en forma muy breve mi presencia en su casa dadas las condiciones físicas de don Carlos.

Observación: El sector visitado en un pueblo que vive del mar, cultiva el pelillo y se dedican prácticamente a la pesca, es un oficio que se transmite de generación en

generación la familia de don Carlos se dedican completamente a este oficio. Ese día llegaron varios de los hijos a conversar con los médicos dada la situación de Carlos. Al saber de mi presencia en su casa, me acogieron muy bien, con don Carlos no fue posible conversar dada las condiciones de salud en las que se encuentra.

Quede de visitar en otra oportunidad, para comentarles de mi investigación y el estudio a realizar.

Impresión personal: Lo que mas me llamo la atención fue la expresión de del dolor que don Carlos tenía, me llamó la atención su postura encorvada, el caminar lento y dificultoso, la voz que apenas se oía, es decir como su cuerpo entero manifestaba o expresaba dolor.

Esta visita dura 30 minutos.

Segunda Visita.

Fecha: 30 de Noviembre

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Dar a conocer la investigación.

Dadas las condiciones de salud de Don Carlos, no se había podido concretar la visita. Tome la decisión de esperar a que se recuperara de su bronconeumonía y que comenzara con el nuevo tratamiento para el dolor indicado por médicos. El objetivo es, que el pudiese estar mas tranquilo y sin tanto dolor

para iniciar el acompañamiento y que los síntomas como tos, desgarro y fiebre decantaran o pasaran.

Quede sorprendida al verlo pues la visita anterior el se encontraba con mucho dolor, esta vez se encontraba bastante bien, un poco cansado pero en mejores condiciones de salud que la vez anterior. Tenía otro rostro, de hecho no le conocí cuando salió de la pieza. Tenía otro rostro, caminaba mas erguido y no se encontraba tan demacrado.

Nuevamente me presente y conversamos de su estado de salud y de cómo se estaba sintiendo ahora. Una vez creado ya, un vinculo de confianza le explique de que trataba el estudio y como procederían las próximas visitas, inmediatamente aceptó, comento que hay muchas cosas que quiere hablar conmigo pues, dice sentirse muy arrepentido de lo que ha hecho con su vida, se refiere al cigarrillo y al los excesos de alcohol que había mantenido hasta antes de enfermar, asume que la enfermedad es parte de todas esas cosas y de otras que seguramente tiene guardadas en su interior.

Comenta lo fumador y bebedor que era cuando joven, que tiene mucho miedo por su hijo mayor quien fuma como lo hacia él, que teme que enferme al igual que él. Me dice que extraña trabajar como pescador pero que le hace empeño, que inventa cualquier trabajo que salga, en la casa, que no quiere estar si hacer nada. Me muestra algunas redes artesanales hechas por el mismo.

Observaciones: Don Carlos se encontraba de buen ánimo. Rosita, su esposa, estuvo presente junto a otros hijos durante toda la visita quienes aprovechan de hacerme consultas respecto a la enfermedad de don Carlos.

Impresión personal: Me voy tranquila al verle mejor de salud. Me llamo la atención la confianza que tuvo don Carlos en este primer encuentro para contar muchas cosas de su vida, en forma espontanea. Me voy con la impresión que tanto los hijos y esposa de don Carlos, se encuentran preocupados y atento a don Carlos.

Esta visita dura 1 hora.

Tercera Visita.

Fecha: 07 de Diciembre.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Diagnostico

Don Carlos, me estaba esperando. Comenta que quedo encantado de haber hablado conmigo la semana anterior y que le hizo muy bien contarme algunas cosas. Me dice que ojalá no me aburra con sus cosas.

Como habíamos acordado la semana anterior, dimos inicio al diagnostico. El cual fue grabado bajo autorización del paciente.

Don Carlos contó muchas cosas con lujo de detalles, como por ejemplo como llego a saber de su cáncer al pulmón y de los recorridos por el sanatorio y hospital de las higueras hasta llegar a Arauco.

Su mayor complicación posterior al diagnostico, es haber dejado de trabajar y de no seguir siendo el proveedor de la familia, haber dejado su oficio de toda la vida, pescador. También menciona como la mayor dificultad es la no actividad sexual, dice que para ello separaron cama con la esposa, que no lo hablaron pero que para el es de mucha significancia no tener sexo.

Uno de sus mayores temores es cuando los hijos salen al mar, dice que es, su miedo constante ya que todos tiene este oficio, además dice que su hijo mayor es un fumador al igual que él antes del cáncer y que tiene miedo a que este se enferme también.

Observación: dado lo largo del relato de don Carlos, se decide aplicar solo la mitad de la entrevista, dejare para otra visita la segunda parte del diagnostico. También se aprecia muchas ganas de hablar de parte de don Carlos, ganas de contar de su vida, cuando se desviaba de la pregunta inicial lo deje que hablara y continuara el relato.

Impresión personal: Creo que la oportunidad que don Carlos se da para hablar, permite crear y afianzar el vinculo de confianza. Una de las cosas que más me llamo la atención en esta oportunidad fue, la de comentar sobre su deseo sexual

inactivo por la enfermedad y de cómo ha generado cambios en su vida, como la de apartar cama matrimonial.

Esta visita dura 1 hora, 30 minutos.

Cuarta Visita.

Fecha: 14 de Diciembre.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Diagnostico.

En esta oportunidad, iniciamos la segunda aparte del diagnostico. Antes de dar inicio me comenta con están sin agua, que solo tiene un goteo el cual es insuficiente, y que tiene que ir a pedir a otros sectores para poder tener para beber. Se expaya en este tema.

Los temas que aparecen como relevantes en esta ocasión son sus preocupaciones y temores por sus hijos, por el oficio que él les heredó, así como también por el abuso de cigarrillo del hijo mayor.

También retoma el tema espiritual y de cómo de un día para otro después que enfermo se acerco a la iglesia y de cómo este acercamiento le ha permitido estar actualmente mas tranquilo y en paz con Dios, dice también que le ha permitido pedir perdón a su esposa por todo el sufrimiento que le ha hecho pasar.

Respecto a lo familiar reconoce no haberse portado muy bien con su familia en épocas anteriores pues bebía mucho perdiéndose por varios días fuera de

la casa, donde gastaba el dinero que ganaba como pescador y como durante mucho tiempo estuvo ausente de la familia. Reconoce que los hijos han salido adelante gracias a su esposa, a la paciencia que ella ha tenido con todas las cosas que el le hizo vivir.

Observación: Se observa emoción en todas las experiencias que don Carlos relata, así como también cuando refiere a su trabajo como pescador.

Impresión personal: preocupación por tratar de enmendar los errores cometidos en el pasado, reconocimiento a la labor de la esposa y amor por los hijos.

Esta vista dura 1 hora y media

Quinta Visita.

Fecha: 21 de Diciembre.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Devolución Diagnostica. Trabajo terapéutico (enfrentamiento de la enfermedad)

En esta oportunidad Don Carlos me cuenta que nuevamente había estado enfermo durante la semana, pero que esta vez no espero a sentirse tan mal como la vez anterior, me comenta que se había acordado de lo que habíamos hablado (relacionado a no esperar a estar tan enfermo para ir a al medico).

Me cuenta que esta con antibióticos y que no sabe como tomarlos. Revisamos juntos el tratamiento de antibióticos, pues tenía una confusión con tanto medicamento que tenía. Me cuenta que había ido primero a la posta y luego al hospital y por eso se había confundido. Adema se encuentra con una ulcera en la pierna la cual también se infecto.

Tome la decisión de llamar al doctor Ortiz (químico farmacéutico del Pad y Cp) quién me da instrucciones por teléfono para regularizar la ingesta de medicamentos. Le transmití al paciente la información y quedó mas claro con los medicamentos.

Aproveche esta instancia para hablar con don Carlos respecto a la enfermedad y de como ir enfrentando poco a poco. Comenzamos a conversar el porque esperaba a estar muy enfermo para ir al médico. Comentó primero que nada que no le gustaba estar enfermo y que en segundo lugar no le gustaba molestar a nadie. Se trabajo este tema.

Del mismo modo fui haciendo devolución del diagnostico aplicado en las dos sesiones anteriores, quedamos de trabajar su enfrentamiento de la enfermedad y de su frustración respecto a la perdida de roles que ha tenido.

Entre otras cosas don Carlos comenta que sus hijos le han invitado a pasar el año nuevo al lago de Punta de Carampangue, pero que esta con dudas pues esta con antibióticos y no quiere enfermar mas y no quiere preocupar a los hijos.

Comenta que no les quiere echar a perder el paseo Se conversa este tema y se le da a conocer que cuando uno esta con la gente que quiere y en espacios agradables eso ayuda mucho al sistema inmunologico y a la vitalidad de la persona, enfatizando que ayuda a estar bien.. Que son espacios para aprovechar con la familia y con al gente que le quiere. Se sugiere que consulte al medico de acuerdo al estado de salud para salir en estas fechas, para evitar complicaciones de salud. Se compromete a pensarlo.

Le explico que las semanas entre navidad y año nuevo no estaré en Arauco que pasare las fiestas de fin de año con mi familia en Santiago y que la primera semana de enero nos volveremos a ver.

Observación: Se observa muy atento a la conversación y a nueva forma de asumir la ingesta de medicamentos, los cuales siempre han sido delegados a la señora de don Carlos, quien esta también se encuentra enferma, y de cómo él asumir los horarios y los días que debe tomar los antibióticos. Junto con devolver el diagnostico, aproveche la instancia para comenzar a trabajar el enfrentamiento de la enfermedad. Aprecie algunos gestos de pena cuando mencione que dos semanas no les visitaría.

Impresión personal: Sentí que don Carlos tiene muchas gamas de trabajar ciertos temas que a él le complican personalmente. y que se encuentra dispuesto a realizar cambios. Siempre me esta esperando con ansias a que yo llegue a visitarle, siempre

está atento y dispuesto a lo que se le propone. Nuevamente muchas ganas de hablar.

Esta visita dura 2 horas

Sexta Visita.

Fecha: 03 de enero 2007

Hora: 14:45 horas.

Objetivo: Conocer el estado de salud

A mi vuelta a Arauco me entere que dos pacientes del programa se encontraban hospitalizados. Decidí inmediatamente ir a enterarme del estado de salud de los pacientes.

Gestione un encuentro en el hospital con la enfermera a cargo del programa para recoger mayor información sobre los motivos de hospitalización, y para saber si les podía visitar. Una vez realizadas las consultas pertinentes, me dirigí a la habitación de don Carlos quien al verme se emociona mucho cuando le salude y le di el abrazo de año nuevo. Me contó brevemente los motivos de su hospitalización. Me cuenta que su pierna había comenzado hincharse y que ya no daba mas, de dolor de ella, además nuevamente se encontraba con una neumonía y que le estaban pasando antibióticos a la vena.. Me cuenta que tuvo que pasar el año nuevo hospitalizado pero que no lo había pasado mal. Que le permitieron que su esposa e hijos pudiesen estar con el.

Observaciones: Se encuentra con buen ánimo a pesar de estar hospitalizado. Esta visita fue muy corta pues yo tenía que desarrollar un taller en el hospital con las voluntarias del Pad y Cp.

Impresión personal: don Carlos tenía muchas ganas de que yo me quedase ahí mas tiempo, entendió las razones pero me solicita que le vaya a ver cuando pueda.

Esta visita dura 30 minutos.

Séptima Visita.

Fecha: 08 de enero 2007

Hora: 15 horas.

Objetivo: Trabajo Terapéutico.(trabajo corporal)

En esta ocasión, había preparado una sesión de relajación y de ejercicios de respiración, para ello yo llevaba una radio para trabajar.

Antes que nada consulte por el estado de salud en que se encontraba y que tratamientos tenia que realizar en casa. Don Carlos me contó toda su experiencia en el hospital y me detalló la cantidad de antibióticos indicados tanto para su neumonía como para la infección a la pierna.

Cuando sentí que don Carlos me había contado su experiencia en el hospital, le conté lo que trabajaríamos hoy en la sesión. Le explique que como

estaba con dolor era importante que el ayude a los medicamentos que estaba tomando y que lo hoy íbamos a realizar el los podría aplicar en los momentos que se sintiera con mucho dolor. Deje espacio para que preguntara todas las dudas que le pudiesen surgir.

Una vez que sentí que podíamos comenzar solicite un lugar tranquilo y cómodo para trabajar. Su esposa nos facilita la pieza.

Don Carlos estaba muy nervioso pues nunca había hecho este tipo de trabajo. Le solicite recostarse en la cama, puse música y comenzamos con los ejercicios. Al inicio le costo mucho seguir las instrucciones, pero luego y poco a poco comenzó a seguir las indicaciones. Una vez terminado el ejercicio no quería abrir sus ojos. Su expresión al abrir los ojos, me dejó muy sorprendida pues me dijo *“tuvo wueno wueno, casi me quede dormido, nunca había hecho algo así”*

Le sugerí poder realizarlos cuando no pueda dormir, cuando este con dolor o cuando él sintiese necesidad relajarse.

Observación: Mucho nerviosismo de parte de don Carlos al inicio de la actividad lo que fue al inicio muy complicado para mí. Sentí en algún momento que no íbamos a poder hacer la actividad y eso me asustó por momentos, por estas razones sentí que era muy importante dar las explicaciones y aclarar todas las dudas que el pudiese tener respecto a la actividad.

Impresión personal: Al finalizar la sesión me sentí satisfecha con esta visita, pues sentí que para don Carlos conocer este tipo de ejercicios le fue beneficioso. Aprecie su cara y estaba distinto, me agrado saber que pudo relajarse y que le gusto la actividad.

Esta visita dura 2 horas

Octava Visita.

Fecha: 15 de enero 2007

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Trabajo Terapéutico. Expresión de emociones (manualidad en greda y yeso)

Lo primero en hacer don Carlos, es contarme que se siente mejor, que en la noche cuando piensa y piensa se acuerda de mí y de los ejercicios de respiración que le había enseñado.

Como la semana anterior habíamos quedado en trabajar en alguna manualidad, le explique nuevamente en que consistiría esta sesión, él me escuchó atento a como íbamos a desarrollar la actividad.

Para esta sesión, había comprado figuras de yeso, pinturas, greda, plasticina. El objetivo era trabajar a través de una manualidad, alguna expresión emocional que estuviese guardada en don Carlos. Me dice que no sabe hacer nada

de estas cosas y se ríe. En casa de don Carlos estaban los nietos esperando mi visita, junto a don Carlos.

Le dije que trabajaríamos lo que él quisiera y que la idea que el se sintiese cómodo. Lo primero en tomar fue la plasticina, realiza un hombre (mezcla los colores) , se toma su tiempo y prueba con un a color y luego con otro, hasta que lo termina, mientras trabaja con plasticina habla de su vida cuando era pescador, de sus aventuras en la mar y de su vida. Después habla de su padre de cómo murió y luego de la madre y de los hermanos. A medida que trabajaba, hablaba, hablaba y hablaba. Sus nietos ya no estaban cerca de él y eso le permito poder explayarse.

Una vez terminado su trabajo, se entusiasmó en seguir con yeso y greda, se veía contento. Le dije que le dejaba los materiales en la casa para que él siguiera durante la semana, ya que por hoy habíamos terminado con el trabajo.

Cuando nos despedíamos llegaron nuevamente sus nietos y me preguntaron si podían trabajar con don Carlos en las pinturas.

Observaciones: Mucho entusiasmo de parte de don Carlos con la actividad, su rostro parecía al de un niño cuando moldeaba la plasticina, además entrego mucha información sobre su vida, mientras trabajaba, hablo de sus penas, de su familia, de lo que le pasa al él con la enfermedad y de cómo se siente con respecto a la perdida del rol de dueño de casa y de proveedor.

Impresión personal: Sentí cuando iniciamos el trabajo que don Carlos estaría con mas resistencias por el trabajo que le llevaba y proponía, si embargo, junto con el fui disfrutando la sesión, se observa contento, cuando moldeaba la plasticina cuando jugaba con los colores, siento que fue un espacio grato para ambos y no solo grato sino muy potente, dado que sus sentimientos de frustración por no poder llevar dinero a la casa y no trabajar en lo que fue toda su vida “la mar”, han hecho de don Carlos, que se encuentre muchas noches sin poder dormir, así como también este sentimiento le retrae para solicitar cosas a sus hijos. En este trabajo el entrego mucha emoción y mucha información de su vida a la vez.

Esta visita dura 2 horas.

Novena Visita.

Fecha: 20 de enero 2007

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Trabajo Terapéutico. Expresión de emociones (manualidad en greda y yeso) Continuación actividad anterior.

Para esta sesión habíamos acordado trabajar en menos de una semana. Al llegar a la casa de don Carlos, su esposa me comenta que no estaba que había ido al hospital a curación de la pierna, que no sabía a que hora llegaría.

Me quede a esperar a don Carlos un rato, aprovecho para hablar con su esposa y dos hermanas que se encontraban de visita en la casa (una de ellas era de Santiago y se encontraba visitando a don Carlos). Ellas aprovecharon para hablar de

la enfermedad que cada una de ellas tenía y de la cantidad de medicamentos que cada una tomaba. La esposa de don Carlos me mostró los trabajos con greda que había realizado don Carlos, en cada uno de ellos se plasmaba delicadeza en el trabajo y cuidado con cada pieza que construyo. Me mostró un bote, un lobo marino, una canasta con peces en su interior y otros materiales. Finalmente decido retirarme y visitar otro día a don Carlos.

Observación: la actividad que don Carlos debía haber realizado, estaba hecha, y muy bien hecha, admire aquellas piezas que trabajo con greda, pues en cada una de ellas plasmaba entrega y por un momento sentí que podía manifestar en ellas todo ese deseo oculto de su frustración respecto a deseo de volver a la mar.

Impresión personal: Sentí que cada vez que hablaban, la hermanas de don Carlos ni siquiera se escuchaban entre ellas pues hablaban al mismo tiempo (conversación de sordos por momentos). A su vez los niños se dedicaban a pintar, me cuentan que están trabajando con el tata Carlos y me preguntan que cuando voy a trabajar con ellos. Eso me da mucha alegría, sentí que la familia se esta incorporando en la actividad con don Carlos.

Esta visita duró 45 minutos.

Décima Visita.

Fecha: 25 de enero 2007

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Trabajo Terapéutico. Expresión de emociones (manualidad en greda y yeso) Continuación actividad anterior.

Don Carlos me manifiesta haber lamentado mucho que la vez anterior no hallamos podido ver. Le devolví lo mismo. En esta oportunidad continuaríamos con el trabajo de manualidades y me muestra las cosas que había hecho, en ese momento llegaron sus nietos quienes al verme se fueron cambiar ropa y me pidieron trabajar junto al tata, le pregunte a don Carlos si le molestaba y él me dijo que todos los días se sientan a trabajar juntos en las actividades que yo le había dejado. Como el material entregado había sido ocupado, le facilite hojas y lápices para trabajar, a los nietos les pase lo mismo.

Don Carlos se ríe mucho cuando se pone a dibujar, lo termina rápido y comienza hablar sobre el dibujo. Éste consistía en un hombre que caía al mar del bote. Don Carlos se entusiasma y comienza relatar diferentes experiencias propias sucedidas en la mar. Habla de las muchas veces que estuvo a punto de morir *“estuve cara a cara con la muerte varias veces”*. Hay emoción y algunas lagrimas caen por sus mejillas. Sus nietos escuchan con atención cada una de las historias de don Carlos.

Observación. Se observa como los netos y don Carlos han creado una complicidad muy entretenida en este tipo de actividades. Se aprecian contentos junto al tata trabajando.

Impresión personal: me alegra mucho la situación generada entre don Carlos y sus nietos, existe una complicidad. Ellos sienten que le ayudan al tata y a su vez don

Carlos siente que le puede enseñara cosas. Es muy agradable estar en ese espacio con ello. Hay mucha risa, alegría, entusiasmo, de hecho los niños me piden que les lleve a ellos materiales como greda y yeso.

Esta vista dura 2 horas

Décima primera Visita.

Fecha: 30 de enero2007

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Retroalimentación y entrevista de evaluación.

Habíamos quedado la semana anterior de ir cerrando el proceso de acompañamiento. La idea era hacer una evaluación conjunta de lo que había significado su proceso conmigo y realizar la entrevista de evaluación.

Observación: aprecie mucha pena por parte de don carños cuando le dije que estabamos llegando al final de la intervención.

Lo primero en comentarme fue lo importante del espacio que tuvo conmigo, lo bien que se había sentido y las cosas aprendidas. Se acordó de los ejercicios de relajación y de lo bien que la paso con los trabajos en greda, plasticina y yeso. También comento que ahora asume mejor su enfermedad que ya no espera a estar tan enfermo para avisar que le lleven al hospital, que ahora pone mas atención cuando le dan medicamentos que ya asume él más sobre sus medicinas. Asume

también que sus hijos hoy le devuelven la mano por todo lo que el les ayudo a salir adelante.

A su vez agradecí profundamente el espacio brindado en su hogar, les dije lo cómoda que me hicieron sentir en cada una de las visitas y de lo mucho que aprendí junto a ellos. Realice un recorrido desde la primera visita y de lo mal que estaba cuando fuimos con el equipo motor y de cómo ha ido avanzando en lo personal y respecto a su enfermedad. Don Carlos por su parte me comenta que ahora tienen mas conciencia de su enfermedad, que tiene mas paciencia con él y con el resto de la familia. Que hacer figuras con greda y pintar figuras de yeso le han servido enormemente para expresar emociones acalladas (frustración por no salir a pescar, por ejemplo) además dice que le sirvió para revivir momentos de su infancia al trabajar con sus nietos, quienes se incorporaba cada vez que él trabajaba en yeso o greda.

La señora Rosa por su parte dice que ya se habían acostumbrados a recibir mi visita, que ella ve a don Carlos con mejor ánimo sobre todo cuando se siente enfermo.

Agradeció las veces que le conectamos rápidamente con el hospital cuando don Carlos estaba enfermo o cuando solicitaba alguna atención. Ambos coinciden al opinar que el equipo motor del Pad y Cp se caracteriza por el sentido del humor y por el sentido de lo humano. Aproveché de reforzar esa misma opinión dada mi experiencia con el equipo.

Observación: Mucha emoción por la despedida, se creo un espacio muy agradable e íntimo.

Impresión personal: me voy muy satisfecha por lo logros alcanzados.

Esta sesión dura 1 hora y media.

CASO 2

RENATO

ANALISIS PRIMERA ENTREVISTA

1. Dolor:

1.1 Expresiones de dolor

Desde el inicio del acompañamiento Renato manifiesta la intensidad de los dolores que le aquejan desde hace mucho tiempo. Este dolor es permanente, continuo, de una intensidad tal que ha requerido de hospitalización *“Es un dolor, muy grande Siempre tengo dolor, nunca se me pasa, nunca se me ha pasao. Algunas veces tuvieron que hospitalizar para darme remedio, pero nunca se me pasa.”*.

Llega a tal magnitud la intensidad del dolor en la vida de Renato, que expresa que es, el dolor que no lo deja a él. *El dolor no me deja, yo quisiera dejarlo pero no me deja por eso todo, todo me complica.* Inclusive el dolor ha ido invadiendo partes del cuerpo de Renato, perdurando por mucho tiempo el dolor en esas zonas afectadas. *Aquí (muestra la vejiga) siempre me duele aquí.*

Se me corre a la pierna pa abajo el dolor hasta el dedo, el dedo grande del pie. Este dolor me ha durado mucho tiempo, aveces paso tiempo que me duele, siempre me duele, pero este ahora me ha dolio harto, es grande.

Pero el dolor no solo ha invadido el cuerpo físico de Renato sino que además emocionalmente lo tiene mal, como él lo define “amargado”, se ha convertido en un amargado sobre todo cuando el dolor está presente “porque cuando uno anda con dolor, anda amargao, anda con ganas de llorar, me ganas de hacer miles de cosas”.

1.3 Aspectos de la vida afectados por el dolor.

Como el dolor ha sido permanente, éste ha provocado varios trastornos en la vida de Renato. Desde un cambio de vida en lo personal a un cambio en la vida familiar, “El dolor es todo, po., puta, me cambió la vida, antes yo podía caminar ahora ya no me muevo, de mi cintura hacia abajo ya no me muevo, el dolor que yo siento, yo pienso, que afecta a todos los de mi casa. La familia todos.

Dentro de la gama de cambios personales que han afectado a Renato, la vida sexual lo marcó desde el día que enfermó. Él, junto a su esposa han hecho algunos intentos por mejorar esta situación, “todo completo, la vida sexual, de cuando me enfermé no paso nunca nada. Lo hablamos con la Magdalena y lo tratamos de hartas maneras.

Otro cambio importante en la vida de Renato y que nombra nostálgicamente es la de haber dejado su rol de trabajador, cuyo oficio era camionero “deje de trabajar, eso duele también, me gustaría volver a manejar

camiones. Eso creo yo, que me volvería la alegría en mi vida. Mi trabajo me gustaba puta, me encantaba manejar era mi vida, como quisiera volver a manejar”.

2.Actitud ante la enfermedad.

2.1 Actitud Individual.

Son variadas las actitudes que Renato ha tomado desde que enfermó. La primera se relaciona con su diagnóstico y la forma como fue asumiendo que estaba enfermo. “Un día derechamente le dije al doctor que me estaba tratando, doctor que cáncer tengo yo?, y ahí me comenzó a decir que era poco, que era cáncer que no era del malo, que estaba mal ubicado no ma, que el tumor taba mal ubicado estaba en todos los nervios, pero que no era del malo”.

A medida que ha ido avanzando el tiempo, Renato se vuelve dependiente de los medicamentos para el dolor, incluso ha llegado a tal extremo el consumo excesivo de drogas que su esposa debe dejarlos con llave para que Renato no acceda fácilmente a ellos “Mal, me siento mal, toy con mucho dolor, se me acabaron las pastillas, y la Magdalena aun no llega y ella tiene la llave. Se me acabaron las pastillas y estoy con mucho dolor.

2.2 Comportamiento familiar.

Desde el inicio de la enfermedad y durante el progresivo avance de ésta, la única persona que Renato ha permitido que esté a su lado es la esposa con quien comparte y conversa sobre la enfermedad, “Con mi señora no ma, con

mis hijos no, nunca nos hemos sentado a conversar. A veces como que da miedo decirle la enfermedad”.

Ningún otro miembro de la familia participa en este proceso, ni los hermanos, ni los hijos, ni los suegros con quienes comparte el mismo techo *“No lo conversamos con nadie, ni con los suegros que viven aquí con nosotros. Ni con mis hermanos. No po, con la pura Magdalena ella sabe todo.*

Esto da cuenta de una dependencia absoluta de Renato hacia Magdalena.

3.Enfrentamiento de la enfermedad.

3.1 Comportamiento familiar:

Las reacciones que ocurren al interior de la familia de Renato afectaron principalmente la vida de la hija, quien durante un tiempo estuvo consumiendo la morfina que estaba destinada al tratamiento de Renato, motivo por el cual estuvo hospitalizada *“Por que mi hija tuvo un problema, se estaba tomando la morfina en cápsula, alcanzo a tomar pero poquito, estuvo hospitalizada, estuvo mal. Eso fue hace tiempo, ahora, gracias a Dios no, la dejo, esta con psicólogo en el hospital, le ha ido bien”.*

Cuando Renato recuerda los acontecimientos relacionadas con el consumo de morfina de la hija, lo relaciona inmediatamente con el dolor *Donde me veía a mí, con dolores (latencia) así que pienso que ahí, por eso comenzó tomarme la morfina. Le afectó mi situación, de verme así de enfermo”.*

3.2 Comportamiento personal:

Existen algunos comportamientos de aislamiento por parte de Renato que no favorecen su proceso de enfrentamiento “Lloro solo, con mi señora, con mis hijos no, con mis suegros tampoco. Cuando la cosa no da ma y estoy complicaao, ahí me dan ganas de llorar. Con mis hermanos tampoco lloro, no muy seguido me vienen a ver, pero cuando vienen no me pongo a llorar.

Además a esto, se debe agregar que ya no quiere salir ni compartir con su entorno, lo cual va afectando en la calidad de vida, ésta se ha visto deteriorada dado que Renato pasa prácticamente solo en la pieza, acostado viendo televisión, interactúa muy poco con su entorno más cercano “No salgo a ningún lao, antes podía manejar, porque ante yo movía la pierna izquierda y ahí manejaba, porque mi auto es automático, pero ahora deje de mover la pierna y a perder sensibilidad, primero quede inválido de una pierna y luego de la otra. Cuando me operaron me quedé con inmovilidad. Todos estos comportamientos en Renato hacen que siempre se esté cuestionando la enfermedad y su progresivo avance Cada día me voy enfermando más, cada día. Eso también es complicaao, Quear inválid. Siempre me pregunto eso porque a mí esta enfermedad”

Para Renato no solo enfrentar el progresivo avance de su enfermedad es un desafío, internamente también se encuentra complicado y esto no le ayuda a asumir su condición, “Uno no puede botar todo lo que siente, no las comparto con nadie las cosas que me pasan, no quiero que los demás sepan lo que pasa”.

4. Inquietudes Personales.

4.1 Preocupaciones familiares.

En la cabeza de Renato lo que rondan son sus preocupaciones respecto a los hijos “mis chicocos, mis cabros, ellos me preocupan”. En el caso del hijo existe una preocupación por una posible operación a realizar debido a una dificultad en un testículo “que tenemos a los dos medios enfermo, o sea, el Felipe tienen una enfermedad, que no es grave pero, me preocupa, tiene un testículo un poquito más grande, pero no es grave, es como un liquido que tiene. De la hija existe una preocupación constante por el consumo de morfina que tuvo hace un tiempo atrás, “De mi hija me preocupa que se junte con las amigas que tenía antes y que vuelva hacer las tonteras de antes, porque las amistades son las que ...en ese tiempo se tomaba la morfina”.

4.2 Preocupaciones personales.

Las inquietudes más íntimas de Renato también pasan por sus hijos. No quiere que lo vean en malas condiciones físicas, como tampoco quiere dejarles solos pensando en la posibilidad de morir “No quiero que mis hijos me vean así, mis hijos, porque digo me pasa algo a mí van a quedar solos, con la mamá, los abuelos, no comento esto con nadie,, a veces con mi señora.

La negación que siente respecto a su enfermedad y a la gravedad de ella, también pasa por negar la información real a sus hijos, es decir, niega interna y externamente, A veces como que da miedo decirle la enfermedad que uno tiene, ellos saben que tengo cáncer, pero no saben lo que realmente es”.

5. Apoyos Externos.

5.1 Apoyos familiares.

La red de apoyo que Renato tiene es pequeña, su eje primordial es Magdalena, y a ella solo se suma la ayuda prestada por sus padres que sin duda a pesar de su edad tratan de colaborar con la hija en lo que más puedan, esta ayuda es significativa, pues le permite a Renato tener la tranquilidad de tener un hogar para él y su familia “Mis suegros me ayudaron harto, que yo me quede en la casa aquí, que era nuestra casa.

Pero sigue siendo la Magdalena el puntal que Renato tiene para comunicarse con el equipo del hospital y con el entorno en sí. “La Magdalena, ella coordina todo desde siempre, sabe mas que los médicos, se hizo cargo de todo, mis hermanos casi no participaron es que yo nada con mis familiares, trato de no meterme mucho y que ellos nos se metan mucho conmigo, no me gusta mucho que me digan pobrecito, no me gusta mucho.

5.2 Apoyos hospitalarios.

En este ámbito Renato siente que al inicio de su enfermedad , no hubo apoyo del hospital. Comunica que nadie le dice la verdad sobre su enfermedad, que tuvo él mismo que averiguar para saber que le estaba pasando “porque yo empecé averiguar too no ma, a mi no me dijeron que tenía cáncer, yo empecé averiguar con las damas de verde ya ¿por qué vengo aquí?

5.3 Otros apoyos.

Para Renato la iglesia evangélica significa un pequeño alivio a sus molestias y dolores ocurridos por la enfermedad. Así como las otras redes de apoyo, no cobra un significado que sustente a Renato. Es un apoyo superficial, **“No se, bien me siento bien. Pienso ir a la iglesia. No sé cuando”**

6. Enfrentamiento a la muerte.

Así como no enfrenta y asume su condición de enfermo, tampoco Renato asume la muerte como una posibilidad, alude que no le teme a nada **“no le tengo miedo a nada”**

ANALISIS SEGUNDA ENTREVISTA.

1.Significado de la experiencia.

1.1Significado emocional.

Para Renato la experiencia del acompañamiento significó ser un aporte en su vida, es un **“aporte, es bueno, me siento acogido”**. Lograr tener contacto con otra persona. Para él no fue cosa fácil, no había logrado tener confianza con nadie y asegura en este proceso haber tenido algo de ella. **“Hay confianza, no lo había tenido con nadie antes. Con mi familia, con mi enfermedad también”**.

1.2 Significado Físico.

El área física de Renato se caracterizó siempre por un dolor constante, tanto los ejercicios de relajación y las otras alternativas propuestas, donde él hubiese podido ayudar no fueron aplicadas posterior al entrenamiento. Durante el

transcurso del acompañamiento los índices del dolor no variaron mucho, sin embargo él reconoce que el acompañamiento ayudó en esta área “a superar los problemas que yo tenía y a superar los dolores todas esas cosas”.

2. Cambios experimentados.

2.1 Cambios con el entorno.

Renato reconoce que el acompañamiento le ha permitido incorporarse más a la sociedad, puesto que se le muestran variadas posibilidades que existen en el entorno , que le permitirán sentirse mas útil “Es excelente, todo me ha me gustado, que me venga a visitar too, no se siente mas metió en la sociedad, toda esas cosas, me sentía como aislado”.

2.2 Cambios personales.

En este ámbito son pocos los avances de Renato. No logra asumir en el transcurso del acompañamiento la enfermedad y la limitaciones que ésta le ha generado. Se encuentra pegado en la enfermedad victimizando su condición junto al dolor que siente. “Ha sido lo peor que me ha pasado, porque yo nunca pensé que me iba a pasar esto. Nunca pensé que me iban a doler tanto las piernas, mi cuerpo, que me iba a doler una cosa y después me iba a doler otra, nunca pensé esas cosas, yo pensé que me iban a operar y me iba a llegar hasta esa enfermedad pero me siguió y me siguieron puntadas dolores y con tantos dolores, primero una pierna después la otra y ahora las dos piernas y así po, sucesivamente”.

El dolor es una constante en la vida de Renato, cualquier actividad propuesta en el acompañamiento estaba sujeta a su dolor, dado esto, alcanza a ejecutar solo algunas actividades pequeñas. *“Hago actividades distintas las que usted me ha dado, lo que me ayuda a botar cosas, escribo y pinto poco pero hago porque el dolor siempre esta, de apoco, puedo hacerla por el dolor no medeja”.*

ACOMPañAMIENTO

Sesión	Descripción	Actividad	Técnicas	Fecha	Tiempo
1	Presentación con equipo motor	Dar a conocer la intervención	Conversación	14-11-06	30 mts
2	Autorización para la investigación.	Explicación del trabajo a realizar	Conversación. (espacios para preguntas abiertas)	22-11-6	15 mts
3	Diagnóstico	Entrevista estructurada	Aplicación de entrevista. EVA	18-12-06	1 hora
4	Devolución. Trabajo terapéutico	Acuerdos terapéuticos	Conversación	03-01-07	1 hora
5	Trabajo terapéutico	Expresión de emociones y enfrentamiento	Sesión terapéutica. Juego de expresión de emociones	05-01-07	1 hora
6	Trabajo terapéutico	Expresión de emociones	Sesión terapéutica	07-01-07	1 hora
7	Trabajo terapéutico	Trabajo corporal	Técnicas de relajación y respiración. Entrega de Cd	12-01-07	1 hora
8	Trabajo terapéutico	Enfrentamiento y resolución de conflictos.	Sesión terapéutica	19-01-07	2 hrs
9	Trabajo terapéutico	Cierre y evaluación	Entrevista de evaluación Retroalimentación	26-01-07	2 hrs

Aplicación de Eva.

Antes del acompañamiento		Después del acompañamiento	
Dolor Físico	10		8
Situación familiar	4		2
Situación personal / emocional	10		3
Situación espiritual	5		3

La aplicación de la Escala Visual Análoga (EVA) como instrumento médico evalúa el dolor en pacientes con cáncer. En esta investigación este instrumento, fue aplicado para medir distintos aspectos que afectan en la vida de la persona enferma de cáncer y que aportan desde ese punto de vista, información relevante para este estudio en el enfrentamiento de la enfermedad y de la muerte.

Se analizará cada aspecto por separado y la intervención realizada en cada uno de ellos.

Dolor.

Este fue el aspecto más difícil de trabajar con Renato durante el proceso de acompañamiento. El dolor siempre fue una constante desde que daba inicio en cada visita y al preguntarle Cómo estas Renato? ¿Cómo te has sentido? Renato “era dolor”. Prácticamente los primeros 30 minutos de cada sesión, se dedicaba a hablar de lo que no podía hacer a causa de los dolores, (que no había dormido la noche anterior, que no se había levantado, que no salía, que no había visto a sus

hijos, que estaba acostado a causa del dolor, etc) Al visitarle generalmente se encontraba acostado en su pieza, esto independiente de la hora que fuese la visita. En este sentido probé variados horarios para ver si había un cambio y no fue así.

Esta área la fuimos trabajando con ejercicios de relajación y de respiración. Al inicio mostró muchas resistencias diciendo que ha probado de todo para el dolor y nada le hacia efecto, que pensaba que esto tampoco resultaría. Hablamos un rato de ello y finalmente aceptó a realizar los ejercicios. No tuvo dificultades para entrar en ellos y poco a poco su respiración comenzó a ser menos agitada.

Al finalizar, comentó que sentía una sensación de agrado en su cuerpo y que le había gustado la experiencia. Insistí en que probara solo los ejercicios con el CD que le dejaría. Que no era difícil y que debía centrarse en lo agradable de la experiencia. Me recibe el CD pero comenta que no tiene donde escucharlo. Se le dan algunas posibilidades como el computador o el MP-3 de su hijo. Le insisto en que los ejercicios ayudarán en medida que los practique, que son complementarios a sus dosis de morfina, que no es un reemplazante.

En las sesiones que le siguen se le va consultando cómo se siente y solo responde *“me duele, me duele mucho”*. Conversamos sobre ello, y me doy cuenta que Renato está centrado en su dolor y en la victimización de su enfermedad, por un lado queriendo lograr la atención del entorno respecto al dolor, logrando finalmente que su entorno ya no le tome en cuenta. Logro percibir en cada visita que Renato está muy solo, aislado, encerrado en su pieza que no se comunica con nadie por lo tanto todo su ser se centra en el dolor.

Al finalizar el acompañamiento puntúa en 8, lo que da cuenta que no se logra el objetivo. Renato comenta que cuando yo me iba de su casa él se sentía un poco más aliviado pero que el dolor es tan persistente que nunca ha logrado desde que enfermó a estar sin él.

Situación familiar.

Al inicio del acompañamiento la escala puntúa en 4 lo que daba cuenta de una situación familiar con bastante apoyo por el entorno de Renato. Esto me hizo pensar en un momento en que se podía generar una reunión familiar y un buen trabajo con los más cercanos a Renato. Anteriormente el doctor Ortiz me había manifestado en aprovechar la instancia para ver que había pasado con la hija de Renato y su consumo de morfina.

En la segunda visita junto a Renato estaba su esposa, Magdalena, con quien no había tenido la posibilidad de conversar. Cuando comencé a explicar de qué se trataba el estudio, Magdalena dijo que ella no tenía tiempo para estar en estas cosas pues llevaba mucho tiempo pidiendo permiso en su trabajo para acceder a cosas de Renato. Le expliqué que yo me acomodaba a los horarios y no era necesario solicitar permisos extras.

A medida que fui visitando a Renato, observé lo solo que se encontraba y la poca comunicación que había en su entorno con él. Hablamos largo de ello, pero Renato solo alude a que como él tiene tanto “dolor” prefiere no molestar y encerrarse en su pieza.

Cuando tuvo que hospitalizarse por la infección urinaria que tenía, le visité en el hospital y nuevamente observé que sólo recibía mis visitas y de su

esposa. En estas visitas trabajamos algunos aspectos emocionales que le invadían. Este trabajo lo realizamos con las tarjetas de las emociones. En esta sesión aparecieron sus sentimientos de soledad, de esperanza y de sus desafíos personales. Le veo entusiasmado al hablar de lo que le pasa a él con su entorno así que decido quedarme más tiempo pues siento que logró esta vez entusiasmarse con algo. Habló mucho de lo que siente, y de lo que cree que le pasa. Se compromete a trabajar la creación de vínculos más estrechos con su esposa, de quien él mismo se da cuenta que la tiene agotada y al mismo tiempo sus hijos con quienes ha perdido la comunicación. Se compromete entonces a escribirle una carta a su esposa contándole lo que le pasa.

Logro percibir en las visitas al hospital y luego en domicilio que Renato se encuentra con una depresión constante que no logra superar, y que a pesar de los esfuerzos realizados por mi o su esposa no puede salir de ella.

En una de las visitas Renato me habla de la relación con su hijo, en esos momentos Felipe aparece y se queda con nosotros para que Renato le pueda expresar sus sentimientos. Felipe se mostró reacio al inicio y luego accedió, cuando Renato logró decirle un par de palabras, a lo cual Felipe responde que no era verdad que no hacía nada para salir de ese estado y que no era verdad tampoco que ellos hablaran o conversaran pues él siempre estaba encerrado y con dolor. Esta sesión fue muy fuerte para Renato, conversamos sobre ello y no logró salir de su tristeza tras haber escuchado a su hijo. Se comprometió a tratar de hablar más con ellos y a participar más de las cosas con ellos.

Al finalizar el acompañamiento, puntúa en 2 la escala. Lo que da cuenta que disminuye en un 50 % de lo inicial. Sin embargo no da cuenta de un resultado real, pues dado lo observado en el transcurso del acompañamiento Renato no mantiene una situación real apoyo, de comunicación y de redes. No hay participación de la familia de él (hermanos y padre), no hay amigos, no hay comunicación real entre él y sus hijos. Por lo tanto queda la impresión que no se expresó en el inicio del acompañamiento la real dimensión de la problemática al interior de la familia.

Situación personal/ emocional.

Al inicio del acompañamiento puntúa en 10, lo más alto en la escala. Manifiesta sentirse muy triste por estar enfermo y por estar constantemente con dolor. Le cuesta asumir que está enfermo, lo que ha impedido que realice otras actividades para superarse y para relacionarse con su entorno desde otro lugar que nos sea desde el dolor.

Durante el tiempo que acompañé Renato solo en ocasiones muestra entusiasmo por realizar otras actividades, en ellas realiza compromiso momentáneo y de palabra. No existe un real compromiso con el mismo y con el proceso. Las pocas veces que queda en realizar una actividad fuera de la sesión, nunca la cumple, siempre aludía a que el dolor no le dejaba realizar la actividad. El dolor ,se vuelve visita a visita la excusa perfecta para no realizar nada.

La vez que se logra entusiasmar, fue en la visita al hospital, es allí cuando logra enganchar con la actividad de las emociones, ahí logra expresar algunos

sentimientos retenidos por mucho tiempo. Se emociona por momentos sin lograr conectarse con esa misma emoción.

Se le dan espacios y distintas alternativas para salir de ese estado en el que se encuentra. No se logra nada. Se le entregan materiales para pintar, en hoja y yeso, así como también, materiales para que pueda moldear con greda. No se logra nada. Las figuras de yeso se rompieron y no tuvo la capacidad de ver cómo solucionar y tampoco de solicitar más material.

Se le da alternativa de escribir y expresar por esta vía emociones retenidas. Logra escribir una carta Magdalena que no entrega durante el acompañamiento, al respecto siempre alude a que le falta agregar algo y que cuando esté lista la entregara, tampoco comparte las emociones que surgen al respecto.

En cada visita expresa sentirse con dolor y sentirse mal por estar enfermo. Hablamos sobre ello, sin embargo, Renato logra por momentos darse cuenta de su estado de ensimismamiento en el que está, pero nuevamente vuelve a la victimización que hace del mismo por estar enfermo y con dolor.

Al finalizar el acompañamiento él logra mencionar que el hecho de haber estado conmigo (un externo, a su pequeño entorno) le ha significado a él estar más en contacto con lo social, alude a sentirse muy aislado y depresivo. Puntúa 3 en la escala.

Debo mencionar que tengo la impresión que las altas dosis de medicamentos ingeridos por largo tiempo, han provocado un daño neurológico importante, que impide que se conecte de manera concreta con su entorno.

Situación espiritual

En este aspecto Renato al inicio puntuó 5, dice que desde que enfermó recibe apoyo espiritual en forma esporádica, apoyo de las hermanas evangélicas. Manifiesta agrado cuando le visitan, pero refiere también que no hace él mucho esfuerzo por que asistan a su domicilio, ni él asistir a la Iglesia.

Durante el acompañamiento esta no es un área que a Renato le interese trabajar. Muestra poco entusiasmo por esta actividad.

Al intentar trabajar sus salidas fuera de la casa, se le propone que esta es una buena alternativa para recibir apoyo y relacionarse con otras personas distintas. Concuera que es así, pero no genera esfuerzos para hacerlo.

Al finalizar el acompañamiento Renato puntúa en 3, que de acuerdo a sus palabras logra acercarse más a Dios.

DIARIO DE CAMPO

Primera visita.

Fecha: 14 de noviembre.

Hora: 11:30 horas.

Objetivo: Presentación

Nos dirigimos a la casa de Renato Faundez, quien convive en casa de sus suegros. Mientras hacíamos el recorrido el Doctor me comenta que Renato es un sobreviviente dada la patología y el tiempo de sobrevida que ha tenido. Pues, de acuerdo a su diagnóstico (cáncer de próstata y metástasis de huesos),mas 3

tuberculosis durante el período de hospitalización, han generado en Renato, adicción a los opioides.

Al llegar al domicilio nos reciben los suegros de Renato pues él se encuentra aún en su dormitorio.

Renato aparece en su silla de ruedas y el doctor Ortiz, le consulta cómo ha estado. Le comenta de mi presencia en su casa y de la posibilidad de hacer la intervención.

Observación: Se aprecian dificultades en el lenguaje, muy lento y con dificultades para modular, con un tono muy bajo. Lo cual dificulta la comunicación recíproca.

Impresión personal: Su dificultad para comunicarse, pareciera ser consecuencia de su adicción a los opioides.

Esta visita dura 30 minutos.

Segunda visita.

Fecha: 22 de noviembre.

Hora: 18:30 horas.

Objetivo: Dar a conocer la investigación.

Se encuentra junto a su esposa e hijo, además de una hermana de él ,quien le había visitado del campo.

Se les explica en que consistirá el trabajo a realizar. De las visitas en su domicilio, de los trabajos a llevar a cabo, de la entrevista, etc. Renato no realiza consultas al respecto, sin embargo su esposa pregunta y cuestiona al respecto.

Observación: Renato se encuentra con disponibilidad, pero se aprecia resistencia por parte de su esposa, quien manifiesta que ella no cuenta con tiempo para estar en terapia. Las razones aludidas son los reiterados permisos en su trabajo para cuidar de la salud de Renato. También solicita no hablarle de la enfermedad a Renato, dice que ya lleva mucho tiempo de no querer hablar sobre el tema. Por otro lado se observan, dificultades comunicativas de Renato con el entorno.

Impresión personal: Molestia, rabia, estrés por parte de la esposa, al hablar deja de manifiesto que el tema ya la tiene saturada. Por otra parte las dificultades de comunicación de Renato, parecieran ser debido a la gran cantidad de medicamentos que lleva tomando.

La visita fue muy breve dadas las resistencias mencionadas, de todos modos dejé en claro que las visitas se realizarían en un horario que acomodase a Renato y que lo más probable es que fueran temprano, que no le quitaría tiempo a ella.

Esta visita dura 15 minutos.

Tercera visita.

Fecha: 18 de Diciembre.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Diagnóstico y EVA .

Dadas las condiciones de salud en que se encontraba Renato, no había sido posible dar inicio al diagnóstico.

En esta oportunidad, llamé temprano al domicilio para confirmar mi asistencia y corroborar que Renato me recibiera y estuviese sin dolor, pues como semana anterior estaba con tanto dolor, quise preguntar antes las condiciones de su salud.

Me recibe su hija quien me dice que se encuentra en el dormitorio acostado. Me avisa que se había caído la semana anterior.

Renato estaba en su cama y no en la silla. Me explica que la semana anterior fue la graduación de su hijo y que al colocarse el terno se le dio vuelta la silla y cayó al suelo.

Se le consulta por el dolor y por su estado de salud, a lo que alude que el dolor no le deja nunca y que este tiempo ha estado bastante enfermo , al parecer una infección urinaria resistente a todos los antibióticos.

Dice estar con menos dolor que otros días, que solo la noche anterior tuvo mucho dolor, también recuerda que cuando tiene mucho dolor llega a tomar 72 gotas de morfina y que eso tampoco le quita el dolor, que solo le disminuye. Le explico que el también puede ayudar a disminuir el dolor, ejercitando la respiración y la relajación y que en la sesión realizaremos esos ejercicios.

Se inicia con el diagnóstico y con la aplicación de EVA, el cual contesta con muchos monosílabos. Cuesta que entienda la pregunta y demora mucho en

responder. Le explico que durante las semanas de Navidad y Año Nuevo estaré en Santiago y que retomaré en enero.

Observación: se observan serias dificultades para entender las preguntas y mucha lentitud al responder, también observo que no se entusiasma con nada que le proponga. Es como si todo para Renato girara en torno al dolor.

Impresión personal: Es que hay que tenerle mucha paciencia ya que su entorno no lo apoya y al parecer se encuentra con una depresión severa.

Esta sesión dura 1 hora.

Cuarta visita

Fecha: 03 de enero.

Hora: 19 horas.

Objetivo: Devolución diagnóstico.

Al llamar para coordinar mi sesión con Renato, me comunican que se encuentra hospitalizado.

Me recibe con mucha alegría y dice que me ha echado de menos, le pregunto cómo se siente y dice que con mucho dolor. Me cuenta sobre la infección urinaria que le aqueja y por la cual le hospitalizaron, dice que la fiebre y el dolor fueron tan insoportables que pidió que le hospitalizaran. Conversamos sobre la ITU, dice que es recurrente por la sonda que lleva puesta, que siempre tiene infección y que los antibióticos ya no le hacen nada..

Me comentó que a su vez su hijo había sido operado en Concepción. Que eso lo tenía muy preocupado y con angustia. Me habló de cómo había estado estas dos semanas y de cómo lo había pasado en la fiesta de Navidad y Año Nuevo.

Luego hablamos del diagnóstico y de las apreciaciones para seguir el trabajo terapéutico. Le devuelvo lo observado en el diagnóstico y concuerda conmigo en que se encuentra con mucha depresión, desmotivación y poca energía. Habla sobre su desmotivación y me dijo que encontraba razón pues él notaba que se molestaban con él en su casa y por eso pasaba encerrado.

Le di a conocer que cuando uno está enfermo tanto tiempo, tanto el enfermo como el entorno, se cansa y por eso es importante que él pueda salir de este estado. Quedé de visitarlo en el hospital y de comenzar el trabajo terapéutico en el mismo recinto.

Observación: A medida que hablábamos percibía que nada lo entusiasma, que nada quiere hacer por él ni por la familia, que de alguna manera su lugar de “víctima” le acomoda y le sienta bien, pues solo espera que hagan cosas por él, sin él realizar ningún esfuerzo. Le devolví, que esta posición de “no querer hacer nada puede que termine cansando un poco al entorno. Usando esta expresión, le dije que ya era tiempo para comenzar hacer cosas. Por su cuenta.

Impresión personal: No quiere aceptar ayuda de nadie, es un desafío estar con él, pues no acepta ninguno de los ofrecimientos para trabajar. En algunas ocasiones me da la impresión que no logra comprender lo que realmente conversamos.

Esta visita dura 1 hora.

Quinta visita

Fecha: 05 de enero.

Hora: 19 horas.

Objetivo: Expresión de emociones

Le presenté un juego “las emociones” (tarjetas que contienen una palabra.).En esta oportunidad le presenté solo emociones positivas, de la cual él debía elegir 3 tarjetas.

Sacó al azar “*mi alegría*”, “*mi desafío*”, “*mi esperanza*”.

Comenzamos a trabajar en estas tres direcciones. Al ver la tarjeta *alegría*, se refirió a sus hijos, quienes para él significan mucho en la vida.

Con la tarjeta *esperanza* hizo referencia también a sus hijos y al crecimiento de ellos y de cómo él quisiera verlos grandes y profesionales.

Con la tarjeta “*desafío*” hizo referencia a él mismo y de cómo hacer cambios respecto a su monótona vida.

Estaba muy entusiasmado con poder hablar de cosas para hacer. Dijo que le escribiría una carta a su esposa y a sus hijos, así es que le dejé mi bloc y un lápiz.

También le propuse realizar trabajo de manualidades (el objetivo terapéutico es lograr la expresión de emociones a través de alguna manualidad) quedamos en comenzar a hacer cosas con las manos, que solo tenía limitación en las piernas y que sus manos estaban libres para poder trabajar (se le propone:

dibujar o pintar figuras de yeso) Quedamos de vernos más seguido, para trabajar más intensamente..

Observación: En esta ocasión observé mejor a Renato. Su dolor está controlado y no gira tanto en torno a este tema, por lo menos en esta sesión, a diferencia de las anteriores.

Impresión personal: Me quedo con la impresión de haber logrado en esta ocasión mejor resultados que en las anteriores. El tema central hoy no fue el dolor. Eso facilitó el trabajo terapéutico.

Esta visita dura 1 hora.

Sexta visita

Fecha: 07 de enero.

Hora: 12:00 horas.

Objetivo: Expresión de emociones.

Aún permanece hospitalizado y aprovechando el entusiasmo mostrado la sesión anterior, tomo la decisión de trabajar más seguido en el hospital con él.

Esta vez le llevé hojas blancas y lápices de colores para trabajar expresión de emociones a través del dibujo. Muestra vergüenza dice que no dibuja hace mucho rato y muestra signos de resistencia al dibujar. Es en este momento cuando lo relajo y le explico que haremos lo que él decida y que es libre de hacer lo que quiera, pero que sin duda le ayudará a sacar cosas guardadas de su vida y que debe aprovechar la ocasión, que si quiere reserva sobre lo dibujado, la tendrá.

Comienza a relajarse. Esperamos un rato y comienza a hablarme de cosas que le pasan cuando tiene dolor, le dejo que hable todo lo que quiera y cuando termina, me solicita las hojas y los lápices.

Mientras dibuja, cuenta que no pinta desde niño, que no sabe como le quedará, comienza a hablar nuevamente y comenta que cuando está con dolor solo quiere morir, que trata de que nadie vea su estado cuando tiene dolor, que sufre pero callado. Que ahora que su suegra está enferma ,él cocina, que antes salía a dar vueltas con los niños, pero que ahora no tiene ganas de nada, no quiere ir a la playa ni a la plaza.

Observación: Observé que a pesar de haber retomado el dolor como tema central, esta vez logró trabajar. Su dibujo es muy tenue y débil.

Impresión personal: presiento que a pesar de lo lento de proceso Renato está respondiendo y eso me alegra.

Esta sesión dura 1 hora.

Séptima visita

Fecha: 12 de enero.

Hora: 12:00 horas.

Objetivo: Trabajo corporal.

Renato ya está en casa y se encuentra mejor de su ITU. Le pregunto cómo se siente y nuevamente se centra en el dolor, dice sentirse mejor, porque está sin

fiebre pero que igual le duele, que se está colocando inyecciones para los dolores además de la morfina y de los otros medicamentos.

Le entrego figuras de yeso compradas anteriormente (camión) para que comience a pintar. Se sorprende al verlas y se compromete a pintar cuando esté solo.

Le explico que en esta oportunidad trabajaríamos relajación y para eso necesitamos un lugar cómodo y en silencio. Le voy hablando de la importancia de que los pueda aprender y así ayudarse en los momentos de dolor. A medida que se acomoda en su cama, le cuento en qué consiste el ejercicio. Esto con la finalidad de relajarlo.

Una vez acostado en su cama, comienzo a hablarle explicando el ejercicio.

Me dice que está nervioso por que nunca ha hecho esto antes.

Se inicia el ejercicio solicitándole que cierre los ojos y que se deje llevar por la música y por las indicaciones que le iré entregando.

Mientras realiza el ejercicio Renato presenta dificultades para concentrarse lo que hace que debamos tomar más tiempo.

Una vez terminada la relajación se le pregunta cómo se siente y dice que muy bien, que nunca pensó que se sentiría bien. Le doy el espacio para que pueda decir lo ocurrido. Relata lo agradable de la música y de lo bien que se siente. Lo insto a realizar el ejercicio y le entrego el Cd con la música para que pueda hacerlo cuando esté con dolor o cuando no pueda dormir.

Observación: Se observa algunos cambios en su rostro después del ejercicio.
Además esta vez el tema principal no fue el dolor, traté de sacarlo de allí.

Impresión personal: Siento que esta vez logramos hacer el trabajo propuesto.

Esta sesión dura 1 hora.

Octava visita.

Fecha: 19 de enero.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Enfrentamiento y resolución de conflictos.

En esta ocasión Renato refiere mucho dolor, nuevamente comienza a centrarse solo en el dolor y en las cosas que le impide hacer.

Le consulto sobre las tareas pendientes dejadas la semana anterior, me dice que la figura de yeso se le había caído y que ahí estaba, que no había tenido tiempo para pegarle, me sorprende y le pregunto qué cosas ha hecho entonces que no ha tenido tiempo de pegarlo, me dice que ha estado con mucho dolor y que eso le impide hacer todo lo que quiere, que tiene la intención pero que el dolor le impide todo, que estaba escribiendo la carta y que no ha podido terminar pues el dolor no le deja. Cuenta que no ha podido dormir en la noche debido al dolor. También me cuenta que su esposa se encuentra algo molesta con él porque no entiende cómo él se siente. Le pregunté por los niños y qué cosas hace con ellos (la idea sacarle del tema del dolor), me dice que los niños hacen sus cosas y que

no están mucho con él, que como ha tenido tanto dolor, se encierra en la pieza y no quiere que los niños le vean.

Tomé este tema y comencé a preguntarle por el encierro en que se encuentra, solo se refiere al dolor, luego le pregunté que pensaba de la enfermedad y dice que no quiere estar así, que él lo único que quiere es volver a conducir camiones. Le enfrento con su realidad poco a poco, y se queda en silencio. Intento por varias vías enfrentarlo con su realidad y pareciera que no entiende lo que se le dice. Le hablo de sus hijos y de las cosas que juntos pueden hacer. Comienza hablar de la importancia que tiene para él que sus hijos no le vean mal. Tomo ese tema para hacerle ver que sus hijos le necesitan. Renato vuelve a mencionar el dolor como causa primordial de sus impedimentos para poder realizar actividades que le saquen de este lugar. Le pregunto por cosas que le gustaría y nada. Le sugiero algunas cosas y tampoco tiene ganas de hacer nada, dice que prefiere estar en la pieza para que los días pasen rápidos.

Ante tanta negativa, le pregunto por su sentido de vida y dice “los niños”, me engancha con eso y le sugiero algunas cosas que podrían hacer juntos. No se compromete pero lo veo un poco más animado a hacer algunas cosas, aunque pequeñas.

Hablamos de su discapacidad y le insto a buscar apoyo en los grupos que hay en su comuna. Le hago ver la importancia de rodearse de otra gente como él y de que no quedarse encerrado. Que para sus hijos es importante verle hacer una actividad, cualquiera sea, pero que no le vean encerrado. Renato hace referencia al consumo de morfina e intento de suicidio que su hija tuvo hace un par de meses.

No recuerda cuándo. Dice que se siente culpable, ya que no puede hacer nada para ayudarlo. Nuevamente le comento que tiene mucho para hacer, que tiene que acercarse y que tiene que comunicarse con ellos. Hacer cosas juntos (tareas, actividades, etc).

Al parecer Renato no logra entender los mensajes enviados. Finalmente tomé el tema de la actividad manual a realizar y dice que lo intentará.

Observación:. Me di cuenta que el no asume ni estar enfermo ni su discapacidad, no quiere ver que su entorno se ha ido alejando. Que su encierro no le permite ver otras cosas que suceden. Renato vuelve una y otra vez al tema del dolor, en algunas ocasiones siento que Renato “es dolor”.

Impresión personal: Me quedo con la impresión de haber retrocedido en lo poco avanzado con él. Que no logra entenderme. Siento que sus dificultades intelectuales pasan por la gran cantidad de medicamentos que toma al día, esto sumado a la cantidad de años que lleva en lo mismo.

Esta sesión dura 2 horas.

Novena visita.

Fecha: 26 de enero.

Hora: 17:00 horas.

Objetivo: Entrevista de evaluación.

Renato se encuentra nuevamente con dolor, le cuento que esta sesión será el cierre del proceso, que haremos una entrevista donde él podrá decir todo lo que

quiera respecto a lo vivido en este proceso. Se sorprende y me dice que no quiere que le deje de visitar. En esta ocasión llega su esposa quien se incorpora a la conversación. Me dice que Renato no quiere hacer nada, que pasa encerrado en la pieza que duerme de día y no de noche, que ella lo pasa retando, que ella no le tiene compasión, que Renato no entiende que tiene que poner de su parte, que ella se siente cansada con todas las tareas de al casa y el cuidado de los niños. Que ahora que estará de vacaciones necesita descansar. Acojo las expresiones de cansancio que ella manifiesta y le propongo tener una reunión familiar, me dice que tiempo no tiene pues su trabajo no le permite solicitar más permiso, y que ahora que estará de vacaciones se dedicará a descansar.

Renato se encuentra impávido al escuchar a su esposa, no dice nada, agacha la cabeza. También se incorpora su hijo Felipe de 12 años, quien dice que le da lata que su papá esté encerrado todo el día. Renato dice que él habla con Felipe siempre , igual que con su otra hija, pero su hijo le dice que no es así. Se siente avergonzado.

Le pregunto si quiere que sigamos con nuestra sesión o prefiere otro día. Me dice que no que pasemos a la pieza y ahí conversamos. Magdalena ya se había retirado del lugar.

En el dormitorio, lugar que Renato se encierra, hablamos de lo sucedido y él me dice que las cosas no son así, que nadie entiende lo que él siente cuando está con dolor, que nadie lo comprende por eso él se encierra. Le comento que veo a otros pacientes con dolor y que a pesar del dolor, las otras personas logran disfrutar otras cosas de la vida. Que es importante que él busque su “sentido de

vida” y que trate su depresión, que tal vez ninguno pueda sentir lo que él siente con el dolor pero que hay muchos a su alrededor que quieren ayudarlo a salir adelante, pero que es importante que él ponga de su parte.

Le pido permiso para grabar con vídeo esta sesión y me autoriza.

Observaciones: Se observa gran dificultad para hilar ideas, para expresar su sentir respecto a lo que le pasa. Solo me mira y me dice, si entiendo.

Impresión personal: Me queda la sensación de no haber logrado el objetivo terapéutico, de no haber logrado conectarme con Renato. Creo que los medicamentos han disminuido su capacidad intelectual y presenta serias dificultades en la comunicación. Da la impresión de que estuviese drogado y que no puede en ocasiones modular palabras.

Esta sesión dura 2 horas.

CASO 3

JOSE

ANALISIS PRIMERA ENTREVISTA

1. Dolor:

1.1 Expresiones de dolor

El dolor en don José se ha transformado en parte de su vida desde que enfermó. Ha estado presente siempre y para poder expresarlo lo relaciona con algo que le quema internamente, en estas expresiones hay solicitud de ayuda y manifestación físicas del dolor “Es una cosa que ni se imagina, algo que me quema, un ardor, un descosor parece que tenía todo aquí dentro hecho peazo (muestra su estomago) como le dijera es que hay noches que no duermo, no importa que no duerma, que fuera un mes, lo único que quiero que este dolor se calme, quiero sanidad para este dolor, es un dolor tan grande, ya no aguanto es una desesperación tan grande, me mareo, me dan gomitos, transpiro, es una cosa insoportable, ya no aguanto mas, por eso fui donde la doctora de Arauco y le pedí que por servicio haga algo pa que me pase este dolor”

El dolor llega a tal punto que no le permite seguir con sus actividades diarias, se ve impedido por la intensidad de los dolores como síntoma mayor de su enfermedad a ser hospitalizado para regular la cantidad de medicamentos a suministrar “Pucha en este momento todo po señorita, este dolor es inaguantable por eso me dejaron hospitalizado, porque de Concepción me dieron mucha morfina pa que no tuviera dolor. Entonces es como estar

atrapado en este dolor, hasta que no encuentren una cura guena guena de este dolor no quiero irme, prefiero estar hospitalizado”

1.4 Aspectos de la vida afectados por el dolor.

Uno de los mayores trastornos sufridos por don José con el dolor son los síntomas físicos que este le ha traído, así mismo con estos síntomas se ha trastornado parte de su autonomía, tuvo que recurrir a su hija para que ésta le pueda ayudar, *“imagínese, en la noche cuando este dolor no me deja que hace transpirar y gomito. Tengo que pedirle ayuda a mi hija, como le comentaba ella se fue a mi casa a cuidarme y hacerme las comidas”.*

Otro factor no menor afectado por el dolor, en don José, es la pérdida de rol como trabajador que sin duda le hace buscar otras alternativas para poder ayudarse con la enfermedad. *“Ya no puedo trabajar tampoco hace como un año, porque señorita, yo no puedo con este dolor, este dolor no me deja. Tengo una pensión pero no me alcanza, por eso me acojo a ese plan que me ofrece la salud del hospital”.*

La alimentación también ha sido trastornada con la aparición del dolor, a tal magnitud que ha dejado de comer para evitar sentirlo, pues el ha relacionado internamente comida con dolor *“Puedo estar varios días sin comer, prefiero eso señorita, para evitar el dolor, porque llevo sin dar del cuerpo varios días, me fui a lavar la boca, después del baño, hago la necesidad del cuerpo y después es una cosa, hago la necesidad, es como si se despegara una cosa del cuerpo, es un dolor que es como charqui, es una cosa que tengo todo hecho pedazo pa entro, aquí (muestra el estomago)*

2. Actitud ante la enfermedad.

2.1 Actitud Individual.

La primera actitud frente al diagnóstico en don José es la de negar, mecanismo que algunos pacientes utilizan al enterarse del diagnóstico. Centra sus esperanzas en la biopsia y endoscopia realizada en el hospital de Concepción y en la posibilidad de realizar otros tratamientos curativos que le permitan mejorar “Saber el resultado de la fiosa,, como se llama, del examen que me hicieron”.

Sonia: ¿Biopsia? Eso es señorita, quiero saber si con ese resultado me tengo que irradiar o operarme de nuevo” . Frente a esta actitud negadora del cáncer, surgen en él, comportamientos de cuidados respecto a la operación realizada en “Y eso creo yo, hay que tener una paciencia única con esa hería, cuando están en el estomito, hay que tener un tratamiento único también, un cuidao”. Conductas que fomentaran aún mas la fase de negación por la que atraviesa.

2.2 Comportamiento familiar.

Respecto a lo que sucede en la familia de don José, solo hay una hija quien genera cambios relevantes en su vida que ayudan a don José respecto a la enfermedad “Mi hija Rosalba uste la va a conocer un día de esto, ella me ayuda con todo, se fue a vivir a mi casa dejo a sus 5 chiquillos pa irme a cuidarme”. Es ella quien asume el cuidado ante el hospital hasta el final de sus días. De esta manera podemos percibir que tanto la esposa como los otros hijos no se encuentran presentes como sistema de apoyo para don José“, mis otros

hijos ni se asoman, mi hija se a portado tan re bien, por eso me duele molestarla tanto señorita ¿me entiende? Mi esposa, esta enferma hace 10 años tuvo un cáncer y ahora las piernas hinchadas. Prefiero estar hospitalizado a darle problema a la gente que vive conmigo, ¿me entiende?

La ausencia de apoyo y de afecto familiar generan en don José un sentimiento constante de “molestia” hacia la única hija que le ha acompañado.

3. Enfrentamiento de la enfermedad.

En al familia de don José es la hija quien asume el rol de cuidadora, es ella la que debe generar cambios y aprendizajes nuevos en este proceso de enfermedad del padre, es ella quien pasa a ser el eje central en la vida de don José “La doctora le pidió a una señorita que le enseñara, así que llamó a la Rosalba y le enseñó en el poli a colocar la mariposa y empezó a enseñarle, mi hija se fue a vivir conmigo y ella me coloca esas inyecciones”. Todas estas acciones ejecutadas por la hija de don José le hacen pensar en el tremendo sacrificio que se genera por parte de la hija “Mi hija Rosalba, ella me ayuda con todo, se fue a vivir a mi casa dejo a sus 5 chiquillos pa irme a cuidarme.

2.Comportamiento personal.

Para don José la enfermedad le mostró en forma más clara que su familia no estaba acompañando en este proceso. Se da cuenta que debe comenzar a pedir ayuda, y reconoce lo difícil que le ha sido dar este paso en su vida “Lo que pasa es que es difícil pedir ayua y mas encima cuando uno esta enfermo y agregele a eso que uno es hombre y siempre se las arregla solito y ahora, esta situación, no me gusta”. A quien debe recurrir primero y por siempre es a

su hija quien incondicionalmente le demuestra su cariño a través de gestos que realiza.

Tengo que pedirle ayuda a mi hija, como le comentaba ella se fue a mi casa a cuidarme”.

Otro lugar donde encuentra alivio a sus dolores y síntomas generados por la enfermedad del cáncer es el hospital, aquí también se encuentra con la difícil misión de solicitar ayuda requiriendo estar hospitalizado **“hasta que no encuentren una cura guena guena de este dolor no quiero irme, prefiero estar hospitalizado.**

4.Inquietudes Personales.

4.1Preocupaciones familiares.

Una de las mayores preocupaciones se generan en torno a la familia, en dos ámbitos distintos. El primero de ello es respecto al sentimiento de sentirse “molestando” a su hija Rosalva con la enfermedad **“Aquí en el hospital toy bien, total agradezco, yo no puedo molestar tanto a mi hija, pero por favor no-po, no puede ser uno aprovechador, tengo derechos humanos, entiéndame”.**

La segunda preocupación que surge en don José es, respecto a sus otros hijos que no ve hace tiempo y con quien tampoco ha tenido una relación desde hace tiempo, el manifiesta que son ellos quienes están alejados y eso le preocupa **“Tengo 8 hijos y hay algunos que no los veo hace tiempo, otros de**

Santiago, otros de Conce, con ellos no tengo relación alguna, algunos ni siquiera saben que estoy enfermo”.

4.2 Preocupaciones personales.

Su preocupación interna es la de sentir constantemente que esta “molestando” e interrumpiendo la vida de los demás por estar enfermo *“Pero uste entiende que no puedo estar molestando todo el tiempo. Además molestar a mi hija pues ella tiene a su chiquillos botao pa cuidarme”.* Este sentimiento surge principalmente con su hija Rosalva quien se ha convertido en un apoyo emocional y afectivo de mucha importancia para don José.

Otros de los miedos internos latentes hacen referencia a su enfermedad y a los síntomas que le ha generado mayores conflictos físico, como es el dolor, *“Recurramos al momento del dolor, me da miedo irme pa la casa, y que me den estos dolores señorita que son ya le dije terrible. Pero por las circunstancias. Tengo susto al dolor.”*

5. Apoyos Externos.

5.1 Apoyos familiares.

El único apoyo significativo y real de parte de la familia, que ha recibido don José, es su hija Rosalva, es ella quien ha generado los mayores cambios respecto a la enfermedad del padre. Primero se ha cambiado de domicilio para cuidar al padre y segundo los días de hospitalización de don José, es ella quien asume como intermediaria entre su padre y el equipo motor

del Pad y Cp. Es ella además quien asume nuevos aprendizajes respecto a la enfermedad, debiendo aprender tareas desconocidas para ella

“Así que le enseñaron a mi hija, la llame y le dije si era capaz de aprender y la Rosalba me dijo al tiro que sí, nos fuimos al poli y ahí le enseñaron”.

5.2 Apoyo hospitalario.

El hospital y el equipo motor se convirtieron para don José en un espacio de confianza y de cuidado, lugar que para él representaba la seguridad respecto al dolor que sentía *“y ahora aquí me están dando alimento y algunas cositas pa dar del cuerpo Además aquí (hospital)señorita me protege de esos dolores tan inmensos que me dan”.* *“Además aquí señorita me protejo de esos dolores tan inmensos que me dan.Auí en el hospital toy bien, total agradezio”.* Se convierte así, este apoyo, en un apoyo significativo para don José y su hija Rosalva.

5.3 Otros apoyos

El apoyo de la iglesia evangélica también pasa a ser fundamental en la vida de don José, mientras se encuentra hospitalizado decide bautizarse para estar mas cerca de Dios *“Quiero bautizarme por la iglesia evangélica, hable con el pastor y me dijo que cuando yo quisiera no ma lo haga”.* Este acercamiento a la iglesia se produce dado la magnitud de los dolores que siente a raíz de la enfermedad. *Demás que sí, pos señorita, imagínese cuando he estado con ese dolor inmenso yo no sabía que hacer y me acuerdo de taitita Dios y el me ayuda, sobre todo en eso días que los dolores eran muy terribles.*

6.Enfrentamiento a la muerte.

Como se encuentra en fase de negación, para don José los síntomas que siente no representan peligro de muerte o la proximidad de ella, “Si hay que morirse no me interesa”

ANALISIS SEGUNDA ENTREVISTA.

1.Significado de la experiencia.

1.1 Significado emocional.

En la etapa final de la vida de don José lo emocional se cruza con los agradecimientos que él siente que debe dar por la atención recibida por el entorno que le acompaña en la enfermedad, el hospital y mis visitas son lo más relevantes en destacar “ustedes me han tratado muy bien, muy agradecido de uste señorita Sonia de todas las enfermeras, de todo el servicio del hospital de Arauco, toy muy agradecio”. No tiene otra forma de expresar su emoción sino es solo a través de los agradecimientos que puede transmitir “totalmente agradecio del doctor Cortes, Ortiz, de todos los médicos del hospital de la señorita Alejandra muy agradecio, muy agradecio de la señora (latencia) de la señora del medico, super agradecio de todos”.

1.2 Significado Físico

Dado el estado de deterioro, don José poco pudo referirse a su estado de salud y realizar una comparación con el inicio del acompañamiento. Solo puede referirse al dolor respecto a los medicamentos que le ayudan a aliviarle “los dolores ya están calmao con los remedios que me dieron en el hospital, en

conjunto con atribuirle a Dios la paz que pueda sentir *“toy en paz con padre santo y con el Señor Jesucristo”*

2.Cambios experimentados.

2.1Cambios con el entorno.

El progresivo avance de la enfermedad en don José fue muy rápido, por mas intentos que hubo de parte de la hija y míos por acercar a sus hijos y esposa al momento final de la vida de don José, no hubo respuestas desde ellos, sin embargo don José a través del acompañamiento logra hacer un trabajo consigo mismo de perdón hacia los que él cree, ha hecho algún tipo de daño *“pedí perdón a los que le pude haber hecho mal, el señor Jesús sabe que no me porte mal con naiden”*

2.2 Cambios personales.

Es en este ámbito donde logra don José transar hacia la fase de aceptación, con el acompañamiento logra vivir poco a poco, el enfrentamiento de su enfermedad y de la muerte que se avecina *“que me ayuan a dar este paso, se que voy a morir, no se cuando, pero se que será así, mi enfermeda se que aumenta y de eso toy consciente, a uste le confesé que yo se la verda, que no quiero que m hija sufra, no quiero que ella lo sepa, pa que no sufra, yo se que me queda poco.*

ACOMPañAMIENTO

Sesión	Descripción	Actividad	Técnicas	Fecha	Tiempo
1	Visita hospital	Conocer estado de salud	Conversación	04-01-07	1:30 hrs
2	Visita Hospital. Diagnostico	Entrevista estructurada.	Aplicación de entrevista. EVA	08-01-07	2 horas
3	Devolución. Trabajo terapéutico	Devolución Diagnostica	Acuerdos sobre el acompañamiento	16-01-07	1:30 hrs
4	Trabajo terapéutico	Expresión de emociones y enfrentamiento	Sesión terapéutica	23-01-07	1:30 hrs
5	Trabajo terapéutico	Enfrentamiento de la muerte	Sesión terapéutica	29-01-07	2 horas
6	Trabajo terapéutico	Entrevista en profundidad	Aplicación de EVA	02-02-07	2 horas
7	Trabajo terapéutico	Fase de aceptación	Sesión terapéutica	19-02-07	2 horas
8	Trabajo terapéutico	Fase aceptación	Sesión terapéutica	21-02-07	2 horas
9	Trabajo terapéutico	Trabajo con la familia. Fase aceptación	Sesión terapéutica	23-02-07	2 horas
10	Trabajo terapéutico	Cierre	Retroalimentación y despedida	26-02-07	4 horas

Aplicación de Eva.

Antes del acompañamiento	Después del acompañamiento	
Dolor	10	2
Situación familiar	10	3
Situación personal / emocional	10	1
Situación espiritual	3	1

La aplicación de la Escala Visual Análoga (EVA) como instrumento medico evalúa el dolor en pacientes con cáncer. En esta investigación este instrumento, fue aplicado para medir distintos aspectos que afectan en la vida de la persona enferma de cáncer y que aportan desde ese punto de vista, información relevante para este estudio en el enfrentamiento de la enfermedad y de la muerte.

Se analizara cada aspecto por separado y la intervención realizada en cada uno de ellos.

Dolor

Antes de la intervención promedio 10 lo que significa el máximo de dolor dentro de la escala. Este aspecto fue permanente en el transcurso de la enfermedad, la intensidad de los dolores que sentía don José, hicieron que el equipo motor del hospital de Arauco probara todos los tratamientos con él mientras estaba hospitalizado y del mismo modo cuando estaba en su casa. El

proceso de acompañamiento comienza en el hospital que para don José se transformo durante semanas en su hogar. Ya que no quería ir para su casa aludiendo no querer molestar a nadie de su familia. Con las enfermeras se conversó este tema, pues les era muy curioso que justo cuando tenía que irse de alta, don José presentara crisis de dolor durante la noche. Los médicos con él habían probado variadas dosis de morfina para calmar sus dolores, llegando a utilizar el parche como ultima medida de tratamiento. Se conversa este tema con las enfermeras del Pad y Cp, quienes sospechaban que algo pasaba al interior de la familia de don José que hacía que éste no quisiera estar allá. Durante el acompañamiento en el domicilio, se comprueba que no tenía lugar para llegar y por eso su insistencia en quedarse en el hospital. Su hija poco a poco va comentando que su padre estaba separado de la madre y que convivía con otra persona y que a petición de ella le habían dado un lugar en la casa.

En el domicilio con don José comenzamos trabajando el tema del dolor a través de la expresión de este y de su significado en su vida. Es ahí donde comienza a aparecer a través de su relato la separación y los conflictos con su esposa y con sus otras parejas. Poco a poco devela intimidades personales que muestran que esta de allegado en la casa de su ex esposa. También comienza a parecer el tema de los hijos y de su distanciamiento con ello. Va mostrando en cada sesión que son estos temas que le hace sufrir. El dolor físico con el tratamiento está controlado, sin embargo, son estas dificultades internas que le aquejan y le hacen sufrir. Del mismo modo va enfrentando su deterioro físico que conlleva la enfermedad y asumiendo su realidad respecto a ella. Al finalizar el acompañamiento don José se encuentra muy deteriorado física y

psíquicamente, la puntuación en la escala Eva da un 2 pues los dolores aunque han disminuido persisten en don José dado que se encuentra con metástasis en otros órganos del cuerpo.

Situación familiar.

Esta es la área de mayor conflicto para don José, en la primera visita punta en 10, lo mas alto dentro de la escala, significa entonces que se encuentra con serios problemas en este aspecto. Durante el proceso de acompañamiento se observan dos grande dificultades en esta área, la primera es en relación a su esposa quien no tiene ninguna vía de comunicación y quien además se resiste a recibirle en la casa, esta situación hace que don José tenga una permanencia mas prolongada en el hospital debido a que no tiene donde llegar. La segunda dificultad observada en relación con los hijos de distinto matrimonios que ha tenido y el distanciamiento que tiene con ellos. A través del acompañamiento esto se fue trabajando en conjunto con la hija, quien iba entregando datos sobre la situación familiar.

El rechazo constante de su esposa e hijos hacen en don José, aumente su sufrimiento, la situación en el domicilio se hacia cada vez insostenible, a tal punto que me pide que por favor le tramitemos un hogar par irse a morir allá, requiere con urgencia ser sacado de la casa. En esa semana la esposa no mostró consideración alguna respecto a las condiciones de hipersensibilidad auditiva que don José manifestaba sentir. Situaciones como la radio fuerte y las visitas constantes de los vecinos, hacían que don José se encontrara desesperado y con ganas de irse.

En una de las visitas se habla con la esposa para saber si puede colaborar en cosas mínimas como el ruido generado por la televisión o la radio fuerte, el control de visitas de los vecinos y otras cosas domesticas. Ella se compromete hacer lo que pueda y efectivamente en las visitas siguientes la televisión ya no estaba cerca de la habitación y la radio no se escuchaba. Además ella comenzó a ser más cordial conmigo en las visitas que le siguieron, incluso cuando se debió hospitalizar a don José de urgencia ella nos acompañó en la ambulancia hasta el hospital. También en dos ocasiones se llamo a los hijos de fuera de Santiago, solo la segunda vez se comprometieron a visitarle para la despedida.

A su vez el deterioro que la enfermedad provocaba en don José hace que se valla desconectando de la realidad, hay momentos y episodios que no me conoce a mí ni a su hija, hay otros momentos que don José no sabe dónde esta (pregunta si esta vivo o muerto)

En una de las ocasiones que podemos tocar el tema nuevamente evaluamos la situación familiar y puntúo en 3, él mismo hace referencia a que durante el tiempo que le visité el logro asumir sus propias dificultades con sus hijos y los errores cometidos con ellos. Unos de los trabajos que realiza en esta área, es la de usar como puente comunicacional a Rosalva para que pueda transmitir los sentimientos que el padre siente a sus hijos y de los temas inconclusos que pudiesen existir entre ellos. Esto da cuenta que el sufrimiento que le provocaba esta situación en un inicio, a disminuido considerablemente a través del acompañamiento, logrando utilizar los recursos disponibles para tratar de sanar estas relaciones que le atormentan.

Situación personal/ emocional.

En esta área al inicio del acompañamiento puntúo en 10. Grado máximo en la escala. Aquí los dos grandes conflictos internos se correlacionan uno con otro. En el primero se relaciona con la “fase de negación” de la enfermedad, donde centra sus esperanzas en algunos exámenes realizados en el hospital de Concepción, así como también en otros tratamientos curativos. El segundo conflicto interno en Don José es el enfrentamiento a la muerte, como niega estar gravemente enfermo, o que la enfermedad sea de carácter mortal, la muerte en un primer momento aparece como lejana. Por lo tanto existe un conflicto interno en la vida de don José que no le permite estar bien. Va sintiendo en su cuerpo el deterioro físico que la enfermedad va mostrando en su cuerpo (no puede caminar, no puede comer, y comienza a usar pañales).

En el primer punto mencionado don José poco a poco fue asumiendo que su enfermedad era de carácter mortal, en una sesión me pide que nos quedemos a solas y que por favor le diga la verdad sobre la enfermedad, me comenta que saber o creer que su enfermedad es “*cáncer*” pero que necesita que alguna persona de confianza le diga la verdad. Me convierto en ese momento en su confesor pues comienza develar muchas situaciones íntimas y me hace participar de ellas. Además va asumiendo que cada síntoma que se agrega significa que la enfermedad avanza. Es así como en un momento dado, reconoce que tiene cáncer y me pide que le acompañe en este trance. Junto con asumir que está gravemente enfermo, asume que la muerte se aproxima y me pide que no le deje solo. Visita a visita, comienza enfrentar poco a poco este paso. Primero que nada junto a su hija nos pide regularizar el tema de su

pensión y solicita a un notario para realizar los tramites de traspaso de la pensión a su hija. También comienza gestionar los tramites para arreglar su casa en la municipalidad. Esto va facilitando que vaya también ordenando sus cosas para la partida que se aproxima.

Es así como, en una sesión hablamos de cómo a él le gustaría irse de este mundo, me pidió que llamara a su hija y luego dijo que ropa quería usar cuando muriera, una vez dicho esto, comienza a ver a la muerte cada vez más próxima. A medida que avanza el tiempo el deterioro físico y psíquico es evidente, hay momentos que no reconoce a las personas y también no puede articulara palabras. Mis visitas comienzan a ser mas seguidas y solo comienzo a acompañarle desde el silencio y el cariño. Hay días que no puede abrir sus ojos, ya las fuerzas se están acabando y se prepara para la partida. En momentos de lucidez, me solicita no mas visitas de los vecinos. También me pide que llame a sus hijos para despedirse de ellos.

En uno de sus días con un poco mas de lucidez apliqué Eva nuevamente para esta área y dice que se siente más tranquilo, anota 1. Expresa que ha logrado resolver algunos conflictos internos que le hacían sufrir internamente desde hacía mucho tiempo.

En uno de sus días críticos antes de morir, debimos hospitalizarle pues estaba con una insuficiencia respiratoria debido a una bronconeumonía. Estando en el hospital me solicita que no le dejemos morir ahí, que quiere ir a morir a su casa. Hablé con los médicos y conversamos esta situación. Me explican que es necesario dejarle algunos días y luego se irá de alta. Le

transmito esto a don José y le aseguro que es por su bien estar algunos días hospitalizado y que se irá tan pronto como pasen los síntomas más agudos. Me da la mano y me pide que le acompañe un rato más. Estos son momentos de mucha significancia para ambos, nos se cruzan palabras, solo el afecto creado por el tiempo hace presente con mucha fuerza.

Situación espiritual.

El área espiritual llega a la vida de don José cuando se enferma y decide bautizarse por la iglesia evangélica. Puntúa en 3, no es un tema muy relevante para él, dice encontrarse en paz con Dios pero que falta este sacramento para estar listo. Durante el acompañamiento logra bautizarse y que los hermanos evangélicos le visiten periódicamente para ungirlo y rezarle. Este apoyo sirve mucho en la vida de don José pues logra encontrarse y encomendarse a Dios cuando asume que partirá. Siempre está recurriendo a él para solicitar mejoría o alivio, en esta área encuentra la paz suficiente para comenzar a partir de este mundo

Al finalizar el acompañamiento y dada las condiciones físicas de don José, puntúa en 1, logra según sus palabras un acercamiento con el de arriba y siente que está en paz con Dios.

DIARIO DE CAMPO

Primera Visita.

Fecha: 04 de Enero

Hora: 19:00 horas.

Objetivo: Conocer estado de salud (nuevo paciente Pad Y Cp).

En esta oportunidad fui a visitar a don Carlos Rifo, quién se encontraba hospitalizado, y me encontré con Alejandra (enfermera del programa) quien me cuenta que habían dado de alta don Carlos, pero que había un nuevo paciente, José Arevalo, a quien ella me solicitaba visitar. Alejandra me relata que este nuevo paciente llegó hace dos semana y no quiere ser dado de alta, que cada vez que los médicos indican el alta el paciente presenta cuadros intensos de dolor. Me pide que averigüe que es lo que esta pasando. La enfermera me deja en la pieza con don José y me deja a solas con él.

Me presente yo misma, le conté en forma muy breve quién era yo y hacía yo ahí, dando paso inmediatamente a que él me pudiera contar como estaba.

La conversación giro en un inicio en torno a su estadía en el hospital y del como había llegado hasta allí. Posteriormente hablo de sus dolores y de sus miedos al dolor. Se explaya mucho en este tema.

Espere a que el pudiese contar todo que quería hablar y decidí, preguntarle si quería ser parte de ese estudio(en esta fecha Domingo Aburto el paciente anterior había rechazado todo tratamiento del hospital), le conté de que trataba y de cómo serían la visitas en el hospital o en su casa, le hable de las grabaciones y de la autorización que necesita para realizar el estudio. Don José accedió inmediatamente, comenta que todo lo venía del hospital era bueno y que a él, le gustaba hablar mucho con personas que le querían ayudar. Quedé de visitarle a su

domicilio o en el hospital según fuesen las condiciones de salud de él. Nos despedimos con un fuerte abrazo.

Observación: Mucha verborrea, cambia de un tema en otro, lo que por momentos me dificulta seguirle. Mucha necesidad de hablar. Respecto a lo que la enfermera me solicito indagar, efectivamente hay algo mas, que el dolor mismo, pues por el tratamiento iniciado (parche) y la cantidad de morfina que está siendo suministrando debería estar sin dolor. Sin embargo, aprecio que algo pasa con su familia, pues cuando se le pregunta, evade el tema y lo cambia rápidamente, solo habla de una hija, de su esposa casi no la menciona, la conversación gira en torno a él y a la enfermedad.

Impresión personal: Por lo que pude percibir, don José Arevalo aun no sabe su diagnostico, habla de una herida y muestra su estomago. Esta esperanzado en algún tratamiento, quimioterapia o radioterapia, esto sumado a la espera del resultado de una biopsia que le deben entregar.

Respecto a su larga estadía en el hospital, solo refiere que es el dolor que le tiene ahí, y que prefiere estar hospitalizado a estar en su casa, pero sólo es por los dolores, me da impresión que algo pasa a nivel familiar.

Esta visita dura 1 hora y 30 minutos

Segunda Visita.

Fecha: 08 de Enero

Hora: 19:00 horas.

Objetivo: Entrevista estructura, diagnostico.

Antes de visitar a don José por segunda vez, converse con el doctor Ortiz y le consulte sobre el real estado de salud de don José, le conté de mi impresión sobre su diagnostico. El doctor Ortiz, me dice que efectivamente don José aun no sabe que ha sido derivado a Pad y Cp de Arauco, porque en Concepción determinaron no hacer nada más. Que su enfermedad esta muy avanzada. Le consulto entonces, si es posible trabajar con el en mi estudio. Me autoriza, refiere que él cree que su estadía en el hospital obedece a que no tiene donde llegar (las mismas dudas de la enfermera). Y que por lo tanto será muy bueno trabajar con él.

Decido ir en la tarde al hospital para tener mayor tranquilidad con Don José. Al verme se alegra y me dice que pensó que no volvería, que el se había quedando pensando en que me había aburrido. Le devuelvo que no es así que en estos días había visitado a otros enfermitos al igual que él. Preparo mi material para trabajar y le digo que como aun esta hospitalizado, comenzaremos el estudio ahí mismo. Se entusiasma y yo comienzo con mis preguntas.

Además me cuenta que la noche anterior estuvo con mucho dolor que le habían colocado una vía para suministrarle dosis de morfina de rescate. Que lo habían venido a buscar el día anterior porque le debían dar el alta, pero como había estado con dolor no se había podido ir. Me relata que por equivocación habían llevado la ropa a la casa y que no tenía para ponerse. Don José habla de cómo era su vida antes y de lo delgado que se encuentra, aunque dice no saber

que enfermedad tiene, solo se refiere como a una herida interna y de los malestares que tiene.

Observación: Nuevamente mucha necesidad de hablar de su vida y de su enfermedad. La cual gira en torno al dolor que tiene.

Impresión personal: Tengo la impresión (compartida por algunas enfermeras) que no se quiere ir a su casa y que a la menor señal de alta, aumenta el dolor. Que efectivamente a hija le había ido a buscar y que hizo crisis de dolor.

Esta visita dura 2 horas

Tercera Visita.

Fecha: 16 de Enero

Hora: 14:00 horas.

Objetivo: Devolución diagnóstica.

Por primera vez le visito en su domicilio. Se alegra al verme, justo estaba almorzando, le invito a que siga haciéndolo que no se preocupe por mí.

Me comenta que sigue con dolor, que hay días que aumenta y otros disminuye, pero que siempre está el dolor en forma permanente.

Habla también de lo agradecido que se encuentra de las atenciones recibidas por el Hospital, que no sabe como agradecer tanta atención hacia su persona.

Hablamos sobre las preguntas que le había la vez anterior y de las cosas que allí aparecían, me dice que lo único que no quiere molestar a su gente, menos a su hija. Que sabe que esta enfermedad es de mucho desgaste para la familia y que no quiere dar trabajo a nadie, habla de que su esposa, dice que tuvo hace 10 años un cáncer y que ella cuido en ese entonces, pero que ahora no le podía pedir a ella lo mismo, porque habían pasado cosas que otro día me contaría.

Otro tema que toca es la de sus hijos y de la relación que tiene con cada uno de ellos, me voy dando cuenta que solo conserva una buena relación con la hija que por ahora le presta los cuidados (Rosalva) con los demás hijos no tiene comunicación, de hecho hay un hijo con el que no se comunica hace mucho tiempo(mas de 30 años), se emociona al hablar y acordarse de ellos, justifica la ausencia de sus hijos en este periodo de la enfermedad, dice que cada uno tiene sus propias cosas para hacer.

Al despedirme, me dice que por favor le consiga irse a vivir a un asilo, que no quiere dar problemas a su familia, que es mejor buscar un lugar para ir a morir, le consulte sobre esta decisión, y no sabe que decir, me dice que otro día me dirá lo que le pasa.

Hablé con su hija antes de retirarme de la casa y ella me confirma que don José no es bien recibido en la casa por la esposa y los otros a hijos, me comenta que anteriormente no se porto muy bien con ellos, pero que ella igual le quiere y le cuidara hasta que muera, que ella sabe que esta en una fase final pero que no le ha querido decir nada a él.

Observación: el lugar donde don José se encuentra es muy precaria, le han acomodado un catre en la mitad del comedor, esto dividido por una cortina. Se observa en esa pequeña pieza, un palo atravesado en el techo donde se encuentra su ropa colgada. Hay malas condiciones de espacio, de ventilación y de comodidad. Tiene como velador un cajón, donde se ubican sus medicamentos, parches y alimentos. Por la conversación que tuve con su hija, don José no es bien recibido en ese lugar, anteriormente había estado con otra mujer y no le quiso recibir enfermo, por eso la esposa le había dado ese espacio solo para que se fuera a morir ahí.

Impresión personal: la relación de don José y su esposa no es de las mejores, no se hablan. Ella solo le cedió ese espacio por que no tenía donde vivir. Además por lo conversado con Rosalva efectivamente don José no sabe su Diagnostico real y nadie le ha querido decir, presiento que seré yo que en algún momento enfrente esta situación.

Esta visita dura 1 hora 30 minutos.

Cuarta Visita.

Fecha: 23 de Enero

Hora: 14:00 horas.

Objetivo: Expresión de emociones. Enfrentamiento de al enfermedad

Se encuentra bastante decaído, su hija comenta que ya no come casi nada, que no se puede levantar y que en la mañana Alejandra (enfermera del Hospital) había visitado a Don José y le había dejado un colchón antiescara pues esta con algunas señales de herida en la espalda. También comenta que la esposa no quiere perdonarle (problemas anteriores entre ellos dos) y que ella piensa que todo eso hace que este mas mal a su padre, le pido que nos deje a solas.

Don José me cuenta que sigue con dolor, que no se le pasa con las gotitas, que esta con estreñimiento hace 5 días, que se siente cada día mas mal. Observo en sus ojos respuestas a sus quejas, le escucho hablar sobre lo que siente y lo que piensa, me pide que cierre la puerta y que vea que no hay nadie a su alrededor. Me dice en voz baja y me pide que guarde el secreto de lo que vamos a conversar, le ofrezco mi palabra, y me pide que le diga cual es la enfermedad, me dice que necesita saber de que esta enfermo por que él presiente que la cosa esta muy mal, le escucho con mucha atención y emoción de lo que acaba de decirme. Nos quedamos en silencio y en su rostro se asoman unas lagrimas, le devuelvo en una pregunta ¿ es lo que usted quiere saber?. Mucho silencio. Me responde “*si, se que es cáncer, lo que le pido por favor es que nadie de mi familia lo sepa y también le pido que no me diga cuanto tiempo me queda de vida*”. Silencio prolongado

nuevamente, mucha emoción y más lagrimas. Le confirmo nuevamente que no le diré a nadie lo que me ha pedido que guarde como secreto. Sus ojos se llenan de lagrimas, nos quedamos en silencio por algunos momentos, tomados de la mano.

En ese momento de complicidad y de intimidad al mismo tiempo, fuimos interrumpidos por la presencia de un primo que le visitaba. Don José le hace ser participe de su diagnostico y le pide también que no le diga nada a sus hijas.

Cuando el primo se retiro, conversamos un poco mas de lo que había pasado. Lloro mucho, dice que necesita que averigüe con los médicos, si es cáncer a o no lo que tiene. Me comprometo a conversarlo con el Doctor Ortiz.

Antes de retirarme del domicilio, le arme junto a su hija el colchón y le acomodamos inmediatamente para mejorar su estadía en la cama. Una vez realizado todo esto, nos despedimos con un abrazo que implicaba la complicidad de un secreto, anteriormente confidenciado.

Al salir de su pieza, hable con su hija, lo primero que comento fue que cada día esta mas mal, mas deteriorado, que sabe que esta en la recta final y que ella hará lo que pueda para que el muera lo mejor posible, ahí me cuenta de los problemas familiares que tiene con su esposa y sus otros hijos, dice que hay dos hijos en Santiago y que no le ve hace mucho tiempo, que un hijo es drogadicto y la otra hija trabaja mucho, también hay hijos en Concepción y Arauco que no le visitan, habla de un hijo que no es del matrimonio y que vive muy cerca al cual no

habla hace 40 años. Me solicita interceder para que se puedan perdonar, le digo que haré lo posible para que puedan reunirse pero que es una misión muy grande.

Observación: se observa muy deteriorado a don José. Su calidad de vida se ve muy desmejorada por las condiciones en las que se encuentra. Solo su hija Rosalva se encuentra cuidándole, lo que a él le duele mucho. La situación con la esposa no mejora a pesar de que yo converse con ella y le solicite algunos pequeños cuidados (como procurar no hacer ruidos fuertes, no gritar, no insultarle en otros). Rosalva es quien me va entregando toda la información que ocurre alrededor de don José.

Impresión personal: fue una sesión tremendamente fuerte, emotiva y de gran responsabilidad.

Esta visita dura 1 hora y 30 minutos.

Quinta Visita.

Fecha: 29 de Enero

Hora: 13:00 horas.

Objetivo: Expresión de emociones Enfrentamiento de la enfermedad y de la muerte”.

Se encuentra muy decaído con mucho dolor, la hija me cuenta que hay días que pierde la noción del tiempo, que ya no se levanta y que no está comiendo prácticamente nada, solo recibe algo de ADN.

Don José, me habla de lo mal que se siente y del dolor que se acrecienta, me muestra su abdomen y observo que esta hinchado, me pide que le toque y lo hago con mucha suavidad. Le pregunto si quiere que le haga reiki, pues lo practico con algunos pacientes que están con dolores, accede inmediatamente, diciendo que cualquier cosa que le haga decantar el dolor, es bien recibida. Le pido que cierre sus ojos y comienzo a pedirle que se relaje, lo cual va haciendo poco a poco. Mientras mis manos están, observo la cara de don José y se aprecia dolor. Poco a poco se relaja y comienza a respirar en forma mas pausada y tranquila. Me mantengo con mis manos en su abdomen alrededor de 30 minutos.

Luego le pido que abra sus ojos y pregunto como se siente. Me dice que mejor, que algo se paso el dolor.

Al retomar la conversación me cuenta que además de estar con el abdomen hinchado, su pene también presentó una inflamación en la mañana, me pregunta si me da vergüenza revisarlo pues esta preocupado por que no sabe que hacer. Le manifiesto que si el no tiene problemas le puedo revisar y que por cualquier cosa llamamos al hospital para que nos ayuden. Efectivamente esta muy inflamado, me asuste y decido ubicar a Alejandra para saber que podemos hacer. Él se encuentra asustado, angustiado me solicita ayuda, su cara dice todo el miedo que este hombre siente internamente, me vuelve a pedir una y otra vez ayuda. Como Alejandra no contesta me comprometo a ir al hospital y ver que puedo hacer, le explico que yo no tengo mucha injerencia en las decisiones que se toman en el hospital respecto a las visitas que los médicos realizan a domicilio, pero que haré todo lo que en mis manos este por hacer.

Después que pasa un poco el dolor. Don José, puede comenzar hablar de sus angustias emocionales dice que su esposa le trata mal, que han llevado una vida tortuosa, desde hace mucho tiempo y que no se explica los malos tratos de ahora. Puede hablar de su vida anterior, la que da cuenta que nunca han tenido muy buena relación, que ha estado separado por periodos largo y que por sobre todo hay heridas internas importantes que deben sanar. Le refuerzo lo importante que es estar tranquilo con uno mismo y con el entorno que eso permitirá una partida más tranquila, él me escucha atentamente sin decir nada, que digo que debe buscar la forma de hablar con ella, que si hay que pedir perdón lo haga, que aunque no se detalles de su vida, es importante que esté tranquilo pues de esta forma logrará calmar parte de los dolores.

Me escucha atentamente y me dice que tratara de “abuenarse”. Que pondrá de su parte lo que pueda para resolver esa situación. Después de un momento en que siento que ya esta muy cansado de hablar le digo que vendré otro día para seguir conversando con él. Me despido de él.

Al salir de la habitación, su hija me pide hablar conmigo. Accedo, me dice que ya llamo a toda la familia para que se despidan de él, que ubico a los otros hermanos y que también les avisó, que ahora esta con su conciencia más tranquila, que sabe que sus padres tienen rencores mutuos que no se perdonan, que ambos se han tratado mal durante años, que ella ha hablado con su mama pidiéndole que tenga piedad respecto al padre. Me habla de su dolor al verle así de mal, con

dolores, que sabe que el final está por llegar, que lleva días sin dormir pero que Dios le da la fuerza que necesita para seguir en pie.

Observación: se aprecia que don José esta muy mal, deteriorado física y mentalmente, las lagunas mentales que presenta por momentos con cada vez mas frecuentes y de mayor intensidad. Hay momentos que tiene conciencia de que se pierde por momentos. Rosalva , la hija, siempre espera que salga de la habitación de don José para hablar conmigo, para decantar sus angustias y para preguntarme muchas cosas.

Impresión personal: Siento que en esta sesión don José mostró mucha confianza conmigo, que me permitiera ver sus genitales y acceder al reiki, terapia para el desconocida, es para mi una señal de mucha confianza. Además en ésta ocasión ya pudimos hablar de la proximidad de la muerte y de lo importante es que él pueda resolver sus temas pendientes con su familia. Sentí con este paciente que en pocas sesiones hemos hecho un gran camino. Me siento satisfecha con lo que estoy aportando.

Esta visita dura 2 horas.

Sexta Visita.

Fecha: 02 de Febrero

Hora: 13:00 horas.

Objetivo: Entrevista en profundidad

En esta oportunidad, converso con su hija antes de pasar a ver a don José, me cuenta que durante esta semana ha estado muy irritable molesto con hipersensibilidad a los ruidos, le molesta que hablen, que escuchen televisión, en general manifiesta molestia por todo. Ya no se alimenta prácticamente de nada (tampoco ADN). Rosalva esta muy desesperada lleva noches sin dormir y en el día descansa muy poco. Hablamos sobre generar red de apoyo y de su cuidado personal respecto a lo que significa esta experiencia de acompañar a un moribundo, del desgaste emocional que hay con estas experiencias. También me solicita hablar respecto al tema de la muerte, de la ropa que quiere que le coloquen cuando parta y de cualquier necesidad que ella pueda ayudar, para Rosalva es un tema complicado de abordar pues a pesar de verlo en tan malas condiciones físicas, siente en su corazón que le puede prolongar la vida. Le digo que indagare y que luego le comentare que paso.

Al pasar a ver a don José, me doy cuenta que ha bajado mucho de peso, tomando en cuenta lo que la hija me había comentado anteriormente, le hablo muy bajo, trato de tener cuenta de mi presencia y me quedo a su lado. Me mira y saluda en voz muy baja, cierra los ojos y me dice que esta cansado, asiento con mi cabeza y le tomo la mano. Nos quedamos así un buen tiempo, hasta que logra incorporarse al espacio en común. Me pide disculpas, le devuelvo que no hay nada que disculpar, que entiendo que este cansado.

Le digo que le haré una pregunta y si es posible que me pueda responder, que solo si esta en condiciones de hablarme, que si me permite grabarle. Acepta y se incorpora.

Una vez mas incorporado, comenta que su familia a excepto su hija le ayudan, que siente que hacen ruido voluntariamente para molestarle, que les a pedido a todos que le ayuden, dice no sentirse escuchado por su entorno. Se emociona, llora. Puede responder a lo que s ele pregunta.

Nuevamente comenta las dificultades con su esposa, habla de no recibir el perdón por parte de ella. Mientas estamos a solas con don José, conversamos de lo cansado y débil que se siente. Percibo que ya ha asumido la partida y ya no se esfuerza por hablar de la vida que le espera. Le escucho sobre las cosas que quisiera dejar listo y de cómo quiere que se realice su funeral. Aprovecho esta instancia para abordar el tema pedido por su hija, a quién hago participar solicitándole que se incorpore a la conversación. Es un momento de intimidad absoluto y nos pide que cerremos la puerta. Nos dice y señala la ropa que quiere le pongan cuando muera, se aprecia tranquilidad en sus palabras y en su rostro. Nos dice que mantengamos el secreto y le pide a su hija que realice los tramites necesarios para que las cosas se puedan hacer como lo esta solicitando. Su hija muy serena acepta todo lo dicho por el padre y se retira. A solas con don José, nos quedamos en silencio mucho rato, es momento de intimidad nuevamente y le tomo la mano y le hago cariño. Me doy cuenta que se encuentra muy agotado emocionalmente y físicamente. Lo que a ocurrido fue muy fuerte para todos. Nos despedimos con una apretón de manos.

Al salir su hija me cuenta que se da cuenta que su papa tiene pocos días para estar en la tierra, que fue muy triste hablar del tema de la ropa, que nunca penso que podía generarse ese espacio. Pero que a pesar de la pena que significa asumir que morirá luego, se siente aliviada porque le dará gusto hasta el último momento. También me relata que ya no duerme mucho, que habla incoherencias y que tiene algunas alucinaciones con perdidas de espacio y tiempo, que no sabe dónde esta, ni con quién.

Me comenta que ha tratado de comunicarse con el resto de los hermanos pero que solo ha venido a visitarle una hija de concepción.

Observación: A pesar de que el entorno no ha sido favorable para que don José este tranquilo y pueda hacer el proceso de aceptación, aprecio que el y su hija han hecho un buen trabajo respecto a este tema. Ambos han ido aceptando la muerte como un proceso. Dadas las condiciones de salud y el deterioro en que se encuentra decido realizar solo una pregunta en la entrevista en profundidad.

Impresión personal: muchos espacios íntimos, sutiles, preciosos que don José me ha permitido compartir con él.

Esta visita dura dos horas.

Septima Visita.

Fecha: 19 de febrero

Hora: 13:00 horas.

Objetivo: Enfrentamiento de la muerte.

Han pasado casi 20 días en que no he visto a don José. Se encuentra muy débil, casi no habla y no me reconoce al inicio. Me acerco y le hablo en voz muy baja y poco a poco logra reconocirme. Solo me dice que se encuentra muy agotado y que solo quiere partir. Observo deshidratación en todo su cuerpo. Rosalva me dice que solo se toma una o dos cucharadas de agua, que ya no pide gotas y que prácticamente ha estado así desde el día anterior. Me cuenta que durante la noche Don José la llamo y le pregunto si estaba muerto o vivo, si donde estaba era el cielo o la tierra, que por favor le dijera, por que sentía tranquilo y que Dios le estaba esperando. Rosalva estaba muy emocionada al relatarme lo sucedido.

Le sugiero dirigirse al Hospital, dada la deshidratación en que se encontraba el padre. Al quedarme a solas con él, me doy cuenta que queda poco su deterioro físico es impresionante, está muy delgado, casi no se mueve y duerme prácticamente todo el tiempo. Solo apenas abre sus ojos para solicitar algo, que apenas se escucha. Al percibir mi presencia, me pide que me acerque a él y le bese la frente. Me agradece que este ahí, en voz baja me dice, “pense que no la vería mas” nos quedamos tomados de la mano hasta que se duerme nuevamente.

Observación: la familia ha sacado la televisión del comedor y procuran no hacer ruido, me doy cuenta que asumieron que ya queda poco y ayudan en esto. Rosalva esta muy demacrada, se aprecia cansada y muy triste. En esta oportunidad le di mucho tiempo a ella para que pueda descargarse de sus emociones. Habla de que a

visto algunos gestos de humanidad de parte de la madre, y que eso ha contribuido a que don José se encuentre en esta fase.

Impresión personal: creo que esta a muy pocos días de partir, la deshidratación lo ha deteriorado muchísimo, su abdomen ya no está inflamado y el dolor decantó.

Estas son señales cuando la muerte ya está cerca.

Esta visita dura 2 horas.

Octava Visita.

Fecha: 21 de febrero

Hora: 13:00 horas.

Objetivo: Fase aceptación.

Dada la gravedad en que se encuentra el paciente, decido hacer esta visita tan solo apenas dos días de la anterior. La enfermera del Hospital había estado en el domicilio poco antes de mi visita. Había instalado suero por vía venosa que le permitía a Don José estar un poco mejor, aún así, se encuentra muy deteriorado físicamente y psíquicamente. Me acerco y le pregunto si había en algo que creía que podíamos con Rosalva, ayudarlo a estar mejor, si necesitaba algo, si quería decirnos algo. Percibo que con su mirada nos avisa que ya hemos hecho lo suficiente por él, que se encuentra en la recta final de sus últimos días. Permanezco a su lado un buen rato. Me despido de él con un beso en la frente.

Hablamos con Rosalva y le sugiero que le avise a todos los hermanos e hijos de don José para que se puedan despedir de él. Me cuenta que les ha llamado

por teléfono pero que nadie viene a verle, me solicita a mi que les llame y acepto. Llame a sus dos hijos de Santiago quienes inmediatamente dijeron que viajarían a verle, cuentan que no estaban al tanto de la gravedad y que agradece el aviso de mi parte.

Observación: don José tiene un rostro distinto, tranquilo, ya no tiene dolor, las gotas no las requiere hace varios días, solo espera.

Impresión personal. Acepte llamar a los hijos de don José, pues presiento que el espera la llegada de ellos para despedirse y poder partir.

Esta visita dura 2 horas.

Novena Visita.

Fecha: 23 de febrero.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Fase de aceptación y apoyo familiar

Se encuentra aún con suero, casi ya no abre los ojos y esta completamente perdido. Se encuentra con pañales. No es capaz de hablar. Permanezco un tiempo corto al lado de don José.

Cuando los pacientes están en estas condiciones, es importante darle apoyo a la familia. Así que decido hablar con Rosalva y con otra hija que ese día llego. Conversé con Rosalva quien comenta que su padre está tranquilo, ya no pide nada

y no comenta nada. Le pido que exprese todo que quiera y comienza hablar de lo cansada que esta y de los problemas que ella tiene con su familia. De los costos emocionales que ha significado ir a cuidar al padre durante todo este tiempo, de lo cansada que esta de mediar entre su madre y don José y de los reproches de los 5 hijos que ha tenido que soportar ya que se fue a cuidar al padre en tiempo completo. La otra hermana habla poco, no esta muy al tanto de lo que se ha hecho, solo escucha.

Observación: la familia ya sabe que don José esta agonizando, por esta razón fue esta hermana ayudar a Rosalva. Existe un ambiente muy de silencio en la casa.

Impresión personal: siento que el espacio que Rosalva a tenido sesión a sesión conmigo le ha ayudado a ayudar al padre y a cuidarse. Usa términos como calidad de vida y fase de aceptación, cuando estamos junto a la hermana, eso me sorprende gratamente y me permite sentir satisfacción por el proceso vivido con esta familia.

Esta visita dura 2 hora.

Décima Visita.

Fecha: 26 febrero.

Hora: 15:00 horas.

Objetivo: Cierre.

En esta oportunidad mi objetivo terapéutico apuntaba a cerrar con Rosalva el proceso, pues ya don José no se comunica con el entorno. Se encuentra agonizando.

Al llegar a domicilio, me di cuenta que esta pésimas condiciones don José, respira con mucha dificultad, me llama profundamente la atención y decido llamar al hospital. Envían una ambulancia y con mucha dificultad logramos subirle a la camilla. Llegando al hospital es atendido con prioridad y urgencia. El medico me cuenta que esta con bronconeumonía y que se hace necesario dejarle en el hospital, para ponerle oxígeno y para que no muera con tanta dificultad. La hija pone algunas resistencias pero le aclaro que esta muy mal y que es mejor dejarle unos días hasta que la infección pase. Acepta. Me quedo más tranquila al saber que ya esta con oxígeno y su rostro ya no tiene esa cara de dolor y sufrimiento que tenía hace un par de horas. Me quedo al lado de don José con símbolo de despedida, ambos sabemos en nuestro interior que no nos volveremos a ver.

Hablo con Rosalva y le comunico que debo cerrar y que necesito un tiempo para que hablemos.

Me agradece el acompañamiento y la ayuda prestada, se emociona, llora, la contengo y también le agradezco todo el aprendizaje obtenido en el acompañamiento. Le retroalimento que yo también aprendí mucho de este proceso, que nos sienta que yo solo entregue, sino que también ella visita a visita

me entrega muchas cosas valiosas para mí. Le cuento que ya estamos listos con don José, que le quedan solo unos días mas de vida y que debe aprovecharlo al máximo. Le reconforto diciéndole que ha hecho mucho con su padre y quede estar tranquila.

Observación: don José prácticamente esta inconsciente, sin embargo, me miro y agradezco el haberle dejado en el hospital. Ambos sabemos que será la ultima vez que nos veamos.

Impresión personal: presiento que morirá en pocos días u horas. Me despido de él profundamente agradecida por todo que me enseñó y con mucha pena por la partida. El espacio de habernos quedado junto un rato en la urgencia, fue una complicidad mas generada entre ambos, no se necesitaron palabras para despedirnos.

Esta vista dura 4 horas (entre el domicilio y la hospitalización)

CASO 4

ERNESTO.

ANALISIS PRIMERA ENTREVISTA

1. Dolor:

1.1Expresiones de dolor.

Para don Ernesto el dolor por la enfermedad del cáncer es algo que va y viene, que le provoca malestares físicos que a su vez provocan cambios relacionados con sus que-haceres cotidianos *“Cómo decirle, mas o menos no ma,*

un poco de dolor, fatiga, cansancio, a veces casi no tengo fuerzas, ¿me entiende?
Claro que hay días y días. Por ejemplo ayer me sentía muy bien y hoy un poco
cansado, yo les digo a mis hijas, pero a veces no me entienden. A veces uno
quisiera hacer las cosas que hacía antes, yo antes tenía mi huertita, con de todo
un poquito, pa la comía, sacaba mis papitas ya con eso aportaba algo pa la
casa”. Respecto a su relación con el dolor existe un antes y un después. Un antes
que dice relación con un sufrimiento por el dolor a tal magnitud de no poder
describirle sino a través de la palabra “sufrimiento” .Un después que dice relación
con estar ya con un tratamiento adecuado a su persona y a su dolor por cáncer “el
dolor me cambio toda la vida, recobra la importancia de estar todo el día
conmigo, como que no me deja, a veces no quiero pensar en el dolor y está allí.
Hubo unos días que sufrí mucho, este dolor nunca lo había conocido. Sufrí, no se
imagina cuanto, señorita, pensé que me moría, fueron terribles esos dolores. De
ahí no he vuelto a tener grandes dolores, cuando mis hijas me llevaron al hospital
de Arauco y los doctores me vinieron a visitarme y me dieron esas gotitas, nunca
mas he vuelto a tener esos dolores tan grande”.

1.2 Aspectos de la vida afectados por el dolor.

El dolor en la vida de don Ernesto ha afectado en ámbitos tan importantes
para él como es el trabajo. Oficio que le permite sustentar su hogar y desarrollar
una actividad que de por vida ha ejercido y que le satisface enormemente, “como
le dijera, el trabajo me canso mucho veces quiero hacer algunas cosas y el dolor
no me deja. Tuve que dejar de trabajar en la agricultura, ver a los animales”.

La incapacidad de trabajar debido a los dolores que le provoca la enfermedad va mas allá incluso de lo laboral, se une a ésto un sentimiento de inutilidad al no poder ejercer su oficio *“Eso es como lo fundamental, el trabajo, cuando uno no puede trabajar, es como sentirse inútil, como que uno no sirve. Eso me hace sentirme mal algunas veces”.*

2. Actitud ante la enfermedad.

2.1 Actitud Individual.

Estar informados de los caminos posibles a seguir le permiten a don Ernesto tomar decisiones en su proceso y hacer participar a su familia de aquellas decisiones. Esto generalmente pasa cuando las entidades respectivas informan al paciente de su diagnostico *“Ahí hospitalizado me fui enterando de a poco, porque me llevaban a una cosa que decía oncología y me dio miedo. Pensé que tenía esa enfermedad. Después de a poco las hijas me iban diciendo y después yo mismo le pedí al doctor que me dijera que era la verdad de mi enfermeda. y ahí mismo me dijo que era cáncer, que estaba avanzado y que podían opera,”*
“los médicos me dijeron a mí y a mis hijas que me viniera al hospital porque allá en Conce no hay nada más que hacer, claro que aquí me han tratado muy bien y pa que decir, los médicos súper bien, eso me ayuda a sentirme bien y ahora que converso con usted mejor todavía”.

La autonomía en el proceso de enfermedad es fundamental para decidir el camino a seguir. Sobre todo cuando hay conciencia de enfermedad, en el caso de don Ernesto ha tenido la posibilidad de decidir por el mismo qué rumbo debe seguir su enfermedad *“Le voy a contar que a mí me quisieron operar en*

Concepción, yo no autoricé, pensé que me iban a abrir y me iba a morir, así que hablé con las hijas y mi señora, no quiero operarme y no quiero les dije, por favor no dejen que me operen aunque esté muy mal”.

2.2 Comportamiento familiar.

En un primer momento las hijas reaccionan con sentimientos de pena respecto a la enfermedad del padre. Se han involucrado en el proceso y han decidido acompañarle en este camino haciéndose cargo del tratamiento y de lo que implica la enfermedad, “Las chiquillas se pusieron llorar un día y ahí me dio pena, a mí también me da pena que ellas se hagan cargo de mí, uste sabe, esa cosa es difíci”.

Sin embargo, es la familia completa que se convierte en un eje importante para don Ernesto. Asumen el rol de cuidadoras frente a los nuevos acontecimientos que se inician al interior de la familia “Por supuesto señorita la Isabel, la Magaly ellas saben lo que los médicos dejaron, los remedios y las gotitas pa los dolores, ellas me dicen en que momento debo ir al hospital, ¿me entiende? tan preocupá de mí siempre, como decirle constantemente, eso me hace feliz, a veces hay enfermos que no tiene quien los cuide, pucha eso a mí me da pena, yo tengo a las chiquillas y ellas me cuidan siempre. Si no anda una anda la otra.

3. Enfrentamiento de la enfermedad.

3.1 Comportamiento familiar

La actitud que asume la familia es siempre la de acudir y estar. Haciendo todo lo posible por mejorar la calidad de vida del padre, “Claro por supuesto, todas las chiquillas pendientes de mi todo el día, papi quiere esto o quiere esto otro”

Esta actitud hace de soporte en la vida de don Ernesto en este proceso y cumple una función que le permite y facilita el enfrentamiento a la enfermedad “Mis hijas ayudan y mi señora, sobre todo cuando me dan los dolores pienso que voy a morir y no quiero morirme con tanto dolor”.

3.2 Comportamiento personal:

Desde el inicio don Ernesto ha asumido con autonomía la enfermedad. Una vez que supo el diagnóstico ha ido siguiendo todos los pasos que le permiten estar mejor, siendo él mismo quien se preocupa de sus medicinas “Yo creo, bien, yo creo que ...,que los dolores más difíciles ya se pasaron y eso lo enfrentamos bien parece, del hospital me pusieron parche y eso me alivia muchísimo a mi persona y hago caso en todo lo que me dicen. Las gotitas no se me olvidan y todas las cosas que dijo el señor Ortiz”.

4.Inquietudes Personales.

4.1Preocupaciones familiares.

Desde el inicio del acompañamiento don Ernesto ha manifestado querer un acercamiento mayor con sus hijas. Aunque reconoce que tiene una buena relación con ellas y con su familia en general, comprende que tiene necesidad de sentirse escuchado por ellas: necesita transmitirles parte de su historia. “las

chiquillas aquí siempre están ocupadas, a veces yo quisiera que me escuchen pero siempre andan apuraditas, claro yo las entiendo porque tienen niños chicos, me gustaría que ellas supieran mis penas, esa es otra cosa señorita, me gustaría si uste hable con ellas, que me dejen un tiempito, pa que yo les cuente mis cositas, mis penas y puchas tanta cosas que a uno se le pasa el tiempo y no dice ni hace ¿me entiende”

Otros temas que le preocupan y que son temas pendientes en la vida de don Ernesto, son :el bautizo de una de las hijas y su matrimonio por la iglesia, dos temas que necesita resolver para lograr su tranquilidad interna. “Ta pendiente con la Magaly su bautizo, fíjese que se me paso el tiempo y nunca la bautice, fíjese, que a uno se le pasa el tiempo y no hace las cosas que valen la pena en la vida, Puchas, imaginase que ni me he caso por la iglesia con la señora, con esta misma señora (ríe)Usted no me va a creer pero es algo que siempre me dije, Ernesto, tení que hacerlo, no ta bien estar así no ma. Eso diría yo señorita, el bautizo de la Magaly y la bendición del de arriba”

4.2 Preocupaciones personales.

Como ha asumido su enfermedad y la posibilidad de morir a causa de ella, lo que más le preocupa es morir con dolor. Éstos han sido tan intensos que le atemoriza que su muerte esté llena de dolores, así mismo siente miedo de dejar a su compañera de toda la vida “Si po, mire le explico, me da miedo a morirme de esta enfermedad y con dolor, en las noches pienso que capaz que sea dolorosa. Puchas, si pienso (latencia) a dejar a mi señora, hemos sido tanto tiempo esposos, y ella enferma, ¿me entiende? Eso me preocupa. No sé tantas cosas”.

5. Apoyos Externos.

5.1 Apoyos familiares.

Dentro los apoyos relevantes que ha tenido don Ernesto en el proceso de enfermedad, sus hijas han tenido un rol muy importante. Ésto le hace sentirse privilegiado, pues se compara con quienes no cuentan con sus familias alrededor “Por supuesto señorita la Isabel, la Magaly ellas saben lo que los médicos dejaron, los remedios y las gotitas pa los dolores, ellas me dicen en que momento debo ir al hospital, ¿me entiende? tan preocupá de mí siempre, como decirle constantemente, eso me hace feliz, a veces hay enfermos que no tiene quien los cuide, pucha eso a mí me da pena, yo tengo a las chiquillas y ellas me cuidan siempre. Si no anda una anda la otra”.

5.2 Apoyos hospitalarios.

Para don Ernesto el apoyo recibido de parte del hospital y de quienes participan del programa, ha sido fundamental en su proceso de enfermedad, pues ha generado con ellos confianza respecto a los tratamientos a seguir, que le hacen sentirse privilegiado al tener acceso a la atención “el hospital también, me dan los remedios y todo las cosas que mi persona necesita, entonces pucha que mejor (ríe) así quien no se quiere enfermar. Imagínese usted aquí soy como dicen,, como se dice,, como privilegio de que usted este aquí conversando conmigo, es un orgullo señorita, nunca había tenido un psicólogo, creía que eran como los médicos, pense que venía un ratito y una sola vez y se iba”.

El sentimiento que surge respecto al apoyo recibido, es de agradecimiento “Aquí después con los doctores vinieron a verme, me dejaron

con el parche y ahora hablo con usted. Toy muy agradecio de las atenciones del Hospital”

5.3 Otros apoyos

En relación con otros apoyos recibidos, don Ernesto recibe a quien le visite. No hace distinción entre una iglesia y otra, para él todos hablan de un mismo Dios y se siente acompañado de quien quiere estar con él “todos los que quieran venir a verme siempre son recibidos por mi persona, yo creo que Dios es un mismo dios, entonces si vienen a verme a apoyarme de todas las iglesias de Dios, yo los recibo, si son 20, 20 visitas tendré, no me hago el exquisito con nada, todos hablan del mismo Dios”.

Estos apoyos significan un alivio en la enfermedad de don Ernesto, es por eso que los recibe con la mejor disposición, para sentir alivio y compañía “Claro, que si, claro, pucha me siento bien cuando vienen a ungirme o cuando vienen a leerme la Biblia. Señorita, yo tengo mi Biblia y la leo, pero con la enfermedad se me cansa la vista así que quiero pedirle a las chiquillas que me lean. Ellos vienen y a mí me gusta. A veces se me juntas dos visitas al día. Los hermanos vienen seguidos a verme.

6.Enfrentamiento a la muerte.

Como los dolores han sido tan intensos en algunos momentos, la cercanía con la muerte no es algo que le preocupe tanto, siente más miedo a morir con dolor que a la muerte misma “hubo unos días que sufrí mucho, mas que a la muerte le tengoo miedo a morir con dolor”.

ANALISIS SEGUNDA ENTREVISTA.

1.Significado de la experiencia.

1.1Significado emocional.

Don Ernesto representa de variadas maneras lo que significó emocionalmente para el acompañamiento. Primero que nada dice haber tenido un contacto conmigo y además con otras personas como son los médicos. Además de sentir mucha alegría a pesar de estar enfermo, él rescata con gratitud la alegría de haberse sentido acompañado “Pa mi ha significa un contacto acá con ustedes, no solo con ustedes sino que inclusive con los médicos, eso, que más que este yo he comunicado con otras persona, de que el contento que yo adquirido con ustedes, la alegría que ustedes me han ofrecido mas allá de mi enfermedad, todo esto yo me siento, no obstante mi enfermedad, yo me he sentido contento muy alegre con ustedes.

Para el significó este acompañamiento muchos sentimientos positivos hacia su persona que logra expresar de manera clara y asertiva. *“Me ayudado incluso en la compañía que nos hacen, el aliento que nos da, en este contento que nos trae, en esta felicidad que logremos”*

1.2 Significado Físico.

Como don Ernesto siempre asumió con autonomía y entereza el diagnóstico de cáncer, hablar de ella no le trae mayores complicaciones y reconoce que a través del acompañamiento recibido ha logrado aminorar los síntomas que esta enfermedad ha provocado en él “ mi enfermeda pienso que yo la he aminorado yo, la he aminorado al estar con ustedes, ustedes me conversan de mi

enfermedad, ustedes encuentran que mi enfermedad a través de los documentos y todo me la van aminorando”.

2. Cambios experimentados.

2.1 Cambios con el entorno.

Uno de los mayores cambios que reconoce haber tenido al finalizar el acompañamiento, es la de haber logrado avances significativos con su familia, su entorno más cercano, entre las cosas que reconoce como avance es la comunicación uno de los elementos trabajados profundamente durante las visitas realizadas “con mi familia hemos avanzado, hemos avanzado a través de la comunicación suya. Me he puesto más en contacto con mi familia, hemos avanzado en perder mi familia hacia mí un poco el temor de conversar cosas íntimas que no habíamos conversado anterior”

Dentro de los avances que logra tener don Ernesto es la de haber establecido un vínculo de confianza con sus hijas y de haberles transmitido lo que él anhelaba que conocieran “su historia de vida, su infancia” “con el acercamiento que usted quiso hacerlo, entre yo y mi gente que ellas eran las que estaban más lejanas a mí, de a poco a comunicarse conmigo que ellas eran las tenían más temores en que yo les conversara de mi vida, e incluso conocer mis hijas de la infancia mía, que ellas no lograban conocerla que yo se las he comunicado ahora con más confianza. Ellas han adquirido más confianza, hemos adquirido más confianza, más comunicación, más cariño, y todo eso he logrado yo con este trabajo que usted ha realizado conmigo.

2.2 Cambios personales

Unos de los avances personales mostrados con el acompañamiento es la de haber enfrentado su enfermedad. Él desde el inicio asumió su enfermedad, sin embargo, con el proceso asume la real dimensión de lo que significa tener cáncer *“Me ayudo, mucho, mucho repito a enfrentar esta enfermedad eso no quiere decir que mi enfermedad salga de mi cuerpo, pero que con el hecho que ustedes me lleven una buena atención, una buena preocupación para conmigo, yo me siento muy grato muy alegre muy contento y esto yo lo converso con mi gente que me viene a visitar acá.*

Otros de los logros personales realizados, es la de haber transmitido su deseo de contraer matrimonio por la iglesia con su esposa y de haberlo realizado, junto a la ayuda de sus hijas, la ceremonia católica. *“Por supuesto decidí casarme con el acercamiento que usted quiso hacerlo Primero que nada por eso mismo hemos logrado lo que queremos lograr ahora, lograr el matrimonio si el señor nos bendice y muchas gracias repito a usted, por que también nos esta ayudando en lo que queremos, en esto”.*

Un último gran logro realizado en don Ernesto es el de asumir que la muerte es una posibilidad cercana. Hablar de ella significa su ausencia en la casa y con eso va demostrando que así como asumió la enfermedad también asume la inminencia de la muerte *“no por el hecho de que yo en un tiempo mas deje de estar acá, esta casa mía, que sea siempre para con usted”.*

ACOMPañAMIENTO

Sesión	Descripción	Actividad	Técnicas	Fecha	Tiempo
1	Presentación al paciente.	Dar a conocer la intervención	Conversación	14-1-06	1hora
2	Autorización para la investigación.	Explicación del trabajo a realizar	Conversación. (espacios para preguntas abiertas)	20-11-6	1hora
3	Diagnostico	Entrevista estructurada	Aplicación de entrevista. EVA	28-11-06	2:30 horas
4	Diagnóstico	Continuación	Continuación de entrevista	05-12-06	1 hora
5	Devolución. Trabajo terapéutico	Devolución Diagnostica	Conversación. Tareas	12-12-06	2 horas
6	Trabajo terapéutico	Expresión de emociones y enfrentamiento	Sesión terapéutica	19-12-06	1:30 hora
7	Trabajo terapéutico	Trabajo corporal	Técnicas de relajación y respiración. Entrega de Cd	03-01-07 2 horas	2horas
8	Trabajo terapéutico	Trabajo Corporal con la familia	Relajación	10-01-07	1 hora
9	Trabajo terapéutico	Expresión de deseos y resolución de conflictos	Sesión terapéutica. Tareas a realizar	17-01-07	2 horas
10	Reunión familiar	Expresión de emociones respecto al enfermo	Redes de apoyo Resolución de conflictos	19-01-07	3 horas
11	Trabajo terapéutico	Tareas pendientes	Sesión terapéutica	22-01-07	2 horas
12	Trabajo terapéutico	Cierre y evaluación	Entrevista Retroalimentación	30-01-07	1:30

Análisis de Eva

Antes del acompañamiento		Después del acompañamiento	
Dolor Físico	4		1
Situación familiar	7		0
Situación personal / emocional	4		1
Situación Espiritual	3		0

La aplicación de la Escala Visual Análoga (EVA) como instrumento médico, evalúa el dolor en pacientes con cáncer. En esta investigación este instrumento, fue aplicado para medir distintos aspectos que afectan en la vida de la persona enferma de cáncer y que aportan desde ese punto de vista, información relevante para este estudio en el enfrentamiento de la enfermedad y de la muerte.

Se analizará cada aspecto por separado y la intervención realizada en cada uno de ellos.

Dolor

Al inicio del acompañamiento don Ernesto manifestó conocer el dolor en alta intensidad cuando recién enfermó. Cuando se aplicó Eva presentaba 4 en puntuación, pues estaba con tratamiento para el dolor y éste estaba funcionando bastante bien. Además como asume desde el inicio el dolor como parte de la enfermedad era capaz de avisar o recurrir a sus gotas de rescate las cuales eran administradas sin ningún problema por él mismo o por sus hijas.

Por lo tanto durante el acompañamiento trabajamos con ejercicios de relajación y de respiración para que además de sus gotas de morfina de rescate él pudiese ayudar desde este otro ámbito. Al inicio mostró resistencia. Le costó mucho cerrar los ojos y concentrarse en lo que estábamos haciendo. Luego de un momento entró muy bien en el ejercicio, siguiendo todas las instrucciones que se estaban dando. Al terminar el ejercicio mostró tranquilidad en su rostro y me manifestó mucho agradecimiento por la experiencia. Me solicita que le enseñe a sus hijas para que puedan en conjunto hacer estos ejercicios. Es así como, a la visita siguiente dos de sus hijas participan de los ejercicios de respiración y relajación, realizándolos ellas conmigo y con don Ernesto a la vez, esa sesión se convirtió en una experiencia muy significativa para todos, pues no sólo aprendieron a realizar estos ejercicios sino que además se les enseñó a las hijas algunas técnicas de reflexología que permitían también ayudar a don Ernesto cuando hubieran crisis de dolor. Sin embargo, este aprendizaje cumplía al mismo tiempo otro objetivo que era crear vínculos afectivos entre las hijas y Don Ernesto, los cuales eran necesarios y requeridos por éste. Les deje el CD con la música, lo cual fue muy bien recibido.

Al finalizar el acompañamiento la escala puntúo en 1. Logra manejar el dolor casi en su totalidad. Aplicó exitosamente los ejercicios cuando estaba con dolores antes de ingerir la dosis de rescate, lo que permitió una mejor calidad de vida en don Ernesto y su familia. En muchas de las visitas posteriores, se encontraba la familia completa escuchando el CD y realizando ejercicios.

Situación familiar.

Este aspecto desde el inicio del acompañamiento se convirtió en un tema central en don Ernesto. Al inicio puntuó en 7, alto dada la escala.

Lo que principalmente manifestaba don Ernesto era la incomunicación que existía entre él y sus hijas respecto a temas que para él cobraban importancia, como eran transmitir parte de su vida, de sus penas y de sus recuerdos respecto a la madre que nunca conoció. Aunque definía a su familia, como una familia unida, existía efectivamente un distanciamiento en lo afectivo y en la comunicación.

Al finalizar cada visita se realizó siempre una reunión con la familia (hijas y esposa) se acercaban a mí para consultar como ellas podían ayudar al padre y como podían asumir la partida inminente del padre. Se les propuso ir trabajando en conjunto el duelo anticipado y ellas aceptaron, además con la familia hubo dos encuentros fuera del hogar del padre que permitieron ir realizando un acompañamiento a la familia completa.

Las primeras tareas a realizar para crear comunicación y vínculos entre don Ernesto y sus hijas, fueron que éste comenzara a realizar pequeñas solicitudes a las hijas, como por ejemplo, pedir que le leyeran el diario o una revista, dado que estaba perdiendo la vista a raíz de la enfermedad. Por otra parte los ejercicios de relajación y masajes que realizan a don Ernesto les fue permitiendo tener ese espacio para conversar y hacerse cariño mutuamente. Al mismo tiempo se fue trabajando con las hijas y esposa los turnos para cuidar a don Ernesto, este trabajo tenía como objetivo, que cada una asumiera el cuidado del padre y al mismo tiempo cuidado personal para cada una de ellas.

Fue así como semana a semana comenzó don Ernesto a transmitir lo que quería a cada uno de las hijas, les pudo hablar de su niñez y de sus penas. De los recuerdos que conservaba consigo mismo y no había logrado hablar durante muchos años. A su vez las hijas y esposa comenzaron a “comprender” más de la vida de don Ernesto y del por qué de sus comportamientos poco afectivos durante la vida.

Poco a poco esta dinámica comienza ser más fluida entre ellos. Ésto llega a tal punto que don Ernesto les comunica que quiere casarse por la iglesia para poder irse tranquilo de esta vida. Sus hijas me contaron esta situación con mucha emoción, significa para la familia completa la *aceptación* de la proximidad de la muerte y la realización de los últimos deseos del padre.

Se concretiza esta situación el día 27 de enero con un matrimonio que fue portada en el diario Renacer de Arauco.

Al finalizar el acompañamiento, existen muestras de agradecimientos y de mucho cariño respecto al acompañamiento realizado.

La puntuación de la escala fue 0, lo que permite dar cuenta de un trabajo completo y con frutos muy importantes para esta familia.

Situación personal / emocional.

En esta área don Ernesto puntúa 4 al inicio del acompañamiento. Don Ernesto hace referencia de sentir una gran necesidad de expresar su sentimiento de abandono por ambos padres. Expresa mucha tristeza al compartir la pérdida temprana de la madre y el abandono del padre. Refiere constantemente que quiere

tener al menos una foto de su madre de quien no conserva nada, pues murió cuando él apenas tenía un par de meses. Este sentimiento retenido por tanto tiempo. Se comienza a trabajar con la expresión del mismo. En cada visita don Ernesto va relatando pormenores de su infancia y de su historia. Expresa su pena y tristeza al mismo tiempo. Lloro por las pérdidas sufridas en su vida y poco a poco logra ir expresando esa pena que le amarga la existencia. Al mismo tiempo que va expresando conmigo sus sentimientos y emociones, obtiene los mismos resultados con sus hijas: y logra hablar.

A través del acompañamiento en esta área va sintiéndose más aliviado respecto al sentimiento de amargura que le invadía.

Al finalizar el acompañamiento puntúa en 1, es decir ha podido bajar sus niveles de angustia respecto a este sentimiento, aunque reconoce que debe seguir trabajando y expresando a sus hijas, aspectos de su vida guardados por tanto tiempo, reconoce que no es tan complicado ir hablando de aquello que le aqueja.

Situación espiritual

En esta área don Ernesto puntúa 4. Al hacer referencia a lo espiritual dice estar recibiendo todos los apoyos que le den. En este sentido don Ernesto recibe tanto a la iglesia evangélica como a la católica para que le brinden apoyo espiritual. Su deseo pendiente es cumplir con la iglesia respecto a su matrimonio. Esto durante el acompañamiento se comienza a trabajar para ir concretizando su deseo. En principio hablamos con el cura de la iglesia para ver las posibilidades reales de que se pudiese efectuar el matrimonio.

Del mismo modo les comunicó a sus hijas este deseo que se encontraba pendiente y de esta manera fuimos armando el matrimonio. El sacerdote a través del doctor Ortiz fue a visitarle dos veces al domicilio. De ahí en adelante trabajamos la fiesta en conjunto a sus hijas y los yernos, quienes comenzaron a ser partícipes de este acontecimiento. El día 27 de enero se lleva a cabo el matrimonio de don Ernesto y su esposa por la iglesia católica. Fue todo un evento ya que muchos familiares y gente conocida quisieron estar presentes. Además se agrega que justo ese día había estado con algunas crisis de dolor que hicieron pensar por un momento que no se podría efectuar el matrimonio. Afortunadamente en la ceremonia se encontraba el Doctor Gamboa al cual se podía acudir en caso de emergencia. De esta manera al finalizar el acompañamiento se puntúa en 0, lo que representa o da a conocer que don Ernesto logra realizar su sueño y estar en paz con él mismo hace referencia en esta área de su vida.

DIARIO DE CAMPO

Primera Visita.

Fecha: 14 de Noviembre

Hora: 18:30 horas.

Objetivo: Presentación.

Junto al doctor Ortiz, visitamos a don Ernesto quien se encuentra en su habitación acostado: como de costumbre el doctor Ortiz, realiza el chequeo médico, aplica EVA y revisa los medicamentos que han sido suministrados. Posteriormente el doctor Ortiz me presenta y le explica quien soy y cual será mi función en el programa y mi presencia en el domicilio.

El paciente acepta inmediatamente y agradece al médico la visita en el domicilio.

Observación: Don Ernesto se encuentra en buenas condiciones físicas y mentales que lo facilitará la comunicación recíproca y el trabajo terapéutico.

Impresión personal: mi apreciación de esta primera visita, es que la familia en su conjunto participa del proceso de enfermedad de don Ernesto.

Esta visita dura 1 hora.

Segunda Visita.

Fecha: 20 de Noviembre

Hora: 18:30 horas.

Objetivo: Dar a conocer el trabajo terapéutico

Don Ernesto se encuentra trabajando en la huerta de su casa, me pide que le espere a que se lave para que hablemos. Mientras espero, hablamos con la familia quienes aprovecharon de expresar, que no saben aun como enfrentar la enfermedad del papa y que nos saben como ayudar a la mama quien además también se encuentra enferma.

Cuando don Ernesto se incorporo hablamos en su pieza pues se encontraba muy cansado, le explique en que consistía mi trabajo y él acepto de muy buenas ganas mi intervención, quedamos de juntarnos todos los martes a las 18:30 horas. En esta oportunidad me expreso que lleva mucho tiempo de querer hablar cosas que le pasan, por ejemplo, de la comunicación con sus hijas, quién la describe como poco afectiva y sin interés.

Aprovecha esta oportunidad para hablar de su infancia, de la ausencia de su madre y del abandono del padre, y de cómo estas experiencias han gatillado emociones como la tristeza, la angustia y el sentimiento de abandono en su vida.

Observación: mucha nostalgia en las palabras de don Ernesto, se mociona rápidamente al tratar de recordar su infancia, requiere tener un recuerdo tangible como una foto de su madre para recordarle, cosa que actualmente no tiene, eso le angustia y le entristece de sobremanera.

Impresión personal: me quedo con la sensación de haber sostenido parte de la historia de su vida, no contada.

Esta visita dura 1 hora.

Tercera Visita.

Fecha: 28 de Noviembre

Hora: 18:30 horas.

Objetivo: Diagnostico y EVA .

Ernesto faudez esta vez estaba en su dormitorio acostado pues se encontraba muy agotado, por las actividades realizadas en el día.

Se da inicio al Diagnostico con las preguntas establecidas en la entrevistas, además aplicación de EVA n distintos ámbitos.

Conversamos de cómo estaba y de cómo se sentía. Junto a esto él aprovecha la instancia para hablar de su niñez y de cómo extrañaba no haber tenido a su madre, es mas comentó que para él significaba una tremenda pena no haberla conocido y de no conservar ningún recuerdo de ella. También expresó, que le gustaría tener una mayor comunicación con sus hijos, de poder transmitirle a ellos su vida, él tiene la impresión que para sus hijas no es importante hablar, que prefieren la televisión, que se siente solo cuando esta acostado.

Respecto a la enfermedad el cansancio es una de sus mayores molestias actualmente dado que le limita en el trabajo.

Gran parte de su relato apunta a contarme lo duro de su vida, su madre era la empleada de la casa donde trabajaba y que se había metido con el patrón, que posteriormente a eso tuvo que dejar esa casa. Su tristeza es de no haber tenido padres y sentirse siempre como un recogido, dice que su padre vivía en Carampangue pero que no quiso nunca visitarlo, ni reclamarle nada.

Finalizando me agradece el haberse sentido escuchado, me retroalimenta diciéndome que para él es importante mi visita.

Al salir de su pieza su familia me pide hablar conmigo, me dicen que lo ven muy cansado, mal genio y que casi no come nada. Que no saben que hacer, que quieren ayudarlo pero que no saben, les comento que él necesita comunicarse con ellos de una manera diferente, que requiere ser escuchado, atendido que necesita contarle la historia de su vida, que ellas deben generar formas para poder apoyarlo.

Me comentan que él nunca fue muy afectuoso ni expresivo, que para ellas es difícil ahora hacercarse, pero que le quieren mucho y que harán lo posible por ayudarlo. Una de las hermanas se pone a llorar pues dice que no sabe como enfrentar lo que pasa, la acojo y le pregunto a la familia si han conversado estos temas en forma conjunta y me dicen que solo cuando supieron el diagnostico. Se dan algunas sugerencias para apoyarlo.

Observaciones: dada la cantidad de cosas que don Ernesto necesita contar, el diagnostico no se puede aplicar en una sesión. Tomo la decisión de continuar en una segunda sesión, pues llevamos mas de dos horas de sesión. Ambos estamos cansados.

Impresión personal: Se genero vinculo terapéutico. Mucha necesidad del paciente en hablar, de contar su vida y de invitarme a mí a ser participe de su relato.

También por parte de la familia muchas preguntas y dudas que aumentan la angustia e incertidumbre respecto a la enfermedad.

Esta visita dura 2 horas y 30 minutos.

Cuarta Visita.

Fecha: 05 de Diciembre.

Hora: 18:30 horas.

Objetivo: Continuación diagnóstico

Don Ernesto me estaba esperando, y se alegró mucho de verme. Se continúa con el diagnóstico. Nuevamente aprovecha la instancia para hablar de su vida y de sus cosas. Lo más relevante en esta sesión fue su interés por comenzar a hacer cosas para mejorar la comunicación con su familia.

Al salir de la pieza del paciente, las hijas me estaban esperando al igual que la semana anterior, me comentaron que le han visto más alegre y de mejor ánimo en la semana, que incluso ha comido un poco más. También están gestionando conseguir algún dato de su madre para ver la posibilidad de conseguir una foto y dársela al padre.

Esta visita dura 1 hora.

Quinta Visita.

Fecha: 12 de Diciembre.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: Devolución diagnóstico – Acuerdos terapéuticos.

Se encuentra acostado pues está con dolor, su familia refiere que llevaba 5 días con estitiquez, que le han puesto lavado, pero que aun sigue con dolor (EVA 6). Se observa muy decaído. Se hablo con el doctor Ortiz por teléfono, para ver como le ayudábamos respecto a su estreñimiento y dolor, se realizan cambios en el tratamiento y se recalca el tema de tomar los dos litros de agua. Se transmite esta información a la familia.

Conversa poco y su tema es siempre referente al comunicación con la familia.

Hablamos del diagnostico aplicado y le devuelvo que justamente al tema que mayormente hace referencia es el “acercamiento con su familia”, “creación de vínculos afectivos” y “comunicación”.

Quedamos entonces que el trabajo terapéutico consistirá en trabajar exactamente esos temas, referidos a la familia. Como una de las primeras tareas a realizar es que pueda comenzar a comunicarse de otra forma con sus hijas, solicitando poco a poco cosas pequeñas, por ejemplo, solicitarle a su hija que le leyeran, dado que con la enfermedad a perdido capacidad para leer. Me pide tener una reunión familiar.

Hable con la familia respecto a los cambios indicados por el doctor Ortiz y a la posibilidad de reunirse con todas las hijas. Me quedan de confirmar.

Observación: se aprecia entusiasmo al hablar de la posibilidad de trabajar el vínculo familiar, así como también entusiasmo en realizar peticiones pequeñas a sus hijas.

Impresión personal: cansancio, agotamiento y expresión de dolor dada la estitiquez que tiene.

Esta visita dura 2 horas.

Sexta Visita.

Fecha: 19 de Diciembre.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: Trabajo terapéutico “expresión de emociones y enfrentamiento”

Se encuentra esperándome desde muy temprano (me comenta) pues dice que le hace muy bien hablar conmigo.

Damos inicio preguntando como se siente y como ha estado durante la semana. Se explaya comentando todas las cosas que le han sucedido durante la semana. Me cuenta sobre las tareas dadas la semana anterior. Se le pregunta como le fue con esto y dice que pudo hacerlo, que le leyeron el diario y que quedo muy contento. Nuevamente acostado, pues se siente muy cansado y con pocas energías.

Se le pregunto por el cambio del tratamiento el dolor que la semana anterior se había realizado bajo las instrucciones del doctor Ortiz, dice que esta sin dolor, que ha mejorando la digestión pues ha ingiriendo más líquido que se siente bien, pero con pocas energías.

Don Ernesto habla de lo bien que le ha hecho conversar las cosas que necesita, para estar mejor. También dice que lo único que pide para esta Navidad es la mejoría. Habla de la nostalgia que le da pensar en no haber hecho ciertas cosas, como por ejemplo no conocer Santiago, el aeropuerto y otros lugares.

Otro tema para el recurrente es, que no quiere tener dolor, que a eso le teme por sobre todas cosas. Se le explica que la próxima semana no asistiré a su domicilio pues me quedaré en Santiago para celebrar junto a mi familia las fiestas de Navidad y año nuevo.

Observación: se observa nostalgia respecto a las festividades de fin de año, así como también pena por no poder festejar como siempre lo ha hecho. Se aprecia también, a pesar del al enfermedad, mejor estado de ánimo, mas aliviado.

Impresión personal: Confianza en la conversación y ganas de seguir trabajando algunos temas.

En la expresión de emociones, denota pena y nostalgia, así como también agradecimientos por la posibilidad de conversar cosas retenidas por mucho tiempo, una serie de emociones repartidas y mezcladas entre sí.

Esta visita dura 1 hora 30 minutos.

Séptima Visita.

Fecha: 03 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: Trabajo Corporal". Ejercicios de respiración y relajación.

En esta visita trabajamos corporalidad. Ya le había comentado anteriormente lo que haríamos en esta sesión. Así que estaba preparada la pieza y las condiciones ambientales (silencio) para realizar el trabajo. A su vez yo llevaba la radio, la música y el Cd con los ejercicios.

Le explico con detalle lo que haremos (para que no se asuste) le cuento que debe cerrar los ojos y que yo le iré guiando cada paso a dar. El se dispone y me dice que cuando yo quiero se inicie.

Antes de iniciar le comento que estos ejercicios, los puede realizar cuando el estime conveniente que le ayudaran a estar mas en contacto consigo mismo y con el entorno, que el pueda realizarlo cuando sienta algo de dolor, que no es nada de difícil y que los iremos practicando hasta que el pueda manejarlo solo. Una vez dadas las explicaciones, procedo a realizar los ejercicios.

Don Ernesto sigue paso a paso las indicaciones dadas por mí. Llega a un punto en que se queda dormido profundamente.

Una vez reintegrado completamente, me cuenta de su experiencia. Dice que se siente muy bien, que es algo que nunca había sentido, que se siente muy bien. Le entrego un Cd con los ejercicios para que los pueda realizar cuando este solo.

Además, una vez terminada la sesión, incorpore a su familia y les cuento la experiencia recién vivida, don Ernesto aprovecha para contarles con detalle lo que habíamos realizado. A su vez ellos preguntan si lo pueden hacer con él, generándose un espacio muy agradable y cómodo para todos.

Les explique en que consistía y ellos me comentaron que se conseguirían una radio para escucharlo pues no cuentan con uno.

Observación: Disponibilidad y algo de nerviosismo ante el trabajo corporal, al inicio y posterior a el mucho relax y gratitud por lo realizado. La familia se ha ido incorporando cada vez mas al proceso de don Ernesto. Cada vez que termino la sesión me esperan fuera de la pieza para conversar conmigo.

Impresión personal: mucha cooperación de parte de la familia, cada vez son mas las hijas que esperan para preguntar y saber del estado de don Ernesto, a su vez hacen referencia a los avances observados por ellas, comentan que habla mas y que no le gusta estar solo.

Esta visita dura 2 horas.

Octava Visita.

Fecha: 10 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: Trabajo Corporal”. Ejercicios de respiración y relajación”

Incorporando a la familia.

Dados los resultados de la sesión anterior, tome la decisión de incorporar a la familia, en la realización de ejercicios de relajación y respiración, con la intención de generar vínculos de afectos y de encuentro entre don Ernesto y sus hijas.

En esta sesión, comenta muy contento don Ernesto que sus hijas le regalaron un equipo de Dvd, para que pudiese escuchar el Cd. De esta forma procedo a enseñarle como se debe iniciar estos ejercicios. Primero que nada les explico que es importante que exista silencio alrededor para ayudar a la concentración, posterior a estas indicaciones realizo el ejercicio yo con don Ernesto mientras ellas observan.

Les explico que es muy útil utilizar estos ejercicios cuando don Ernesto este con dolor, sugiriendo que no es reemplazable con las gotitas de rescate para el dolor.

La familia es muy respetuosa y se encuentra atenta a los pasos de los ejercicios. También se les enseña algunos ejercicios de reflexología a las hijas para que le practiquen en los pies de don Ernesto, de esta forma exista un encuentro afectivo y mas cercano a través del contacto físico.

Observación: Se observa mucha cooperación y disponibilidad de la familia, quienes preguntan muchas cosas al terminar la sesión, del mismo modo, se aprecia interés en cooperar en el proceso de don Ernesto.

Impresión personal: me quedo muy gratamente sorprendida dado que, la familia y don Ernesto se están vinculando de otra manera. Ya no le dejan tanto tiempo solo en la pieza y se están comunicando mejor.

Eta sesión dura 2 horas.

Novena Visita

Fecha: 17 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: “Expresión de deseos y resolución”.

Revisamos las tareas dadas la semana anterior.

- Ejercicios de respiración y relajación.
- Masajes en los pies, cuando halla dolor.
- Pedir lo que necesite y no suponer las cosas.

En esta visita se aprecia a Don Ernesto de muy buen animo, a pesar de estar gran cantidad del tiempo en cama, me cuenta que hablo con sus hijas y que había estado pensando mucho en toda las cosas que hemos hablado y que quiere casarse por la iglesia, que lo había comentado con la hijas y ellas están de acuerdo, y muy contentas, que le ayudaran, que quiere comenzara resolver las cosas pendiente que tiene y que quiere que yo este allí porque siente que este paso lo esta dando por la ayuda recibida, que se ha dado cuenta que no puede irse con cosas pendientes.

También cuenta que para el año nuevo lo paso muy bien, que hubo de todo: pena, llanto, alegría, que fue una mezcla de cosas, que estuvo junto a toda su familia y que eso era lo que más quería.

En esta oportunidad dos de sus hijas estuvieron acompañándonos en la pieza, (una de ellas le hace ejercicios e sus pies) ellas cuentan que lleva varios días con dolor en la noche y algunas veces durante el día. Decidí llamar al doctor Ortiz, el cual indica cambio de tratamiento.

Coincide esta vez con su control medico (la semana anterior no fue atendido) así es que se le indica que le hable al medico de su dolor, inapetencia y desgano. También don Ernesto cuenta que ha avanzado mucho, que se acuerda de mí, que esta haciendo las tareas que habíamos acordado.

Dice que esta hablando mas con sus hijas, que le hacen masajes cuando esta con dolor, que le conversan mas y que casi no se encuentra solo en la pieza, que le acompañan cuando esta en la cama viendo televisión, que le han comprado películas mexicanas de esas que le gustan. Magaly.

Relata de sus tiempos de pololeo y que ahora quiere finiquitar ese trámite pendiente “quiero morir tranquilo y feliz” dice. Las hijas se emocionan y aparecen algunas lagrimas en sus rostros.

Cuenta que quiere ir a conocer Santiago, le comento que le puedo facilitar la estadía consiguiendo algo donde alojar, pero que debe ir acompañado y que debe sentirse con fuerza para viajar. Me dice que lo que mas quiere es salir conocer el zoológico, la moneda, el metro en fin que lo pensara y que me avisara.

Sus hijas comentan que esta con idea fija de ir a Santiago, que lleva varios días hablando de eso. Les comento que si la salud le acompaña trataré de conseguirme algo para que aloje en Santiago.

Les comento que Ernesto esta con tantas cosas en la cabeza “sentido de vida” que quiere hacer hace que este de buen animo y contento. Al finalizar la visita quedamos en tratar de agilizar los tramites del matrimonio por la iglesia, a través de del Doctor Ortiz o Gamboa. Nos despedimos con un tremendo abrazo, lo que me produce una tremenda alegría al constatar el vinculo afectivo creado.

Observación: Se observa el rostro de don Ernesto y se percibe que está como un niño chico con juguete nuevo, al hablar de la posibilidad del matrimonio, eso le alegra le contenta y le tiene con el ánimo muy bueno.

Impresión personal: don Ernesto ha logrado y trabajo día a día por cambiar la forma de comunicarse con sus hijas y su entorno, esta mas asertivo, comunicativo y mas comprometido con su proceso.

Esta visita dura 2 horas.

Décima Visita

Fecha: 19 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: “Reunión Familiar”.

En esta sesión nos juntamos con 3 de las 5 hijas, quienes estaban ansiosas con la petición de don Ernesto, respecto al matrimonio, existe una mezcla de nerviosismo y ansiedad, por la situación dada.

Primero deje que expresaran todas sus inquietudes, emociones y preguntas. Una a una fueron tomando la palabra para decir lo siente respecto a al proceso de enfermedad y muerte de don Ernesto, comentan lo difícil que es verle enfermo y como han tenido que modificar sus vidas para cuidarle, que hay días en que no saben como ayudarle que han visto como se ha ido deteriorando su cuerpo y como

don Ernesto ha cambiado desde que se encuentra conmigo. Comentan que ahora habla mas, que cuando esta solo en la pieza les llama para que le acompañen, que les pide que le lean y que ahora les dijo que quería casarse y que él ponía 70 mil pesos para el matrimonio.

Las hijas comienzan a contar también que ya han avanzado, que el cura ya les visito y que solo hay que fijar la fecha. Les comento que ojalá sea lo mas pronto posible por las condiciones físicas de don Ernesto. Ellas ya tienen listos los padrinos y le han avisado a los más cercanos.

Este es un espacio para apoyar en todas las cosas que van surgiendo y es así como, poco a poco se dan el espacio para hablar respecto a la muerte (al hacerlo lloran) entre ellas surgen expresiones de afectos por la emoción del momento. También una de ellas expresa lo difícil que ha sido acercarse pues el nunca fue afectuoso con ellas, dice “no es de los da abrazos o dice que nos quiere” otra agrega “cuando estaba con traguitos ahí hablaba pero a nosotras no nos gusta que hable con trago, si no que queríamos que nos dijese las cosas pero no curao”. Otra de las cosas que surgen es el cansancio que llevan por la labor de cuidadoras, se les sugiere redes de apoyo al interior de la familia y se trabajo ese tema en profundidad.

Se da el tiempo y el espacio para que cada de ellas pueda expresar las emociones y sentimientos que hay respecto al padre.

Observación: Se aprecia mucha emoción y al parecer no habían podido hablar del tema de esta forma, por lo que se observa este espacio les permitió llorar, resolver y crear redes de apoyo al interior de la familia.

Impresión personal: en esta oportunidad me quede con la sensación de que hay mucho trabajo para hacer, que hay muchas cosas que no han dicho, no solo al padre sino entre ellas, cada una tiene una opinión y mirada del padre enfermo diferente y eso en algunos momentos las conflictuaba.

Esta sesión dura 3 horas.

Visita 11

Fecha: 22 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: “Revisión de tareas pendiente”

Se encuentra con pocas fuerzas en las piernas, ya casi no se levanta, dice estar con un poco de dolor. Pregunte a sus hijas sobre el tratamiento por el dolor, y me comentan que han subido las dosis de acuerdo a lo indicado. También comentan las hijas que, hay noches que pierde sentido de la realidad que habla incoherencias, cambia de nombres a las personas y que se ha puesto torpe en la motricidad fina y gruesa.

Respecto al animo, se observa bien, la idea del matrimonio le tiene muy alentado y contento, lo único que habla es sobre este evento, de los invitados, del traje que se compro, de la fiesta... en fin, es algo que le mueve casi por completo.

Conversamos sobre el matrimonio que se aproxima, dice que el sacerdote se comprometió a visitarlo hoy mismo para coordinar la fecha del matrimonio. Me cuenta que quiere realizar una fiesta muy linda, invitar a toda su familia y a toda su gente. Se encontraba muy ansioso por el matrimonio que se anticipa. Me comenta que ya están todos los preparativos listos, comenta que le han regalado una vaquilla, trago, tortas, en fin muchas cosas para la fiesta, para él este evento se ha transformado en una bendición de Dios por todos los regalos recibidos, se encuentra agradecido de la gente del hospital, del cura, de sus hijas, de su esposa, de los vecinos, etc.

Don Ernesto me comenta que sabe que le queda poco, que quiere estar tranquilo antes de partir que sabe que le estamos preparando para el final de sus días, pero quiere estar en paz con Dios y con su familia. Me conversa sobre el acercamiento de sus hijas hacia él, dice que ya no le dejan solo que le acompañan constantemente, que hablan mucho mas que antes, que ha podido contarle lo que siente y piensa.

Respecto al trabajo de resolución de cosas pendiente. Habla de su matrimonio y del bautizo de Magaly, el cual no se podrá hacer junto a su matrimonio por que no están las charlas realizadas. Le comento que ya hemos

avanzado en su matrimonio, que están todos los preparativos y que solo falta la fecha y que por lo hablado con el cura será este fin de semana, que el bautizo puede ser posterior y que eso no le debe desgastar, que al contrario, que está realizando y concretando uno de sus mayores deseos y que eso es lo importante que debe centrarse con toda su energía en ese evento que lo otro vendrá más adelante.

Observación: Observo que, este evento, mantiene a toda la familia movilizada. Las hijas, yernos y familia en general se han comprometido para realizar un lindo matrimonio. Don Ernesto no habla otra cosa que su matrimonio, se aprecia contento feliz, dichoso, a su vez este evento sabe que cierra cosas en su vida. Se aprecia también que, a pesar de estar con dolor, es capaz de disfrutar de las cosas que la vida le está entregando.

Impresión personal: ver como toda la familia en su conjunto se moviliza entorno al matrimonio, es sorprendente. Es un tema que ha movilizó a todo el mundo.

Esta visita dura 2 horas.

Visita 12

Fecha: 30 enero 2007.

Hora: 11:00 horas.

Objetivo: “retroalimentación” entrevista en profundidad

El Matrimonio se había realizado el día sábado 27 de enero, al cual asistí junto a uno de los médicos del equipo motor. Habla de todas las cosas vividas el día sábado, se ve muy contento feliz, por todas las cosas que se dieron ese día. Dice que no puede estar mas contento. Sus hijas al verme llegar me abrazaron y me dieron la gracias por haber facilitado este evento. Dicen estar muy agradecidas por haber permitido esta fiesta.

Una vez que nos dejaron solos, procedo a contarle a don Ernesto que estamos llegando al fin del proceso, aprecio su angustia y pena, pero le digo que debe centrar sus energías en lo que viene, que ya habrá tiempo para despedirnos y que estaremos en contacto para lo que sea. Siento que al pronunciarle la palabra contacto, se alivia, se alegra.

Procedemos en conjunto a reflexionar sobre lo que ha sido este proceso de acompañamiento. Realizo la entrevista en profundidad (esta sesión es grabada en vídeo previa autorización).

Aparecen muchos sentimientos de agradecimiento y de reconocimiento. Así como también aparecen temas tales como “sé que voy a morirme y que usted vino a eso”, le doy las gracias, nunca pense que me iba a sentir así. Otro tema que se refleja es como el fue percibiendo un reencuentro con sus hijas y sobre todo aparece con mucha fuerza el tema del matrimonio.

Me deja invitada a su casa para cuando yo quiera. Queda pendiente el viaje a Santiago, él me dice que será para marzo. Dejamos tiempo para que junto a la familia me comenten lo que ha significado este proceso de acompañamiento y juntos nos retro-alimentamos de la experiencia vivida durante estos meses.

Observación: Se observa en el rostro de don Ernesto mucha pena y tristeza por terminar el acompañamiento al igual que su familia. Se aprecian los logros que en conjunto como familia logran, el vínculo creado y las expresiones de afecto y comunicación generadas a través de las sesiones realizadas.

Esta visita dura 1 hora y media.

Visita 13

Fecha: Febrero 2007.

Hora: 17 :00 horas.

Objetivo: Reunión familiar, Retroalimentación trabajo de duelo anticipado.

En esta oportunidad nos reunimos en la casa de la hija mayor de don Ernesto. En esta ocasión llegan a este encuentro 4 de las 5 hijas. Han pasado 2 semanas sin visita y se encuentran ansiosas de contar lo que ha sido este tiempo con el padre enfermo. Se todo el espacio para que cada una exprese los sentimientos y pueda hablar.

Lo primero en comentar es el deterioro que han observado en la salud del padre. Inflamación de algunos órganos del cuerpo, inflamación del abdomen y pérdidas de memoria. Se les explica el como avanza este tipo de enfermedad y de los cuidados que tienen que tener para mejorar la calidad de vida del padre y de la familia en general.

También expresan sus miedos frente a la posibilidad de muerte del padre, hay pena y llanto de una de ellas, no puede contener su pena y la expresa en ese momento. Me acerco y la acojo, solicitándoles a las demás hermanas que hagan lo mismo. Se crea un espacio muy especial, cada una comienza decir lo que ha sido su relación con don Ernesto, cada una de ellas se sorprende de cómo para cada una ha sido la relación con el padre, aprecian y observan las diferencias entre cada una (se dicen mira tu pareces en esto y la otra responde y tu te parecen en esto otro).

Pasado el tiempo, comenzamos hablar del duelo anticipado y de las cosas que vendrán en relación al progreso de la enfermedad y la muerte misma, se les sugiere enfrentar entre todas el periodo que viene, redes de apoyo, para que ninguna se canse mas que otra. Hablamos de los tiempos que cada una cuenta y de cómo generar redes de apoyo. Expresan el cansancio que sienten y de los conflictos que les ah generado con sus parejas, relacionado con los tiempos que cada una dedica al cuidado del padre.

Observación: Mucha ansiedad, muchas ganas de hablar de sus temas personales. Se advierten la sorpresa que cada una manifiesta al conversar sobre un tema en particular, como que entre ellas estas cosas no las hubiesen hablado.

Impresión personal: Que el acompañamiento le ha permitido conocer otros aspectos relacionados con la enfermedad y de cómo lo deben enfrentar, así como también conocer al padre en otras facetas.

Esta visita dura 4 horas.

7.2 CONCLUSIONES

Respecto a las conclusiones extraídas del total de los casos estudiados, se expondrán tres conclusiones diferentes, que responde a tres tiempos distintos ocurridos en el acompañamiento. La primera conclusión corresponderá a la etapa inicial del acompañamiento, ésta es, el diagnóstico realizado a los enfermos de cáncer antes de realizar la intervención terapéutica. La segunda corresponderá al proceso en sí del acompañamiento, es decir, a los efectos resultantes, respecto al proceso de acompañamiento. Un último análisis realizado corresponderá a la evaluación del proceso de acompañamiento realizado por los propios sujetos en estudio.

7.2.1 CONCLUSIONES DIAGNOSTICAS

El dolor es uno de los principales síntomas que el enfermo de cáncer, manifiesta como el principal síntoma que aparece junto al diagnóstico. El dolor, es el que anuncia que algo ya no está siendo controlado por el sujeto mismo, por lo tanto es necesario recurrir a “otros” medios para que sea atendido. En este sentido, el hospital y los médicos surgen como respuestas viables para calmar o paliar lo que se está sintiendo el cuerpo.

En este estudio los 4 casos manifestaron altos montos de angustia, incertidumbre y temor referentes al dolor.

La ubicación que el dolor puede tener en cada uno de los casos, no es difícil de ser reconocida por cada uno de ellos, sin embargo, presentan algunas dificultades para poder expresar en forma verbal una palabra que signifique el dolor, sus expresiones van desde lo abstracto del concepto “*es un dolor grande*” a

expresiones más concretas que comúnmente conocemos, *“algo que me quema, un ardor, un descosor”*.

El dolor impacta en diferentes aspectos de la vida de la persona. El síntoma del dolor desde que aparece en la vida de las personas enfermas, les impide seguir con sus actividades u oficios que de por vida han realizado, quebrantando no sólo su rol de proveedores y de jefes de familia sino que además afectando internamente aspectos emocionales que les hacen deprimirse por sentirse inútiles y frustrados al reconocerse enfermo y con ciertas limitaciones generadas por el cáncer.

En resumen el dolor, es uno de los principales síntomas que los enfermos reconocen como desorganizador de su vida, como desestructurante de su actividad cotidiana y como uno de los síntomas que hay que estar en permanente alerta para mantenerle controlado y medicamentado.

Sin embargo, existen otras áreas de la vida de la persona que se ven impactadas por la enfermedad y que se suman al dolor que padecen, estas áreas se relacionan con aspectos de la persona en su totalidad humana, me refiero a su sí mismo (aspectos psicoemocionales), su familia y su espiritualidad.

La persona enferma de cáncer se encuentra expuesta de manera permanente a factores de estrés psicológico y emocional. Son muchos los eventos que ocurren desde el inicio de los malestares hasta que recibe el diagnóstico de

cáncer. La noticia, la hospitalización, una posible intervención, dejar las labores cotidianas, perder la autonomía y enfrentarse a pedir ayuda en fin, sentirse enfermo, son algunas de las razones que los sujetos en estudio manifestaron como sucesos que interfirieron en el ámbito psicoemocional.

Respeto a la forma que les fue entregado el diagnostico por las entidades formales, se puede decir que cuando la noticia es entregada en forma asertiva por las entidades médicas, facilitan el proceso de aceptación de la enfermedad, en quienes recibieron diagnostico en forma oportuna y asertiva, facilitó la autonomía en la toma de decisiones respecto a los procedimientos a seguir y en el curso que tomaba la enfermedad. Sin embargo, en quienes no accedieron directamente a la información sobre su estado de salud, el enfrentamiento de la enfermedad fue mas lento y los tratamientos aplicados sufrieron una lentitud en la eficacia. A su vez el desconocimiento de lo que sucedía con su cuerpo, aumentó los niveles de angustia de los propios enfermos como el de sus familias.

Del mismo modo, se puede decir que existe una dependencia mayor de sus cuidadores y de los medicamentos para aliviar el dolor, en quienes fueron accediendo en forma paulatina del diagnostico, lo que implica en la primera etapa de la enfermedad encontrarnos con enfermos en fase de “negación”. En quienes recibieron la noticia de su diagnostico en forma clara y transparente con participación del enfermo en la toma de decisiones, hubo mayor autonomía y aceptación.

Otras de las formas en que se vieron afectados los aspectos psicoemocionales de los enfermos, fueron la pérdida de roles que sostenían a nivel familiar y social. Se pueden decir que esta pérdida se comienza a vivir poco a poco consigo mismo, iniciándose un duelo interno que genera sentimientos de frustración e inutilidad en los enfermos. Se observan que, en los casos estudiados en esta investigación que, son dos los roles fundamentales que se ven interferidos por la enfermedad. La primera tiene que ver con el rol de trabajador, el cual se ve interrumpido abruptamente primero por los dolores que no le aquejan que en un inicio son muy intensos, y luego por el impacto de la noticia que hace que en forma instantánea dejen de realizar la actividad u oficio que por largos años han ejecutado. Como consecuencia de lo anterior, se suma la pérdida del rol de proveedor que mantenía al interior de sus hogares, en este estudio los 4 casos, comenzaron a ser dependiente económicamente de algún miembro de su casa, lo que significó una doble pérdida y un aumento en sus sentimientos de frustración e inutilidad.

El impacto que produce la enfermedad no sólo afecta al enfermo, sino que tienen un impacto directo sobre su familia. Dicho impacto genera en éste una alta dosis de ansiedad, angustia e incertidumbre, un dolor psíquico desgastante por ver sufrir a los que quiere. Son los propios enfermos quienes perciben la tristeza de su entorno por verles enfermos y en malas condiciones físicas. A esto se agrega que desaparecen todas las dinámicas familiares; éstas dinámicas llevan a que las relaciones que se mantienen tengan una tendencia a evitar el tema, produciendo en algunas familias la desorganización total de las funciones que

hasta antes del diagnóstico existían. Los roles deben ser reemplazados por algún otro miembro de la familia generando desde ya un duelo anticipado que comienza a vivir el enfermo. Se inicia desde el enfermo, una dependencia hacia algún miembro en particular de la familia, el “cuidador” quien debe ante el hospital cumplir un rol determinado respecto al o a los tratamientos a seguir y a mantener un vínculo directo con las entidades médicas del Pad y Cp. El vínculo con el equipo médico, facilitaría la información transmitida al paciente, integralidad en el tratamiento y mejora en la comunicación asertiva con el enfermo y su familia. En esta investigación, los 4 sujetos en estudio contaban con un cuidador, quien cumplía el rol de mediador ante las autoridades médicas.

Es la familia o en su ausencia el cuidador, quien comienza a su vez a generar cambios con la dinámica familiar, cambios que muchas veces no son acuerdos consensuados, sino que tienen que ver con la contingencia del momento y la gravedad de la enfermedad. Muchos de estos cambios producidos al interior de la familia, el enfermo no participa pues se encuentra en estado de vulnerabilidad que son otros, los que deben en algunas ocasiones decidir por él. Esto sin embargo, no provoca conflictos al interior de la familia con el enfermo, por el contrario podemos decir que en muchos de estas decisiones favorecieron condiciones y la calidad de vida de la persona enferma.

Del mismo modo, en esta investigación se aprecia como la familia juega un rol preponderante para el enfrentamiento de la enfermedad y de los tratamientos a seguir, son ellos quienes están constantemente preocupados de los

tratamientos que se indican para ser aplicados. En quienes no contaban con su entorno familiar completo (hijos y esposa), al menos contaba con algún representante que hacía de cuidador y de medio vinculante con el equipo motor. De esta forma podemos decir, que los sujetos en estudio mantenían al menos un miembro de la familia que ayuda a sostener el proceso de enfermedad.

La espiritualidad es otro de los ámbitos que se hace presente con la llegada de la enfermedad. Muchas son las razones que manifiestan los enfermos para entrar en un mundo que hasta ese momento no conocían. Cuestionamiento personales, resoluciones a conflictos, alivio, necesidad de ayuda, fe, esperanza en la prolongación de la vida, en una posible curación, en el alivio a los dolores en fin, son éstos y otros motivos por los que los enfermos se acercan a la espiritualidad como medio que ayuda en el proceso de la enfermedad.

En esta investigación, los 4 casos en estudio manifiestan un acercamiento reciente a alguna de las iglesias, como medio de alivio y ayuda en un momento de dificultad. Así mismo, manifiestan agradecimientos a los apoyos recibidos por parte de la Iglesia y como soporte a las dificultades venideras.

En este sentido tanto la iglesia católica como la evangélica juegan un rol de sostenedor espiritual en el curso de la enfermedad y en su enfrentamiento, dado que la idea de Muerte surge junto a la enfermedad del cáncer, y es allí donde los temores, angustias e incertidumbres frente a lo desconocido se agudizan como posibilidad de ya no estar mas en esta vida, y encuentran cabida en la esperanza que les pueda brindar la iglesia.

7.2.2 CONCLUSIONES DEL PROCESO DE ACOMPAÑAMIENTO.

El acompañamiento realizado con los 4 enfermos, estuvo marcado por la flexibilidad que se llevó a cabo con cada uno de los sujetos en estudio. Flexibilidad que tuvo su origen en la manifestación expresa de las necesidades sentidas de los enfermos, la cual fue tomada en cuenta como eje principal del acompañamiento. Ésta característica marco la diferencia del proceso llevado a cabo en cada uno de los pacientes que aceptaron el acompañamiento de la investigadora. Es así, como se pueden observar efectos y cambios en los cuatro enfermos de cáncer en estudio.

Uno de los efectos manifestados por los enfermos, fue con la aplicación de técnicas de respiración y relajación para aliviar el dolor. 3 de los cuatro enfermos logran aplicar la técnica en todo el proceso de acompañamiento. En uno de los enfermos, la familia en su conjunto aprendió a realizar los ejercicios en forma periódica como parte complementaria al tratamiento farmacológico para paliar el dolor.

Fueron los propios enfermos quienes verbalizaron como una ayuda eficaz en la disminución del dolor el aprendizaje de los ejercicios. En este sentido el alivio mencionado y experimentado por ellos mismos, refleja la importancia en el aprendizaje de acuerdos a su propia experiencia, y que a su vez permite inferir que los enfermos tienen la capacidad para ayudarse con algo mas que las medicinas entregadas por las entidades formales. La entrega del Cd con la música de relajación facilitó en los enfermos seguir aplicando los ejercicios en casa. Se

comprueba a través de las visitas posteriores, que uno de los sujetos en estudio, comienza aplicar los ejercicios de relajación y respiración para enfrentar otro síntoma mas, el “insomnio”, obteniendo resultados positivos cuando los realizaba en la noche.

Entre las dificultades observadas, se puede decir que sólo un sujeto en estudio, no aplicó los ejercicios desarrollados. Esto puede responder a variados factores individuales que se fueron observando durante el proceso de acompañamiento. Me refiero, a que el paciente se encontraba en fase de “negación” desde el inicio del trabajo terapéutico y con numerosos tratamientos paliativos que el mismo paciente describía como ineficaces. Por lo tanto podemos inferir que no hubo credibilidad a este nuevo aprendizaje para disminuir el síntoma o complementarlo con las terapias farmacológicas.

Respecto a los efectos observados en el área familiar. Se puede decir que, como la intervención desde un inicio se centró en las necesidades sentidas del enfermo, éstas fueron tomadas en cuenta para iniciar con la familia un trabajo conjunto. Es así como sólo un sujeto del estudio, expresó verbalmente su necesidad de vincularse afectivamente y de encontrar puntos de comunicación familiar, como paso necesario para encontrar la paz y tranquilidad en esta última fase de la enfermedad.

De esta forma la familia logró participación e involucración (esposa, hijas y yernos) como elemento central a trabajar con el enfermo. Una de las

manifestaciones concretas ocurridas queda registrada en el cumplimiento de deseos expresados por el enfermo a su entorno, se lleva a cabo la realización del matrimonio por la iglesia, como un evento inconcluso de su vida. Lo que además permitió al paciente y su familia crear lazos de afectos y comunicacionales que fueron proporcionándole a través del proceso de acompañamiento paz interior y mejor enfrentamiento de la enfermedad. Es con ésta familia se concretaron 2 encuentros terapéuticos, que permitieron ir trabajando el duelo anticipado y la creación de redes al interior de la familia respecto al cuidado del enfermo.

En otro de los sujetos en estudio, no hubo solicitud expresa de lograr vincularse con sus cercanos en esta fase, sin embargo, de acuerdo a la información recogida en el diagnóstico y por la cuidadora. Existía real necesidad de que la familia se hiciera presente como parte importante en la contribución de la paz y tranquilidad del enfermo. A pesar de los esfuerzos realizados por la cuidadora en conjunto con la investigadora, la familia no logra crear vínculos de apego y de ayuda en este periodo con el enfermo. Se observan dificultades tales como: comunicación interrumpida por largos años, relación conyugal quebrada por eventos anteriores y abandonos afectivos importantes que interfieren en forma profunda con el trabajo familiar.

En el periodo agónico del enfermo (fase final), algunas llamadas telefónicas realizadas por la investigadora junto a la cuidadora, logran la presencia de un par de hijos que fueron a despedirse del padre, este evento cobra

significancia en la vida del enfermo quién a pesar de las dificultades para comunicarse agradece el gesto.

En los otros dos sujetos en estudio, no se trabaja con la familia en su conjunto pues no es una necesidad expresada o sentida. Sin embargo, se observa a la familia como eje catalizador que el enfermo dispone para cubrir sus necesidades.

En resumen trabajo familiar tuvo diferentes aristas y direcciones de acuerdo a lo que cada uno de los sujetos quiso revisar con ella y a lo que la investigadora fue observando, relevando así las temáticas significativas para el enfermo, ayudándole a concluir tareas pendientes, y poniéndolo al tanto del tratamiento que está recibiendo.

La forma de llevar a cabo el trabajo en los espacios emocionales de los pacientes, fue diferente en cada uno de ellos. Se trabaja desde la expresión verbal de emociones retenidas hasta manualidades que facilitaron la expresión de sentimientos. Cada uno de ellos tuvo un acompañamiento distinto.

Como efectos a mencionar, 3 de los 4 sujetos en estudio pudieron conectarse con sus emociones más íntimas. Se observa asertividad en la expresión y comunicación de ellas con su entorno; solicitud de deseos, comunicación asertiva, resolución de conflictos personales, mejor enfrentamiento de emociones tales como la rabia, paciencia y angustia. En uno de los pacientes en su etapa

previa de muerte, logra comunicar a su hija (en un espacio de intimidad con la investigadora), la ropa que desea llevar el día de su muerte y de sus últimos deseos. Momento precioso que su hija aprovecha para despedirse del padre y para comprometerse al cumplimiento de lo solicitado.

En aquellos que se trabajó con manualidades (2 sujetos) hubo resultados diferente. En uno de los sujetos, las manualidades realizadas tanto en espacios terapéuticos (sesión a sesión) como en casa cuando la investigadora ya no estaba, generó espacios de comunicación con los nietos que vivían en el mismo hogar, en muchas de las visitas esperan junto al paciente mi llegada para trabajar manualidades. Este espacio le permitió a este paciente jugar, crear, vaciar (frustración) y vincularse de forma distinta con sus nietos y el entorno. Se observa en este paciente como su rostro y sus palabras logran suavizarse al finalizar algún trabajo manual.

En otro paciente este tipo de trabajo no logró los resultados esperados, aunque se le presentaron distintas forma de trabajo, no logró conectarse con la experiencia. Los trabajos fueron dejados sin ser completados y en cada visita expresaba algún conflicto “exterior” que no le permitía terminar el trabajo o la tarea pendiente. Si bien al inicio mostró entusiasmo por lo que se le estaba presentado, este fue decantando durante el acompañamiento. Esta dificultad tiene directa relación con su estado de ánimo y su fase de negación, así como también con periodos depresivos por los cuales atraviesa constantemente desde que enfermó.

En el área espiritual, los logros fueron concretizados por la solicitud expresa de bautismos y de matrimonio en distintos pacientes. Ambos, en el acompañamiento manifestaron a la investigadora cumplir con estos rituales pendientes en su vida. En los otros dos pacientes no hubo expresión de deseos en esta área.

El paciente que solicitó el bautismo logró por sus propios medios solicitar a la iglesia evangélica el sacramento, quienes al comprobar el estado en que se encontraba accedieron a los pocos días realizar la ceremonia. Esto contribuyó a la paz interior que necesitaba para enfrentar la enfermedad.

El paciente que contrajo matrimonio solicitó en forma expresa la intervención del equipo médico y de la investigadora para mediar ante la iglesia católica el sacramento. Es así como en conjunto con el equipo médico y la familia se realizan los trámites necesarios para concretizar el sacramento del matrimonio. Esta ceremonia cobró significación en el proceso de enfrentamiento de la enfermedad.

7.2.3 CONCLUSIONES EVALUATIVA DEL PROCESO.

Este aspecto será evaluado en dos ámbitos distintos. Primero se evaluará respecto al enfrentamiento y aceptación de la enfermedad y, segundo respecto a al enfrentamiento y aceptación de la muerte.

7.2.3.1 Enfrentamiento y aceptación de la enfermedad.

De los 4 sujetos en estudio, tres de ellos logran aceptar la enfermedad y convivir con ella de forma mas sana. Reconocen que a través del acompañamiento lograron tener conciencia de enfermedad lo que favoreció en la eficacia de los tratamientos paliativos que estaban recibiendo. Del mismo modo reconocen mayor autonomía en su propio proceso de enfermedad (respecto a los síntomas), solicitan ayuda cuando la requieren (cambio de tratamiento, idas al hospital, reconocer algún nuevo síntoma).

Uno de los factores mencionados como ayuda en el enfrentamiento, son las explicaciones que recibieron en forma oportuna, respecto a sus dudas y temores relacionados con la enfermedad, esto permitió disminuir las incertidumbres y miedos que existían en el inconsciente y que no favorecía en el tratamiento.

Otro aspecto mencionado por los sujetos en estudio como facilitador del enfrentamiento, es la vinculación con el equipo medico y el hospital. Sienten que, la investigadora hizo de puente entre el equipo y ellos (junto a la familia),

generando mayor tranquilidad y alivio respecto a cualquier eventualidad que pudiese surgir con la enfermedad. Esto le dio mas seguridad en el apoyo que pudiesen recibir de parte de las entidades formales.

Para los pacientes ir enfrentando su condición de enfermos consigo mismo y con el entorno, les permitió expresar emociones retenidas, asertividad en la comunicación y deseos inconclusos que pudieron concretizar.

Desde la perspectiva de la investigadora el paciente que no logra enfrentar su enfermedad a través del acompañamiento, cursa desde el inicio del acompañamiento la fase de “negación” lo que dificultó todo el proceso. Además se puede presumir que las altas dosis de medicamentos ingeridos por el paciente para paliar el dolor han afectado su capacidad de recibir instrucciones a su sistema neurológico, por lo que muchas ocasiones hubo por parte de la investigadora la sensación de no captar bien las instrucciones entregadas. A pesar de lo anteriormente expuesto, el paciente reconoce haberse sentido con el acompañamiento mas incorporado en socialmente.

7.2.3.2 Enfrentamiento a la muerte.

El paso que los seres humanos dan hacia la muerte inminente, pasa por la suma de muchos aspectos que van apareciendo con la enfermedad: la progresión de los síntomas, el aumento en las dosis para paliar los dolores, la perdida de memoria, el deterioro físico, el miedo a lo desconocido, el duelo anticipado en fin,, lo que los enfermos van sufriendo en el transcurso de la enfermedad, no pude

ser cuantificable ni aprensibles por el propio paciente. Es por eso que lo que aquí se expone tiene que ver con la observación de la investigadora y con elementos recogidos en el proceso completo de acompañamiento.

En quienes al final del acompañamiento presentaba mayor nivel de deterioro psíquico y físico hubo una aceptación hacia el final de la vida “la muerte”. Uno de ellos logra aceptar el paso final de la vida y manifiesta a su cuidador los deseos para la partida, este evento lo realiza con tranquilidad y paz permitiéndole un trance con menos dolores y entregado hacia la muerte. Existen expresiones verbales del paciente recogidas en el acompañamiento final, que muestran su entrega y paz interior frente a la muerte. Se acompaña a ésta persona hasta pocos días antes de su muerte, acompañamiento presencial para el enfermo y de catalizador de emociones para la familia.

Otro paciente con similares características, pero con una acompañamiento familiar importante y con menos deterioro psíquico logra expresar sus últimos deseos y realizarlos durante el acompañamiento, esto como señal de aceptación de la muerte. Se aprecia al finalizar el acompañamiento un rostro tranquilo y en paz.

Junto al paciente la familia logra junto con él aceptar la muerte como parte del proceso que viene y se preparan en conjunto. Se dan los tiempos para hacerse cariño, para escucharse, expresar los afectos pendiente y para comunicar lo durante mucho tiempo estuvo sin decirse. Se observa hacia el final del acompañamiento tranquilidad del enfermo y de su entorno.

La reunión familiar realizada al final de la intervención tuvo su acento en la preparación para el momento de la muerte y se trabajó con ellas la partida final del padre.

Con el participante N 2 de la muestra en estudio, no se pudo trabajar esta temática, dado lo expuesto en otros puntos mas arriba, el paciente inicia el acompañamiento en fase de “negación” y terminó en esa misma fase.

7.3 SINTESIS DE CONCLUSIONES.

7.3.1 Impacto del dolor en la vida del enfermo.

Las personas enfermas de cáncer en cuidados paliativos, enfrentan una *crisis* que se desarrolla desde el momento en que les diagnostican la enfermedad, y durante todo el período en que la enfrentan. El tratamiento para paliar los efectos que el *cáncer* provoca, principalmente el dolor, es un tratamiento que ayuda a la persona a sobrellevar la enfermedad y la progresión de ésta. En muchos de los enfermos el tratamiento toma su tiempo en actuar, mientras eso sucede la persona comienza a vivir el impacto del dolor en su vida dejando sus actividades habituales y cotidianas las cuales nunca mas vuelven a su curso habitual.

El enfermo, vive el dolor físico de manera estoica. Al inicio lo aguanta y no lo comenta, lo vive en soledad hasta que no da mas y decide comunicarlo a su entorno. Sin embargo, no es al dolor físico al que el enfermo dota de sentido sino que al dolor psíquico, al experienciarlo, el enfermo encuentra una suerte de

expiación de la culpa que siente en esta fase final, por algún evento de su vida con el que no quedo satisfecho, que no cerró. De esta forma el dolor impacta no sólo el cuerpo físico del enfermo sino que además su estado psíquico.

7.3.2 La vivencia del duelo anticipado

Cabe también destacar, que la persona enferma de cáncer en fase final, durante el proceso de su enfermedad vive un duelo permanente respecto a su sí mismo. El enfermo ya no es él mismo de antes; y ante la imagen de *sí – mismo* que le devuelve la reacción de los demás, el enfermo se da cuenta de que ya no es la misma persona, se ha convertido en otro. Se ha vuelto dependiente de algún miembro de la familia y de los medicamentos que le dan alivio físico. Ya no puede hacer lo que hacía antes, ha dejado sus actividades cotidianas y su oficio como trabajador, a su vez su cuerpo se ha deteriorado y ya no es capaz de realizar los quehaceres que hasta antes de enfermar realizaba. Esto hace que el enfermo comience a vivir un duelo anticipado muchas veces difíciles de asumir.

7.3.3 Los impactos sobre la familia.

Los efectos que produce la enfermedad no sólo afectan al enfermo, sino que tienen un impacto directo sobre su familia, su ámbito laboral y, por ende social. A esto se agrega que desaparecen todas las dinámicas familiares; éstas dinámicas llevan a que las relaciones que se mantienen tengan una tendencia a evitar el tema, produciendo en algunas familias la desorganización total de las

funciones que hasta antes del diagnóstico existían. Los roles deben ser reemplazados por algún otro miembro de la familia generando desde ya un duelo anticipado que comienza a vivir el enfermo. Así mismo surge desde el interior de la familia un “Cuidador” quien asume la dirección de la enfermedad junto al equipo médico. Lo anterior se puede generar gracias a estar vinculado de manera formal con el personal médico que atiende al enfermo y en comprender de una forma integral la atención y calidad de vida del enfermo de cáncer. El hecho de tener un vínculo con el equipo médico, facilitaría la información transmitida al paciente, integralidad en el tratamiento y mejora en la comunicación asertiva con el enfermo y su familia.

7.3.4 La familia como eje fundamental.

En este estudio la familia juega un rol fundamental en el enfrentamiento de la enfermedad y muerte del enfermo de cáncer y del trabajo terapéutico de la investigadora. Es la familia quien facilita este trance o lo dificulta.

En quienes contaron con este apoyo, la familia se convirtió en un significativo para el paciente quien, al sentir la presencia puede expresar deseos personales y resolverlos en conjunto con su entorno. Es la familia quien asume un rol activo con el equipo médico en la enfermedad del paciente procurando siempre la calidad de vida y las mejoras en el tratamiento. La familia ocupa un rol protagónico en la resolución de conflictos y satisfacción de deseos del enfermo de cáncer. Se vuelve un catalizador de las emociones vertidas del enfermo durante todo el proceso y son ellos quienes deben reorganizar el sistema familia cuando el “jefe de familia” enferma. En suma, la familia sufre una reestructuración completa

cuando un miembro de ella se enferma, debe ser capaz de reactivar al sistema y servir de apoyo al enfermo en la etapa final de la vida.

7.3.5 Impacto emocional de la enfermedad.

Cuando la persona recibe la noticia de su enfermedad, le provoca una angustia desgastante que inhibe aún más su sistema inmunológico. La percepción del *sí-mismo* del enfermo se ve por ende muy afectada. La persona enferma de cáncer además de los impedimentos físicos que conlleva la enfermedad, está expuesto a efectos de orden psicoemocional. Efectos que tienen origen en la relación de sí-mismo con la enfermedad, con su enfrentamiento y con la posibilidad de morir en un plazo breve.

La reacción que provoca en los demás el enfermo, se constituye en un verdadero espejo que le muestra su vulnerada corporalidad, lo que produce efectos depresivos en la emocionalidad del enfermo. Existe una reducción en todos los ámbitos de la vida en función de la enfermedad; el “*como sí*” se encuentra vulnerable, esto genera muchas veces el ensimismamiento del enfermo, pues no entiende claramente que le está pasando a él y a su entorno. Todas las interacciones se pierden, ya no hay trabajo, no se comparte con la gente. La vida se reduce a todo lo que tiene que ver con la enfermedad.

El enfermo de cáncer en fase final presenta una marcada labilidad emocional, sufre episodios de depresión, episodios que la mayoría de las veces, los vive solo. Los vive solo porque el enfermo no quiere ver sufrir a su familia,

entonces sufre; así también este sufrimiento tiene un sentido, es por las personas que más quiere. También abruptamente deja de realizar la actividad u oficio que por años habían ejercido, esto provoca en su interior sentimientos profundos de frustración e inutilidad, pocas veces develado a su entorno familiar más cercano. Este sentimiento surge por la pérdida del rol que significa el oficio o la actividad laboral, que en conjunto se vive como pérdida del rol de proveedor.

7.3.6 ¿El acercamiento religioso como esperanza de vida?

El enfermo presenta una alta necesidad espiritual en esta etapa de la vida. Esto hace que se cuestione sobre el sentido de su existencia y la proximidad de la muerte. Necesita aferrarse a una entidad superior que le proporcione esperanzas para continuar en la vida, dado el pronóstico de la enfermedad. Requiere del apoyo incondicional que la fe le pueda proporcionar que de lograrse sin duda paliaría en gran medida sus sentimientos de indefensión y desesperanza. Es así como los sujetos de este estudio al momento de enterarse del diagnóstico recurren a algún apoyo mediador superior para los efectos de prolongación de la vida y de esperanza de mejoría.

Como resumen final del acompañamiento realizado a 4 de los enfermos paliativos. Podemos concluir que los efectos observados tanto en el enfermo como en su familia, dependieron en su mayoría por la flexibilidad que el programa presentó en su totalidad (diagnóstico, intervención y evaluación) con cada una de los pacientes en estudio. Se debe recalcar que cuando se trabaja como “acompañante” en una etapa tan significativa de la vida de cualquier ser humano,

los programas llevados a cabo no pueden ser un plantilla replicable como modelo a seguir, si bien, hay ciertos criterios mínimos llevados a cabo y generalizables en un programa de intervención, debo dejar de manifiesto que en éste específicamente imperó la flexibilidad.

También dejar de manifiesto que el tiempo de permanencia de los pacientes en el Pad y Cp , no tiene relación proporcional a los resultados obtenidos en este estudio.

7.4 SUGERENCIAS

- Uno de los puntos importantes a considerar en la enfermedad del cáncer cuando es evaluada y diagnosticada es, considerar que existen otros factores que interfieren en la manifestación y desarrollo de la enfermedad: Factores EMOCIONALES, que se presentan en forma sutil y subterránea en la manifestación del dolor.
- Así mismo, considerar que DOLOR es un síntoma con características únicas en cada uno de los enfermos y no generalizable en todos los enfermos. De esta forma, el tratamiento se convierte en único para cada persona que se enfrenta a la enfermedad del cáncer.
- Considerar el *acompañamiento Terapéutico*, realizado por el psicólogo o Psicooncólogo, como parte del equipo de Cuidados Paliativos en forma

permanente como apoyo a la trilogía - enfermo –familia y equipo, en el proceso de enfermedad.

- El apoyo dado al enfermo y a su familia debería centrarse en el acompañamiento de las necesidades sentidas de las personas que viven con la enfermedad y en el apoyo del duelo anticipado que viven las familias del paciente.
- La incorporación del psicólogo al interior de los Pad y Cp de los hospitales públicos, se hace necesaria para ayudar al equipo médico que trabaja con enfermos oncológicos, generando herramientas de cuidado personal ante el “burnout” que muchas veces impide el funcionamiento eficaz al interior de los equipos. Conservando cada uno el rol que le corresponde con altura de mira.

REFERENCIAS

- ♦ Bayés, R (2001). Psicología del sufrimiento y de la muerte. España: Martínez Roca.
- ♦ Bayés, R (19985). Psicología oncológica España: Martínez Roca.
- ♦ .Bücher, J (2004) El fluir vital. Chile: Centro de Desarrollo de la Persona.
- ♦ Bücher, J (2004) “Ingeniería de la acción. Chile: Centro de Desarrollo de la Persona.
- ♦ Carvajal, J (2000) Por los caminos de la bioenergética. España: Luciérnaga.
- ♦ Diccionario Ilustrado de la Lengua española (1983). España: Sopena.
- ♦ Feifel, H (1977) New meanings of death. New York:. Mc. Graw-Hill.Inc.
- ♦ Fonnegra De Jaramillo, I (2001) De cara a la muerte.Chile: Andrés Bello.
- ♦ Hennezel, M (1999) La muerte íntima.. Buenos Aires: Sudamericana.
- ♦ Husebó, S (2005) Amor y duelo. Santiago (lo que podemos aprender de los niños): Laboratorios Grunenthal. Primer Congreso de Cuidados Paliativos en América Latina. Hotel Hyat.
- ♦ Kübler-Ross, E (2004) Una vida plena. Barcelona: B, S.A.
- ♦ Kübler-Ross, E (1990) La muerte: un nuevo amanecer. Barcelona: Mondadori..
- ♦ Kübler-Ross, E (2003) La rueda de la vida. Barcelona: Ed. B,S.A.
- ♦ Kübler-Ross, E (1972) Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Mondadori.

- ◆ Middleton, J (1991) *Yo (NO) quiero tener cáncer*. Chile: Centro de Desarrollo de la Persona.
- ◆ Morin, E (1974) *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- ◆ Nissis, S (2005) *El amor y la muerte*. Chile, en *Revista Patrimonio Cultural* N.- 35, año X.
- ◆ Osho (1988) *El arte de morir*. Madrid: Edaf.
- ◆ Piezzi, R. (1996) *Sentido y valor de la vida*. Buenos Aires: Cangrejal.
- ◆ Pizzi, T y otros (2001) *El dolor, la muerte y el morir*. Chile: Mediterráneo.
- ◆ Plana y Vicencio, (1995) *Personalidad y cáncer*, tesis para optar a título de psicóloga, la Serena .
- ◆ Pozzoli, M (2001) *Complexus*. Chile: LOM.
- ◆ Pozzoli, M (2002) *Apuntes de la Cátedra de Psicología Social*. Santiago Universidad Internacional SEK.
- ◆ Reich, W (1985) *La biopatía del cáncer*”. Buenos Aires: Nueva visión.
- ◆ Rilke, R (2001) *Los Sonetos a Orfeo* (Traducción de Jens Bücher) Chile: Centro de Desarrollo de la Persona.
- ◆ Sandgathe, B (2005). *Los últimos días y las últimas horas. Cuidados paliativos para enfermos graves y terminales*. Chile: Laboratorios Grunenthal. Primer Congreso de Cuidados Paliativos en América Latina. Hotel Hyat.
- ◆ Schávelzón, J (1978). *Impacto psicológico del cáncer*. Buenos Aires: Galerna.

- ◆ Smith, C (1998). Trabajo social con moribundos y sus familias. Mexico: Pax México.
- ◆ Sontag, S (2003) Ante el dolor de los demás . Buenos Aires: Alfaguara.
- ◆ Sontag, S (1996) La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas. Argentina: Taurus.
- ◆ Suárez, D (2002) Personalidad, cáncer y sobrevida. Lahabana: Científico-Técnica.
- ◆ Tart, C (1994) Psicologías Transpersonales. España: Las Tradiciones Espirituales y la Psicología contemporánea. Paidós Orientalia.
- ◆ Thomas, L (1998) El tema de la muerte en la novela mexicana, Santiago,V jornadas interdisciplinarias sobre religión y cultura. Facultad de Filosofía y humanidades. Universidad de Chile.
- ◆ Trejo, G (2001) El dolor, la muerte y el morir. Santiago: Mediterráneo.
- ◆ Young-E y Dawson (1999) Introducción a Jung. España: Cambridge.
- ◆ <http://Ileh.com/autores/mherran>
- ◆ <http://www.monografias.com/trabajos14/interv-crisis/interv/crisis.shtml>
- ◆ <http://www.entornomedico.net/tanatologia/modules>
- ◆ www.saludyfuturo.cl/pags/deb.1999/julio/cont ded4.html.
- ◆ <http://www.mundolatino.org/siccardi/realidad.htm>)

ANEXOS

ANEXO N 1

ESCALA VISUAL ANALOGA, EVA

0 _____ 10

Sin dolor dolor insoportable

A vertical rectangular box containing a vertical line with 10 equal segments. The top of the line is labeled "MAXIMO DOLOR" and the bottom is labeled "SIN DOLOR".

ANEXO 2

FICHA DIAGNOSTICO.

CASO 1

IDENTIFICACIÓN DEL ENFERMO

- Nombre: Carlos.
- Edad: 63 años
- Fecha de nacimiento: 08-05-1944
- Escolaridad: Básica incompleta
- Actividad : Pescador
- Nombre del cuidador: Rosa (esposa)
- Patología: Cáncer Pulmón.

ASPECTOS FÍSICOS.

- Dolor: Relata episodios críticos cuando recién le fue entregado el diagnóstico y cuando estuvo hospitalizado. En la primera visita se encuentra con mucho dolor, el equipo médico decide realizar cambio de tratamiento para el dolor. Con lo cual se siente más aliviado.
- Náuseas: En ocasiones.
- Cansancio: Solo en ocasiones.
- Sueño: Para dormir solicita medicamentos que le ayuden a dormir.
- Alimentación: Buena, solo cuando esta con episodios de dolor deja de comer.
- Digestión: Bien.

ASPECTO EMOCIONAL/PSICOLÓGICO.

-Historia de la enfermedad: Hace cuatro años que se encuentra enfermo de cáncer de pulmón. Relata que no sabía de su enfermedad ya que solo tenía una molestia en la pierna y por esa razón acudió al hospital de Concepción. Posteriormente es internado de urgencia en el sanatorio por una accidente vascular en la pierna derecha. Ahí le realizan variados exámenes y es diagnosticado de cáncer al pulmón. Es derivado al Pad y Cp de Arauco y actualmente se encuentra en tratamiento para el dolor y los síntomas que le provoca la enfermedad

- Temores: Expresa temor cuando sus hijos salen a la mar a trabajar. También expresa temor respecto al hijo mayor pues fuma mucho.
- Depresión: No manifiesta señales de haber cruzado un periodo depresivo.
- Perdida de interés en las actividades usuales: Debido a la debilidad física y al cansancio que siente, ha dejado las actividades que realizaba, aunque no del todo.

ASPECTO FAMILIAR.

-Respecto a su familia: Se siente acogido, acompañado, querido y ayudado por sus hijos y esposa. No refiere conflictos personales con ningún miembro de su familia

-Roles: Cambio en el rol de proveedor, trabajador, pescador por el rol de enfermo.

Comunicación y relaciones interfamiliares: buena

-Relación con su pareja: Estable, es ella es quien le acompaña a todos los controles y ella es quien además le cuida, se aprecia buena relación y comunicación entre ambos.

-Relación con los hijos: Buena, con los hijos en general mantiene una buena comunicación.

ESTADO ESPIRITUAL.

-Apoyos espirituales: Recibe apoyo de los hermanos evangélicos desde que enfermo. Cuando puede asiste a la Iglesia.

CASO 2

IDENTIFICACIÓN DEL ENFERMO

-Nombre: Renato

-Edad: 44 años

-Fecha de nacimiento: 09-09-1962

-Escolaridad: Media completa

-Actividad: Chofer de camiones

-Nombre del cuidador: Magdalena (Esposa)

-Patología: Cáncer de próstata, metástasis de huesos.

ASPECTOS FÍSICOS.

- Dolor: Siempre se mantiene entre 6 y 10 (EVA).

- Náuseas: No

- Cansancio: Mucho
- Sueño: Insomnio por la noche, alude que es el dolor, duerme en el día, toma medicamentos (gran batería)
- Alimentación: Normal
- Digestión: Normal

ASPECTO EMOCIONAL /PSICOLÓGICO.

-Historia de la enfermedad: En el año 1994 se enferma de cáncer de próstata, se somete a tratamientos como la radioterapia y quimioterapia para ayudar a disminuir los efectos del cáncer. Posteriormente es hospitalizado por una TBC (tuberculosis) lo que agrava su situación física y médica. Con el avance del tiempo las molestias en las piernas comenzaron a agudizarse lo que lo obligó a someterse a diferentes pruebas médicas para determinar la causa de las molestias, las cuales iban en aumento progresivo debido a la dificultad que presenta para mover la parte inferior de su cuerpo. Nuevamente se ve enfrentado a serias dificultades médicas y esta vez se trata de una diabetes en estado avanzado que lo obliga nuevamente a hospitalizarse. En este período nuevamente se reactiva la TBC, y se ve sometido a períodos muy largos de hospitalización.

A medida que avanza el tiempo, Renato, comienza perder la movilidad de una de sus piernas y posteriormente pierde la movilidad de ambas piernas lo que obliga a usar la silla de ruedas. Durante este período pasa largo tiempo entre hospitales y exámenes para determinar la causa de los dolores agudos que siente y

la paralización de las piernas. Finalmente se entrega el diagnóstico de metástasis de huesos y es derivado del hospital de Concepción al Pad y Cp del hospital de Arauco.

-Temores: Principalmente los hijos y su relación con ellos.

-Tristeza: Su hija quien en un periodo se volvió adicta a la morfina, con intento de suicidio.

-Depresión: Acentuada, no muestra incentivo en ninguna actividad que se le presenta (salir a caminar, ir a pasear, visitar a su familiares, hacer actividades con los hijos) la familia se muestra cansada de facilitarle espacios de recreación. Gran parte del tiempo pasa en su dormitorio encerrado, no comparte con nadie.

-Pérdida de interés en las actividades usuales: En todas

ASPECTO FAMILIAR.

Respecto a su familia: Familia de la esposa le acogió y lo tienen viviendo con ellos, por parte de su propia familia son escasas las visitas que recibe. Su esposa es quien se ha hecho cargo del cuidado de Renato.

Apoyo familiar: solo de la familia de su esposa

Roles: Existe pérdida de roles en cuanto al rol de proveedor, de trabajador, de esposo.

Comunicación y relaciones interfamiliares: Solo se comunica con la señora, quien está a cargo de la enfermedad de Renato. La relación con el entorno es nula.

Relación con su pareja: Buena.

Relación con los hijos: No existe comunicación fluida.

ESTADO ESPIRITUAL.

Apoyos espirituales: Anteriormente recibía a los hermanos evangélicos.

Actualmente no quiere recibir a nadie.

CASO 3

IDENTIFICACIÓN DEL ENFERMO

- Nombre: José.
- Edad: 72 años
- Fecha de nacimiento: 27- abril- 1935
- Escolaridad: Básica incompleta
- Actividad : Minero.
- Nombre del cuidador: Rosalva (hija)
- Patología: Cáncer gástrico

ASPECTOS FÍSICOS.

- Dolor: Manifiesta mucho dolor con altas intensidad y sin respuesta a los tratamientos aplicados en un primer momento, posterior a la hospitalización se logra establecer dosis de morfina junto al parche dérmico para el control de los dolores. Sin embargo, permanece durante un tiempo con dolores intensos.
- Nauseas: Manifiesta muchas nauseas previo a la hospitalización, posteriormente logra estabilizarse.

- Cansancio: Manifiesta mucho cansancio durante todo el proceso.
- Sueño: Por la intensidad de los dolores presentados no logra conciliar el sueño.
- Alimentación: Se alimenta con ADN, por la baja considerable de peso que ha tenido. Durante el transcurso de la enfermedad también lo deja.
- Digestión: Con estreñimiento por la cantidad de morfina ocupada. Esto ocurre durante todo el proceso de acompañamiento

ASPECTO EMOCIONAL/PSICOLÓGICO.

-Historia de la enfermedad: hace un año don José comienza con vómitos frecuentes y mucho dolor abdominal, al cual no le dio ninguna importancia hasta que estos fueron tan intenso que recurrió al hospital de Concepción en busca de ayuda. Se realiza exámenes que acusan un tumor canceroso. Se somete a cirugía en el hospital de Concepción y posteriormente es derivado al domicilio. Queda con tratamientos de rescate para los dolores. Pasado un par de mese debe recurrir al Hospital de Arauco por molestia generalizadas y baja considerable de peso (20 kilos). Es derivado nuevamente al Hospital de Concepción donde es sometido nuevamente a exámenes que arrojaron un cáncer terminal. Es sometido a tratamiento solo para paliar el dolor y luego es derivado a Arauco para incorporarse al Pad y Cp.

-Temores: A estar con dolor y a morir, lo cual se trabaja y logra aceptar.

-Depresión: propia de la proximidad de la muerte.

-Pérdida de interés en las actividades usuales: En todas.

ASPECTO FAMILIAR.

Respecto a su familia: Conflictos familiares profundos. No tiene donde alojarse y prefiere estar en el hospital. Posteriormente le dan un pequeño espacio en la casa de su esposa de quien estaba separado hace un par de años.

Roles: Deja el rol de proveedor por el de enfermo

Comunicación y relaciones interfamiliares: En malas condiciones, solo una hija le cuida hasta el final de sus días

Relación con su pareja: En malas condiciones, no se comunican y no logran relacionarse durante el acompañamiento.

Relación con los hijos: En malas condiciones. Solo una hija le cuida, de los otros 7 hijos no mantiene comunicación. Solo le visitaran poco antes de morir, previo llamada vía teléfono.

ESTADO ESPIRITUAL.

Apoyos espirituales: Apoyo de los hermanos evangélicos. Se bautiza por esta iglesia cuando sale del hospital. Esto ocurre un par de semanas antes de morir.

CASO 4

IDENTIFICACIÓN DEL ENFERMO

- Nombre: Ernesto.
- Edad: 67 años
- Fecha de nacimiento: 20 de mayo 1940
- Escolaridad: sexta de preparatoria
- Actividad : agricultor.

-Nombre del cuidador: Isabel y Magaly Faudez (hijas)

-Patología: Cáncer gástrico.

ASPECTOS FÍSICOS.

- Dolor: Relata episodios críticos antes de entrar al programa. Después el dolor ha estado permanente, pero con distintas intensidades,
- Nauseas: En ocasiones.
- Cansancio: Relata sentirse muy cansado
- Sueño: Duerme bien, no requiere de medicamentos
- Alimentación: Escasa, se alimenta de ADN.
- Digestión: Bien

ASPECTO EMOCIONAL/PSICOLÓGICO.

-Historia de la enfermedad: Hace un año que se encuentra enfermo, estuvo hospitalizado en el hospital Regional de Concepción, donde ofrecieron realizarle una cirugía, a la cual se negó. Fue derivado a su domicilio y trasladado al Hospital San Vicente de Arauco donde es ingresado al Pad y Cp.

-Temores: Expresa temor a morir con dolor.

-Depresión: Cuando se enteró del diagnóstico, se deprimió. Posteriormente ha tomado el tema de la enfermedad como algo más que pasa en la vida.

-Pérdida de interés en las actividades usuales: Debido a la debilidad física y al cansancio que siente, ha dejado las actividades que realizaba, aunque no del todo.

ASPECTO FAMILIAR.

Respecto a su familia: Refiere que es su tema de mayor importancia en la vida, dado que, no se siente acogido por las hijas, no escuchado

Apoyo familiar: Dos de las 5 hijas le acompañan en los tramites del hospital, su esposa se encuentra enferma.

Roles: cambio en el rol de proveedor, pues sus hijas han asumido los gastos de la casa.

Comunicación y relaciones interfamiliares

Relación con su pareja: Estable, aunque ella no se puede preocupar de la enfermedad de don Ernesto dado que ella también se encuentra enferma.

Relación con los hijos: Estable, manifiesta querer relacionarse con ellos en forma diferente, mas activa y continua.

ESTADO ESPIRITUAL.

Apoyos espirituales: Recibe todos los apoyos ofrecidos, tanto católicos como de la iglesia evangélica. Permite que le visiten con la frecuencia que ellos puedan realizar. No se complica por la diferencia de credo.

Anexo N 3

Entrevista N 1

Inicial.

- 1.-¿Cómo se siente actualmente?
- 2.-Respecto al dolor ¿qué importancia tiene actualmente en su vida?
- 3.-Cómo podría definirlo? ¿Dónde podría ubicarlo?
- 4.-¿Qué aspectos en su vida se ven afectados por el dolor?
- 5.-¿Qué es lo más difícil que le ha tocado vivir actualmente?
- 6.-¿De qué manera le comunicaron el diagnóstico?
- 7.-¿Cómo lo ha enfrentado?
- 8.-¿Usted ha experimentado cambios posteriores al diagnóstico?

Situación actual

- 9.-¿Qué le preocupa actualmente?
- 10.-¿Ha experimentado algún temor últimamente?
- 11.-¿Tiene algunos trámites pendientes?
- 12.-¿Proyectos pendientes?
- 13.-¿Qué datos de su biografía asocia con los causales de su enfermedad?

Situación familiar.

- 14.-¿Han conversado sobre la enfermedad?
- 15.-¿Cómo la han enfrentado?
- 16.-¿Tiene algo pendiente con algunos de ellos?
- 17.-¿Se siente acompañado?

16.-¿Alguien está cargo del tratamiento?

17.-¿ De qué manera participó y afecto el diagnóstico a las personas relevantes de su mundo afectivo?

Situación espiritual

18.-¿Tiene algún apoyo espiritual?

19.-¿ le ha servido este apoyo?

20.-¿De que manera?

Entrevista N 2

1.-¿Qué ha significado para usted la experiencia de yo le viniera a visitar?

2.-¿Ha percibido cambios?

ANEXO 4

Categorías primera entrevista.

Categoría 1

Dolor: Experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial. El dolor es siempre subjetivo. Indudablemente, se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo siempre desagradable y, por consiguiente, supone una experiencia emocional".

Sub categoría

1.1 Expresión de dolor: Formas individuales para referirse al dolor que siente.

1.2 Aspectos de la vida afectados por el dolor: Cambios producidos en la vida del enfermo producto del dolor.

Categoría 2

Recepción del diagnóstico: Información recibida por el enfermo de parte de las entidades formales sobre la enfermedad.

Sub categoría:

2.1 Recepción Individual: Actitud, sentimientos y pensamientos generados en la persona enferma.

2.2 Recepción Familiar: Actitud, sentimientos y pensamientos generados en la familia del enfermo.

Categoría 3

Enfrentamiento de la enfermedad: Recursos personales e individuales para asumir la enfermedad.

Sub categoría

3.1 Enfrentamiento familiar: Acciones ejecutadas por la familia hacia el enfermo, posterior al diagnóstico.

3.2 Enfrentamiento Personal: Acciones ejecutadas por el propio enfermo respecto a la enfermedad.

Categoría 4

Inquietudes personales: Preocupaciones actuales que la persona manifiesta respecto a su salud.

Sub categorías:

4.1 Preocupaciones familiares: Aquellas inquietudes personales en relación a su entorno familiar, conflictos problemas sin resolver.

4.2 Preocupaciones personales: Temores que le aquejan, proyectos o tramites pendientes.

Categoría 5

Apoyos externos: Ayudas externas que permitan y favorezcan mejorar la calidad de vida del enfermo oncológico.

Sub categorías:

5.1 Apoyos familiares: Apoyos recibidos por algún familiar o por su entorno más cercano

5.2 Apoyos hospitalarios: Ayudas y apoyos recibidos por las entidades formales.(hospital, médicos, medicamentos, alimentos u hospitalizaciones)

5.3 Otros apoyos: Ayudas y apoyos externos recibidos por la persona enferma de cáncer.

Categoría 6

Enfrentamiento a la muerte: Actitud, pensamientos y sentimientos generados en torno a la idea de la muerte y de su proximidad.

ANEXO 5

ENTREVISTAS

CASO 1.

CARLOS.

1.-¿Cómo se siente actualmente?

Ahora bienazo, cuando estuvo la otra vez uste aquí, con el Doctor Gamboa y el Doctor Ortiz, pensaba que me moría del dolor. Pero ahora con estos parches, toy harto mejor. ¿Sabe? Que pense de nuevo que no salía de ésta, me sentía tan re mal y como uno es porfiao y no les gusta ir al médico, lo que pasa que uno piensa que puro le molesta a la gente.

2.-Respecto al dolor ¿qué importancia tiene actualmente en su vida?

Cuando está presente como que uno vive pal dolor, como que uno no puee hacer nada. Pareciera ser, que el dolor está presente en todas las cosas, por que este dolor no es cualquier dolor, es un dolor fuertazo, grande como pudiera explicarle. Casi no podía caminare del dolor, quería puro estar encerrao que nadie me hablara ni molestara, me sentía tan re mal, señorita.

Sonia: ¿podría decirme entonces, que importancia tiene el dolor, para usted don Carlos?

Carlos: La importancia... mmmm déjeme pensar,,, latencia.

La verda que cuando el dolor esta casi me vuelvo loco, pienso que voy a morirme.

3.-¿Cómo podría definirlo? ¿Dónde podría ubicarlo?

¿Definirlo?, ¿como eso?

Sonia: Darle algún nombre, que con una palabra pudiera uno saber que eso para usted es dolor.

Ahhhh, insoportable, que me vuelve loco cuando lo tengo ¿me entiende?. Y cuando viene ese dolor tan re grande, es en todo el cuerpo, si me deja casi sin respiración, cuando me enferme me pusieron oxigeno y ahí si que las ví colora.

4.-¿Qué aspectos en su vida se ven afectado por el dolor y la enfermedad?

Todos, lo sexual principalmente (ríe) desde que toy enfermo, separamos cama con la Rosa, porque yo ya no servía, y ella me acepta igual no ma, dormimo en la misma pieza pero separao. También la enfermedad me dejo sin poder trabajar, estuve tan re mal, que tuve que dejar pa siempre la pega (sus ojos se llenan de lagrimas). Cuando está enfermo, señorita, le cambia tanto la vida a uno, no se puee trabajar, no se puede hacer la misma vida que uno hacia. A mi me costo mucho dejar de fumar, casi me volví loco, yo fumaba uffff ni se imagina, pal frío, ve uste, en la mare se pasa frío y el cigarro, el café, el traguito a uno le ayua a calmar ese tremendazo frío. Viera uste, lo que me costo dejar too los vicios, cuando supe que estaba enfermo, pucha eso si que fue dificilazo, cuando esta con vicios es muy re fuerte empezar a vivir de otra manera.

5.-¿Que es lo más difícil que le ha tocado vivir actualmente?

Dejar de trabajar, ve uste que uno siempre ha traído el pan a la casa y ahora mis chiquillos me ayuan y eso es mas que re difícil, puta saber que uno no puede trabajar, además tengo la mare aquí mismito y eso, en la noche pienso y pienso, porque a mi me paso esto, porque no me morí no mas, además tanta veces estuve con la muerte cara a cara, ve que en la mare uno pasa tanta situación, que se cae, que se da vuelta, puta tanta cosa ¿no?. Entonce, es como humillante estar en estas condiciones.

Lo otro difícil, es que con la Rosa tuvimos que apartar cama, y uno que es gueno como le digo, uno es joven todavía (ríe), como le digo, lo sexual, dejarlo fue difícil (ríe) no pueo tomar ni viagra, (ríe), eso también es muy difícil, uno que ha sido siempre gueno pal sexo, a la Rosa no le costo na parece pero pa mi un sacrificio, dormimo los dos en la misma pieza, pero en cama separa. Yo he sido un rediablo, cuando el pelillo taba gueno, ganabamo cualquiera plata y le decía a la Rosa que iba a Conce a comprar alguna cosita pa la casa y na me iba con los amigos y nos gastábamos todito, una vez se me fueron como 600 lucas, estuve 15 días perdido y me vinieron a dejar aquí a la casa, sin un peso, curao curao, señorita, ahí si que se enojo la Rosa, esa vez si que se enojo.

6.-¿De qué manera le comunicaron el diagnóstico?

Le voy a contar señorita, que a mi me dio una trombosis, fuertaza en la pierna y yo no le hacía ningún caso y cuando me llevaron a Conce, el médico me mando a hacer un examen tac parece que se llamaba y ahí apareció esta cosa, me

dijo que dejara de fumar de inmediato, pero le dijo a la Rosa y a los cabros míos que me habían ido a dejar y de ahí no hemos parao. Despué vinieron mas exámenes, tuve que vende toas mis cositas de la pesca pa pagar el sanatorio, y tuve suerte si, porque los médicos siempre me han salido gueno, ahí me encontré con un médico re gueno y me mando a las higueras porque ya no podía pagar el sanatorio, si lo pior de esta cosa es la plata que uno se gasta, si va y se muere no es na, pero uno quea vivo (ríe) puro gasto, claro que mis cabros se han portao re bien connmigo, entonces me dio una enfermedá y luego este cáncer, que me tuvo botao botao.(se emociona y limpia sus ojos, se queda en silencio mirando hacia el suelo)

Señorita, estuve muriéndome botaito, los chiquillos pusieron ahí en esa pieza un colchón en el suelo y ahí estuve tiraito, porque estuve desesperado, algunos días sin conocer a nadie, dicen los cabros que pensaban que me moría también.

7.-¿Cómo lo ha enfrentado?

Bienazo. Claro que le pedí al de arriba que me ayuara a quedar bien y si no a morirme no ma. He tenido suerte con los médico y eso ayua y ahora uste aquí, quien si iba a imaginar que yo iba a estar conversando con una psicóloga en mi casa, impensable, (ríe) señorita, yo creo que todas estas cosas ayuan a uno enfrentar esta enfermedá que no es grato tenerla. Puta si yo hubiera sabio que iba a enfermarme, puta mi vida hubiera sido muy diferente, hubiera hecho otras cosas y claro no me hubiera mandao tanta embarra, claro que he tenío harta suerte la mujer aun al lao mío me aguanta y los cabros guenazo hijos me salieron estos cabros.

Ahora hago cualquier cosita pa enfrentar el día, trato de hacer estas redes y las vendo a los cabros de por aquí que salen a pescar y ahí me las arreglo, pero ni se imagina como quisiera salir a pescar, es como una sueño, en la noche no pueo quedarme dormio porque le doy vuelta a la cabeza de que quiero salir a la mare. Me cuesta quedarme dormio señorita, pienso y pienso y por eso me da tanta pena que mis hijos salgan porque yo se lo que es al mare, es difícil la pega de un pescador, sobre tooo nosotros acá en la caleta, hay que salir con frío y muchas veces entregao no ma a lo que pase aentro.

8.-¿Usted a experimentado cambios posterior al diagnostico?

Hartazo, señorita, ya le decía el principal a cambio, la pega nunca mas salir a la mare, ese cambio me duele, sigo pensando que algún día podré salire a la mare de nuevo. Lo sexual también es un cambio porque le contaba anteriormente que yo era guenazo, pero ahora duermo solo y uno se pasa como dicen los cabros, rollos, (ríe).

Lo otro que me aferré a taitita dios, el me ayuo hartito, yo me encomendé a el y le dije que si me dejaba gueno pa algo me dejara vivo si no quería morirme no ma, porque imagínese darle mas problema a la gente de uno ninguna gracia ¿me entiende?. Cuando pue voy a la iglesia y cuando estoy bien enfermo los hermanos vienen pa acá a ungirme. Pero el cambio que más que costo señorita, es que tuve que dejar el cigarro y el trago, uff que me costo hartito pues señorita yo era muy gueno pa fumar, fumaba hartito hartito. Y tomaba puta mucho más y cuando empecé a dejarlo, puchas que sufrí hartito no se imagina como sufrí señorita. Los cabros pensaban que no podría dejarlo, que no iba a ser capaz, cuando veía a alguien

prendiendo un cigarro uff me iba lejos pa no sentir el olor, sufrí señorita sufrí con la deja de los vicios que además me enfermaron.

Situación actual.

9- ¿Qué le preocupa actualmente?

Cuando los cabros salen a la mare puta eso me preocupa, saber si van a volvere o no, me queo preocupao, ellos me dicen que no me preocupe porque saben la pega, pero uno que ha estao ahí sabe de los peligros de la mare, lo difícil de ser pescaor y aquí es lo único que hay, uno no pue trabajare en otra cosa, señorita. También lo que mas preocupa es que es que mi hijo mayor fuma tanto como yo fumaba y eso si que me asusta pues, uste sabe señorita que esta enfermedad da por mucho fumar, pero este cabro es mas porfiao, le digo y le digo, la rosa tamien le pide que por favor deje el cigarro pero este cabro, parece que ni escucha.(se emociona, se pasa la mano por su cara y algunas lagrimas asoman por su rostro. Se limpia nuevamente) sabe que no se que hacer con este cabro, si me ve a mi, dígame señorita, no es pa que lo dejare altiro no ma.

10.-¿ha experimentado algún temor últimamente?

Le tengo miedo a morirme con dolor, estuve con tanto dolor que pense que me iba a morirme pero también me da miedo que un hijo mío o hija, porque las chiquillas también van a la mare, no lleguen de la mare, yo estuve varias veces metió en la mare una vez me di vuelta con un tío y pense que no llegaría nadie, gritábamos entre tooo, nada hueon nada no mas, y yo afirmaito del bote porque nos

dimos vuelta, por ambicioso nos paso, ríe, porque le hechábamos y hechábamos pescao al bote y ahí se nos dio vuelta. Y eso me da miedo que a estos cabros les pase. A mi hijo mayor le dijo que deje de fumar que le va a pasar lo mismo que a mi y eso me da mico señorita, fuma mas que yo, y le digo que lo deje, pero es mas porfiao que yo, me da susto y mico que este se enferme del mismo cáncer que yo tengo, no quiero que a él le pase esto mismo, no quiero señorita, (se le llenan sus ojos de lágrimas) latencia. Es muy doloroso que un hijo se enferme de esto. Yo que lo pase no quiero que le pase esto mismo.

11- ¿Tiene algunos trámites pendientes?

Algunas cosas, porque mi hermana nos va a regalar un pedacito de tierra en el cementerio y tengo que esperar que ella venga de Santiago pa hacer los tramites del traspaso, ella antes era de Arauco, pero a su esposo le salió pega en Santiago y me dijo que me iba a regalar la tierrita, pa tener donde echar los huesos mas que sea señorita, no se que mas puea tener pendiente, creo que no, ya le dije al de arriba que cuando quiera me venga a buscar, ahora estoy mas preparao que antes pa morirme, antes no, ahora si.

12- ¿Proyectos pendientes?

Nada, creo que nada señorita.

13.- ¿Qué datos de su biografía asocia con estar enfermo?

Se ríe, me portaba hartito mal, era gueno pal trago y pal cigarro ahhh y pa las mujeres, entonces yo creo que eso me enfermó mucho, bueno dicen por ahí que

cuando uno es fumador, yo era de los 8 años, se enferma de cáncer al pulmón, claro que uno nunca escucha y bueno se enferma no mas así como yo ahora me enferme. Tomaba hartos también es una mezcla de hartas cosas creo yo no se.

Situación familiar.

14- ¿Han conversado sobre la enfermedad?

Claro, que si, cuando recién me enfermé hable con too no mas y cante bien las cosas, los cabros siempre preocupao por uno, pero tooo bien señorita, de eso no me quejo porque forme una buena familia y mis chiquillos me ayudan ahora con la comía y con los remedios y con los pasajes cuando tengo que ir a los controles, por lo menos son buenos mis cabros y la Rosa pa que decirle ella puta mas que bien se ha portao conmigo, imagínese era pa que hubiera dejao hace hartos tiempo ya ¿no cree?.

15-¿Cómo la han enfrentado?

Bien, sin ningún problema, todos ayuan y todos me vienen a ver, todos preocupao por mi y por la mama, si imagínese que nos ayudan con todo los cabros, claro que yo también les he dao hartos a todos le enseñe a ser pescaor y también al que no ha tenido casa yo aquí como sea le hago su laito pa que se quede y después se vaya.

16.-¿Tiene algo pendiente con algunos de ellos?

Nada señorita. Con el mayor que deje de fumar no mas eso me preocupa como le decía.

17- ¿Se siente acompañado?

Mucho, mucho señorita, los vecinos, la familia, el hospital y ahora uste que más pueo yo pedire señorita.

18- ¿Alguien está cargo del tratamiento?

La Rosa, ella siempre anda conmigo pa todo lado, sabe de los remedio y de los nombre que yo no se, ella me ayua en todo y habla con los médicos sobre al enfermedadá.

19-¿ De qué manera participó y afectó el diagnóstico a las personas relevantes de su mundo afectivo?

Como yo estuve si conciencia los primero días, puta creo que los cabros y la Rosa andaban llorando por todos lados, creo que la pasaron re mal, después a mí me contaron, porque se despedían de mí cuando estuve botaito.

Situación espiritual.

20- ¿Tiene algún apoyo espiritual?

Sí, la iglesia evangélica.

21.-¿ Le ha servido este apoyo?

Harto, me tranquiliza, me ayuan, me vienen a ver.

22.-¿De que manera?

Me siento mas cerca de diosito, eso me pasa. No ma.

Entrevista N 2.

1.- ¿Qué ha significado para usted la experiencia de yo le viniera a visitar?

Bien po. Me ha significado mucho, por que me he sentido bien, sobre todo por todo lo que me hace usted, yo me relajo, toda esa custión, me he sentido sientto re contra bien, todo lo que ha hecho me ha servido todo, todo, todo me ha hecho bien y ojalá lo siga haciéndolo pa aliviarme y sentirme mejor todavía.

2.-¿Ha percibido cambios?

Claro, lógico que ha habido cambios pues, sobre todo en la paciencia, en to, porque yo mismo me sentía amargao por cuestiones en veces y con lo que usted con todo lo que me ha explicado todo y con la terapia que me ha hecho, la relajación y toda esa custión todo me ha hecho bien muy re bien. Todo, todo me ha hecho. Imagínese he aprendido hacer hasta esos monos si ni eso sabia hacer yo, imaginase hasta eso pintar hasta eso he aprendido. A pintar eso. Me ha hecho re bien señorita, ojalá quede pa siempre uste por estos lados.

Cambios en la salud, sobre todo, me siento mejor ahora porque no pienso en la enfermedad, no pienso en nada de eso, me he sentido hartto mejor, se me a compuesto la salud, con la venida de uste, con todo lo que me explica me siento hartto mejor. Es como un aporte que hace uste, mas encima que me consigue el

hospital, que cualquier cosa que me a uno le este faltando uste ta moviéndose en el hospital, así que no me esta faltando nada. Porque a uno en el hospital a uno le cuesta en veces conseguirse las cosas, a uno solo le cuesta conseguir un remedio sobre todo, cualquiera cosas y uste en todo lo que se ha movido puta el remedio esta en la mano altiro cuando uno necesita el hospital. Y así no tan solo conmigo, me imagino que con todoo los otros será igual, Muy, muy gueno re contra gueno, el sistema este y ojalá no se fuera señorita Sonia. Me parece bien y es lógico por eso le digo que ojalá uste no se fuera.

Cuando estuve hospitalizado, mi amigo de Arauco no halla la hora que me alivie de la pierna, pa que vaya en la camioneta con él a pescar, porque él tiene re mala suerte pa agarrar pescao y yo sacando el pescao que saco se lo lleva el, yo no traigo na pa la casa. Porque sigo soñando con salir a pescar, hace tres años que no salgo a pescar, la hecho de meno, tanto años en eso, toda mi vida. Eso me ha costado superarlo señorita, pero con su ayua señorita ya estoy mas conforme, como que aprendí a disfrutar a los cabros chicos, a mis nietos puta que son mi alegría de vivir. Puta se que ya no volvere a la mare y eso es difícil, señorita (se emociona). Esta enfermedad me prohíbe ir a la mare. Pero ahora hago estas rejillas, y me ayua asentirme como en la mare.

También señorita, me he hecho mas cargo de mi salud, ya no espero a que la Rosa me diga que vaya la medico, ahora como uste me enseñó, aviso ligerito y no espero a este bien enfermo ¿me entiende? Eso he aprendido señorita Sonia. También darle las gracias porque cuando he necesitao algo, uste altiro llama pa el

hospital y tengo lo que necesito, o cuando voy pa allá las señoritas me ven y me atiende rapidito y eso se agradece, por eso me gustaría que se quedara por estos lados.

La relajación, que me hizo la otra vez, me ayudo a dormir en la noche ¿se acuerda cuando no podía dormir, pensando y pensando? Pucha ahora se como hacerlo, no tan bien como uste me enseñó(ríe) pero le hago empeño y fíjese que me resulta. No se que mas decirle señorita Sonia, agradecerle no mas me queda y pedirle a diosito que le ayue a quedarse por estos lao.

CASO N 2

RENATO

ENTREVISTA N 1

1.-¿Cómo se siente actualmente?

Mal, me siento mal, toy con mucho dolor, se me acabaron las pastillas, y la Magdalena aún no llega y ella tiene la llave. Se me acabaron las pastillas y estoy con mucho dolor.

Sonia: ¿ y porque tiene los medicamentos bajo llave?

Renato: Pensaba que me quedaban.

Por que mi hija tuvo un problema, se estaba tomando la morfina en cápsula, alcanzó a tomar pero poquito, estuvo hospitalizada, estuvo mal. Eso fue hace

tiempo, ahora, gracias a Dios no, la dejó, esta con psicólogo en el hospital, le ha ido bien.

Sonia: ¿Qué crees tú que le paso, qué comenzó a tomarse tu morfina?.

Renato: Donde me veía a mí, con dolores (latencia) así que pienso que ahí, por eso comenzó tomarme la morfina. Le afectó mi situación, de verme así de enfermo, mis hijos llevan mucho años viéndome enfermo, imagínese que llevo enfermo como 12 años, y ella tiene 14, de chiquitita me ha visto así.

2.- Respecto al dolor ¿qué importancia tiene actualmente en su vida?.

El dolor es todo, po,, puta, me cambió la vida, antes yo podía caminar ahora ya no me muevo, de mi cintura hacia abajo ya no me muevo. No quiero que mis hijos me vean así, me han visto toda su vida así.

El dolor no me deja, yo quisiera dejarlo pero no me deja por eso todo, todo me complica, mis hijos, porque digo me pasa algo a mí van a quedar solos, con la mamá, los abuelos, no comento esto con nadie, a veces con mi señora pienso yo. Cada día me voy enfermado más, cada día. Eso también es complicaao.

3.-¿Cómo podría definirlo? ¿Dónde podría ubicarlo?

Es un dolor, muy grande, siempre tengo dolor, nunca se me pasa, nunca se me ha pasao, algunas veces me tuvieron que hospitalizar para darme remedio, pero nunca se me pasa.

Sonia: ¿Dónde podrías ubicarlo?

Aquí (muestra la vejiga) siempre me duele aquí. Se me corre a la pierna pa abajo el dolor hasta el dedo, el dedo grande del pie. Este dolor me ha durado

mucho tiempo, a veces paso tiempo que me duele, siempre me duele, pero este ahora me ha dolío hartó, es grande. Tomo 15 gotitas, mas las de rescate, 15 más, pero igual me duele.

4.-¿Qué aspectos en su vida se ven afectados por el dolor?

Todos. El dolor que yo siento, yo pienso, que afecta a todos los de mi casa. La familia todos.

Sonia: Cuándo dices todo ¿ qué es todo para ti?

Renato: todo completo. La vida sexual, de cuando me enfermé no pasó nunca nada. Lo hablamos con la Magdalena y lo tratamos de hartas maneras porque uno piensa que sexualmente, hacer el amor es acostarse y,,, no es así la cosa. El que ella me cuide, yo pienso que es un acto de amor, por eso yo pienso que hemos durado tanto, llevo 12 años enfermo y 14 de matrimonio, llevo más tiempo enfermo.

Andar con la cara sonriendo, porque cuando uno anda con dolor, anda amargao, anda con ganas de llorar, me ganas de hacer miles de cosas. Lloro solo, con mi señora, con mis hijos no, con mis suegros tampoco. Cuando la cosa no da ma y estoy complicaio, ahí me dan ganas de llorar. Con mis hermanos tampoco lloro, con ellos pura risa, no muy seguido me vienen a ver, pero cuando vienen no me pongo a llorar.

No salgo a ningún lao, tengo un auto, ahora está en pana, no pueo salir, cuando está gueno anda pa too lados, lo usa mi señora.

Sonia ¿puedes manejar?

Si, antes podía manejar, porque antes yo movía la pierna izquierda y ahí manejaba, porque mi auto es automático, pero ahora dejé de mover la pierna y a perder sensibilidad, primero quedé inválido de una pierna y luego de la otra. Cuando me operaron me quedé con inmovilidad.

5.-¿Que es lo más difícil que le ha tocado vivir con la enfermedad?

Esta enfermedad (latencia) no sé. Me la puso difícil. (Latencia).

Quear inválido, siempre me pregunto eso por qué a mí esta enfermedad. Me respondo, que la gente de la calle cuando voy a Conce y veo que andan pidiendo y uno, que daría pa estar gueno para andar haciendo otra cosa y eso me pregunto. Me respondo, comparándome con otras personas.

6.-¿De qué manera le comunicaron el diagnóstico?

Yo lo supe, porque yo empecé averiguar too no ma. A mí no me dijeron que tenía cáncer, cuando iba a Conce a colocarme la quimioterapia.

Sonia: ¿comenzaron con el tratamiento y no te habían dicho nada?

Renato: nada, porque son así, ve, cuando lo ven a uno, cuando lo ven es así la cosa, ehhhh cuando lo ven lo miran por la ropa, por los zapatos, por toas esas parte, ya,, y ahí empiezan. Le avisamos a este por que es de escasos recursos, porque esta familia no tienen para hacer el remedio ya, yo empecé averiguar con las damas de verde ya ¿por qué vengo aquí? ¿Porque?. Un día derechamente le dije al doctor que me estaba tratando, doctor que cáncer tengo yo, y ahí me comenzó a decir que era poco, que era cáncer que no era del malo, que estaba mal ubicado no ma, que el tumor taba mal ubicado estaba en todos los nervios, pero que no era del malo, y eso fue .

7.-¿Cómo lo ha enfrentado?

Nada, no me pasó nada. Nada. Nada

8.-¿Usted ha experimentado cambios posteriores al diagnóstico?

Seguí igual. Ninguno.

Situación actual.

9.-¿Qué le preocupa actualmente?

Mis chicocos, mis cabros.

Sonia: ¿específicamente que te preocupa de ellos?

Renato: que tenemos a los dos medios enfermo, o sea, el Felipe tienen una enfermedad, que no es grave pero, me preocupa, tiene un testículo un poquito más grande, pero no es grave, es como un líquido que tiene.

De mi hija me preocupa que se junte con las amigas que tenía antes y que vuelva hacer las tonteras de antes, porque las amistades son con las que .. en ese tiempo se tomaba la morfina.

10.-¿Has experimentado algún temor últimamente?

No, no....no le tengo miedo a nada.(Latencia). Uno no puede botar todo lo que siente, no las comparto con nadie las cosas que me pasan, no quiero que los demás sepan lo que pasa.

11.- ¿Tienes algún trámite pendiente?

Mi pensión toy tramitando. (Expresión de dolor en su rostro)yo era camionero.

Sonia: ¿estás con mucho dolor? Si quieres paramos y lo dejamos para otro día.

Renato: No sigamos, se me pasa.

Sonia: ¿Estabas contratado y recibes actualmente sueldo?.

Renato: Mi suegro tiene una empresa de camiones y yo trabajaba con él, cuando me enfermé dejé de trabajar, eso duele también, me gustaría volver a manejar camiones, eso creo yo que me volvería la alegría en mi vida. Mi trabajo me gustaba puta, me encantaba manejar era mi vida, como quisiera volver a manejar.

 Yo recibo mi plata, y ahora se me acabó la plata y me van a dar como una garantía estatal. Debería salir por estos días llevo como dos meses en eso.

12.- ¿Proyectos pendientes?.

 No nada.

¿ Qué datos de su biografía asocia con los causales de su enfermedad?

 Bueno pal carrete, bueno pa tomar, me gustaba salir. Salía con mis amigos y nos quedábamos parrandeando.

Sonia: ¿porque crees que eso afectó a tu enfermedad?

Renato: Si por que yo, sentí y ya me dolían las piernas, en el año como el año 81, yo ya me sentía mal y me quedaba parrandeando. No le hacía caso.

Tenia como veinte, y no fui nunca al médico y después entré a trabajar a celulosa y tuve un accidente pero... ahí se dieron cuenta del tumor, pero se hicieron los lesos, no me dijeron nada que tenia el tumor, que dijeron me fuera pa la casa que lo que tenia no era de importancia, aunque yo se que tenía ese tumor y hubiera ... yo sabia que ahí tenía curación. Tenía exámenes, pero uste sabe que pelear con los grandes...

Situación familiar.

14.-¿Han conversado sobre la enfermedad?

Con mi señora no ma, con mis hijos no, nunca nos hemos sentado a conversar. A veces como que da miedo decirle la enfermedad que uno tiene, ellos saben que tengo cáncer, pero no saben lo que realmente es.

No lo conversamos con nadie, ni con los suegros que viven aquí con nosotros. Ni con mis hermanos. No po, con la pura Magdalena ella sabe todo.

15.-¿Cómo la han enfrentado?

Mis suegros me ayudaron harto, que yo me quedé en la casa aquí, que era nuestra casa, yo siempre viví acá, de que me case me vine pa acá. Pero con los hijos, cuando me enfermé el Felipe era chiquitito, tenía un año. Siempre me ha visto enfermo

16.-¿Tiene algo pendiente con algunos de ellos?

No nada, es que yo nada con mis familiares, trato de no meterme mucho y que ellos no se metan mucho conmigo, no me gusta mucho que me digan

pobrecito, no me gusta mucho, los que me vienen a ver me vienen a verme siempre. Mi papá está viejito, entonces se preocupa ya, tiene 84 y apenas puede venir.

17.-¿Se siente acompañado?

Si, un poco (latencia).

18.-¿Alguien está cargo del tratamiento?

La Magdalena, ella coordina todo desde siempre, sabe más que los médicos.

19.-¿ De qué manera participó y afectó el diagnóstico a las personas relevantes de su mundo afectivo?

Pucha no sé, la Magdalena se hizo cargo de todo, mis hermanos casi no participaron, entonces, no sé yo estaba en Concepción y no sé nada.

Situación espiritual

20.-¿Tiene algún apoyo espiritual?

Si vienen las hermanitas, vienen aquí a la casa.

21.-¿ Le ha servido este apoyo?

Si claro, viene los evangélicos, las hermanitas, me ungen aveces.

22. -¿De que manera?

No sé, bien me siento bien. Pienso ir a la iglesia. No sé cuando.

ENTREVISTA N 2

1 - ¿Qué ha significado para usted la experiencia de que yo le viniera a visitar?

Bueno, excelente. Porque ayuda harto a las personas con dolor, todas esas cosas, es un aporte, es bueno, me siento acogido.

Es excelente, todo me ha me gustado, que me venga a visitar too, uno se siente mas metío en la sociedad, toda esas cosas, me sentía como aislado, y así no , uno se mete más en la sociedad y se siente mas útil.

2. -¿Ha percibido cambios?

En que me ayudado a superar los problemas que yo tenía y a superar los dolores todas esas cosas.

Hay confianza, no lo había tenido con nadie antes. Con mi familia, con mi enfermedad también.

Podría decir tantas cosas, pero puta no se me ocurren cosas, no se viene a la cabeza.

Estar enfermo pa mí es lo más malo que me ha pasado, llevo 14 años enfermo. Y lo he pasao muy difícil. Dificilísimo.

Ha sido lo peor que me ha pasado, porque yo nunca pensé que me iba pa pasar esto, nunca pensé que me iban a doler tanto las piernas, mi cuerpo, que me iba a doler una cosa y después me iba a doler otra, nunca pensé esas cosas, yo pensé que me iban a operar y me iba a llegar hasta esa enfermedad pero me siguió

y me siguieron puntadas dolores y con tantos dolores, primero una pierna después la otra y ahora las dos piernas y así po, sucesivamente..

He tratao de no pensar que toy enfermo de levantarme temprano y salir a trabajar como lo hacía antes.

Me levanto tomo desayuno, medicamento ayudo hacer almuerzo después me vengo pa la pieza y cualquier cosa hago, o me pongo a dormir, veo tele, me pongo a ver tele los programas y así es el día.

Hago actividades distintas las que uste me ha dado, lo que me ayuda a botar cosas, escribo y pinto poco pero hago porque el dolor siempre está, de a poco, puedo hacerla por el dolor no me deja.

Me gustaría hacer hartas cosas, me gustaría hacer hartas cosas, como salir a trabajar, no puedo creer que toy enfermo, no quiero pensar en eso...

En mi familia, mis chicocos, que me sacan lo de mi enfermedad, que les gustaría tener un papá que no estuviera enfermo, me da pena escucharlo, pero ya estoy, ya lo asumí, ya.

PARTICIPANTE N 3

JOSE

ENTREVISTA N 1

1.-¿Cómo se siente actualmente?

Aquí me tiene, po señorita, por que estuve en el hospital de Concepción y de ahí me enviaron aquí, toy mejor, me dolía tanto señorita no aguantaba, me dejaron con morfina, porque antes de eso yo había estado aquí y me tenían con gotitas Minidol. No aguantaba el dolor. Le dije a la doctora que por servicio me ayudara a calmar este dolor, ahí me mando a Conce, y me cambiaron esas gotitas por morfina. Pero como yo vivo tan lejos del Hospital le pedí el servicio, porque si me tengo que pinchar cada cuatro, se imagina uste que este viajando cada 4 horas al hospital. Así que le enseñaron a mi hija, la llame y le dije si era capaz de aprender y la Rosalba me dijo al tiro que si, nos juimos al poli y ahí le enseñaron, eso fue el 17 de noviembre. Vine y ahí me dio 72 ampollas, ahora me dieron noventa y tanto mas inyecciones en la nalga, y ahora aquí me están dando alimento y algunas cositas pa dar del cuerpo, a veces paso 5 días sin dar del cuerpo.

2.-Respecto al dolor ¿qué importancia tiene actualmente en su vida?

Como le digo, es algo que no me deja hacer nada, un dolor tan grande, que cuando llegué, le dije a la doctora que por servicio hiciera algo por mi, resulta que me salió tan buena la doctora allá, tiene el mismo apellido mío, yo le dije, ella me dijo la doctora vamos a partir por dejarlas gotas, vamos a usar morfina, ¿conoce la morfina? Le dije yo que no. Cuando comencé con la morfina, me alivie, mi hija se fue a vivir conmigo y ella me coloca esas inyecciones. Pero igual me vienen las crisis de dolor menos seguidas pero igual me duele.

Cuando fui en diciembre, le converse a la doctora, le dije que el tratamiento va a las mil maravillas pero cuando a las 2 de la mañana me estoy queando dormio despierto del dolor, le pego un solo quño a la pared, porque le dio permiso pa que se quede conmigo, despierto a mi hija, ella rapidito hace lo que el médico le dijo, que me pinche mas morfina si tengo dolor, me siento bien, pero este dolor no me deja.

3.-¿Cómo podría definirlo? ¿Dónde podría ubicarlo?

Es una cosa que ni se imagina, algo que me quema, un ardor, un descosor parece que tenia todo aquí aentro hecho peazo.(muestra su estomago) como le dijera es que hay noches que no duermo, no importa que no duerma, que fuera un mes, lo único que quiero que este dolor se calme, quiero sanidad para este dolor, es un dolor tan grande, ya no aguanto es una desesperación tan grande, me mareo, me dan gomititos, transpiro, es una cosa insoportable, ya no aguanto mas, por eso fui donde la doctora de Arauco y le pedí que por servicio haga algo pa que me pase este dolor, ahí me mandaron a Concepción, yo andaba con tanto dolor

cuando fui, ella atiende en el primer piso a la izquierda, en algo que dije alivio para el dolor

Sonia: ¿alivio para el dolor?

José: Eso, ahí, justamente.

4.-¿Qué aspectos en su vida se ven afectados por el dolor?

Pucha en este momento todo por señorita, este dolor es inaguantable por eso me dejaron hospitalizado, porque de Concepción me dieron mucha morfina para que no tuviera dolor. Entonces es como estar atrapado en este dolor, hasta que no encuentren una cura. Guena, guena de este dolor no quiero irme, prefiero estar hospitalizado. Tampoco quiero seguir molestando a mi hija, mi señora enferma, ufffff mucha cosa, aquí me tratan bien, imagínese cuando me vienen los dolores ya me alivia saber que estoy aquí con los médicos y estas señoritas que son tan buenas, soy muy pero muy agradecido.

5.-¿Qué es lo más difícil que le ha tocado vivir actualmente?

El dolor, es lo más difícil, ni a mi peor enemigo señorita se lo doy, es tremendo, eso es lo más tremendo. Además molestar a mi hija pues ella tiene a sus chiquillos botados para cuidarme, entonces imagínese, molestar a la gente, aquí mismo a las señoritas que me tratan tan bien, no es muy bueno. Lo que pasa es que es difícil pedir ayuda y más encima cuando uno está enfermo y agrégle a eso que uno es hombre y siempre se las arregla solito y ahora, esta situación, no me gusta.

6.-¿De qué manera le comunicaron el diagnóstico?

La doctora, me dijo que lo que posiblemente José lo que tenía dentro es una heridita en el estomito y esa es la que está molestando a usted, y eso creo yo, hay que tener una paciencia única con esa herida, cuando están en el estomito, hay que tener un tratamiento único también, un cuidado. No alimentarse de comidas calientes, etc, ni de comidas muy heladas porque le va a doler el estomito, especialmente no comer cosas heladas cuando está durmiendo porque en ese momento le va a traer un enfriamiento al estomago con gomitos y eso le va a seguir molestando. Ya don José me dijo yo, le voy a enviar con una interconsulta a Arauco. Claro doctora, le dije yo lo que usted me diga es palabra de Dios.

Tu sabí José, que cuando te operaron, te sacaron una piedra, claro doctora, le dije, una piedra grande que estaba en el estomito, y después le hicieron un raspaje completo pa evitar cáncer, lo cocieron y lo cerraron. Entonces ahora vamos a comenzar el proceso con morfina, vamos a comenzar con 36 inyecciones, yo le dije que como la íbamos a colocar, porque yo no estoy hospitalizado, vivo en mi casa, porque yo vivo 14 cuadras del hospital, como vamos hacer el proceso, porque no puedo venir a cada rato, cada 4 horas, no puedo, no puedo, lo siento mucho, si hay que morirse no me interesa, soy cristiano, me encomiendo a Dios padre, no le tengo miedo a la muerte, toy al día con Dios padre y si hay que morirse me muero no ma.

Así que llamo a la Rosalba y le enseñé en el poli a colocar la mariposa y empezó a enseñarle, mi hija dijo yo se que puedo, a ver hace la prueba. Y ella me preguntó ¿don José aguantará? Pero por favor doctora colóquela no mas, entera,

tengo que arreglarme, no le tengo miedo a la muerte. Así que me dio control pal 27 de noviembre y me dio 42 ampolla y fui ahora hace poco y me dio 92 ampollas y ahora fui la ultima vez diciembre, ¿don José como va el tratamiento,? Bien doctora todo bien.

7.-¿Cómo lo ha enfrentado?

El dolor me hace transpirar, no me deja dormir.

Sonia: ¿Cómo ha enfrentado todo esto don José? Encomendado a dios padre, si hay que morir que le voy hacer yo señorita. Mi hija Rosalba uste la va a conocer un día de esto, ella me ayuda con todo, se fue a vivir a mi casa dejo a sus 5 chiquillos pa irme a cuidarme. Tiene su pareja, no puede estar encima mío, yo dele que dele que me muero del dolor, entonces yo le pedí a la doctora, ella no puede estar al lado del papa, por que soy el papa, entonces como aveces siento que me estoy muriendo le pedí que me hospitalice porque no puede ser señorita que yo este así. Además me hizo una endoscopia y estoy esperando ese resultado, quiero saber, porque estoy, tanto molesta que molesta a mi hija, le dije ¿porque no me irradia? ¿o me opera de nuevo? porque quiero estar sin dolor. Señorita no quiero molestar (llora).

De ahí tanto que le suplique a la doctora en concepción, me hospitalizaron y ya llevo 2 o 3 semanas aquí en Arauco.

8.-¿Usted a experimentado cambios posterior al diagnostico?

Muchos pos señorita, imagínese, en la noche cuando este dolor no me deja que hace transpirar y gomito. Tengo que pedirle ayuda a mi hija, como le comentaba ella se fue a mi casa a cuidarme y hacerme las comidas, pero usted entiende que no puedo estar molestando todo el tiempo.

Ya no puedo trabajar tampoco hace como un año, porque señorita, yo no puedo con este dolor, este dolor no me deja. Tengo una pensión pero no me alcanza, por eso me acojo a ese plan que me ofrece la salud del hospital.

Situación actual.

9.-¿Qué le preocupa actualmente?

Saber el resultado de la fiosa,,, como se llama, del examen que hicieron.

Sonia: ¿Biopsia?

Eso es señorita, quiero saber si con ese resultado me tengo que irradiar o operarme de nuevo. Puedo estar varios días sin comer, prefiero eso señorita, para evitar el dolor, porque llevo sin dar del cuerpo varios días, me fui a lavar la boca, después del baño, hago la necesidad del cuerpo y después es una cosa, hago la necesidad, es como si se despegara una cosa del cuerpo, es un dolor que es como charqui, es una cosa que tengo todo hecho pedazo pa entro, aquí (muestra el estomago) ¿me entiende?

10.-¿ha experimentado algún temor últimamente?

Me da susto el dolor que diera un golpe, ya le dije morir me da lo mismo, no tengo ningún problema, si no duermo en un mes me da lo mismo, no me interesa, me interesa estar sin dolor aunque sea un par de días en el mes, porque hay semanas aquí que le digo a la señorita, estoy cabriado de dar esa explicación aquí a la señorita. Aquí en el hospital toy bien, total agradecio, yo no puedo molestar tanto a mi hija, pero por favor no-po, no puede ser uno aprovechador, tengo derechos humanos, entiéndame, entiéndame. Recurramos al momento del dolor, me da miedo irme pa la casa, y que me den estos dolores señorita que son ya le dije terrible. Pero por las circunstancias. Tengo susto al dolor.

11.- ¿Tiene algunos trámites pendientes?

No-señorita, creo que no. La verda que creo que no, no se tendría que pensar. Quiero bautizarme por la iglesia evangélica, hable con el pastor y me dijo que cuando yo quisiera no ma lo haga.

12.- ¿Proyectos pendientes?

Pucha terminar mi casa, en la muni, deje un platita pa que me arreglen el techo porque el ultimo año, nos llovimos en la casa.

13.- ¿Qué datos de su biografía asocia con los causales de su enfermedad?

Puchas, (ríe) era guenazo pa el traguitos, me porte mal señorita. Putas aveces con la señora también me porte malazo, no se aveces pienso que mi padre del cielo, me esta diciendo algo con esta enfermeda.

Situación familiar.

14.-¿Han conversado sobre la enfermedad?

Con mi hija, mis otros hijos ni se asoman, mi hija se a portado tan re bien, por eso me duele molestarla tanto señorita ¿me entiende? Mi esposa, esta enferma hace 10 años tuvo un cáncer y ahora las piernas hinchadas. Prefiero estar hospitalizado a darle problema a la gente que vive conmigo, ¿me entiende? Además aquí señorita me protejo de esos dolores tan inmensos que me dan, imagínese eso me pasa en la casa, ¿qué hago? Seguir molestando, no po, ahora si ustedes quieren que me vaya ahora mismo, ningún problema.

15.-¿Cómo han enfrentado la enfermedad?

Pucha, aquí no mas, como le decía prefiero estar hospitalizado.

16.-¿Tiene algo pendiente con algunos de ellos?

No nada. (Mucha latencia.) Nada creo que nada.

17.-¿Se siente acompañado?

Del hospital mas que agradecido señorita, aquí bien, en mi casa no quiero molestar a nadie, de todos aquí muy agradecido, creo que me entiende, y usted sabe. Después si aquí me autorizan me voy a la doctora de Conce, de allá que len un papel de cómo esta y me voy pa allá, a lo mejor ustedes no me quieren tener aquí, allá tengo una doctora que me controla los medicamentos. Y aquí el doctor

Ortiz, con el para ver el proceso del parche con el, ese parche me ha hecho bastante bien. No se como funciona pero mire, me ha hecho tan re bien.

18.-¿Alguien está cargo del tratamiento?

Mi hija la Rosalba, quien se ha sacrificado tanto, por eso quiero aprender a cambiarme los parches pa no molestar tanto a mi hija, no quiero ser mal agradecio de la doctora de Concepción, por que ella también ta a cargo de mi tratamiento. Después que me vaya de aquí me voy p allá y hablo con ella, porque no pueo ser mal agradecio.

19.-¿ De qué manera participó y afecto el diagnóstico a las personas relevantes de su mundo afectivo?

Casi nada, creo que en mi casa ni me echan de menos, tengo 8 hijos y hay algunos que no los veo hace tiempo, otros de Santiago, otros de Conce, la Rosalba pucha pa que decirle, re bien, mi señora vive con una hija enferma, le dio en el colegio una furia, una enfermedad y la jubilaron con una pensión. Mi señora tiene una enfermedad en la pierna se le pone fea, se hincha, se le hacen ampoa, se cae de punta pa agarrar el bastón, anda con bastón, no se como hace las cosas, yo le ayudo hacer cualquier cosita, me da mas pena verla, yo decía entre mi si me voy pa el año nuevo o ante de la pascua pa la casa pucha dígame que me este sirviendo algo en la noche en la casa y que venga el dolor a mi o le de el dolor fuerte a la pierna a ella me da mas pena verla, ¿como nos veríamos los dos?

Situación espiritual.

20.-¿Tiene algún apoyo espiritual?

Claro po, los hermanos evangélicos van harto pa la casa. Me ungen y me siento re bien, a mí me gusta que me visite el pastor. Aquí en el hospital recibo ayuda de las personas que me viene a visitar

21.-¿le ha servido este apoyo?

Demás que si, pos señorita, imagínese cuando he estado con ese dolor inmenso yo no sabía que hacer y me acuerdo de taitita Dios y el me ayuda, sobre todo en eso días que los dolores eran muy terribles.

22.-¿De que manera?

En los dolores y para darme cuenta que no tengo ninguna duda de que estoy en la guena con el taitita Dios de arriba, padre santo que nos mira a todo.

Entrevista N 2.

1.- ¿Qué ha significado para usted la experiencia de yo le viniera a visitar?

El paciente se encuentra muy deteriorado física y psíquicamente, por lo que presenta dificultades para hablar, para entender las preguntas e hilar respuestas. Dadas estas condiciones se pide que solo exprese el significado de la experiencia.

Muy gueno, porque cuando yo he llegado al hospital de Arauco ustedes me han tratado muy bien, muy agradecido de uste señorita Sonia de todas las enfermeras, de todo el servicio del hospital de Arauco, toy muy agradecio me han dado muy guenos remedios totalmente agradecio del doctor Cortes, Ortiz, de todos los médicos del hospital de la señorita Alejandra muy agradecio, muy agradecio de la señora (latencia) de la señora del medico, super agradecio de todos.

Totalmente agradecio y gueno a mi me hace bien mucha la salud que ustedes hacen a mi casa, las entrevista y los viajes que uste hace en mi casa, yo hablo de lo gueno, mi dios me tienen con vida es solo pa hacer el bien, confío en dios y el señor Jesucristo son los dos que tengo a mi lado mío y en usted señorita Sonia, que me ayuan a dar este paso, se que voy a morir, no se cuando, pero se que será así, mi enfermeda se que aumenta y de eso toy consciente, a uste le confesé que yo se la verda, que no quiero que m hija sufra, no quiero que ella lo sepa, pa que no sufra, yo se que me queda poco, los dolores ya están calmao con los remedios que me dieron en el hospital, toy en paz con padre santo y con el Señor Jesucristo, pedí perdón a los que le pude haber hecho mal, el señor Jesús sabe que no me porte mal con naiden, toy tranquilo señorita Sonia.

Gracias por la ayua prestada yo se uste ayudo a mi hija y a mi, que hizo lo posible pa que yo estuviera mejor, del las gracia a la señorita Alejandra, al doctor Ortiz, agradecido por todo, muy agradecido super agradecio.

PARTICIPANTE N 4

ERNESTO

ENTREVISTA N 1

1. ¿Cómo se siente actualmente?

Cómo decirle, mas o menos no ma, un poco de dolor, fatiga, cansancio, aveces casi no tengo fuerzas, ¿me entiende? Claro que hay días y días. Por ejemplo ayer me sentía muy bien y hoy un poco cansado, yo les digo a mis hijas, pero aveces no me entienden. Aveces uno quisiera hacer las cosas que hacía antes, yo antes tenía mi huertita, con de todo un poquito, pa la comía, sacaba mis papitas ya con eso aportaba algo pa la casa, como recibo una pensionsita chica aveces no alcanza, entonces yo traía las papitas y ya con eso aliviaba un poco la cosa.

2. Respecto al dolor ¿qué importancia tiene actualmente en su vida?

Mire, le voy a decir, que el dolor me cambio toda la vida, recobra la importancia de estar todo el día conmigo, como que no me deja, aveces no quiero pensar en el dolor y esta allí. Hubo unos días que sufrí mucho, mas que a la muerte le tengo miedo a morir con dolor, este dolor nunca lo había conocido. Sufrí, no se imagina cuanto, señorita, pense que me moría, fueron terribles esos dolores. De ahí no he vuelto a tener grandes dolores, cuando mis hijas me llevaron al hospital de Arauco y los doctores me vinieron a visitarme y me dieron esa gotitas, nunca mas he vuelto a tener esos dolores tan grande, que pense que me moría. Mis hijas me preguntan ¿papi, esta con dolores?, Yo avece no me quiero

quejar tanto tampoco, no ve que se pueden aburrir, con mis hijas quiero tener y lograr una cercanía. Que me escuchen ¿me entiende?.

3.-¿Respecto a ese dolor que usted describe ¿Cómo podría definirlo? ¿Dónde podría ubicarlo?.

Aquí, se fija (muestra el abdomen) aquí es el dolor. Le voy a contar que a mí me quisieron operar en Concepción, yo no autoricé, pense que me iban a abrir y me iba a morir, así que hable con las hijas y mi señora, no quiero operarme y no quiero les dije, por favor no dejen que me operen aunque este muy mal. Además vi tanta cosa en el hospital, un día un caballero al lado mío, pedía ayuda no le atendía se levanto fue al baño y cuando lo fuimos a buscar con el otro amigo del al lado, estaba muerto. Las señoritas corrían y corrían, decían que no nos preocupáramos que nos fuéramos a acostar. Ahí conversábamos con los amigos, que mejor irse pa la casa.

Sonia: ¿Cómo podría describirlo?

(Pensativo), como que me clava adentro, no se, no se. (Latencia)

4.¿Qué aspectos en su vida se ven afectado por el dolor?

Casi todos, como le dijera, el trabajo me canso mucho veces quiero hacer algunas cosas y el dolor no me deja. Tuve que dejar de trabajar en la agricultura, ver a los animales.

Ahora trabajo en mi huertita, quiero dejarla paradita, como la chiquillas no saben y su maridos tampoco, quiero dejar la huertita hecha por mi.

Eso es como lo fundamental, el trabajo, cuando uno no puede trabajar, es como sentirse inútil, como que uno no sirve. Eso me hace sentirme mal algunas veces.

5.-¿Que es lo más difícil que le ha tocado vivir actualmente.

Todo, saber que mi enfermedad no tiene mejoría, aunque si uno quiere y con la ayuda de Dios, me pueda sanar. Esta enfermedad, usted sabe nunca pense que yo la iba a tener, y los médicos me dijeron a mi y a mis hijas que me viniera al hospital porque allá en Conce no hay nada mas que hacer, claro que aquí me han tratado muy bien y pa que decir, los médicos súper bien, eso me ayuda a sentirme bien y ahora que converso con usted mejor todavía.

Sonia: ¿lo más difícil?

No entregar plata en mi casa, no ser le jefe de hogar el que pone la platita pa comer, el verme así con esta enfermedad y pensar que no puedo sanarme.

6.-¿De qué manera le comunicaron el diagnóstico?

Cuando me enferme, gomitaba mucho y me dolía mucho la guata, me llevaron a la posta y de ahí a exámenes a Conce. Ahí me dejaron hospitalizao altiro, me dijeron que tener que hacer una gran cantidad de exámenes para saber que tenía, yo no quería quedarme. Ahí hospitalizado me fui enterando de a poco, porque me llevaban a una cosa que decía oncología y me dio miedo. Pense que tenía esa enfermedad. Después de a poco las hijas me iban diciendo y después yo mismo le pedí a doctor que me dijera que era la verdad de mi enfermeda. y ahí mismo me dijo que era cáncer, que estaba avanzado y que podían operar, que si yo no quería , ta bién no ma, pero que me iban a mandar a cuidados paliativos a

Arauco, que me daban los remedios y me iban a atender. Después le explico a mi hija para que viera que tenían que hacer.

Aquí después con los doctores vinieron a verme, me dejaron con el parche y ahora hablo con usted. Soy muy agradecido de las atenciones del Hospital.

7.-¿Cómo lo ha enfrentado?

Yo creo bien, no se pero no pienso que no voy a morir aunque, si es así, lo único que quiero es no tener este dolor tan grande madre mía que tuve.

Lo enfrento como algo que viene.

Mis hijas ayudan y mi señora, sobre todo cuando me dan los dolores pienso que voy a morir y no quiero morirme con tanto dolor.

8.-¿Usted a experimentado cambios posterior al diagnostico?

Si pues, ya no puedo hacer mis quehaceres como antes, me canso, el cuerpo no me da. También quiero mejorar con mis hijas, ¿sabe? Yo me tomaba mis traguitos, nunca falte el respeto, quería hablare con ellas, pero me dejan solo, contarle que no conocí a mi madre, es mi dolor más grande, tener aunque sea una fotito de ella, el hombre se portó mal y la dejo y después ella murió cuando yo tenia meses y no la conocí, esa es una pena tremenda, que llevo en mi corazón y quería compartirla con usted.

Situación actual.

9.-¿Qué le preocupa actualmente?

Uffff, el dolor, morir con dolor, esta enfermedad no mejorarme, la comida de la casa, la platita, pucha tanta cosa que a uno no le deja tiempo, pucha nunca uno piensa que se va a enfermar y deja tanta cosa pendiente. Además mi señora también ta enferma, entonces dos enfermo en una casa, pucha no es chistoso. Me preocupa que la Dora, tenga su casita luego, le falta poco, ¿sabe?, yo ya repartí todo el sitio a cada una de mis hijas, pa que no digan pucha mi papi, no nos dio nada, no po, a cada una su terrenito para que se haga su casita, después que me muera mi casa es pa la Magaly.

10.-¿Ha experimentado algún temor últimamente?

Si po, mire le explico, me da miedo a morirme de esta enfermedad y con dolor, en las noches pienso que capaz que sea dolorosa. Puchas, si pienso (latencia) a dejar a mi señora, hemos sido tanto tiempo esposos, y ella enferma, ¿me entiende? Eso me preocupa. No sé tantas cosas.

11.- ¿Tiene algunos trámites pendientes?

No nada, todo listo. No se no se me ocurre, porque ya vendí el terrenito y me pagan de a poco y con eso vivo con la señora.

12.- ¿Proyectos pendientes?

Pucha no se, déjeme pensar (latencia), pucha me gustaría ir a Santiago a conocer y ojalá pudiera con la señora casarme por la iglesia, ¿sabe? Nosotros nos casamos hace 36 años pero solo por el civil uno deja y deja pasar el tiempo y no se da cuenta como el tiempo pasa y las cosas quedan sin hacer, ojalá pudiese

conocer Santiago ¿usted podría llevarme? ¿Es bonito?, Me gustaría conocer el zoológico, el metro, que cosa mas linda. Si yo le pidiera, usted podría llevarme, yo iría con la Isabel, nosotros pagamos todo nuestras cosas.

Sonia: No hay ningún problema, siempre y cuando el doctor autorice y usted este en condiciones físicas, por la enfermedad. Le parece que más adelante nos coordinemos para el viaje.

Ernesto: claro no mas, que cosa mas linda, imagínese nadie me va a creer, voy a juntare un platita por ahí y nos ponemos de acuerdo. Mire que cosa mas linda. Como no voy a querer ir, imagínese un sueño, un sueño tan grande, cuando iba a pensar que usted podría llevarme. De ante mano muy agradecio de su presencia señorita. Me hace uff estar muy contento.

13.- ¿ Qué datos de su biografía asocia con los causales de su enfermedad?

Pensativo, no se como dice, ¿me explica? .

Sonia: Don Ernesto, de su historia de vida, hay algo que usted lo relacione con haberse enfermado.

Ernesto: ahhhhhhhhhhh, usted dice algo que en la vida me ha pasao, no haber conocido a mi madre es la pena mas grande que tengo, a lo mejor eso siempre lo he llevado aquí adentro como un dolor, ¿me entiende?, imagínese no ma, el hombre, mi padre quiero decir, la dejo abandonaba, mi madre hacia las cosas uste sabe en ese tiempo las cosas de la casa, mi madre era como la empleada de una

tremenda casona y el hombre se quedo solo y al mujer salió y ahí mi madre cayo, ¿me entiende? El hombre no le creyó que el hijo, como decirle yo, era hijo y echó a mi madre de esa casa, después me criaron unos señores, siempre les dije tíos pero no son nada mío, así que no conocí a nadie de mi familia. Señorita esa es una pena tan grande mía que la llevo aquí adentro, porque a nadie le puedo contar mis cosas con confianza, las chiquillas no me escuchan, pucha discúlpeme que le cuente estas cosas, usted me dio confianza. Me dio pena (se pasa la mano por los ojos con algunas lagrimas en su cara).

Sonia: esta bien, no se preocupe, para eso estoy acá para que usted pueda contar conmigo, y pueda desahogar sus penas, sobre todo esas penas que al parecer llevan mucho tiempo guardadas.

Ernesto: gracias señorita, se lo agradezco, la verda no lo hablo casi con nadie, cuando me tomaba mis traguitos, me gustaba comentárselo a mis compadres, pero quisiera que mis hijas vieran la real necesidad de mi persona.

Situación familiar.

14.-¿Han conversado sobre la enfermedad?

¿En la familia? claro hablamos lo que dijo el doctor y hacemos todas las cosas que nos dijeron. La enfermedad señorita, yo no la entiendo bien, lo único que yo no quise operarme, porque se sabe cuando a uno lo abren ahí si que uno se enferma de verda, lo que se que me dijeron que el Hospital de Conce, ya no puede

hacer mucho por mi, por eso me mandaron pa acá Arauco. Las chiquillas se pusieron llorar un día y ahí me dio pena, a mí también me da pena que ellas se hagan cargo de mi, uste sabe, esa cosa es difícil.

15.-¿Cómo la han enfrentado?

Yo creo, bien, yo creo que ,,,que los dolores mas difíciles ya se pasaron y eso lo enfrentamos bien parece, del hospital me pusieron parche y eso me alivia muchísimo a mi persona y hago caso en todo lo que me dicen. Las gotitas no se me olvidan y todas las cosas que dijo el señor Ortiz, a ese caballero lo conozco de que era chiquitito y flaquito, es muy buena persona ese caballero, pa que decirle lo bien que se han portado todos conmigo, imagínese nunca me iba a imaginar que usted me iba a visitar pa conversar de lo que a uno le pasa, eso es bueno, señorita, porque uno aveces no tiene con quien hablar, las chiquillas aquí siempre están ocupadas, aveces yo quisiera que me escuchen pero siempre andan apuraditas, claro yo las entiendo porque tienen niños chicos, me gustaría que ellas supieran mis penas, esa es otra cosa señorita, me gustaría si uste hable con ellas, que me dejen un tiempito, pa que yo les cuente mis cositas, mis penas y puchas tanta cosas que a uno se le pasa el tiempo y no dice ni hace ¿me entiende?

16.-¿Tiene algo pendiente con algunos de ellos?

Ta pendiente con la Magaly su bautizo, fíjese que se me paso el tiempo y nunca la bautice, fíjese, que a uno se le pasa el tiempo y no hace las cosas que valen la pena en la vida, Puchas, imagínase que ni me he caso por la iglesia con la señora, con esta misma señora (ríe)Usted no me va a creer pero es

algo que siempre me dije, Ernesto, tenía que hacerlo, no está bien estar así no más. Eso diría yo señorita, el bautizo de la Magaly y la bendición del de arriba.

17.-¿Se siente acompañado?

Claro por supuesto, todas las chiquillas pendientes de mí todo el día, papi quiere esto o quiere esto otro, el hospital también, me dan los remedios y todas las cosas que mi persona necesita, entonces pucha que mejor (ríe) así quien no se quiere enfermar. Imagínese usted aquí soy como dicen,,, como se dice,,, como privilegio de que usted esté aquí conversando conmigo, es un orgullo señorita, nunca había tenido un psicólogo, creía que eran como los médicos, pense que venía un ratito y una sola vez y se iba rápido. Pero usted me escucha tiene paciencia.

18.-¿Alguien está a cargo del tratamiento?

Por supuesto señorita la Isabel, la Magaly ellas saben lo que los médicos dejaron, los remedios y las gotitas para los dolores, ellas me dicen en qué momento debo ir al hospital, ¿me entiende? tan preocupada de mí siempre, como decirle constantemente, eso me hace feliz, a veces hay enfermos que no tienen quien los cuide, pucha eso a mí me da pena, yo tengo a las chiquillas y ellas me cuidan siempre. Si no anda una anda la otra, usted se va afijar siempre que hay, tengo 5 hijas una se murió hace años (se pone triste, pensativo) eran 6, ahora son 5, todas grande y casadas, eso me tiene tranquilo, claro que no pudieron casarse por la iglesia católica, porque yo no era casado, entonces tuvieron que casarse por la

evangélica, eso me dio mucha pena señorita, la tontera grande de no hacer las cosas que hay que hacer cuando es el momento ¿verdad?

19.-¿ De qué manera participó y afectó el diagnóstico a las personas relevantes de su mundo afectivo?

Ernesto: ¿Cómo señorita?.

Sonia: Cuando supo su enfermedad ¿paso algo con ellas?

Pucha andaban toas triste, llorando escondía no querían que yo las viera, pero yo igual me daba cuenta. Mi señora se enfermó y también cayó al hospital justo cuando yo estaba en Conce, ella estaba en el hospital de Arauco, se enfermó, ¿puede ser la pena?

Situación espiritual

20.-¿Tiene algún apoyo espiritual?

Si, ríe, todos los que quieran venir a verme siempre son recibidos por mi persona, yo creo que Dios es un mismo dios, entonces si vienen a verme a apoyarme de todas las iglesias de Dios, yo los recibo, si son 20, 20 visitas tendré, no me hago el exquisito con nada, todos hablan del mismo Dios.

21.-¿ Le ha servido este apoyo?

Claro, que si, claro, pucha me siento bien cuando vienen a ungirme o cuando vienen a leerme la Biblia. Señorita, yo tengo mi Biblia y la leo, pero con

la enfermedad se me cansa la vista así que quiero pedirle a las chiquillas que me lean. Ellos vienen y a mí me gusta. A veces se me juntas dos visitas al día. Los hermanos vienen seguidos a verme.

22.-¿De que manera?

Me escuchan, conversamos, rezamos, cantamos, oramos, por mi salud y me alivian los dolores muchas veces, por que le voy a decirle que uno piensa mucho con esta enfermedad y aveces eso que uno que piensa no es lo mejor pa la salud, entonces con ellos me olvido de la enfermedad.

Entrevista 2

1.- ¿Qué ha significado para usted la experiencia de yo le viniera a visitar?

Pa mi ha significa un contacto acá con ustedes, no solo con ustedes sino que inclusive con los médicos, eso, que más que este yo he comunicado con otras persona, de que el contento que yo adquirido con ustedes, la alegría que ustedes me han ofrecido mas allá de mi enfermedad, todo esto yo me siento, no obstante mi enfermedad, yo me he sentido contento muy alegre con ustedes, mi enfermeda pienso que yo la he aminorado yo, la he aminorado al estar con ustedes, ustedes me conversan de mi enfermedad, ustedes encuentran que mi enfermedad a través de los documentos y todo me la van aminorando, eso no quiere decir que mi enfermedad salga de mi cuerpo, pero que con el hecho que ustedes me lleven una buena atención, una buena preocupación para conmigo, yo me siento muy grato muy alegre muy contento y esto yo lo converso con mi gente que me viene a visitar acá. Converso de ustedes, converso de la alegría que he tenido de ustedes y de la satisfacción que tengo.

Me ayudado incluso en la compañía que nos hacen, el aliento que nos da, en este contento que nos trae, en esta felicidad que logremos, mas allá también de la comunicación de ser de una niña lejana a nosotros y que podamos tener una amistad ojalá que el señor la bendiga, no por el hecho de que yo en un tiempo mas deje de estar acá, esta casa mía, que sea siempre para con usted, y para con ustedes, usted incluso uste puede venir con un miembro de su familia. Desde ya uste dice don Ernesto la persona que yo atendí, que me dejo recomendada en mi casa para que la atiendan como si yo tuviera, como si yo mismo estuviera acá, yo tengo un contento una alegría con uste es tan cariñosa, tiene tanto atributo personales, usted es una persona muy virtuosa, uste llega a muchas personas con ese carisma ese cariño.

2.-¿Ha percibido cambios con el acompañamiento?

Me ayudo, mucho, mucho repito a enfrentar esta enfermedad, con mi familia hemos avanzado, hemos avanzado a través de la comunicación suya, me he puesto mas en contacto con mi familia, hemos avanzado en perder mi familia hacia mi un poco el temor de conversar cosas intimas que no habíamos conversado anterior, por eso mismo hemos logrado lo que queremos lograr hora, lograr el matrimonio si el señor nos bendice y muchas gracias repito a usted, por que también nos esta ayudando en lo que queremos, en esto.

Por supuesto decidí casarme con el acercamiento que usted quiso hacerlo, entre yo y mi gente que ellas eran las que estaban mas lejanas a mi, de a poco a

comunicarse conmigo que ellas eran las tenían mas temores en que yo les conversara de mi vida, e incluso conocer mis hijas conocer de la infancia mía, que ellas no lograban conocerla que yo se las he comunicao ahora con mas confianza, ellas han adquirido mas confianza, hemos adquirido mas confianza, mas comunicación, mas cariño, y todo eso he logrado yo con este trabajo que usted ha realizado conmigo.