

MAGISTER PSICOTERAPIA CONSTRUCCIONISTA Y CONSTRUCTIVISTA

INFORME FINAL TESIS

Título de la Investigación:

Construcción de una teoría explicativa sobre la elaboración de la pérdida que hacen los cuidadores principales de usuarios fallecidos de la GES Cuidados Paliativos Oncológicos, V Región.

Autor: Ps. Diego León Bagnara

Profesor Guía: Mg. Ps. Carlos Carrera

Fecha entrega: Septiembre 2016

*Tan bueno como saber cerrar un ciclo,
es atreverse a comenzar el que le sigue.*

*La muerte es más una vivencia que un hecho,
y como tal nos es urgente darle significado.*

AGRADECIMIENTOS

Detrás de un proyecto como el que aquí se presenta, existen muchas horas de reflexión y esfuerzo, tanto individual como familiar.

Agradecer y compartir el orgullo de este logro con Isabel, mi señora, por su elegante sentido común en momentos donde el cansancio puede llegar a nublar la voluntad y la razón.

Imposible dejar de valorar, lleno de emoción, a mis hijos Emiliano y Mercedes, sus inocentes, exquisitas e infatigables presencias. Niños felices, queridos y querendones.

Agradecer a los colaboradores entrevistados, por su tiempo, apertura y confianza. Las entrevistas entrañaron una profundidad y humanidad tales que permitieron palpar un fenómeno tan sensible y complejo como el duelo.

Finalmente, a mi asesor, Sr. Carlos Carrera, por su aporte siempre certero y respetuoso. Se agradece encontrarse en el camino con un colega lúcido y bien dispuesto.

INDICE

I.- Resumen.....	
II.- Formulación del problema.....	
III.- Objetivos.....	
IV.- Marco teórico.....	
IV.I. Constructivismo.	
IV.I.I. Historia: Algunas influencias desde la filosofía.	
IV.I.II. Psicología Constructivista y cambio personal.	
IV.I.III. Sobre el ser humano y el conocimiento desde el Constructivismo.	
IV.I.IV. Narraciones, narrativa y constructivismo.	
IV.II. Cáncer.	
IV.II.I. Definición.	
IV.II.II. Estadificación y fases.	
IV.II.III. Historia.	
IV.III. Psicooncología y cuidados paliativos	
IV.IV. Pérdida, muerte y duelo desde el constructivismo.	
V.- Propuesta metodológica.....	
V.I. Introducción y marco epistemológico.	
V.II. Teoría fundamentada: pertinencia y definición.	
V.III. Aplicación de la teoría fundamentada en la presente investigación.	
V.III.I. Criterios de inclusión.	
V.III.II. Muestra.	
V.III.III. Pasos metodológicos.	
V.III.IV. Carta Gantt.	
VI.- Análisis y resultados.....	
VI.I. Listado de categorías, sus propiedades y extractos que la ejemplifican.	
VI.II. Análisis de las cartas.	

VI.II. Redacción ideas fuerza.

VI.III. Proposición de flujograma explicativo.

VII.- Conclusiones y discusión.....

VIII.- Referencias.....

IX.- Anexos.....

1. Carta de Consentimiento Informado.
2. Transcripción Entrevista 1.
3. Transcripción Entrevista 2.
4. Transcripción Entrevista 3.
5. Transcripción Entrevista 4.
6. Carta a Entrevistado 1.
7. Carta de Entrevistado 1.
8. Carta a Entrevistado 2.
9. Carta de Entrevistado 2.
10. Carta a Entrevistado 3.
11. Carta a Entrevistado 4.
12. Carta de Entrevistado 4.

I.- RESUMEN

La presente investigación es de tipo cualitativa, y respondiente al modelo propuesto por el método conocido como Teoría Fundamentada. En su análisis ofrece una nutrida categorización emergente en relación a la experiencia de cuidadores principales luego de fallecer un ser querido producto de un cáncer diagnosticado y tratado como tal. Se plasman diversas consideraciones sobre los recursos, creencias, sentimientos, decisiones y dificultades con las que elaboran su duelo tras la pérdida.

Se entrevistaron individualmente a cuatro cuidadores, cuyas edades fluctuaban entre los 38 y los 68 años de edad. Su vinculación con el difunto varió caso a caso, tomándose contacto con una hija, una ex esposa, un marido y una hermana de que hicieron de cuidadores principales. También se alternó suficientemente inter entrevistados en relación al género, tiempo del duelo, y a la duración de la relación con el equipo paliativo que la garantía explícita en salud (GES) cubre.

Todos los entrevistados y sus familias recibieron apoyo y cobertura de la GES cuidado paliativo y alivio del dolor oncológico. Cabe destacar que luego de un acercamiento multidisciplinario basado en la visita a domicilio, con toda la intimidad que eso entraña, dicho programa no financia atenciones posteriores al fallecimiento del paciente, propiciando con esto un drástico cese del vínculo y la terapéutica en curso.

En lo investigado, se evidencia la importancia, la irrenunciabilidad y lo desafiante que significa el rol de cuidador principal, y cómo desde la manera en que se significa esta experiencia se predice en parte el duelo y su calidad. También se encuentran múltiples dinámicas y tensiones familiares que tienen una oportunidad concreta de actualización durante el cáncer, visto este como un gran desafío para la homeostasis familiar. En torno al estilo de afrontamiento, se describen diversas maneras de entender y encarar la experiencia del cáncer, tanto individual como familiarmente, las cuales se van coordinando dinámicamente.

El valor de los cierres vitales y, en particular, del diálogo, marcan la ruta del impacto afectivo que tanto el ejercicio del rol como del duelo posterior manifestarán. Cada colaborador describió la entrevista como un momento valioso donde enfocar su experiencia, afinar sus narrativas y descargar sentimientos, confirmando *in situ* el valor terapéutico del diálogo orientado y la escucha activa.

El duelo se describe como un proceso altamente activo del cual pueden identificarse algunas fases para fines expositivos. Además, tendería a transformarse en una manera cíclica de recordar al ser querido, luego de una primera etapa donde el cuidador debe mantenerse entero realizando múltiples trámites legales y civiles. Lo afectivo, a veces caótico o doloroso, se ordena en procesos de luto más culturales, paulatinamente.

Se logran identificar factores que describen un duelo más adaptado y abstracto, de otros más concretos y evasivos/dolorosos. La manera en que se evoca o contacta –utilización del lenguaje, junto con las nociones de progreso y recursos propios en el cuidador, son dimensiones que se exponen en el análisis y que explican la calidad del duelo.

En lo expositivo se ofrece un análisis categorial, otro redactado y finalmente uno gráfico, para así brindar una panorámica del acercamiento logrado a la experiencia del duelo. Como recurso adicional en la recogida de información, se estableció una comunicación por correo electrónico con cada entrevistado y posterior a cada entrevista, donde se afinó o profundizó en torno a lo recabado por el investigador.

II.- FORMULACION DEL PROBLEMA

Considerando las estadísticas nacionales, la probabilidad de que una familia en Chile reciba el diagnóstico de cáncer en alguno de sus miembros, es significativa. En nuestro país, según el Primer Informe de Registros Poblacionales de Cáncer de Chile (2012), se estima que cada año la incidencia de nuevos casos en hombres es de 17.456 (ajustado estadísticamente significan 252 por 100.000 habs), y en mujeres de 17.819 (198 ajustado por cada 100.000 habitantes).

El cáncer ha tomado protagonismo como causal de fallecimientos en Chile, tal como el exhaustivo comentario epidemiológico de la Dra. Itriago y cols. señalan en su reciente artículo (2013):

“En 1960 las enfermedades cardiovasculares y las defunciones por cáncer en conjunto no superaban el 18% del total de defunciones, mientras que las enfermedades del Sistema Respiratorio eran responsables de casi 21%. En 2009 en cambio, esta realidad es muy diferente, las muertes por enfermedades respiratorias dan cuenta de menos del 10% del total de defunciones, mientras que las del Sistema Circulatorio y Cáncer llegan en conjunto al 52%” (p. 542).

Al ser Chile un país considerado en vías de desarrollo, que presenta medidas de salud progresivas y sistemáticas ante enfermedades transmisibles, y una población que envejece, ahora cada vez más las causas de muerte se asocian a enfermedades no transmisibles (Grupo II), entre las cuales el cáncer se perfila como una de las principales.

Un grupo científico chileno abocado a la investigación y difusión de los conocimientos sobre el cáncer, financiado por fondos estatales conducidos a través de las Iniciativas Milenio, estima que el año 2008 cerca de 22.000 personas fallecieron como consecuencia de esta enfermedad, lo que explica el 20-25% de las muertes en Chile.

El cáncer como enfermedad sigue un curso de difícil pronóstico, no existen curas altamente efectivas en varios de sus tipos (se conocen más de 200), y su tratamiento generalmente reviste un manejo reservado, con expectativas de vida acotadas o dependientes del momento en que se pesquiza, viéndose toda actitud optimista con extrema cautela desde el punto de vista médico. Es comprensible que manejar estas posibilidades sea también una dificultad que sortear en la comunicación médico-paciente,

toda vez que es preciso hablar de pronósticos, plazos, tratamientos, mejoras potenciales y notificación de malas noticias. Es que, como enfermedad, el cáncer desafía al desarrollo médico-farmacéutico-tecnológico; y, como experiencia, al paciente y su familia.

A estos datos y reflexiones, se suma la significativa presencia y cobertura con la que cuenta en los medios masivos, haciéndola una enfermedad no sólo de alta prevalencia sino también muy presente en el imaginario de la población, dado que se le menciona, habla y analiza constantemente, tanto en los discursos oficiales como en el intercambio más cotidiano. En nuestra sociedad occidental, el cáncer se instala y constituye la mayoría de las veces como un fenómeno amenazante -un enemigo incluso- de la integridad psicofísica de cualquier ciudadano. Quien lo “padece” le “enfrenta” desde una postura llamada por algunos autores como la “metáfora bélica” de la enfermedad (Rojas y Fernández, 2015).

Considerando la recepción del diagnóstico de una enfermedad compleja en su tratamiento y pronóstico, como una evidente fuente de estrés, se rescatan las etapas y estilos de afrontamiento que la literatura identifica ante este tipo de eventos. Pueden existir reacciones más resilientes, evasivas, catastróficas, fantasiosas, disociativas, o bien un afrontamiento tendiente a la consideración flexible y realista de las posibilidades y recursos personales. Así es como también algunos estilos son más bien emocionales mientras que otros más cognitivos o explicativos, las narraciones que se van logrando pueden tener una génesis interpersonal (familiar) o más íntima. En fin, existen muchas formas o categorías desde las cuales evaluar la forma en que este desafío se entiende, significa y supera psicoafectivamente. Al ser un proceso pleno en momentos complejos o urgentes, muchas decisiones se tomarán en torno a tratamientos, actitud y expectativas.

En relación a los contenidos de la vivencia del paciente diagnosticado (sobre todo el terminal), se asume como una constante la revisión del proyecto vital, incluyendo relaciones significativas, nociones de tiempo disponible o proximidad de un desenlace ad portas, entre otras dimensiones fundamentales de su marco de referencia existencial. Simultáneamente, en la familia y núcleo de apoyo, se gestan también diversos procesos: cada integrante articula o construye un determinado rol, que a su vez define su forma de conversar, apoyar o expresarse ante los demás. Se van instalando gestos, palabras y actitudes que ayudan a elaborar o evadir familiarmente las implicancias del diagnóstico recibido. Esta adecuación y repartición de funciones es dinámica durante la vivencia –

ahora a nivel familiar- del cáncer y es codefinida: *quién soy/cómo me muestro* depende en parte de *quien eres/cómo te muestras*, en este crítico escenario.

En su impacto práctico, lo más probable es que la funcionalidad y autonomía personales se vean afectadas por el cáncer, sus síntomas, y/o los efectos secundarios de los tratamientos. Lo que antes el paciente podía realizar de forma totalmente habitual, normal y autónoma (trabajar, cocinar, moverse, asearse, jugar, relacionarse sexualmente, conversar, entre otras funciones), atravesará momentos en los que otros tendrán que estar ahí para ayudarlo, o incluso realizarlo por él. En este sentido, el cuidador principal cumplirá un rol crucial, cargado afectivamente y de gran responsabilidad.

Desde su mera anticipación o posibilidad, el dolor es un gran problema que entender (y soportar). Más de un tercio de los pacientes con cáncer en tratamiento activo siente dolor, y más de dos tercios lo sufren en estados avanzados (Minsal, 2011). Como síntoma o vivencia, el dolor total (Astudillo y cols, 1999) es un término acuñado para describir cuánto éste llega a socavar cualquier enfermo en sus dimensiones física, psicológica, emocional y espiritual, en correspondencia con su nivel de intensidad, falta de control e impredictibilidad. No puede hablarse de un mínimo de calidad de vida si existe un dolor insuficientemente controlado.

Cabe mencionar también que los tratamientos puede que signifiquen un alto costo económico, dimensión que introduce otra fuente de estrés familiar. Muchas veces, familia y médico tratante, deciden qué hacer (hasta dónde intervenir) considerando la ecuación [costo económico/beneficio probable]. Este dilema usualmente tiene un componente ético significativo (bioética), pues varias intervenciones cuentan con probabilidades relativas de “éxito”, en especial en cuidados paliativos. De hecho, por un lado, es impopular decidir el cese de tratamientos que albergan cierta posibilidad de éxito y/o que son prescritos según protocolo, pero por otro, es válida la pregunta por el sentido de intervenir si cada vez esto implica mayores costos psicosociales en una etapa declarada como terminal. La pregunta desde el paliativismo es cuánto cuesta entender, respetar, o fomentar incluso, el “buen morir”, escuchar y valorizar esa dignidad y autonomía que todo paciente tiene al final de su vida, desde la cual en acuerdo con su familia, desde su cansancio o paz interior, necesita despedirse, cerrar el ciclo. Solo mencionar otra dimensión de este análisis, y de corte más crítica, es el mercantilismo y lucro asociado a la industria hospitalaria, ambiciones que hacen germinar una duda razonable sobre la toma de decisiones en torno

a tratamientos y hospitalizaciones, por parte del cuerpo médico y administrativo de cada recinto de salud.

Como se aprecia, junto con el paciente, otras personas se ven afectadas y empujadas a reformular su rutina, estilo de vida y proyectos personales, desde el momento en que se sospecha, confirma, informa y trata un diagnóstico de cáncer en la familia. El detalle o fases de este proceso es idiosincrático, cada familia reacciona conforme a -y limitada por- lo que ha sido históricamente.

Con el padecimiento del cáncer se instala en general la posibilidad de la muerte, de la finitud de la vida humana, en la conciencia del paciente y las conversaciones familiares. Se anticipan entonces, y de forma muy vívida, escenarios de baja relevancia previa. Morir, morir con dolor, dejar de acompañar a seres queridos (cónyuges, hijos, padres, nietos, entre otras posibles pérdidas), son sólo algunas de las preocupaciones o imágenes que angustian y brotan reiteradamente en cavilaciones, reflexiones y diálogos. De acuerdo a la articulación de roles y estilo de afrontamiento familiar, esto puede ser o no tema de conversación, catarsis, ocultamiento. En efecto, cada familia crea, fomenta o limita el acceso a estas experiencias y su articulación dialógica, definiendo los momentos, palabras y ritmos con los que “se toca el tema”. El cáncer, en la crisis que instala, tenderá a recibir un trato afectivo y narrativo en sintonía y similitud con la forma en que otras crisis previas se afrontaron y desarrollaron. El potencial desintegrativo del cáncer y sus secuelas modifica la vivencia familiar por un lado, pero también se ve absorbido en la plasticidad y recursos que toda familia exhibe frente a los estresores que desafían su homeostasis.

El curso de la enfermedad puede efectivamente irse transformando en algo crónico y de fatal desenlace, con el paulatino deterioro previo ante el cual se montan sucesivamente las diversas estrategias señaladas en el protocolo médico. Si el diagnóstico es temprano y oportuno, primero se intenta sanar al paciente, y si esto no va dando resultados suficientes, luego el enfoque paliativo va siendo una opción cada vez más necesaria. Cirugías extirpatorias, radioterapias y quimioterapias, son las intervenciones más aplicadas ante el cáncer, las cuales derivan en un manejo sintomático y farmacológico del dolor, que pretende propiciar la mayor calidad de vida en el último tramo de la historia que le tocó vivir.

Encarando esta realidad de la prevalencia y carga que significa el Cáncer, el Ministerio de Salud, incluye desde el año 2005 el abordaje paliativo del paciente oncológico y su familia como parte de sus patologías GES (Garantías Explícitas en Salud). Este acompañamiento incluye visitas domiciliarias y sistemáticas de Médico, Enfermera, Kinesiólogo y Psicólogo, junto con una canasta de medicamentos.

El cuidado paliativo se concibe y activa en la etapa IV del cáncer, donde el interés y pretensión curativa del tratamiento se torna secundaria y más bien se busca un manejo del dolor y una mejoría de la calidad de vida en lo que sería la fase final de la vida. Informar, entender y aceptar este giro en su relación con los profesionales de la salud y el modelo médico, es un proceso particularmente complejo para el paciente y su familia.

El enfoque de esta cobertura GES es multidisciplinario, pues lo que ahora está en juego no sigue un protocolo propio de una tecnología médica curativa. En esta etapa el factor psicoafectivo, e incluso el espiritual, son claves y se reconocen –por fin- suficientemente en el proceso de afrontar con integridad este desafío.

La figura del psicólogo adquiere una relevancia superior, su rol consiste en ayudar con la elaboración personal y familiar de los asuntos pendientes y del cierre vital, siempre acogiendo y respetando las expectativas del paciente –en su derecho están al esperar un milagro por ejemplo- y los códigos de comunicación familiares que le reciben en el hogar donde acude. Los silencios, ansiedades, angustias y, sobre todo, desarrollo de recursos en la familia, son todos fenómenos esperables y visibles. La muerte, el dolor, la despedida, el deterioro físico, la agonía, la anticipación de la pérdida, son algunos de los temas más recurrentes en sus relatos.

La intimidad de la intervención es parte fundamental y distintiva de esta cobertura que es principalmente de tipo domiciliaria, donde la familia abre sus puertas –metafórica y literalmente- en un momento crítico a un equipo de profesionales distinto del hospitalario que hasta entonces les ha acompañado, que prácticamente llevan el sistema de salud a su hogar. Exige suerte y habilidad la creación exitosa de este nuevo vínculo en un momento de desorganización, reformulación y desazón. Para los profesionales, la experiencia señala que es conveniente mostrarse particularmente receptivo, afectuoso, y con alta adaptación a un setting e informalidad diferente al de ambientes más tradicionales u hospitalarios.

En las condiciones actuales de este Programa GES, el vínculo y soporte multidisciplinario cesa al fallecer el paciente, pues deja de ser cubierto *ipso facto* por la Isapre a la que estaba afiliado. Se intercepta así de forma brusca el vínculo y trabajo psicoterapéutico en curso, precisamente en la antesala de la pérdida real del ser querido, evento que puede verse como un momento cúlmine del proceso, temido, anticipado, desorganizante. Qué sucede luego es algo que se desconoce, cómo se elabora la pérdida en este contexto y luego de haberse entregado a una red completa de apoyo domiciliario, cómo afecta el quedar descubierto en un momento como es el fallecimiento de un padre, una madre, un cónyuge o hijo, es un fenómeno y un proceso que no se está explorando ni acompañando en Chile bajo esta cobertura que, en sus bases técnicas, sí menciona que debe realizarse.

El espacio que se genera por esta interrupción del apoyo puede plantearse como “éticamente” de interés investigativo. La negligencia que muestra el actual modelo de salud al suspender de esta forma la garantía en cuestión genera curiosidad profesional por saber y entender la forma en que estas familias reciben este golpe, para así rescatar y sistematizar los recursos, narraciones y fases que atraviesan. Se accede o construye toda esta información relevante precisamente por medio de los relatos imperantes que se comparten en las entrevistas, relatos que sostienen y señalan las experiencias atravesadas y significados construidos, de los cuales derivan diversos niveles de elaboración de la pérdida.

En particular es la experiencia y relato del cuidador principal la que se busca conocer en profundidad, definiéndosele como el familiar o ser querido que estaba más cercano y responsable de mayores o más relevantes misiones ante las necesidades del usuario fallecido, acompañante que en definitiva vive y presencia desde “más cerca” tanto el proceso y dolor del enfermo, como las demandas de atención que esto fue ameritando.

De hecho, es ante su unicidad que se instala la pregunta de investigación: ¿cómo puede explicarse y comprenderse el duelo y la elaboración de la pérdida que hace el cuidador principal?, cuya respuesta se traducirá en una teoría emergente, comprensiva y generativa en torno a dicha experiencia, que busca rescatar cualitativamente la rica textura procesual y afectiva que la compone.

III.- OBJETIVOS

Tanto los esfuerzos que implica la presente investigación como el interés que la moviliza se ciñen a la siguiente declaración de objetivos:

Objetivo General

- Construir, desde una metodología cualitativa, una teoría emergente que explique la elaboración que hacen de la pérdida los cuidadores principales de usuarios del Programa GES de Cuidados Paliativos ya fallecidos.

Objetivos Específicos

- Explorar las narrativas de los entrevistados profundizando sobre la elaboración que han realizado de la pérdida sufrida, esto es, significados construidos durante su duelo.
- Distinguir tanto recursos como aspectos críticos en el proceso de elaboración del duelo, estos últimos asociados a experiencias no asimiladas, a sentimientos aun no del todo modulados e interfirientes, y en general a significados construidos pero insuficientes.
- Analizar la información obtenida hasta elaborar una teoría densa y coherente que distinga fases, la dinámica y la secuencia temporal en relación al fenómeno explorado.
- Contar con la retroalimentación de los entrevistados en la confección reflexiva de esta teoría emergente, a través de un intercambio epistolar de corte narrativo.

IV.- MARCO TEÓRICO.

IV.I.- Constructivismo

IV.I.I- Historia: Algunas influencias desde la Filosofía.

Reconociendo la amplitud y polifonía del movimiento, que de hecho “en cierto sentido, hablar de ‘constructivismo’ en singular es más retórico que realista” (Niemeyer y Mahoney, 1998, p.50), la presente investigación se justifica e inscribe en lo que esta metateoría propone dentro de su paraguas.

Esta corriente de pensamiento y propuesta sociocultural contemporánea aún diversas respuestas a las preguntas epistemológicas básicas sobre la naturaleza y validación del conocimiento, visión del ser humano y función del lenguaje.

El constructivismo, que ha de definirse como posmoderno, toma cuerpo reaccionando de hecho al proyecto moderno iniciado por Descartes y Newton en el siglo XVII y que llegó a alcanzar un sólido cuerpo en la propuesta del Círculo de Viena a principios del siglo XX, el cual Botella, Pacheco y Herrero (1999) especifican presentaba una visión positivista del mundo, enmarcado en un universo ordenado, regido por leyes matemáticas, que podrán ser develadas en su totalidad algún día si el método –correcto- se aplica sin interferencias ni distorsiones.

Mahoney y Niemeyer (1998) afirman que en la posmodernidad se abandonan estos convencimientos. Ante esta creencia del mundo ahí afuera esperándonos y un progreso lineal tecnológico que lo explicará en su totalidad, “ha desaparecido la fe en un universo cognoscible, y con ello, la esperanza de que la eliminación de los sesgos humanos, la adherencia a cánones metodológicos y la confianza en un lenguaje puro de observación” (pp. 30-31) que conduzcan a una ciencia humana “verdadera”. Ahora mas bien se instala la subjetividad como patrón ineludible en el acto de conocer, y con esto la multiplicidad de versiones y explicaciones de mundos construidos, siempre locales y contextualizados.

Una de las interpretaciones de Protágoras (485-411 A.C.), en especial de su célebre aforismo “El hombre es la medida de todas las cosas”, apunta ya desde el sofismo griego al mismo corolario constructivista sobre el protagonismo del sujeto en todo lo que conoce y construye a través de sus palabras. Coincidentes propuestas se encuentran, señala Niemeyer (2005), también en el taoísmo, budismo y en otro sabio griego llamado

Heráclito. La esencia del constructivismo se delinea en el énfasis dado a la construcción del mundo a través de pensamientos y fantasías, y en la constante del cambio procesual de la experiencia humana; “Fue Heráclito quien inmortalizó el apotegma de que no podemos bañarnos dos veces en el mismo río. (...) No somos espectadores ni instrumentos de nuestra vida” (p. 27).

Más adelante en la historia, y desde la Filosofía, se reconocen los trabajos de Vico (1668-1744), Kant (1724-1804), Vaihinger (1852-1933) e incluso Schopenhauer (1788-1860), como precursores en el constructivismo moderno. Las ideas de sus teorías apuntan siempre a la concepción activa de una mente que se auto organiza, a la subordinación de la percepción a las categorías de las cuales disponemos, a los mundos posibles en la experiencia humana (Mahoney, 2005). Para estos pensadores, y otros como Husserl (1859-1930), la primacía de la experiencia significa que todo acto de entender y categorizar –a si mismo y al mundo que se habita- secunda esta dimensión, proponiendo un escepticismo en cambiantes grados de radicalidad a la creencia de la realidad afuera y la posibilidad de tomar contacto o representarla sin distorsiones. Como seres vinculares y lingüísticos, mas bien habitamos en el lenguaje, el intercambio social o en la propia experiencia, y no en la “Realidad”. Así el lenguaje toma un valor constitutivo y performativo –no meramente descriptivo- y su significado deriva del uso e impacto social, no del diccionario. (Feixas y Villegas, 2000). Ya no se representa *el* mundo, sino que más bien construimos *un* mundo, el único que conocemos, ante todo *propio*; la conciencia es indisociable del objeto, la experiencia sucede en y con el mundo, y cada hablar se posa en y desarrolla un contenido. La filosofía constructivista encarna así la definición y estudio del ser, despojándole de su esencialismo, para desde una mirada existencialista verlo en cuanto ser-en-el-mundo o bien un ser-sentido.

Es en el siglo XX que la postura epistemológica constructivista fue influenciando con fuerza tanto las ciencias sociales como las llamadas “ciencias duras”. Feixas y Villegas (2000) ordenan, para fines expositivos, los aportes o giros constructivistas de la Filosofía, la Física, la Biología y la Cibernética, disciplinas que en su hacer encarnaron esta propuesta, generando una nueva comprensión de cómo se conoce el mundo, y cuál es la relación entre el observador y lo observado.

En Física, por dar un ejemplo, la teoría cuántica y la de la relatividad evidencian la ineludible influencia del observador en su acercamiento a la realidad, mientras que en la

Biología, Maturana y Varela desarrollaron los conceptos de clausura organizacional y determinismo estructural, desde los cuales proponen que la actividad de todo ser vivo es una suerte de circuito cerrado que se gatilla conforme a las perturbaciones externas estrictamente incognoscibles, y que lo vivenciado se subordina a la necesidad de autogenerarse, erradicando así la posibilidad de la influencia directiva alguna por parte de un otro. Los matices epistemológicos dentro de las propuestas constructivistas son evidentes e inevitables, cabe una honda discusión entre estas nociones de la biología del conocer y la fenomenología heideggeriana que profesa el indisociable contacto sujeto-objeto en su ser-en-el-mundo.

Desde la Filosofía, el siglo XX provee el aporte del recién mentado Martin Heidegger quien, en su fenomenología y hermenéutica, desmarca al sujeto y su filosofar de la búsqueda de esencias o fundamentos que son base o se encuentren “tras” lo evidente, proponiendo en su reemplazo al Dasein como la experiencia siempre fáctica, aconteciente y contextualizada de la conciencia, conciencia de algo, un ser-en-el-mundo. Al situar el lenguaje como el gran problema de la filosofía, su influencia se expande al campo de la hermenéutica, y en relación a esto Cruz (2012) señala que la comprensión hermenéutica heideggeriana es una dimensión a priori de la experiencia humana, no decidida ni meramente cognitiva, sino un elemento constitutivo del Dasein. Toda experiencia es recibida/emerge en un horizonte de significados y experiencias que le precedieron y sobre el cual se dibuja, así la comprensión hermenéutica no es un tipo de conocimiento, sino la condición previa a todo conocimiento. Vivir es conocer, conocer es interpretar, y es el lenguaje el que permite toda interpretación posible.

En concordancia con la concepción del lenguaje como una acción creadora y constitutiva, comienza a atenderse a la diversidad, unicidad y verosimilitud de los discursos que habitamos, y si además ahora “(...) la conciencia es existencia, espontaneidad y libertad, las conductas en las que se traduce deberán ser comprendidas, es decir, referidas a la libre elección que esa conciencia hace de sí misma y del mundo” (Feixas 2000, p.36). Con esto se le da poder e interés a un pensamiento de tipo narrativo, activo y creativo, viéndose lo humano como un texto en constante construcción social que puede recibir diferentes lecturas, cuyos mitos y significados se construyen en cada vez que se visita o narra. El pensamiento paradigmático, buscador de verdades, esencias y de corolarios

universales, da paso a esta ciencia de lo humano, que gusta de lo diverso, lo deconstructivo e intersubjetivo.

Comprendiendo esto, Sartre propone dentro de su filosofía existencial el alternativismo, que no es sino un reconocimiento de la capacidad humana irreductible de construir realidades posibles y diferentes en el pensar, el lenguajear y el hacer. Esta visión transformadora y proyectadora del ser humano, que consta en otorgarle un poder performativo a su actividad, tiene relación con el hecho de que al enfocarse el proyecto (en la potencialidad) se interrumpe la relación con el pasado, incluyendo el conocido determinismo que puebla diversas corrientes psicológicas en las que el pasado o lo traumático es la causa del presente y el predictor del futuro. El alternativismo, inversamente, hace depender el presente del futuro proyectado.

IV.I.II- Psicología constructivista y cambio personal.

Traducir las propuestas de un movimiento tan dinámico, reciente y divergente incluso, es un esfuerzo que la psicología como disciplina lleva a cabo, viéndose en estos últimos años el fruto de la operacionalización que se hace de las ideas posmodernas y constructivistas más fértiles para el entendimiento de la experiencia y cambio humanos. Feixas (2000) comenta al respecto,

“Si alguna novedad hay en el modelo constructivista actual es que, precisamente, se plantea en el marco más restringido, pero por eso mismo también más operativo, de la psicología. El constructivismo se presenta, por tanto, como una tesis epistemológica y psicológica a la vez, que se preocupa de responder a la doble pregunta de cómo conocemos y cómo llegamos a conocer (Maturana, 1970). La respuesta, en síntesis, es que nuestro conocimiento es una construcción de la realidad, y que esta construcción es, a su vez, construida. La cuestión criteriológica, pues, se desplaza del ser al conocer y de la verdad a la verosimilitud (p.33).

Se concibe la psicología como una disciplina que posa su interés principalmente en el estudio y comprensión del cambio humano. Se asume que cualquier tramo vital que se seleccione alberga experiencias y narraciones que entrañan movimientos en torno a lo que se entiende como la propia identidad o sí-mismo, estos cambios pueden narrarse con mayor o menor claridad o agencia, y pueden asociarse a un determinado monto de sufrimiento subjetivo. Considerando el origen y contexto de la investigación realizada, toma pertinencia el sumar algunas reflexiones de Mahoney (2003) en relación al cambio personal dable en psicoterapia.

-no sólo es posible sino constante y eventualmente sorprendente. "(...) Pero pocas veces es fácil, simple o agradable. De hecho somos capaces de más cambio del que científicos o terapeutas habían imaginado" (p. 23).

-la mayoría de las veces tiene lugar en el contexto de las relaciones interpersonales. Lo que otros -significativos- hacen influye o condiciona la dirección del cambio, podemos ayudarnos a cambiar. "Nuestras relaciones con los otros son cruciales para nuestra adaptación y supervivencia" (p. 24)

-Existen mejores formas de ayudarnos que otras, "las cuales tienden a ser más sensibles a nuestras necesidades personales, a nuestro desarrollo histórico, a nuestros estilos de aprendizaje, a nuestros ciclos vitales, a las circunstancias variables de nuestra vida y a nuestras relaciones personales, nuestro entorno y nuestra cultura" (p. 24)

Según el mismo autor, aportes constructivistas han sido capitalizados por el trabajo de una gran diversidad de científicos y pensadores dentro de la psicología, tales como Alfred Adler, Albert Bandura, Gregory Bateson, Jerome Bruner, Viktor Frankl, Kenneth Gergen, Vittorio Guidano, Friedrich Hayek, George Kelly, Humberto Maturana, Jean Piaget, Paul Watzlawick, entre otros (Mahoney 2003).

IV.I. III.- Sobre el ser humano y el conocimiento desde el Constructivismo

Esta construcción activa con la que el ser humano organiza y define su mundo, es una función no sólo constante sino también simbólica (lenguaje), interpersonal y afectiva. Guidano y Arciero (2007) sintetizan en su artículo que "(...) más que emerger de un

ingenium purificado de todas las creencias y opiniones a través del control y gobierno de la razón, la cognición parece como una acción original que está inextricablemente conectada a la participación en una matriz socio-histórica compartida, la historia personal y la organización biológica en la que esta incrustada (embedded)” (p. 2).

El conocimiento es una experiencia personal y sintonizada con la identidad personal, vivida exclusivamente en primera persona, donde ser es conocer, y conocer es actuar sobre el objeto, constituyéndolo a través de distinciones perceptivas, afectivas y lingüísticas. Se distinguen en la experiencia y luego se reordenan “(...) ciertos aspectos particulares la realidad y no otros, dando así significados específicos y una tonalidad emotiva subjetiva en estrecha relación con el sentido de sí y con las expectativas relacionadas” (Oneto y Moltedo, p.2).

Es necesario aclarar que el énfasis no se plantea exclusivamente en el valor de la explicación de la propia experiencia, sino en cómo también esta se determina en la coordinación con otros, viendo que este ser-en-en-el mundo es también un ser-en-el-mundo-que-otros-también-habitan. Esta dualidad en la concepción del lenguaje es una de las diversas tensiones teóricas y metodológicas al interior del constructivismo, con la cual se convivirá durante la presente investigación. En suma, junto con la visión individualista del lenguaje que explica la propia experiencia como única realidad describable, creemos también que

“el significado que nosotros vinculamos a nuestra experiencia de vida más que ser generada en la conciencia de un sujeto que en soledad reflexiona sobre si mismo, emerge de la interacción de los individuos con los otros que vive y con el contexto cultural al que pertenecen (Ricoeur, 1983). La autoconsciencia, por tanto, no es dada; surge a través del desarrollo y articulación, a través del uso del lenguaje, de la experiencia de existir que es la condición ontológica crucial de cada significado”. (Arciero y Guidano, 2007)

La explicación de las experiencias delimita al unísono quién se está siendo, quienes están siendo los demás y cómo está siendo el mundo, y cada narración disponible se enmarca dentro de la comunidad de referencia, del momento histórico y de la tácita necesidad evolutiva de hacer compartibles y entendibles nuestros relatos para otros, para así mantener vínculos y afectos de alto valor evolutivo.

Cuando se entabla una conversación con un interés indagatorio-comprensivo propio de una investigación cualitativa como la presente, a lo que se accede es a un corpus robusto de palabras significativamente ordenadas e hiladas, esto es, a narraciones que intentan hacer comprensible la experiencia de un individuo para otro que está genuinamente interesado y lo perturba estratégicamente. El curso impredecible de dichas explicaciones responde a la unicidad y secuencia que tome el encuentro momento tras momento. Esta conversación de dos “otros” que en determinado momento histórico intercambian es la que define interactivamente y en tiempo real el “yo” al que se accederá en el relato.

IV. I. IV .- Narraciones, Narrativa y Constructivismo.

La influencia que el encuentro con otros, o al menos la escucha de los relatos ajenos, tienen en la autobiografía, es señalada por Cabruja, Iñiguez y Vásquez (2000) cuando afirman que:

“nos referimos, por ejemplo, a las construcciones de la «identidad», del «yo», de la «otredad», elaborados en y a través de las múltiples narraciones que nos contamos, nos cuentan y contamos a las otras personas, sobre nuestras vidas y las múltiples narraciones que hemos oído contar de las vidas de las otras personas. Lo cual conduce al interés hacia la forma en la que se convierte en comprensible o inteligible una narración como proceso social de inteligibilidad mutua” (p.66)

Puede afirmarse entonces que en cierto sentido las narraciones son la realidad, o al menos la realidad más cercana a la conciencia y al intercambio social, y en este caso determinadas narraciones intencionadas sobre el fenómeno del duelo son el objeto de estudio que se pretende co-producir, registrar y sistematizar.

Puede entenderse el doble uso del lenguaje viendo que al enfatizar la relación lógica, temática y evocativa de ciertos relatos que habitan o componen parte del mundo interno e identitario, estos mismos se hacen inteligibles para otros, logrando al unísono la actualización del self y el contacto situado con el interlocutor. En esto, la utilidad que el

concepto de Narrativa, en boga esta última década en psicología y ciencias sociales, ha sido evidente.

Actualmente asistimos a una admiración por conceptos narrativos en la manera de hacer psicología –clínica, investigación, epistemología. Al respecto, tanto en Díaz (2007) como en Balbi (2004) se aprecia una diferenciación, e incluso una incisiva crítica en el segundo, en torno a la definición y uso contemporáneo de la narrativa en la llamada psicología posmoderna. Primero Díaz (2007) la define neutramente desde sus raíces como “un género literario, una manera de escribir o contar una historia, caracterizado por ordenar temporalmente una serie eventos que son significativos para el narrador” (p.3). Esta capacidad para secuencializar la propia experiencia en el lenguaje, según Juan Balbi (2004), significa una herramienta evolutiva esencial y única de nuestra especie, facilitando el desarrollo de un sentido de subjetividad diferenciado y estable en el tiempo. Por conciencia temática se referirá entonces a “una organización de la conciencia más estable y continua en el tiempo, en la cual los hechos autobiográficos se organizan en un orden cronológico, causal y temático” (p.324). Nuestra vida no es sólo lo que vivimos, sino lo que nos contamos, que trasciende y edita el hecho o *factum*.

En una propuesta más radical, ante la cual emana la crítica de Balbi, propia del construccionismo social, la narrativa se transformaría en una herramienta que epistemológicamente plantea la inexistencia del “self” o “si-mismo”, siendo éstos meros constructos dentro de una trama sociolingüística compuesta de múltiples narraciones, que saturarían nuestra experiencia subjetiva abarcada en lo que se denomina “yo”. La vertiente constructivista adoptada para este prospecto, en cambio, cree en la existencia de un núcleo organizador de la experiencia individual, contemplándose la narrativa como la dimensión y el ejercicio donde se ordena y comprenden las experiencias que nos suceden.

IV.II.- Cáncer.

IV. II.I.- Definición.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Cáncer

Es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. (2015)

Estrictamente, el cáncer agrupa distintas enfermedades, todas coincidentes en esta multiplicación y propagación desmedida y anormal de células, donde las viejas presentan una excepcional sobrevivencia, mientras se generan otras nuevas sin clara necesidad biológica y/o a una tasa elevada de proliferación.

Estas células se apilan o asocian formando masas sólidas (tumores), y viajan alrededor del cuerpo a través del sistema linfático o circulatorio. Cuando esta agrupación desmedida de tipo tumoral es benigna (no cancerosa), las células no se extienden a tejidos adyacentes ni distantes, y al extirparse por lo general no vuelven a crecer.

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, cuya sigla en inglés es NCI y que está indexado al NIH (National Institutes of Health) ofrece una versión en español de contenido acabado y actualizado en www.cancer.gov/espanol.

En dicha dirección define algunas características de las células cancerosas, las que pueden resumirse de la siguiente manera:

- Son menos especializadas que las normales.
- Pueden ignorar las señales fisiológicas para cesar el crecimiento y multiplicación, conducente a la muerte programada o apoptosis.
- Tienen la capacidad de influir en las células normales circundantes, su irrigación y microambiente molecular, para permitir, por ejemplo, que llegue oxígeno y nutrientes a los tumores.
- Con frecuencia, son capaces de evadir al Sistema Inmunitario, logrando “escondarse” para no ser detectadas ni desechadas como toda célula considerada anormal o dañada.

IV.II.II.- Estadificación y Fases.

Los fases o etapas del Cáncer se definen conforme a consensos que los médicos logran al momento de categorizar su gravedad o avance. Existen varios métodos diagnósticos, entre los cuales el sistema TNM, creado por Pierre Denoix en 1950, es uno de los más utilizados hoy en día. Esta sigla engloba tres dimensiones claves a la hora de observar clínica y microscópicamente una masa tumoral, a saber: tamaño del tumor primario (T), si compromete nódulos linfáticos que lo rodean (N), y si hay presencia de metástasis más o menos distantes (M). Cada factor tiene subíndices específicos, con los cuales se sirve para categorizar dinámicamente la evolución del cáncer y, por supuesto, tomar decisiones sobre tratamientos y pronósticos.

Otras dimensiones a evaluar son las relativas al grado de diferenciación (en relación a una célula de aspecto normal), velocidad de actividad mitótica (multiplicación o división celular), y necrosis (tejido celular muerto).

Cada tipo de cáncer presenta características propias en su desarrollo y evaluación, así el cáncer de piel presenta peculiaridades (por ejemplo qué tan profundo o superficial es) que no son compartidas por el de pulmón. Incluso el cáncer de vejiga, por ejemplo, utiliza otra escala (la de Dukes), y además el análisis microscópico en ocasiones se basa en otros valores numéricos –no las cuatro etapas citadas- para determinar la tasa de crecimiento y el nivel de “agresividad” que las células cancerígenas manifiestan. En consecuencia, la aplicación de la escala evaluativa y diagnóstica, sufrirá adecuaciones conforme a estas diferencias.

Para no ahondar en este análisis de forma tal que se desdibuje el objetivo del presente trabajo, nos centraremos en el hecho general que, de acuerdo a la combinación de lo que arrojen los factores T, N y M, se describen perfiles y fases conocidas como Fase I, Fase II, Fase III y Fase IV.

La Fase I del cáncer describe un tumor local, pequeño, no contaminante del sistema linfático circundante, sin metástasis encontradas.

La Fase II indica una mayor presencia, junto a una inexistente o a lo sumo inicial diseminación a áreas cercanas, en general no hay compromiso linfático.

La Fase III muestra un tamaño y crecimiento más notorio, expansivo y/o agresivo, junto con diseminación más importante, compromiso linfático inminente, pero no hay migración a otras zonas del cuerpo (metástasis).

La última Fase, catalogada como IV, da cuenta de un cáncer diseminado, existente en diversas zonas del cuerpo (metástasis), que ha invadido los nódulos linfáticos circundantes al menos, y una posible y significativa interferencia de diversas funciones orgánicas.

IV.II.III.- Historia

Como diversos tipos de enfermedades, en la antigüedad el cáncer pudo haberse interpretado de forma sobrenatural o religiosa en las primeras Civilizaciones: en Sumeria y Egipto de acuerdo a Salaverry (2013) “los dioses menores y mayores del mundo mesopotámico, en muchos casos, representaban o tenían el atributo de su poder las enfermedades más frecuentes y temidas, así, existían dioses de la peste, de las enfermedades de transmisión sexual, y otros (...)” (p. 138)

Mismo autor supone que la ocurrencia del cáncer era menor en la antigüedad dado que no contaba con una deidad asociada y más bien el estrago ocasionado por las enfermedades contagiosas era protagónico en estas primeras comunidades. Además, las descripciones médicas no configuraban un cuadro clínico claro y distintivo del Cáncer en parte porque “las posibilidades técnicas de médicos egipcios y mesopotámicos los limitaban al tratamiento de afecciones externas, y las diversas heridas o ulceraciones recibían un tratamiento similar y una denominación común, correspondiente a lesiones ulceradas o formas de cáncer” (p.138)

Algunos milenios después, en la antigua Grecia del siglo IV a.c, en textos atribuidos a Hipócrates se encuentra denominado como *Karkinos* (“cáncer” en latín) “unas lesiones ulcerosas crónicas, algunas veces endurecidas, que se desarrollan progresivamente y sin control, expandiéndose por los tejidos semejando las patas de un cangrejo (...)” (p. 138). Si bien aparece formalmente el término, nos recuerda el autor que no se encuentra un uso del mismo en referencia a lesiones internas del organismo.

La designación de estas úlceras como “cáncer” en la lectura de estos tratados antiguos, da muestra de un uso diferente del término, en comparación con lo que hoy se considera como cáncer en la medicina contemporánea.

Otro concepto interesante en el desarrollo de la medicina griega es “oncos”, el cual designa o abarca cualquier hinchazón o edema visible o palpable, y que más tarde al latín se tradujo como “tumor”. En la historia más reciente vemos que “hacia mediados del siglo XIX surge a partir de esta palabra griega un neologismo: oncología como el estudio de los tumores, sean estos malignos o no” (pp.139)

Baste sólo mencionar, con Salaverry (2013), que durante la edad media, tradicionalmente considerada oscura para el desarrollo de las ciencias y el saber basado en la empiria, se gesta una inhibición de religioso motivo sobre los desarrollos médico e intelectual de los cual dieran luces los griegos previamente en su naturalismo científico. En el Medioevo la observación previa disección de un cuerpo humano, así como la intervención quirúrgica del mismo, eran prácticas fuertemente proscritas y perseguidas, dada la subvaloración del cuerpo en función de la exaltación del alma. No existiría evidencia ni reportes suficientes de la prevalencia y tratamiento dado al cáncer como enfermedad.

Diferente fue el contexto en los países árabes, quienes sí asimilaron la medicina griega y la adaptaron de forma tal que trajo progresos significativos en su estudio anatómico y su tratamiento quirúrgico.

IV.III.- Psicooncología y Cuidados Paliativos.

Como rama especializada de la Psicología, la Psicooncología se ha especializado en el cuidado psicosocial del paciente con cáncer, de su familia y del equipo oncológico. Concreta su acción profesional e investigativa en el cuidado clínico, prevención y consejería, respuesta normal y adaptación, comunicación de malas noticias, distrés psicosocial y manejos de trastornos psiquiátricos relacionados con la enfermedad (Almanza y Holland, 2000)

Al dialogar tan cercanamente con una especialidad médica organicista, su lenguaje y paradigma puede tender a teñirse con esta ciencia y su objetivismo epistémico, por lo que sumar un énfasis constructivista y narrativo en la comprensión del paciente y su vivencia, es uno de los principales aportes y desafíos que suma esta especialidad. Esto siempre pasará por la consideración irrenunciable del paciente como un sujeto activo en sus procesos de significación de la experiencia.

La historia de la psicooncología, conceptualmente, puede remontarse y sumirse en la de la psicosomática, es decir, en el estudio e investigación sobre la relación e influencia que sostienen la mente y el cuerpo, dos constructos –quizá demasiado- reificados a la hora de acercarse al entendimiento del ser humano y su vivencia subjetiva. La forma en que nuestro cuerpo permite y precursa determinadas emociones y pensamientos y, sobre todo, cómo nuestro empujón y forma de pensar, influye en la creación, desarrollo y sanación de enfermedades, son algunos de los grandes temas de la disciplina psicosomática. *Mente sana en cuerpo sano*, decían ya los griegos.

El cáncer, como enfermedad, ciertamente está lejos de ser un fenómeno suficientemente comprendido y ante el cual se tengan respuestas de alta eficacia médica curativa. Qué lo produce, cómo se desenvuelve y cómo actuar conforme su tipología, son interrogantes que animan a los laboratorios de todo el mundo. Es este espacio reconocido el que invoca a una multiplicidad de acercamientos, incluyendo los de tipo psicológico, para comprenderlo y tratarlo. La dimensión espiritual, afectiva y psicológica, mantiene una positiva convivencia con el mundo médico, pues el impacto y la incertidumbre existentes son desafíos generalmente complejos, con alta interferencia en la calidad de vida, que requieren un manejo transdisciplinario.

No es difícil comprender que contar con un profesional más en el equipo tratante, relativamente experto en dialogar y apoyar a los demás en momentos duros como una enfermedad u otro episodio estresor, puede sistematizar un trabajo que se caracterice por sacar a relucir mayores recursos personales, mejorar la adherencia y disminuir índices de angustia o desorientación, entre otros beneficios. Esto así fue comprendido hace cerca de 60 años en Nueva York, específicamente en la Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, donde en 1977 se intensifica aún más el interés por los “efectos

humanos” del cáncer. Esto se corona con la formación en 1984 de la Sociedad Internacional de Psico-Oncología (Sanz y Molodell, 2004).

Para complementar la reseña histórica, se puede citar que, en los años 80, la Psico-Oncología se desarrolla en España en forma universitaria y gradualmente sistemática, siendo la Dra. Die Trill la fundadora de la primera Unidad de Psico-Oncología en 1996, en Madrid. En Chile, el pionero Instituto del Cáncer, creado en el año 1930, cuenta con un equipo compuesto por Psiquiatras y Psico-oncólogos desde hace cerca de 20 años.

El Psico-Oncólogo puede diferenciar sus intervenciones conforme a la fase en la que el Cáncer se encuentra. Se toman los apuntes de Malca (2015) desde los cuales desarrollar una descripción de algunas funciones que cada Fase engloba en relación a las necesidades del paciente y su familia:

- *Fase Diagnóstica*, la labor del profesional tiene mayor relación con el acompañamiento que el paciente y su familia precisan en un momento de incertidumbre y choque, enfatizando ojalá la sensación de control y decisión sobre las circunstancias.
- *Fase de Tratamiento*, se ponen en juego las diversas visiones y expectativas del paciente, recursos que se ven impactados por, entre otros, los múltiples y diversos efectos secundarios de los tratamientos. Son esperables cambios en el humor, en la autoimagen corporal, y en los patrones identitarios claves. El Psico-Oncólogo puede colaborar en la revisión y mejora de estrategias de afrontamiento y adaptación de tipo individual y familiar.
- Puede existir una *Fase de intervalo libre de la enfermedad*, durante la cual se goza de cierta estabilidad, momento idóneo para resaltar aprendizajes y riesgos, con la constante atención a la angustia que los controles médicos, o la propia interpretación de síntomas, gatilla en cuanto se anticipa un temido recrudecimiento o re-brote de la enfermedad. Es una fase en la cual debe propiciarse un diálogo constante sobre estas anticipaciones o fantasías, para así elaborarlas en forma terapéutica.
- *Fase de Supervivencia*. Se considera el atravesar un cáncer como una experiencia cargada de emociones y cambios que modifican irreversiblemente percepciones y filosofías personales. Además pueden haber secuelas con las cuales se debe

aprender a convivir y a tener en consideración en todo proceso de reinserción social o laboral. En todo esto colabora el psico-oncólogo, lo que deriva en un positivo restablecimiento y enriquecimiento de la vida del paciente.

- *Fase de Recidiva.* La vuelta de la enfermedad confirma los más intensos temores o bien puede ser una sorpresa de difícil asimilación. El giro que esto significa en la vida del (por un tiempo ex) paciente gatilla fuertes sentimientos de confusión, depresión o ansiedad. Adaptarse y dar un significado a este evento, y proveer soporte afectivo, son algunas de las funciones que encierra esta etapa.
- *Fase Final de la Vida.* Este episodio puede verse como cualitativamente diferente. El tratamiento ahora es de corte paliativo, es decir, enfocado en la calidad del último tramo vital, rescindiendo de lo curativo. Visualizar y aceptar la posibilidad del fin –no del tratamiento, sino de la vida misma- atenta contra el deseo de perpetuación personal, que ha atravesado múltiples problemas y enfermedades desde siempre en la vida del paciente, dando sentido y energía al esfuerzo por existir. Cansancio, dolor, negación, resignación, rabia, miedo a la muerte, son algunas de las actitudes que se alternan y superponen en esta fase. El buen morir adquiere dimensiones espirituales muchas veces, el acompañamiento en esta fase tiene relación con preparar un duelo enriquecido a nivel familiar, facilitar diálogos sanadores, agradecimientos, perdones y despedidas. Hasta su último suspiro, el paciente manifestará necesidades emocionales, dará sentido a lo que vive en forma activa, su estabilidad dependerá de las narrativas que habita la familia.

En Chile, la *Guía Clínica de Alivio del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos* (Minsal 2011), es el documento que justifica, contextualiza y guía las acciones terapéuticas y de acompañamiento que son necesarias para cumplir con esta Garantía Explícita en Salud (GES).

Los énfasis que se extraen de esta declaración son: manejo del dolor, abordaje multidisciplinario, cuidado continuo, las tres dimensiones importantes del paliativismo.

La Dra. Velasco (2013), da cuenta de un contexto en la pesquisa y pronóstico del Cáncer que hacen del tratamiento paliativo, no solo un deber ético, sino una realidad práctica. En todo el mundo el diagnóstico del cáncer tiende a ser tardío, a menudo en etapas incurables. En países en vías de desarrollo se curarán menos del 30%, y si bien la

sobrevivida a 5 años en países desarrollados es de un 50%, se estima que un 70% tarde o temprano precisarán cuidados paliativos (90% en los países en vías de desarrollo).

A su vez, el dolor por cáncer, se estima en un 75% de los casos en estados avanzados, y que gracias a la Escalera Analgésica definida en la Norma Técnica de la Guía, se puede controlar en un 75%-90% de los casos. La liberación del dolor asociado al cáncer se define como un desafío y deber derivado del cumplimiento de los Derechos Humanos que nuestro país ha suscrito (Minsal, 2011).

Dentro de la labor paliativa, el afrontamiento, tanto del dolor físico como del sufrimiento ante lo incierto o incurable, se constituye como una invitación irrechazable a la figura y experticia del psicólogo, un campo para su acción y aporte. Hace no tanto tiempo, puede decirse que el interés por el sufrimiento y cierta “reverencia” por la muerte como experiencias inherentemente humanas y naturales, hacían de los actores de la medicina agentes más humanistas que tecnocráticos. Según Del Río y Palma (2007), la medicina pasó de ser una disciplina enfocada en la comprensión, el acompañamiento y el control sintomático de enfermedades que se concebían como deterioros esperables e inevitables -visión propia del siglo XIX, a una medicina que pretende encontrar causas y curas, una ciencia aplicada activa e interventiva, que apoyada en un despliegue tecnológico sin precedentes busca entre sus objetivos principales el alargar nuestro período vital.

En la actualidad se le imprime socialmente un valor casi absoluto a toda práctica o voluntad a favor de la extensión de la vida, pareciera haber así permiso para que el especialista implemente un procedimiento tras otro en pos de este objetivo. Usualmente demora y cuesta explicitar y aceptar el diagnóstico de un paciente como terminal o moribundo (este último término parece deber su desuso a su alusión a la palabra “muerte”). Dejar de hacer algo por salvar al enfermo es una opción impopular muchas veces, una decisión que evaden pacientes, familiares y médicos. Entonces, es siempre válida la pregunta por cuánto se nos forma, como médicos y psicólogos, en torno a la muerte, a lo incurable, y al acto de acompañar digna y profesionalmente a quienes no tienen posibilidades sensatas de curación. La Medicina Paliativa ya es una sub especialidad reconocida en muchos países, que necesita más difusión y presencia en la formación académica y en la toma de decisiones diarias que enfrentan pacientes, familiares y tratantes..

Restrepo (2005) resume que, considerando el diagnóstico tardío del cáncer, lo que muchas veces lo transformará en una enfermedad degenerativa, crónica y/o letal, es inconducente con el hecho de que más del 70% de los recursos se destinan, en los países en vías de desarrollo, para diagnóstico y tratamiento, siendo el restante 30% dirigido para manejo del dolor. La Organización Mundial de la Salud ha hecho un llamado a que tanto la fase preventiva y paliativa, sean desarrolladas con mayor atención y recursos.

Esta dimensión afectiva, espiritual y humanitaria de los Cuidados Paliativos tiene un origen etimológico, pues el “hospicio” anglosajón, palabra que comparte la misma raíz con hospital y hospitalidad, consistía, para griegos y romanos, en el sentimiento de calidez y cuidado que todo peregrino necesitaba. Más adelante en la historia, esta labor de acogida, cuidado y cobijo, estuvo a cargo en varias ocasiones de Órdenes religiosas, como las Hermanas de la Caridad Irlandesas, quienes fundaron y regían en 1879 y en 1905, el Our Lady’s Hospice en Dublín, y en Londres el Joseph’s Hospice, respectivamente.

Luego de algunos años dominados por el frenesí de la revolución industrial y científica, en los que se postergó esta labor pasiva y humanista del paliativismo, es nuevamente Inglaterra donde se genera, en los años sesenta del pasado siglo, un movimiento por rescatar el cuidado paliativo y digno de los enfermos graves. El año 1967 se considera el inicio del movimiento moderno de hospicios, con la Fundación del St. Christopher’s Hospice en Londres. El comprobado impacto y beneficio de esta institución vuelve a conectarnos con la importancia de la dignidad en el buen morir, en cuanto “(...) un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y sus familias” (Del Río y Palma, 2007, p.17).

Desde entonces pareciera haber, junto con una –lenta, si se atienden los datos propiciados por Restrepo (2005)- implementación de políticas públicas y asignación suficiente de recursos, una explicitación cada vez mayor de la urgencia por lograr un acompañamiento mejorado, constante, digno y multidisciplinario del enfermo terminal, con una alta consideración de sus dimensiones afectiva, espiritual y familiar.

Hace más de 35 años, en 1980, la OMS declara una definición oficial de los Cuidados Paliativos, momento que no hizo sino fortalecer la investigación, academia y validación de esta rama de la salud. Hoy se dispone de trabajo institucional, intrahospitalario y domiciliario, diversificándose y estatalizándose parcialmente el financiamiento de estos programas, disponiéndose de 2400 Hospice Programs en Estados Unidos, 8000 en el mundo, y presencia en más de 100 países (Palma 2007).

La tendencia demográfica de nuestro país, al igual que la de otros de nuestro continente, va transformando nuestra población (y la mundial) en una más envejecida: nacen menos habitantes y los que viven duran más, esto último debido al control de enfermedades infecciosas, la industrialización y urbanización de las ciudades y cambios en los estilos de vida y trabajo (Palma 2007). Entonces, hay más tiempo y probabilidad para portar o padecer enfermedades crónicas o degenerativas, dicha convivencia se extiende gracias a la tecnología que constantemente ofrece alternativas en intervenciones quirúrgicas, terapéuticas o farmacológicas que dan más pelea a las amenazas contra la salud. Ante una enfermedad compleja o potencialmente mortal, ya desde su diagnóstico puede sugerirse el acompañamiento psicológico o paliativo, cuyas directrices de intervención pueden resumirse de la siguiente manera en conformidad con la OMS (adaptado de Velasco, 2013):

- Proporcionar alivio al dolor y al sufrimiento. Mejorar la calidad de vida.
- La muerte es un evento natural y potencial, no tratar de acelerarla ni retrasarla.
- Incorporación de las dimensiones y necesidades psicosociales y espirituales del paciente y su familia.
- Apoyar al paciente a rearmar su vida de cara a un posible desenlace. Agente activo en su toma de decisiones y generador de significados.
- Trabajar multidisciplinariamente y con un enfoque sistémico familiar.
- Preparación y acompañamiento terapéutico ante/después de la pérdida.

Ha quedado demostrado que tanto la historia como el sentido de la Psico Oncología y de los Cuidados Paliativos son coincidentes en varios puntos de sus desarrollos recientes y objetivos actuales. Lo mismo en relación a la pertinencia de la labor del Psicólogo, como miembro activo del equipo multidisciplinario que se precisa para estas profundas experiencias.

IV.IV.- Pérdida, muerte y duelo desde el constructivismo.

Tanto el sentido común como la experiencia cotidiana enseñan que nada dura para siempre, que todo cambia, se desarrolla, para luego deteriorarse o envejecer. Si revisamos nuestra historia personal o familiar, veremos que todo tipo de proyectos, sentimientos, creencias, intereses, relaciones y afectos, se modifican, reemplazan o extinguen conforme pasan los años. Son más bien el cambio, su construcción y la adaptación al mismo, las constantes.

Como individuos, podemos desarrollarnos en estos procesos y desafíos, expandiendo nuestra visión del mundo, haciéndonos más flexibles, abstractos y asimilando nuevos conocimientos de los otros y de sí mismo. Pero, por otro lado, es innegable que la experiencia de la pérdida también es una amenaza constante en este devenir donde todo muda, pues lo que se cree tener o ser puede perderse o modificarse de una forma indeseada, atentando contra la integridad y estabilidad personales.

Relacionado con lo anterior, una tensión básica que la psicología clínica presencia en su práctica, es el hecho de que si bien los cambios son inevitables, la mayoría de las veces no son buscados ni recibidos con los brazos abiertos. La predisposición al cambio existe luego de la confusión y saturación del problema o sufrimiento actual, el cual no ha podido entenderse o solucionarse con los recursos afectivos, narrativos y comunitarios de los que se dispone al llegar a consultar. En su box, el psicólogo acompaña a un consultante en la revisión y generación de nuevas y mejores explicaciones de su malestar, articulándose así un cambio que de alguna manera dejará atrás (pérdida) algo de quien era antes. En suma, se constata lo costoso que es perder, dejar ir, modificar significados y relaciones, por más que su relación con el malestar personal sea evidente. En la sabiduría popular y rural se maneja un refrán que condensa la idea del presente párrafo, que es “más vale diablo conocido que santo por conocer”.

Es nuestra historia e identidad la que está en juego en cada acto de significado otorgado a la vivencia y convivencia, de ahí su dificultad en aceptar y promover su cambio, aunque exista dolor. Construir y habitar un mundo que perceptiva, afectiva y narrativamente se nos presente organizado y suficientemente predecible, tiene relación con la supervivencia del self. Esto se concreta en base a patrones de actividad implícitos, perceptivos,

afectivos, o bien en diálogos que crean narraciones dominantes en las que habitamos y confiamos, pudiendo afirmarse junto con Mahoney (2005) que “nuestros procesos de ordenamiento se resisten al cambio. Se han transformado en formas habituales de ser. Las costumbres se transforman en hogares” (pp 251). En efecto, la familiaridad de nuestros hábitos, diálogos y relaciones, tienen un valor protector y de atracción, no se constituyen de mera e inepta inercia. En este contexto, una pérdida puede incluirse dentro de las experiencias que generan tensión en esta función organizativa, que de alguna forma desintegra la identidad construida relacionamente.

Se entenderá entonces la pérdida como una experiencia de cambio desafiante, sentida como impuesta o indeseada al menos, que se acompaña con sentimientos de vacío, angustia o depresión, creando una nueva situación personal en la que una fuente de significado y apego ya no se encuentra vigente y disponible de la forma en que venía estando, razón por la que se hace necesario reformular parte de las definiciones y sentidos personales para asimilar esta experiencia y su impacto, con la intención de recobrar niveles de adaptabilidad y funcionalidad.

No sólo el “perder a alguien” impacta de la forma descrita, diversos cambios pueden verse y vivirse como pérdidas en esta familiaridad: envejecer, enfermarse, divorciarse, engordar, mudarse, etc. Sin embargo, considerando lo comentado anteriormente y al ser humano como constructor incansable de significados, no se ve la pérdida como una experiencia universalmente compartida y reactiva ante ciertos eventos, que como tal vendría dada y sería predecible en su impacto y fases; sino más bien lo central es cómo y a qué damos sentido de tal forma que vivenciamos una pérdida tal y como la vivimos en nuestra unicidad. En la propuesta posmoderna actual se acepta que cada persona, cada época, cada comunidad, habita en ciertas formas de narrar y dar sentido, y qué es la pérdida y cómo corresponde vivirla no escapa a este marco local e idiosincrático de significados y ritos sociosimbólicos.

Podemos convenir que, en Occidente –en especial sociedades industrializadas, una de las experiencias más transversalmente considerada y descrita como una dura e irreversible pérdida, es la muerte de un ser querido. La propuesta social en torno a la muerte resiste un análisis sociológico y económico en donde el morir (también el enfermarse, el vagabundear, el envejecer) se excluye de la escena social, mientras se

transforma en un negocio que ofrece significativos réditos. García (2011) detalla cómo se terceriza el cuidado y la despedida de quien fallece, justificando la existencia y plan de negocio de funerarias, cementerios tipo parque, farmacéuticas, entre otros.

En vida recibimos una propuesta y exigencia que excluye el mero contacto con el dolor, el envejecimiento y la muerte. El estilo de consumo y endeudamiento, la eterna juventud y jovialidad constante es la que inunda las redes sociales y campañas publicitarias. Así nuestros encuentros son rápidos y superficiales, siempre en renovación, donde contactarse con el dolor y la muerte pareciera ser de mal gusto, rehuído, un 'no-lugar' en los diálogos. Si bien García (2011), en su crítico artículo, afirma que narrar nos abre el futuro al proyectar un horizonte, además de ser un acto relacional estructurante, dador de sentido para ambos interlocutores, es lamentable lo prohibido y sancionado que está el mostrar el duelo ante terceros, esto es sufrir y llorar fuera de casa. Las consecuencias del duelo silenciado pueden ser evidentes en la calidad de vida personal y familiar. ¿Cómo y por qué se da este silencio ante la muerte, su posibilidad y su vivencia?.

Los ritos en general altamente estandarizados en la despedida y, sobre todo, en el entierro del ser querido, no representan muchas veces el pesar único de los deudos, en cuanto son momentos pre definidos, impersonales y de rápida ejecución. Diversos organismos (funerarias, servicio médico-hospitalario, registro civil, iglesias) deben levantar certificados de defunción e inscripción de la muerte y sus causas, siendo las familias sometidas a trámites y decisiones que pueden enajenar o postergar el hondo contacto que el momento permitiría en el seno familiar, donde la expresión de afectos y la reconstitución de las narrativas son objetivos prioritarios si se considera su valor humano y terapéutico. Alto contraste manifiesta esta forma de encarar familiarmente la muerte, con el concepto de la "muerte doméstica" (Del Río y Palma, 2007), propio del período medieval, durante el cual si bien se cometieron vejámenes y excesos que estancaron el progreso humanista, es innegable la profunda espiritualidad que existía a la base de la mayoría de las prácticas políticas y cotidianas. La muerte doméstica constaba en el ejercicio conciente del moribundo de llamar a su habitación a sus seres queridos, para realizar una última declaración y agradecimiento, preparándose –y preparándolos- para el desenlace fatal en profundo y trascendente reconocimiento de la finitud de la vida como tal. En la misma categoría, se aprecia, desde otra latitud del mundo, el dramático ejemplo que un monje japonés da en la Película "Primavera, verano, otoño, invierno y otra vez

primavera” (año 2003, del Director Ki-duk Kim), donde luego de cumplir con sus objetivos y perder buena parte de su sentido vital, se despide, luego sube a una barca y prende fuego a una pira en la que medita. Este tipo de prácticas orientales dan muestra de muertes inducidas (suicidios) cargadas de un honor y sentido que pueden lucir en extremo ajenos a la cosmovisión occidental.

Retomando el análisis crítico, el duelo que sigue a la muerte debe caminar ciertas etapas que, de no cumplirse en sus plazos y etapas, en cosa de seis meses puede tildarse de patología psiquiátrica (duelo complicado), con la consiguiente medicalización del padecer subjetivo. El duelo no sólo puede terminar siendo un trastorno del cual recuperarse, también quedaría situado *dentro* de la persona, relegado así a la esfera de lo privado-individual. Estas son algunas de las ideas desarrolladas por la antipsiquiatría, movimiento del cual el docente chileno Carlos Pérez Soto (2012) presenta una acuciosa exposición en sus escritos.

¿Qué se considera psicológicamente clave en el proceso de elaboración de la pérdida?. Según Robert Neimeyer y cols. (2002), la atención desde la psicología debe pasar de los síntomas al significado. Esto quiere decir que, si bien existe un patrón de activación fisiológica respondiente a la pérdida (muerte) afín a un estrés por separación (Bowlby, 1973) que de alguna forma puede considerarse natural y propio de nuestra especie, la real dimensión de la pérdida, su impacto y dinámica, se encuentra en cómo las narrativas de los afectados se ajustan para dar sentido a esta transición problemática.

Neimeyer (2002), estudioso del duelo, describe también etapas esperables en este proceso, reconociendo lo engañoso y simplista que esto es para un proceso como éste. En su propuesta es enfático en la importancia de la actividad humana, que las etapas no se suceden por defecto ni de forma lineal, y que no es el tiempo el que curará todas las heridas. El duelo es un proceso lleno de decisiones, esfuerzos y posibilidades. Las etapas que menciona son: a) evitación, b) asimilación, c) acomodación.

En la fase inicial se engloba todo tipo de primeras reacciones, que incluyen el no creer, el asombro, la desorganización conductual o cognitiva, donde muchas veces el dolor es de difícil manejo, existiendo conductas de negación y no aceptación, además de desbalances visibles para terceros. Paulatinamente se van delineando opiniones y sentimientos (rabia,

culpa, perplejidad) al respecto de la ausencia que invade el nuevo mundo de la persona. Metafóricamente, esta primera etapa es de alternancia y caos, pues mirar fijamente esta experiencia desde un primer momento es como hacerlo con el sol, siendo necesario dosificar este enfrentamiento dada su magnitud, intolerabilidad y peso psicoafectivo.

Cuando asimilamos –segunda fase, es donde se comienza a crear un andamiaje que responde a la ausencia, al vacío que el ser querido deja (“¿cómo viviré ahora sin esta persona que tanto quería?”). Ya el reconocimiento y la expresión de sentimientos se ha logrado en un grado aceptable, pudiendo organizarse y negociarse en una narración con otros sobre lo que se sufre y la secuencia del desenlace fatal. Puede esperarse un retraimiento social, una limitación de las capacidades atentas y de concentración, una añoranza y baja anímica pronunciadas, el duelo se elabora con mayor interés y conciencia, se densifica. Múltiples momentos del día conducen al recuerdo del fallecido y ciertos momentos son fantasías de contacto con él y los tiempos que compartían, como si nada hubiera sucedido. Luego, en conexión con la nueva realidad sin él, se da un amargo estrés que acarrea usualmente alguna sintomatología física a nivel gástrico, cardíaco, inmunológico, entre otros. En esta etapa es cuando algunos llegan a morir por la ausencia de alguien que fue particularmente importante por años.

Si el desafío se enfoca en sí mismo y el futuro personal (“¿qué va a ser de mi vida ahora?”) es porque gradualmente se ha comenzado con la fase de acomodación. Es entonces que la tristeza y la desesperación han venido adoptando intensidades y frecuencias poco disruptivas en su expresión, y ya se puede funcionar mejor. Se restablece la concentración, hábitos alimenticios, de sueño, de descanso y energía vital. No se habla de reemplazo, pero sí de nuevas o fortalecidas relaciones que compensan el espacio que la ausencia física generó de forma irreversible.

Otra manera de caracterizar el duelo, y adaptando la propuesta de Worden y Rando, Neimeyer (2000) la ofrece describiendo ciertas tareas o desafíos que activamente han de encararse, adelantando que su secuenciación y duración son dimensiones que se superponen y no dejan de visitarse a lo largo de la vida. Los recursos varían en cada fase vital, y diversas circunstancias gatillan el que se vuelva a visitar alguna de estas tareas, dando una nueva oportunidad de asimilar, significar y superar la pérdida. Dichos desafíos son los siguientes: a) reconocer la realidad de la pérdida, b) abrirse al dolor, c) revisar

nuestro mundo de significados, d) reconstruir la relación con lo que se ha perdido, e) reinventarnos a nosotros mismos. Como se aprecia, las tareas van desde lo más obvio y posterior al impacto, a lo más sutil y relativo con el mundo de significados personales.

Elaborar el duelo no significa necesariamente aprender a decir adiós, y quien se demora en despedirse no cursa un duelo complicado o patológico, como la norma indica. Resulta interesante la propuesta de White (2002), quien en la fase relativa a reconstruir la relación con lo que se ha perdido, explora y fomenta la reivindicación del vínculo con el fallecido, a través del rescate de episodios y sensaciones que dan sentido y continuidad al duelo. En su aproximación terapéutica, se genera una narración enriquecida, con conciencia de autoría y enfoque en recursos, posición desde la cual el deudo puede mostrarse al mundo con una mejorada versión de sí mismo, en cuanto incorpora aprendizajes y rasgos de su ser querido desaparecido. Este proceso lo llama *Decir de nuevo: ¡Hola!* .

Lo medular del presente apartado se resume en el artículo de Botella y Herrero (2001), donde, citando nuevamente a Niemeyer, Keese y Fortner (1997), se enumeran las seis premisas necesarias para un modelo conceptual constructivista narrativo del duelo, a saber:

1.- La muerte, como cualquier acontecimiento, puede validar o invalidar las suposiciones que forman la base sobre la que organizamos nuestra vida, o puede constituir una experiencia para la cual no tenemos construcciones.

2.- El duelo es un proceso personal, idiosincrático, íntimo e inextricablemente unido a nuestro sentido de identidad.

3.- El duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos hace.

4.- El duelo es el acto de afirmar o reconstruir un mundo de significados que ha sido desafiado por la pérdida.

5.- En el duelo los sentimientos tienen sus funciones y deben ser entendidos como señales de nuestros esfuerzos por atribuir significado.

6.- Todos construimos y reconstruimos nuestra identidad como supervivientes de la pérdida en negociación con los demás.

V.- PROPUESTA METODOLOGICA

V.I. Introducción y marco epistemológico de la investigación.

A diferencia de las ciencias naturales, en las ciencias humanas el interés por lo subjetivo o, mejor dicho, el reconocimiento de la imposibilidad de objetivizar al ser humano, sobre todo si es estudiado por otro ser humano, hace propicio el contexto para abrazar una forma diferente de hacer investigación, de avanzar en la construcción de conocimiento consistente, dinámico y comprensivo.

La ciencia y su método es un producto del hombre, como tal es histórica, cultural, versátil y dependiente de intereses, voluntades y creatividades. No es el hombre un producto de (para) la ciencia.

Alvarez y Jurgenson (2003) resumen las dificultades que la ciencia tradicional atraviesa en su aplicación, en especial si pretende trasladarse sin modificaciones en su método y epistemología, al estudio de lo humano y lo cultural:

“Persisten en la ciencia tradicional muchas actitudes y procedimientos que, rigurosamente hablando, sólo podemos ubicar dentro del terreno de los hábitos mentales o de los mitos. Así se deben calificar cuando se les otorga un valor absoluto (ya que carecen de evidencia), las leyes de probabilidad (que son leyes a medias), la plena objetividad (que no existe), la inferencia intuitiva (que es injustificable), la verificación empírica (que es imposible) y otros factores centrales de las ciencias cuando se cree ciegamente en ellos. (...) En el área de las ciencias humanas, esas objeciones se agravan todavía más” (p. 14)

Se adoptó una postura de genuino interés como acercamiento actitudinal y metodológico al fenómeno delineado en la presente investigación cualitativa. Esto es, en vez de considerar problemas a medir, predecir y controlar, se aspiró más bien a describir – reconstruir- un fenómeno, pretendiendo entender la vivencia de cada colaborador. Esta realidad a conocer pertenece y se encarna en la perspectiva y cotidianidad de cada entrevistado, quien en su relato da cuenta de ella y de sí mismo (Taylor y Bogdan, 1996).

Destaca en esta opción el énfasis por lo individual, lo subjetivo, y el valor constituyente de lo narrativo.

Esta inspiración deriva parcialmente de la fenomenología como disciplina, en cuanto busca comprensión por medio de métodos cualitativos, accediendo a un nivel personal de motivos y creencias detrás de las conductas de la gente (Taylor y Bogdan, 1996). “Lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia” (Rodríguez y Gil, 1996, p.42)

Otras creencias e intereses a priori que perfilan la postura adoptada en la presente empresa investigativa, se resumen de la siguiente manera (adaptado de Rodríguez y Gil, 1996):

- 1.- Estudio de la cotidianidad albergada en cada experiencia espontánea no conceptualizada o categorizada.
- 2.- Explicación de los fenómenos dados a la conciencia. Toda conciencia es conciencia de algo.
- 3.- Se busca la esencia del fenómeno. Es un intento sistemático por develar las estructuras significativas e internas del mundo de la vida.
- 4.- Procura conocer y explicar los significados en los que estamos inmersos cotidianamente. Dichos significados son vividos, existenciales.
- 5.- Puede considerarse un intento científico en razón de su sistematicidad, autocrítica e intersubjetividad del saber al cual se arriba.

La presente investigación es un estudio de casos, en cuanto no se selecciona una muestra estadísticamente representativa de determinada población, sino personas de las cuales se asume han vivido un proceso de interés, el cual se pretende explicitar mediante un interés comprensivo de las experiencias que puedan componerlo. Dicha explicitación contendría, por parte del entrevistado, elementos a revelar o compartir, por un lado, y otros a reconstruir o emerger durante la entrevista, por el otro.

Nos inscribimos en lo que Miró (1994) detalla en su libro *Epistemología Evolutiva y Psicología* en relación a la naturaleza conceptual de los hechos, donde “la observación es una habilidad activa [y más aun la conversación] que depende de los esquemas

conceptuales previos del sujeto; observar es siempre observar algo, y ese algo depende de los esquemas (teorías) previas del sujeto. Así, la mente no sólo construye el 'output', sino que hasta cierto punto es capaz de construir también su propio 'input'. Por esta razón, no vivimos en un mundo ambiguo sino significativo" (p.26, el subrayado es del investigador).

Lo central a desprender del párrafo anterior, y evitando un énfasis desmedido en teorías mentalistas o cognitivas, es la opción por una actitud dialógica y constructiva donde guiar una curiosidad por cierto fenómeno o lapso temporal que a priori se supone existente e interesante, a saber, maneras en que se elaboró el duelo luego del fallecimiento de un familiar por cáncer. Esto vale como declaración de intereses, creencias y principios que toda investigación implica. Inspirados en Miró, corresponde afirmar que el investigador cualitativo construye, no solamente su análisis de, sino el mismo objeto de estudio.

En este proceso se descarta la pretensión de verdad y empiria, optando por la construcción de una teoría creíble, generativa y consistente, totalmente co-dependiente de la creatividad y opciones teórico-epistemológicas del investigador, detalladas en el Marco Teórico. Se aprecian así las múltiples instancias donde se suceden o superponen interpretaciones: en el entrevistado que responde, en el investigador que escucha, en la conversación que ambos crean, luego en la transcripción, luego en la categorización y análisis, etc.

Más que verse guiada por un acercamiento a la verdad, se plantea como objetivo de la teoría a la que se arribe, el dotarla de términos claros y diferentes, cuya relación destaque por una consistencia interna y potencia explicativa.

Miró (1994) afirma y define a la característica fundamental de la metateoría no-justificacionista del conocimiento como la "afirmación de que el conocimiento no puede ser justificado, ni verificado, ni legitimado, ni certificado por ninguna autoridad [racionalismo y empirismo]" (p.31). El tipo de conocimiento que se emitirá en el presente prospecto se ampara en esta definición, destacando dialógico, intersubjetivo, construido y comprensivo.

V.II. Teoría Fundamentada: pertinencia y definición.

En coherencia con esta opción epistemológica y metodológica, la Teoría Fundamentada de Glaser y Strauss, influenciada por el Interaccionismo Simbólico (Blumer, 1969; Mead, 1964) sistematiza rigurosamente la planificación del prospecto de todo investigador que intente “determinar qué significado simbólico tienen los artefactos, gestos y palabras para los grupos sociales y cómo interactúan unos con otros. Desde esta perspectiva el investigador espera [re] construir lo que los participantes ven como su realidad social [e individual, narrativa, histórica, biográfica, etc.]” (Rodríguez y Gil, 1996, p.48).

En torno al fenómeno estudiado para la presente investigación, se pretende elaborar, de manera emergente, respetando e interpretando responsablemente los datos obtenidos de los colaboradores, una teoría compuesta de categorías, que permita un relato que explicita, explique y relacione las características del fenómeno, los significados identificados.

Esta función inductiva en la Teoría Fundamentada grafica el afán de la investigación cualitativa en general por desarrollar conceptos, intelecciones y comprensiones a partir de los datos, en vez de confirmar o evaluar modelos e hipótesis preconcebidas.

La Teoría Fundamentada, denominada así por sus fundadores -Barney Glaser y Anselm Strauss, en 1960, se desarrolló originalmente para investigaciones sociológicas. Hoy su campo se ha ampliado y es aplicada también al estudio de fenómenos psicológicos. Esta expansión no sólo es temática sino que también es geográfica, pues también proliferan las investigaciones estadounidenses y europeas que adoptan este método (Krause, 1992).

Al pretender construir una Teoría que se defina como “fundamentada en” lo que se produzca al entrevistar, debe existir una interinfluencia constante entre la producción de los datos, su análisis y la selección de los casos significativos para el estudio. Esto se traduce en que, desde las fases más tempranas de la investigación, qué -o quién- es considerado como una fuente de datos apropiada y productiva en relación con lo que se

busca, es precisamente una decisión guiada por un criterio oscilante que se define y redefine constantemente conforme el análisis va actualizando sus hipótesis y hallazgos.

Para satisfacer este objetivo las herramientas metodológicas distintivas de las que se sirve la Teoría Fundamentada como método son el muestreo teórico y la realización de comparaciones constantes (Jones, Manzelli y Pecheny, 2004). Ambas se detallan a continuación.

El concepto del *muestreo teórico* indica que la conformación de una muestra adecuada se basa en una estrategia sucesiva de selección conforme se analiza la información obtenida. Esto quiere decir, concretamente, que cuando se eligen los primeros sujetos, documentos o situaciones de observación, se ha de realizar un análisis sobre los datos producidos para extrapolar categorías, relaciones e hipótesis que sirvan, en un segundo momento, de criterios para la posterior selección de sujetos, asegurando con esto una respuesta sensible a la teorización emergente en curso.

La teoría define momento a momento el perfil de la unidad que se pretende estudiar, además de la manera de abordarla para producir los datos significativos, que robustezcan, complementen o cuestionen lo que se va teorizando.

Incluso, conforme se construye la teoría, puede redefinirse también la definición del problema –o delimitación del fenómeno de interés, el perfil de los casos pertinentes, y hasta las estrategias con las que se pretende producir los datos.

A la base de esta influencia recíproca entre el muestreo, la producción y el análisis de los datos, se haya el *método de comparación constante*, el que, sostenido a lo largo de la investigación, vela por establecer y mantener un cotejo permanente entre los datos y las conceptualizaciones propuestas. Se describe con esto otro proceso interinfluyente propio de la Teoría Fundamentada, esta vez relativo a la codificación de los datos producidos.

La comparación constante es un método de producción de datos que puede dividirse, para fines expositivos, en las siguientes fases:

- a) de los datos brutos a la categorización inicial,
- b) el desarrollo de las categorías iniciales: búsqueda sistemática de propiedades,
- c) la integración de categorías y sus propiedades y,
- d) la delimitación de la teoría.

En el siguiente cuadro, perteneciente a García Jiménez (1991), extraído y comentado en Rodríguez y Gil (1996), se esquematizan las cuatro fases identificadas:

Método de la Comparación Constante

ETAPAS	TIPOS DE COMPARACIONES
1.- Comparar incidentes aplicables a cada categoría.	Incidentes-Incidentes /categoría/
2.- Integrar categorías y sus características	Incidentes-Propiedades /categoría/
3.- Delimitar la Teoría.	Categorías-Teoría /saturación/
4.- Redactar la Teoría	Temas- Teoría

Donde:

- La primera etapa corresponde a la comparación de datos (equivalente a letra a)
- La segunda supone una integración de cada categoría con sus propiedades (letra c)
- La tercera se homologa a lo declarado en c.
- La cuarta decanta mediante la saturación de los incidentes pertenecientes a cada categoría y se procede a recoger la redacción de la Teoría.

Gracias a una rigurosa práctica del método de la comparación constante, la teoría emergente -logro y aporte central de trabajar con los principios de la Teoría Fundamentada- se afina y complejiza, componiéndose de categorías cada vez más abarcativas, abstractas e interrelacionadas. Cabe agregar que la calidad, validez y fiabilidad de la teoría articulada en última instancia, depende de la creatividad, rigurosidad y profundidad con las que el investigador enfrenta los datos producidos.

Una tercera herramienta implicada en la Teoría Fundamentada es la denominada *análisis microscópico de los datos*, que es ante todo la actitud que el investigador debe mantener a lo largo del proceso frente a la información producida. Este análisis consta de las siguientes alternativas de procesamiento a emplearse con los datos producidos y disponibles:

- a) focalización,
- b) examinación de datos específicos,
- c) exhortación del investigador a tener en cuenta el cómo dice e interpreta ciertos eventos,
- d) inducción de nuevas interrogantes,
- e) focalización en el dato más que en el caso,
- f) clasificación y categorización de eventos y resultados producidos,
- g) indicar una forma de agrupamiento,
- h) uso imaginativo de la comparación constante y teórica; e,
- i) identificación de las variaciones en los patrones encontrados en los datos.

Respecto al manejo o codificación de los datos construidos, Strauss y Corbin (2002) desmenuzan artificialmente el acto analítico en las siguientes fases:

- a) Codificación abierta, “por medio de la cual se identifican los conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones” (p.110). Generación de categorías y sus propiedades, intentando determinar su variación dentro de uno o más rangos dimensionales.
- b) Codificación axial, “proceso de relacionar categorías a sus subcategorías, denominado ‘axial’ porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría, y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones” (p.124). Aquí las categorías se construyen, nutren, de manera sistemática, interrelacionando las subcategorías.
- c) Codificación selectiva, “proceso de integrar y refinar la teoría”. En esta instancia se articulan e integran categorías mayores, para entonces dar forma a la teoría propiamente tal.

Finalmente, una *triangulación* entre los registros y análisis del investigador con terceros expertos, además de otras fuentes, enriquece los resultados que se van produciendo y cuya utilidad no es sino la de ser el material con el que se elaborará una teoría comprensiva que presente adecuadas y suficientes capacidades de articulación, abstracción y explicación (Stake, 1998).

Los expertos que se considerarán para las instancias de triangulación no serán solamente consultores externos con dominio temático o metodológico, sino que serán también los mismos entrevistados, con quienes se compartirán los análisis en segunda instancia a través de un intercambio epistolar posterior a cada entrevista sostenida.

Esta propuesta adapta un medio narrativo antiguo y simple como es el del envío de cartas, enfatizado en el trabajo de Michael White (1993). Y si bien como herramienta terapéutica o de investigación la carta puede encarnar múltiples y diversas funciones, se utilizará principalmente para crear un momento de encuentro mediato, en el cual el investigador exhibe los juicios y raciocinios sobre lo que entendió en relación a la vivencia del entrevistado. Tomar esta perspectiva sobre lo conversado, para el entrevistado, es una oportunidad de enriquecer, de verse más o menos reflejado, para luego complementar o cuestionarse lo relativo a su proceso, su rol y sus fortalezas. Este intercambio epistolar solicita una devolución al investigador por la misma vía, reflexión y redacción que colaborarán directamente con la profundidad y representatividad de la teoría en curso. Un ejemplo interesante del uso creativo de este método se aprecia en el trabajo de Bustamante (2014), estudio de caso único en el que el terapeuta/investigador complementa su comunicación con el consultante a través de cartas inter-sesiones que profundizaron el proceso psicoterapéutico y sus objetivos trazados.

La presente investigación cualitativa, se ejecuta a través de encuentros diádicos, entre un investigador que postula a una validación (Magíster) de corte clínico, cuyo interés es explorar una experiencia ajena y dotarla de significados que la hagan comprensible para terceros, de ahí la atingencia de extrapolar un planteamiento de Guidano (2001) que si bien su sentido inicial era clínico, es parte del espíritu de la presente empresa: "tiene que decirse que lo que va a pasar es un trabajo entre dos expertos. El terapeuta

[entrevistador] es experto en principios psicológicos porque tiene experiencia en esto, pero el paciente [entrevistado] es el único experto en sí mismo” (p.85). .

Una técnica coherente y productiva con la Teoría fundamentada, sus herramientas y el proceso inductivo descrito, es la *entrevista*. La cual se plantearía en primera instancia como en profundidad, inestructurada y abierta.

“Por entrevistas cualitativas en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1996).

Estos encuentros, todos movilizados desde la curiosidad y el respeto investigativos, van estructurándose respondiendo y nutriendo a la vez al fenómeno en estudio, paso a paso, entrelazando la producción con el análisis de los datos. La teoría que así emerge delimita la profundidad de la entrevista sucesiva y viceversa, condicionando los tópicos que merecen ser profundizados y las hipótesis que necesitan confirmación o bien desestimación.

La información en torno al proceso estudiado, conducirá probablemente a que dichas entrevistas combinen relatos tipo *historia de vida*, en cuanto se intentan registrar y ordenar experiencias significativas y sus repercusiones existenciales en el narrador; con contenidos que versen sobre acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente. En esta segunda función de la entrevista “(...) los interlocutores actúan entonces como informantes en el más verdadero sentido de la palabra. (...) su rol no consiste simplemente en revelar sus propios modos de ver, sino que deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben” (Taylor y Bogdan, 1996).

V.III. Aplicación de la Teoría Fundamentada en la presente investigación.

Sobre el contexto y perfil de los casos seleccionados, y la manera en que se se lograron seguir los aspectos metodológicos mencionados, se puede compartir lo siguiente.

V.III.I. Criterios de inclusión.

- Familias que recibieron atención regular y multidisciplinaria –Médico, Enfermera, Kinesiólogo y Psicólogo- durante al menos tres meses por parte de la cobertura GES en estudio, y cuyo tiempo transcurrido desde el fallecimiento hasta el momento de la entrevista fuera también de al menos tres meses y máximo dos años.
- Territorialmente, estas familias pertenecen en su totalidad a la V Región, y sus datos figuran en los registros del Instituto de Cuidado Integrales (ICI), prestador de dicha GES.

V.III.II. Muestra.

- Respetando los criterios mencionados se logró contactar y entrevistar a cuatro cuidadores principales de usuarios fallecidos bajo la cobertura de la GES Cuidados Paliativos Oncológicos.
- Se caracteriza la muestra en el siguiente recuadro.

Genero Cuidador	Genero Paciente	Edad Paciente al fallecer	Edad Cuidador	Relación Parentesco	Tiempo con apoyo paliativo	Tiempo desde el fallecimiento
F	F	59	38	Hija-madre	8 meses	7 meses
F	M	58	44	Divorciados y amigos	7 meses	9 meses
M	F	63	68	Casados	9 meses	24 meses
F	M	59	57	Hermanos	3 meses	12 meses

V.III.III. Pasos metodológicos.

- Se realizó con cada colaborador una entrevista individual, donde junto con introducirle los objetivos y sentido de la investigación, se firmó un consentimiento informado garantizando el uso adecuado, anónimo y reservado de la información.
- Las entrevistas fueron grabadas en audio, y su duración fluctuó entre los treinta y seis y los cuarenta y nueve minutos.
- Luego de las entrevistas, se concretó el envío de una carta por correo electrónico, donde se resumía lo conversado y se le invitaba a profundizar sobre preguntas o análisis que ahí se compartían. Tres de los cuatro entrevistados enviaron su respuesta por la misma vía, conforme se les solicitaba.
- Sobre la selección secuenciada de los casos, puede decirse que cada perfil permitía considerar el fenómeno del duelo desde diferentes y complementarias perspectivas. Como se infiere del cuadro presentado en el apartado anterior, hay una variabilidad progresiva en torno a las siete columnas que desglosan las características del perfilamiento. Otro indicador cualitativo y fundamental es el muestreo teórico, especificado en el apartado Metodología y que dice relación con las categorías emergentes en el análisis y que hacen de hipótesis, condicionando la selección del caso y el pautamiento de la entrevista respectiva.

V.III.IV. Carta Gantt.

Para finalizar esta sección se comparte la Carta Gantt de las acciones que constituyeron la investigación y sus tiempos.

	nov-15	dic-15	ene-16	feb-16	mar-16	abr-16	may-16	jun-16	jul-16	ago-16	sep-16	oct-16
Muestreo teórico	x	x	x				x					
Entrevista	x	x	x				x					
Codificación Abierta		x	x	x								
Codificación Axial				x			x	x				
Codificación Selectiva								x				
Triangulación con Asesores			x		x		x					
Triangulación con Entrevistados (Carta)	x		x	x			x					
Informes de Avance			x				x					
Informe Final									x	x		

VI.- ANALISIS Y RESULTADOS.

La presentación y desarrollo de los hallazgos se desglosa en tres sub apartados: Listado de categorías, sus propiedades y extractos que las ejemplifican; Breve análisis de las Cartas; Redacción de ideas fuerza; y finalmente la Proposición de un flujograma explicativo que integre gráficamente ambas instancias enfatizando las relaciones más significativas entre las categorías construidas.

VI.I.- Listado de Categorías, sus propiedades y extractos que las ejemplifican.

Primero se comparte un índice de lo que incluirá este apartado, facilitando con esto el tomar una visión panorámica de la totalidad de las categorías emergidas.

1. Relación previa

- 1.1. Conflictos.
- 1.2. Quién era el paciente.
- 1.3. Definición del cuidador principal.

2. Fases Tratamiento

- 2.1. Diagnóstico
- 2.2. Abordaje o intento curativo.
- 2.3. Paliativismo y Muerte.

3. Estilos de afrontamiento

- 3.1. Del paciente
- 3.2. Del cuidador principal

4. Pautas familiares durante el cáncer.

- 4.1. Se confirman.
- 4.2. Se modifican.

5. Después del cáncer (duelo)

- 5.1. Tiempo para despedidas.
- 5.2. Significado atribuido en torno al episodio de la muerte

- 5.3. Testamento/Mandatos
- 5.4. Cambios personales
- 5.5. Fases duelo
 - 5.5.1. Primera fase trámites.
 - 5.5.2. Segunda Fase soltar lo reprimido/tomar contacto.
 - 5.5.3. Tercera fase reactivación social/laboral
- 5.6. El arte de contactar.
 - 5.6.1. Hablar de él/ella.
 - 5.6.2. Hablar con él/ella.
 - 5.6.3. Objetos y rutina.
 - 5.6.4. Ritos o momentos del año.
- 5.7. Equipo Paliativo
 - 5.7.1. Paciente o familia, caso a caso.
 - 5.7.2. Percepción de lo humano.
 - 5.7.3. Preparación para la muerte.
 - 5.7.4. Buena evaluación del modelo.

A continuación la definición de cada categoría, sus propiedades y extractos que la hacen más comprensible.

1. Relación Previa

El cáncer, su diagnóstico y curso, aparece en medio de una historia familiar, de una red de relaciones y conversaciones determinada, que cursa cierto momento en su biografía como sistema. Este desafío, al caer arrojado en este contexto narrativo, sistémico y biográfico, el cómo se le entiende y afronta (uno de nuestros miembros tiene un enfermedad compleja y posiblemente mortal) se empalmará necesariamente con conflictos que serán replicados, actualizados o sanados; identidades y expectativas sobre cada integrante de la familia y la consecutiva *performance* que brindarán (entre otras definiciones, acá cabe la relativa a quién será el Cuidador Principal y por qué).

1.1. Conflictos.

Es casi inevitable significar, al menos en un primer momento, y en múltiples instancias de su abordaje, al cáncer como un conflicto, una tensión o incómoda noticia, una drástica exigencia a la homeostasis familiar y sus recursos. Y no sólo son los recursos los que se activan para afrontarle, también surgen y toman carácter de urgente diversos conflictos –muchos antiguos y/o pendientes en el seno familiar, como si el cáncer viniera a enfatizar el plazo con el que se cuenta para abordarlos. El que una de las partes pueda dejar de existir en un tiempo determinado, hace que quizá el gran recurso familiar es el de sanar lo doloroso/pendiente. En el sentido expuesto, se detallan a continuación algunos conflictos citados en nuestras entrevistas:

Distancia desde la adolescencia. Nuestra primera entrevistada expresó una distancia ya antigua con su madre, la paciente, y en su discurso da cuenta de cierta utilidad de esta, como si cierta predisposición y preparación para la pérdida se hubiera gestado ya en su adolescencia, al atravesar una separación de sus padres y la consecuente lejanía con su madre. Efectivamente, algunos duelos simbólicos pueden darse antes del fallecimiento real, “adelantando” el trabajo de la elaboración.

Yo creo que la vida, o sea, en el momento en que yo ya me separé de mi mamá, o sea en el momento en que ella se separó de mi papá, porque yo quedé viviendo con mi papá, yo creo

que ahí me preparé, te digo, desde ese tiempo me preparaba de estar sin mamá, entre comillas. No es lo mismo dormir con tu mamá, que ella durmiendo en su casa y todo

Distancia con hermanos. En otro nivel familiar vimos que, si bien fue una problematización distinguida por la cuidadora principal, se evidenció la distancia afectiva y comunicativa del paciente con sus hermanos, la cual fue frontal y estratégicamente abordada como parte del cuidado integral del paciente. Atenderlo en lo orgánico y anímico sería una esfera más obvia e individual, pero buscar optimizar sus relaciones abre un espacio de intervención sistémico familiar.

Y sus relaciones familiares, de L, cómo eran, con hermanos, hermanas?***

Eh, bien, pero él tenía un carácter muy especial(...)y ya al final, bueno cuando ya comenzó en el 2014 el tema del cáncer, eh, ahí como que se dio más con las hermanas, tuvo un acercamiento diferente, digámoslo así (...) Sí, porque él tenía como muchas, eh, muchas barreras de llegar a las personas, de abrirse, quien era él (...) Entonces siempre se mostraba como muy hosco, eh, no más allá, no mostraba realmente quién era él. Entonces, siempre tuvo como una cierta distancia

Relación gastada. En una relación matrimonial extensa y duradera, nos encontramos con cierto desgaste expresado en una crónica disminución de actos de afecto, sorpresas y romanticismo. Una especie de rutinaria estabilidad matrimonial, donde los conflictos o discusiones se moderaban y reconducían en función de la cohesión de la pareja, enfocándose estratégicamente en hijos y nietos, vistos como proyectos matrices dadores de sentido. El cáncer, conforme adquirió gravedad con los años, se significó como un llamado a reactivar estas actitudes de delicadeza y amor.

(...) A lo mejor, eh, van pasando los años... ¿tú erís soltero o casado?

Casado, con un enano de dos años y medio.

Casado, ya. Entonces al principio los chocolatitos, florcitas, que sé yo, pero a medida que pasan los años, eh, ya como que te olvidas del cariño, digamos. En cambio aquí como que retomas esa parte, en que estás preocupado de detallitos, que le traes una planta, que sales a dar una vuelta, que vas a pasear, qué sé yo, más allá de lo que haces en los momentos normales, si uno ve una curva de amor así cae, entonces después entonces empiezas como a recuperar esto, en esta etapa final. Esa es una parte que uno ve en su actuar

Duelos no resueltos. En un análisis más extendido, que incluye a la familia ampliada y la línea temporal de la misma comprendida en los años, donde se da un recuento de diversas muertes que no han sino acumulado dolor, evidenciando una carencia de diálogos re y preparatorios, y por lo mismo despedidas de mayor calidad. En este marco, el cáncer de un nuevo miembro da entonces la oportunidad de “limpiar esta cadena de muerte y dolor”, rompiendo este círculo en la medida que se logre de una vez un mejorado proceso de diálogo y despedida.

*Y además que era una familia que tenía muchos casos de cáncer, entonces en el lapso de cinco años hubieron muchas pérdidas: mamá, sobrino, papá, la nana de toda la vida que era como la abuela, después un hermano y luego L***, entonces era una familia que tenía...*

¿En cinco años todas esas muertes? ¿por cáncer todas?

Bueno, el bebé no, venía con un cromosoma E10, venía con una sola arteria, entonces obviamente la probabilidad de vida era muy poca, pero los otros sí, todos. Entonces fue como, eh, desde mi perspectiva, como yo lo vi, era terminar un poco este círculo de tanta pena, de tanta tragedia, de siempre estar como familia muy distante al tema del otro, sino que acercarlos, poder vivir y poder sobreponerse a lo que iba a pasar

Distancia cuñado y sobrino. Si bien nuestra cuarta entrevistada dio cuenta de un entorno familiar activo y contenedor, igualmente un episodio clave en los últimos momentos de su hermano enfermo, fue el simbólico cierre y pacificación de un conflicto que se sabía le afectaba desde hace tiempo, relativo a la distancia entre su ex marido y el hijo de ambos, este último muy querido y apoyado por el paciente.

*Y cuando se estaba muriendo, o sea antes de morir, el día antes vino A****, me llamó y le dije 'llegó mi hijo', está mi ex marido, porque venía todos los días mi ex marido a verlo, y A**** nos llamó a los cuatro: a mis dos hijos, a mi ex marido y a mi, y le habló a M**** al oído. Y dijo, 'yo le voy a hablar porque él escucha, así que el que le quiera decir algo, que le diga', y ella le habló le dijo 'mira M**** están aquí las cuatro personas que tú querías que estuviera juntas' y qué se yo, qué sé cuánto, le dijo 'y aquí están pa' que tú te vayas tranquilo, están juntos, están unidos' porque nos hizo tomarnos de la mano, 'para que tú sepas que todo va a estar bien' y ahí mi ex marido habló 'M**** quédate tranquilo, yo me voy a preocupar de acompañar a U****, R**** está aquí a mi lado, B**** también, y no van a estar solos'.*

1.2. Quién era el paciente.

Las narrativas familiares no sólo albergan conflictos entre sus miembros, primeramente portan explícita e implícitamente las descripciones de cada integrante: cómo es su carácter, cuáles son sus sentimientos, cómo se comportan, cómo afrontan los problemas, cómo discrepan, cómo se comunican, etc. Esto acarrea expectativas sobre la idiosincrática forma en que cada paciente (y cada familiar) se desenvolverá ante el cáncer, propiciando además un trato en coherencia. Narrativamente puede señalarse que el guión familiar viene ya escrito, es ahora esta experiencia límite la que exigirá su revisión, confirmación y modificación. En general, puede afirmarse que el paciente mantiene su identidad (quien siempre fue), sumando modificaciones discretas en su actitud pero significativas y sanadoras para sí mismo y para el grupo familiar.

Mamá activa. Cuando el paciente es descrito como una persona autónoma, trabajadora y enérgica, pareciera que si bien puede permitirse un primer impacto del diagnóstico, la actitud subsecuente tiende a promover el mantenimiento de la rutina laboral y sello actitudinal, privilegiando una actitud “como si nada pasara”. Se asigna también un valor positivo –por parte de la paciente y en ocasiones también por la familia- a la ocultación del dolor físico.

Al principio fue fuerte y ella pensaba ‘me voy a morir’, ya después ella misma...mi mamá es una persona súper fuerte, muy muy fuerte, eh, así que ella misma también luchó, dijo ‘no, esto no me la va a ganar, no me la va a ganar, no me la va a ganar’

Mujer de fe. Puede existir también una enriquecida descripción de su mundo interno y/o espiritual, donde el desafío de la muerte inminente se transforma en una oportunidad para profesar y ejemplificar la doctrina religiosa personal, en este caso la católica. Se logra una experiencia llena de sentido, paz y elevada perspectiva del dolor físico.

El diagnóstico inicial fue mucho más brusco.

Mucho más brusco. Y mi mujer es de mucha fe, muy creyente, muy devota, Padre Hurtado que era su guía siempre, yo creo que influye muchísimo eso en mantenerla viva y con muy buen ánimo, ya

Hombre hosco y activo. La distancia actitudinal y afectiva hacia los demás que precede en el tercer entrevistado, se transformó en un desafío central del apoyo proporcionado por su cuidadora principal. El “ablandarlo” para así acercarlo a sus familiares fue un objetivo prioritario de sus cuidados, más allá de lo que el cáncer fue secuestrando en su cuerpo. Es llamativo el que, desde su autonomía y proactividad, el paciente destacó por una especie de optimismo exacerbado, tomando escaso o tardío contacto explícito con la muerte, la despedida y el dolor.

*¿Y sus relaciones familiares, de L^{***}, cómo eran, con hermanos, hermanas?*

Eh, bien, pero él tenía un carácter muy especial (...) Sí, porque él tenía como muchas, eh, muchas barreras de llegar a las personas, de abrirse, quien era él.

Ya

Entonces siempre se mostraba como muy hosco, eh, no más allá, no mostraba realmente quién era él. Entonces, siempre tuvo como una cierta distancia.

Hombre querido y generoso. Nuestra última colaboradora describe en términos positivos a su fallecido hermano, enfatizando su perfil protector, conciliador y generoso hacia sus familiares. Querido transversalmente, históricamente su cuidadora principal dependía en lo práctico y afectivo de él. A diferencia de los otros entrevistados, el describirle era hablar de su manera de vincularse, fuerte propuesta sobre cómo lo identitario deriva de lo relacional.

Era amorosísimo con todo el mundo, cariñoso, em, como te dijera, bondadoso, el que le pidiera ayuda él lo que fuera, si tenía que ir a China por alguien, él iba a China, ir a dejar a Santiago, a buscar a alguien...

*(...)porque él era muy bueno para, cuando había peleas en la familia, la familia te digo los tíos, primos y cosas que pasan en todas las familias, él era muy bueno para conciliar, y querido por todos, por toda la familia, no por los H**** no más, sino que que los Z**** y todo lo que implica todo este enredo de familias grandes y árabes.*

1.3. Definición del Cuidador Principal.

En relación con estas identidades y narraciones imperantes es que está una implícita y casi obvia definición de quien cumplirá con el rol de cuidador principal. Alguno/a, ya sea en función de su vínculo e historia con el paciente, o bien de su estilo personal, es considerable el familiar mejor capacitado, o al menos el que

debe ocupar el rol. Es llamativo también el interés del paciente por designarlo y exigir desde el primer momento –diagnóstico- su compañía y exclusividad como cuidador. Lo relevante, para efectos de duelo posterior, es la asunción automática por parte del cuidador principal ante esta elección que lo sitúa y expone en primera línea ante una exigente e incierta labor. Es un llamado que pareciera no ser consultivo ni negociable.

Confianza. Lisa y llanamente, el paciente opta por la persona en la cual confía, se corona con esto una relación previa de cercanía e intimidad. Cuidador principal es el que más y mejor conoce al paciente.

Sí, nos casamos en el 93', estuvimos casados cuatro años, después vimos que no nos llevábamos bien, éramos más para ser amigos, nos separamos, pero de ahí siempre tuvimos muy buena relación de amigos, y(...) O sea sí, estaban los hermanos pero, el grado de confianza que nosotros teníamos y muchas cosas siempre las hacíamos como matrimonio entonces, en el fondo, estábamos separados de casa porque un tema no nos llevábamos de carácter, pero en algo así igual nos acercamos bastante

Fortaleza. Nuestra primera colaboradora plantea el que su fortaleza actitudinal y caracterológica, similar a la de su madre y paciente, motiva y justifica su asignación como cuidadora.

*Sí, es que como que yo soy el pilar de toda mi familia, yo soy el centro, el que no se habla con quien, ahí estoy yo al medio, necesitan algo todo me lo preguntan a mí, eh, no sé por qué, daré más seguridad, no sé, pero todo llega a mí!. '¿N*** puedo hacer esto?' '¿N*** qué te parece esto?', hasta mi papá 'oye N***...'. Entonces era obvio que yo tenía que hacerme cargo de todo, porque quien más tenía, mi papá no se iba a hacer cargo, mi papá en la parte económica podría*

Fiato y afecto. Por cariño o amor también cabe designar, independiente de si al análisis las habilidades y fortaleza del cuidador puede que en principio no luzcan suficientes. Si desde siempre se ha contado con una relación plena en afecto, un cotidiano encuentro, además de constante soporte y protección, el mantener este funcionamiento durante el cáncer no merece cuestionamiento.

*Mm ya, con M**** éramos amigos, hermanos, compañeros, salíamos, él es soltero, o sea era soltero, eh, tuvo cincuenta y nueve y yo cincuenta y siete, imagínate, dos años de diferencia...*

Cincuenta y nueve y cincuenta y siete...

Claro, entonces éramos compinches pa' todo.

Ya.

Y yo divorciada, él fue como el papá de mis hijos, y él vivía con mis papás y yo acá con los niños, hasta que fueron grandes.

Convivencia. El tercer entrevistado exhibe una explicación más simple y práctica, relativa al mero factor de ser el conviviente de su señora, la paciente. En el marco de sus años de matrimonio y ya con hijos mayores que emigraron de casa, no recibió análisis el hecho de que él debía ser el cuidador principal, pues sólo ambos vivían en casa. Cabe destacar que en su entrevista el valor del trabajo y apoyo de las visitas familiares resultó clave para su salud mental durante el proceso atravesado, constituyéndose en válvulas de escape y co-responsabilización.

Ya. ¿Tú fuiste el cuidador principal de M**?**

Claro. Yo siempre estaba acá con ella, absolutamente.

¿Y eso para ti qué significó? ¿cómo lo viviste?

Em, es duro, pero tú lo haces con, una palabra que a veces uno la usa mal, con amor, viendo que el cariño que tú le puedes dar le da ánimo a ella para seguir luchando

Designación. Complementa la elección más automática la expresión ocasional que los pacientes hacen de su preferencia, dejando en claro con quien se entregarán para recibir cuidados (desde mimos hasta ser mudados). Construyen una relación de preferencia, y exclusividad incluso, para ciertas funciones, siendo así improbable encontrar más de un cuidador principal a cargo del paciente.

porque él vivía con las hermanas, y comenzar a ser una parte importante en la enfermedad de él, o sea quien lo llevaba, quien lo trasladaba, era exclusivamente yo. Y él no se dejaba además por otras personas, entonces claro como que eso en un minuto les costó como entenderlo pero fue como fácil llevarlo, porque tampoco se iban a hacer cargo

Otro extracto:

Y desde ahí en adelante, ¿tú siempre fuiste con él a las consultas, a todas las químios, siempre estuviste ahí?

*A todas partes, yo era su chofer, yo, nadie más que yo (...) Es más, hasta el día que falleció nunca quiso, porque venían mis primas de, como ya se veía que venía el final, de Santiago me decían que, 'no' el no quería nada, 'La U****, yo duermo tranquilo si es que ella duerme conmigo*

Ya, fuiste súper única como cuidadora.

Sí. No, no, quería nadie se quedara, ni mi nana

El débil. Así como surge el más capacitado o cuidador principal, puede encontrarse el más desvalido o incapacitado para afrontar y aportar en la situación, con quien hay que tener especial cuidado en la comunicación de noticias y definiciones de tareas. Esto colabora con la definición por contraste del cuidador principal, haciéndolo más necesario y fino en su rol, pues también con estos otros familiares afectados tendrá misiones que cumplir. A nivel sistémico, con esto se confirman pautas familiares, siendo hasta el mismo paciente quien dosifica su expresión de malestar para no preocuparle de más a quien no posee suficientes herramientas, alejándole o protegiéndole de las labores de cuidado.

¿Quién conformaba su red: tú como hija, quién más...?

Yo tengo un hermano también, pero el vio todo muy de lejos, además él estaba embarcado entonces, cuando a mi mamá le dieron la noticia mi hermano se embarcó por primera vez, entonces mi mamá no quería contarle para que no se desembarcara si recién había encontrado un trabajo como lo que él quería.

¿Marino mercante?

Marino mercante. Entonces fue bastante complicado en ese lado.

¿Y no le informaron a él?

No, como por harto tiempo, como por uno o dos meses...

¿Cómo se tomó esa decisión? ¿Tu mamá...?

Sí. Se toma porque mi hermano es súper inmaduro para la edad que tiene, tiene treinta y siete años pero es mucho más infantil, entonces a lo mejor no lo iba a tomar de la misma forma que a lo mejor lo tomé yo, que yo soy como más fría y más, eh, más fuerte

2. Fases del tratamiento.

La declaración del cáncer, su confirmación diagnóstica, de cierta manera oficializa el comienzo de una nueva fase en la historia del paciente y la de la familia. El lenguaje construye realidad. Ahora la enfermedad con todo su impacto, costos y desafíos, recibe un protagonismo evidente, que no perderá hasta el desenlace. Se postergan e interrumpen otros asuntos familiares, incluyendo tanto la rutina (laboral) como los

proyectos de, al menos, el paciente y su cuidador principal. Se instala el cáncer y su tratamiento en el centro del diálogo familiar. Se hace ineludible el afrontar y dar sentido a la precarización que no sólo la enfermedad, sino también la posibilidad de la muerte, introducen en el seno de la familia. Si bien para fines de la investigación lo más relevante es el período final (paliativo) y la posterior elaboración de la pérdida (duelo), la crucial experiencia atravesada por los entrevistados en cuanto cuidadores principales incluye menciones a diversos momentos biográficos y relacionales, todos hoy vigentes y evocadores, definitivamente componentes del duelo en curso.

Las fases emergentes se suceden y ordenan, para este análisis, conforme a un criterio de temporalidad, el cual inevitablemente simplifica para fines expositivos la secuencia de la experiencia que atravesaron los entrevistados y sus familiares, la cual es menos lineal.

2.1. Diagnóstico. Se refiere especialmente al momento de la notificación oficial del cáncer por parte del cuerpo médico, episodio donde el cuidador principal ya figura y acompaña al paciente. De hecho, se ve ya desde este primer momento cómo infiere y define el apoyo que debe brindar, en reflejo y sincronía con la actitud del paciente, pudiendo tener roles diversos, tales como dar ánimo, ayudar a tomar contacto con la seriedad del asunto, o bien “seguirle” en su optimismo o evasión.

Y partí yo para allá, y ahí fue cuando el médico le mandó a hacer unos exámenes y le detectaron que era cáncer. Mi mamá se puso mal de inmediato, anímicamente.

E: ¿Pero estuviste en la notificación al lado de ella?

N: Yo estuve al lado de ella, sí. Yo en todo momento 'no mamá si esto va a pasar, esto tiene remedio', nunca 'mamá te vai' a morir', no, jamás

Primera reacción del paciente. Los polos que pueden enmarcar el continuo de la primera respuesta del paciente al diagnóstico –y sus actitudes posteriores ante la enfermedad- pueden describirse como uno de abatimiento/miedo, y otro de optimismo/evasión. Esta primera reacción se asocia a antecedentes significativos, tales como si se ha cursado o no un cáncer con anterioridad, al estilo personal de afrontamiento (véase categoría *Quién era el paciente*), niveles de autonomía o dependencia.

Eh, o sea bueno desde el principio en junio, ahí nos dijeron que aproximadamente era un cáncer que ya estaba, o sea una metástasis bastante avanzada y... máximo un año, nos dijeron en junio, o sea él se bloqueó, siempre quiso que iba a estar mucho más tiempo, por lo tanto lo favoreció mucho porque no se bajoneó tanto, no tuvo tantos períodos depresivos, eso también fue bueno

Otro extracto:

Al principio fue fuerte y ella pensaba 'me voy a morir', ya después ella misma... mi mamá es una persona súper fuerte, muy muy fuerte, eh, así que ella misma también luchó, dijo 'no, esto no me la va a ganar, no me la va a ganar, no me la va a ganar'

Demora en el diagnóstico. Sí apareció una robusta descripción de lo que a juicio del cuarto cuidador principal entrevistado, ya cursando su duelo hace más de un año, aún considera y lamenta como cierta negligencia médica, esto es, subatender algunos síntomas e índices que hubieran propiciado un diagnóstico más temprano, con el consecuente mejor pronóstico.

pero él empezó en Noviembre del dos mil trece con los dolores de la espalda, y no hubo caso, y el antígeno alto, no hubo caso que le diagnosticaran cáncer, todos le daban pastillas para la infección...

Ya.

*Eso fue lo más penoso, que no pudimos, si hubiera sido a lo mejor, no sé po', él se quejaba de un dolor en la espalda, si hubiera sido diagnosticado, fue a Urólogo, porque el Doctor S**** le encontró el antígeno alto, lo mandó al Doctor O****, en una interconsulta, fue solo, no me dijo, pa' no preocuparme, porque era así, pa' no preocuparnos...*

Pero los dolores tú sí tenías conocimientos.

Sí, lo que pasa es que él había tenido un incidente con mi mamá, un año antes. Se habían caído en el Mall, de una escala mecánica pa' abajo, de espalda, mi mamá se cayó, lo agarró del chaleco y se fueron los dos pa' atrás. Entonces, asociaban, claro, cuando él contaba eso, todos asociaban su dolor de espalda...

Con esa caída.

Claro pero si no, ellos no hubieran sido tan, entre comillas, como te dijera...ignorante en el tema del antígeno y todo eso, si tenía doce, pero igual po', el médico que lo vio le que era un, una infección, y le dio antibióticos.

Y tú ahí crees que haberlos notificado antes...

Podríamos haber ido a no sé po', teníamos recursos pa llevarlo a no sé po', Estados Unidos, donde fuera, pero habernos dicho....

Comunicación médica de malas noticias. Cabe mencionar el que no se encontraron episodios de dilación o confusión individual en la entrega de información por parte de los tratantes, quienes más bien habrían presentado una estrategia comunicacional asertiva en lo que ha notificación de –malas- noticias se refiere. Qué hace con esto el paciente y la familia, cuánto cree o se conforma con el diagnóstico, es ya opción personal-familiar, pero no derivada de faltas o lagunas existentes en el relato del médico. El equipo paliativo, muchas veces debe inferir desde el discurso familiar qué y cuánto le ha informado el médico tratante, por lo que esta categoría constituye un positivo hallazgo de interés clínico. Las malas noticias usualmente se constituyen en hitos, en criterios de realidad, que propician o catalizan cambios y movimientos en los procesos personales familiares.

porque inicialmente nos dijeron que era un cáncer pulmonar muy complicado que duraba entre tres meses y seis meses digamos.

El diagnóstico inicial fue mucho más brusco.

Mucho más brusco.

*(...) había que hacerle una limpieza porque obviamente a través de la herida que tenía ya bien cicatrizada pero, claro, obviamente ya había una masa ahí un poquito extraña que había que limpiarla, pero la operación era de mucho riesgo, la limpieza. Y obviamente había que dar consentimiento, yo lo hablé con los hermanos, me dijeron ‘¿qué dice L***?’, L*** dijo que él sí quería(...)*

2.2. Abordaje o intento curativo. Este espacio o fase se extiende por un tiempo en el que se albergan y desarrollan una suma de procesos personales y familiares que se detallan en las siguientes categorías. En este amplio e introductorio párrafo cabe comentar que a lo largo de esta fase existe un constante ajuste entre lo que el paciente necesita, explícita, y lo que el cuidador aprende y logra entregar. Cursar un cáncer es, de hecho, una experiencia sumamente dinámica, un aprendizaje diádico, de mutuo ajuste, que compromete a cada familiar. Algunos fenómenos rescatados en las entrevistas son la apertura a tratamientos “alternativos” o complementarios, la metáfora bélica de la enfermedad y la existencia de una ventana de aparente remisión de la enfermedad.

Remisión (“milagro”). Se describe, en medio del tratamiento, una ventana en la que no sólo la sintomatología se reduce, sino que la tumoración tiende a diluirse en forma inesperadamente positiva, generando emociones y expectativas de “triumfo” sobre la enfermedad. Se valida y oficializa esto desde el reporte médico, prescribiendo sesiones de seguimiento o incluso puede reconocer no contar con una explicación suficiente o científica a dicha remisión total o parcial.

y además que tuvimos una luz de esperanza en el momento que la doctora... eh, tenía ramificado, cuando le detectaron el cáncer ella ya tenía, ¿metástasis se llama? , entonces ella al hacerse las quimioterapia más todas las cuestiones que le estábamos metiendo, hierbas, el no sé cuantito, nosotros fuimos un día donde la doctora y la doctora dijo ‘no hay ramificación, no hay’, o sea esto es poco menos milagro...

Hubo un minuto en el cual, médicamente, se les dijo que se contrajeron, que se anularon las...

Sí, que solamente estaba el tumor, pero la ramificación ya no estaba, eso yo creo que gracias a las quimio, pero mi mamá estaba pa’ la escoba. Pero ahí nos relajamos, de hecho yo estaba muy contenta, y yo con mi mamá dijimos ‘ganamos esta batalla, la ganamos, ahora lo que falta es hacer un par de exámenes más para ver que no quede ni una célula, ni lo mínimo, para poder operarla y sacarle el tumor

Hubo un minuto en el cual tu mamá estuvo fuera del tema prácticamente...

Es que uno la veía y uno decía ‘es que es imposible que mi mamá haya tenido cáncer’, le volvió a crecer el pelo, todo!. Pero eso fue, dos meses, no habrán sido más, y de ahí comenzó a decaer de nuevo, ¿por qué?, bueno, una de las cosas también yo creo es que pararon las quimios, pero tampoco podía recibir más, porque era mucho, así que ahí de nuevo, todo nuevo, y ahí fue cuando empezó a decaer, a decaer... Pero hubo un momento en que nosotros estábamos todos felices, eh, que había ganado la batalla

Metáfora Bélica de la enfermedad. Esta metáfora engloba una manera polarizada de entender y afrontar la experiencia del cáncer, bastante extendida en nuestra cultura occidental actual. En ella, se cosifica al cáncer como un ente enemigo contra el cual dar batalla. La victoria tendría entonces relación y derivaría de, entre otras cosas, cuánto esfuerzo y convencimiento exhiba el paciente en su apego a la vida y afán por sanar. Si bien este código inyecta optimismo, energía y adherencia a los tratamientos, es posible que genere culpas y se atribuyan responsabilidades ante avances de la enfermedad que enfatizan la sensación de fracaso, miedo e infatigable competencia. Para quien transita esta metáfora, es todo un trabajo el aceptar y concretar los necesarios episodios de cierre,

resignación y descanso en etapas avanzadas, pues implica una transformación actitudinal el asumir la “derrota” que significa la muerte, su posibilidad e inevitabilidad..

Sí, que solamente estaba el tumor, pero la ramificación ya no estaba, eso yo creo que gracias a las quimio, pero mi mamá estaba pa’ la escoba. Pero ahí nos relajamos, de hecho yo estaba muy contenta, y yo con mi mamá dijimos ‘ganamos esta batalla, la ganamos, ahora lo que falta es hacer un par de exámenes más para ver que no quede ni una célula, ni lo mínimo, para poder operarla y sacarle el tumor

Otro extracto:

¿Y eso para ti qué significó? ¿cómo lo viviste?

Em, es duro, pero tú lo haces con, una palabra que a veces uno la usa mal, con amor, viendo que el cariño que tú le puedes dar le da ánimo a ella para seguir luchando

Otro extracto:

Y los niños alcanzaron a despedirse, uno le puso la pulsera de fucking cáncer que había traído de allá, que todo esto se metió en Estados Unidos en todo el tema del cáncer pa’ ayudar a personas, qué sé yo, con gorros, con de todo

Apertura a tratamientos “alternativos”. Es transversal la satisfacción que tiene cada cuidador principal al declarar que “se hizo de todo”, aludiendo a una compañía y cuidados de calidad sin escatimar en costos ni esfuerzos. La diversidad de tratamientos conforma parte de la ágil búsqueda liderada por cuidador, paciente y familia. El deseo por vivir –o el temor a la muerte- predispone e inyecta a la familia de una apertura para todo lo que sea divergente a la medicina tradicional.

(...) ahí comenzamos, a fines del 2013, la, yo digo la batalla, fue una batalla, tanto para ella como para todos nosotros y toda la familia, porque trataban todos de distinto ámbito, de la medicina, natural, todo, probaron de todo. Mi mamá tiene familia en el sur, de allá del sur le mandaban hierbas, agua traída de no sé adónde, todo se probó.

Otro extracto:

(...) entonces era cuestión de tiempo, estábamos claros que era cosa de tiempo, digamos. Pero siempre con la ilusión de que pudiera durar más tiempo, dado que de tres meses o seis meses pasó a seis años, entonces siempre tenía como la esperanza de que algunos de los

medicamentos nuevos que iba probando y distintos tratamientos alternativos le podían funcionar, digamos.

Otro extracto:

*(...) mira, donde nos decían, que había una pastilla, lo llevé a Quilpué donde una Doctora O**** no sé cuanto, el Doctor este, iriólogo, el doctor, no me acuerdo el nombre en este momento, todas las gotas, todos los medicamentos, las pastillas...*

Lo complementario, lo alternativo.

Lo alternativo, todo se hizo, todo, todo. O sea, es que luchamos hasta el último, hasta el último le dábamos unas gotas, diez gotitas pa' esto, diez gotitas pa'... aparte del tramadol, qué sé yo, qué sé cuanto, para qué no sé po', algún milagro se produjera y

Comunicación noticias. Reviste análisis e interés las diferentes formas en las cuales se recibe, entiende y elabora la información relativa al cáncer y su evolución, propias de cada familia. La comunicación de malas noticias, en particular, es una experiencia importante para la construcción de la enfermedad y el tratamiento posterior.

Destaca en general la descripción de una comunicación precisa, frontal y oportuna con el cuerpo médico tratante. Se recibe y notifica información realista y contundente desde la cual construir el abordaje y la actitud ante el cáncer. Destaca el detallado anticipo que obtuvieron el tercer entrevistado y su familia sobre cómo sería el desenlace. El segundo paciente, por su parte, habría sub atendido la notificación de la irreversibilidad y proximidad del fin. Muy distinto es el hecho de que, a un año ya de la muerte de su hermano, su cuidadora y cuarta entrevistada aún cita con vividez y pesar la demora diagnóstica en que los doctores habrían incurrido, prescribiendo en un tiempo precioso tratamientos errados.

Cuando ya un día no aguantó más los dolores, y fue. De hecho ni a mi me pidió que la a... ¿mamá te acompañe?, y no. Y fue. Y cuando ya estaba con el Doctor, ella me llama y me pide que vaya donde estaba ella aquí en Centromed, porque el doctor le había dicho una mala noticia.

Otro extracto:

Eh, o sea bueno desde el principio en junio, ahí nos dijeron que aproximadamente era un cáncer que ya estaba, o sea una metástasis bastante avanzada y... máximo un año, nos dijeron en junio, o sea él se bloqueó, siempre quiso que iba a estar mucho más tiempo

Otro extracto:

Em, es fuerte ah, porque el, la situación, el médico te dice 'mira, tiene una hora más, ella todavía está conciente', pero te dice 'tiene una hora más, más o menos, y va a pasar esto', te dan todos los instrumentos técnicos, 'va a empezar a subir esto, baja esto, qué sé yo, y suena un pitito, y va a subir esto, después baja, después sube y de repente pasa esto'. Y tú estás ahí con todo el instrumental, al lado de la persona esperando que vaya ocurriendo eso, hasta que pasa lo que él te dice y dice 'mire, está por fallecer', el médico se acerca, y dice 'falleció'. Y es fuerte

Otro extracto:

Claro pero si no ellos no hubieran sido tan, entre comillas, como te dijera...ignorante en el tema del antígeno y todo eso, si tenía doce, pero igual po', el médico que lo vio le que era un, una infección, y le dio antibióticos.

Y tú ahí crees que haberlos notificado antes...

Podríamos haber ido a no sé po', teníamos recursos pa llevarlo a no sé po', Estados Unidos, donde fuera, pero habernos dicho...(..) pero de esto, te digo, pasaron tres meses, esto fue en Noviembre, en Febrero ya recién, ya no daba más sentado, 'usa bastón' le decíamos por la espalda, que la espalda, que la espalda, porque todos le daban puros antibióticos, con tacto con todo no se dieron cuenta.(..)

*No, desde Ma... desde que nos dieron ya, le sacaron, qué se yo, los ... dijeron que era cáncer, y nos atendió el Doctor N**** y todo, claro porque... pero antes los médicos, el urólogo que lo vio y todo, los dos urólogos, más que nada sus compañeros de curso, con más pena para ellos, no haberlo detectado, los dos oye, el doctor que le hizo la eco y el otro, Doctor J****, y el otro el Doctor O**** que le llegó con doce de antígeno.*

2.3. Paliativismo y Muerte. Conforme transcurre el tiempo y el cáncer avanza, va conformándose un nuevo contexto, cada vez más resignado ante la idea del deceso inminente. Ya el trabajo del equipo paliativo se torna más relevante y sus intervenciones van de alguna forma preparando el buen morir. El control del dolor y la calidad de vida se tornan objetivos primordiales, postergando las expectativas de sanación. Esto es recibido por la familia, llegando a ser entendido y hasta valorado por la misma; se agilizan así procesos de cierre y despedida.

Especial mención y significado alberga el episodio de la muerte, la particular manera en que paciente y su familia cierran su ciclo vital, con cuánto diálogo o compañía. Es un momento crítico que de alguna forma simboliza la totalidad del proceso, la forma en que se decidieron y construyeron las relaciones durante el mismo.

A continuación se comparten algunos hitos que marcan los cambios en cómo el cuidador principal ve la posibilidad y cercanía de la muerte y el consecuente giro en los objetivos de los tratamientos, hacia unos de corte paliativista.

y cuando el Doctor dijo 'para qué van a seguir con este remedio' que era carísimo, tres millones y tanto, una quimio que había salido última, dijo 'paren hasta aquí' y él dijo 'sí, ya estoy cansado'. Pero hizo todo lo que los doctores le dijeron, hizo exámenes, fue pa' todos lados...

Otro extracto:

No, el pronóstico era malo porque el cáncer va aumentando siempre. Entonces partió en un pulmón, la operaron del pulmón, le sacaron de esa parte, y después se pasó al otro pulmón, y por más que se hacen tratamientos paliativos que traten de frenar un poco el avance de la enfermedad, pero no hay medicamentos que aseguren el control de la enfermedad, entonces era cuestión de tiempo, estábamos claros que era cosa de tiempo, digamos. Pero siempre con la ilusión de que pudiera durar más tiempo, dado que de tres meses o seis meses pasó a seis años.

Otro extracto:

A conversar, sí. Digamos igual tuvimos bastante apoyo con los médicos del plan GES, porque él estuvo en la casa con una psicóloga, con una kinesióloga, con el médico y una enfermera. Y los cuatro nos dieron la verdad un súper apoyo, muy bueno, a cada uno de nosotros, siempre cuando ellos iban se dirigían a hablar con todos los que estábamos ahí en ese minuto, sabíamos perfectamente lo que iba a suceder, por lo tanto cada uno tuvo el tiempo de vivir su proceso

3. Estilos de afrontamiento

En las entrevistas se enfatiza la forma en que se recibe y encara tanto el diagnóstico como su tratamiento posterior. Al respecto, cada paciente es recordado por el cuidador principal en su particular forma, con sus decisiones y elecciones para atravesar la experiencia de la enfermedad. Se asume que cada estilo colabora con la

mantención de la homeostasis familiar, toda vez que hace predecible y consistente su perfil como enfermo con lo que siempre ha sido su identidad. Incluso, como se verá más adelante, el paciente a veces hasta cuida de su cuidador. Cerrando esta definición de la categoría, cabe comentar que en el caso de nuestras segunda y cuarta entrevistadas, el estilo de afrontamiento del paciente fue deliberadamente modificado en la búsqueda de un crecimiento personal y sistémico en el marco de la enfermedad.

3.1. Paciente

Metáfora bélica. Ya definida en apartado anterior. Dos de los cuatro entrevistados, en diferente intensidad, muestran el entendimiento de la enfermedad propio de esta propuesta, con los beneficios y costos que implica. La primera con mayor compromiso, lo que se tradujo en mantener una actitud hermética en la que se mantuvo una fuerza y ocultamiento del dolor que la mantuvo, desde su interpretación, más tiempo viva e incluso trabajando. Eso sí, dificultó esto el conversar, asumir el progreso de la enfermedad. Cabe subrayar que el estilo personal histórico de la paciente y la cuidadora era de marcada autonomía, baja expresión de afectos y diálogo escaso. Por otro lado, la cuarta habla de haber dado la lucha, pero se entrecruza esta vivencia con una temprana y constante preparación de la despedida: dormían juntos y se bendecían todas las noches, planificando diversos asuntos y labores para cuando ya el paciente no estuviera. A continuación los extractos respectivos.

Y, así que con harta fe, harta esperanza, de que ella iba a ganar todo esto, yo creo que mucho la ayudó eso, eh, su fortaleza, de poder decir 'yo puedo, yo puedo salir de esto' (...) que ahí comenzamos, a fines del 2013, la, yo digo la batalla, fue una batalla, tanto para ella como para todos nosotros y toda la familia.

Otro extracto:

(...) mira él puso de su parte, luchó, yo a su lado y todo, pero no, y cuando el Doctor dijo 'para qué van a seguir con este remedio' que era carísimo, tres millones y tanto, una quimio que había salido última, dijo 'paren hasta aquí' y él dijo 'sí, ya estoy cansado'. Pero hizo todo lo que los doctores le dijeron, hizo exámenes, fue pa' todos lados...

Recurso fe. Otra propuesta o estilo es el planteado desde la fe la cual, vista como un vasto y tautológico recurso personal, brinda sentido y estabilidad en un

escenario adverso que no alcanza a vivirse con temor ni evasión. Relativiza, dejando pleno de sentido, el proceso de deterioro y la inminencia de la muerte. Esto inspira paz y tranquilidad en sus seres cercanos, independiente de que no compartan esta profunda mirada, y más bien enseñen una actitud de admiración. Nuestro tercer entrevistado enfatiza este recurso y estilo en su difunta esposa. Con algo más de humor y sentido práctico, también la cuarta entrevistada comparte algunas interpretaciones finales que hace el paciente, junto con mantener su creencia en objetos milagrosos tales como el agua bendita.

Sí, estuvo seis años muy bien, o sea muy bien con, soportando el tratamiento de quimioterapia que es muy fuerte, pero lo soportaba muy bien, y su fe la mostraba ahí, rezaba mucho y eso le hacía soportar el tratamiento, así que fue un verdadero ejemplo de fe y de confianza en que podía vivir en buenas condiciones mientras estaba rezando, digamos

O sea, en realidad muchas veces lo conversamos con mis hijos: la paz de mi señora al encontrar la muerte, digamos, es algo impresionante, es digno como de mostrar. Se estaba muriendo, con máscara y todas las cuestiones que implica, me pedía un papelito y apuntaba las cosas que tenía que hacer en la casa, preocupada del niño, toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella.

Otro extracto:

*(...)él lo dijo así: 'sabes qué?', me dijo, porque él era muy bueno para, cuando había peleas en la familia, la familia te digo los tíos, primos y cosas que pasan en todas las familias, él era muy bueno para conciliar, y querido por todos, por toda la familia, no por los H**** no más, sino que los Z**** y todo lo que implica todo este enredo de familias grandes y árabes. Entonces me dice '¿sabes qué?, arriba deben estar peleando y me deben necesitar', 'bueno', le digo yo, 'anda arriba' (...)*

Actividad rutina. Si se enfatiza la funcionalidad por sobre el contacto y asunción más sentida del diagnóstico y su riesgo, se valora la mantención de una activa y autónoma rutina como un factor protector e indicador de que las cosas están bien. El ver al ser querido trabajar como siempre, levantarse temprano, cumplir con sus obligaciones, son todas acciones interpretadas positivamente, signos de bienestar y control.

En cuanto a él, como te digo, siempre tuvo planes de seguir más allá, yo no sé si él logró asimilar lo que venía.

¿Quizá se preparó más el entorno que él, tú dices?

Yo creo que sí, porque él siempre tenía planes, supuestamente su quimio, que él decía que la tenía, le duraba hasta aproximadamente este fin de año y ya el próximo nos íbamos de viaje. O sea él siempre tuvo planes de hacer otras cosas, por eso yo creo que nunca asimiló...

Otro extracto:

Entonces, yo al principio, claro, ella seguía con cáncer y todo, seguía trabajando aquí conmigo, em, eso la mantuvo súper bien yo creo, porque la mantuvo activa, con sus quimio, los días que tenía quimio, los posteriores, que se sentía más mal, estaba en su casa, en el ratito que ella se sentía bien, ¡ya!, partía pa' acá, venía a ayudarme, con su pañuelo en la cabeza y seguía(...)

Desatender, “optimismo”. Minimizar las notificaciones de los médicos e inhibir el posterior diálogo familiar sobre el cáncer y su desenlace, es otra estrategia de afrontamiento. Se exagera en consecuencia un optimismo, muchas veces ciego, ante el futuro. Junto con mantener una rutina normalizada, se planifican viajes y actividades que muestran un amplio horizonte personal, negando de esta forma la posibilidad de la muerte y lo conveniente de avanzar en cierres vitales. La cuidadora opta por acompañarlo en esta actitud, en conocimiento de la urgencia creciente de incorporar otros temas y diálogos asociados a la enfermedad y su estrés.

*Entonces para mi fue eso, fue como dar un ejemplo de cómo salir en pie, y en ese sentido L*** sí, era muy positivo, entonces era casi una buena forma de decir ‘oye, tengo esto, pero vivámoslo bien, seamos alegres, disfrutemos, salgamos, planifiquemos’. Que a lo mejor, claro, él era un hombre también muy soñador y lo llevó mucho más lejos, él nunca se dio cuenta que se estaba muriendo. Y yo creo que se dio cuenta la última vez cuando se internó en la clínica no más, yo creo que ahí él se dio cuenta ‘oye ya, me queda la nada’*

Eh, o sea bueno desde el principio en junio, ahí nos dijeron que aproximadamente era un cáncer que ya estaba, o sea una metástasis bastante avanzada y... máximo un año, nos dijeron en junio, o sea él se bloqueó, siempre quiso que iba a estar mucho más tiempo, por lo tanto lo favoreció mucho porque no se bajoneó tanto, no tuvo tantos períodos depresivos, eso también fue bueno

No mostrar dolor. Una dimensión particular del cáncer es la inminencia, anticipación, existencia y expresión del dolor. Una opción ante esta incómoda experiencia es la de acallararlo, no compartirlo, minimizarlo, disimularlo. En general

esto es para no preocupar a los seres queridos, o quizá para no dejar de cumplir con el rol personal de firmeza y autonomía, pues tener dolor puede que signifique para alguien que la batalla se pierde, que esto da paso a la vulneración del cuerpo y del carácter. Se desconoce lo potencialmente aliviador que es apoyarse con, al menos, el cuidador principal en momentos donde el dolor atemoriza e invalida. Como se verá en los extractos, es improbable que montos tan altos de dolor y malestar puedan esconderse mucho tiempo a familiares, tratantes e incluso de la expresión involuntaria (cara, gestos, postura corporal).

*Me escondía... porque muchas de las personas que la cuidaban... porque mi mamá sabía que iba a ir yo, eh, como que se sentía bien, o sea que yo no la viera sufrir, 'no le vayas a decir a la N*** que me dolió la guata en la tarde por favor', mi mamá netamente para no preocuparme más de lo preocupada que estaba, porque ella decía 'no, la N***, que loca, que la casa, que su hija, y más encima yo darle preocupaciones, no!', entonces yo llegaba y 'mamá estai' súper bien', 'sí!', pero le dolía la guata a morir.*

Otro extracto:

¿O contigo mostraba su angustia, su dolor, su cansancio?

Si, a veces sí, a veces lo mostraba pero se reincorporaba como muy rápido, como más o menos 'ay qué estoy haciendo, no si estoy bien!'

Ya.

Y decía '¿qué pasa? ¿Te está dando pena? Quieres hablar de algo más' 'No, no, no, o sea ya estoy bien, ya me estoy saliendo'

Paciente cuida de su familia. Si bien se sitúa al paciente en un rol de enfermo y crecientemente dependiente, es llamativo el intento que estos tienen por mostrar, con variable frecuencia, gestos de cuidado hacia sus seres queridos, tales como no “preocuparles” enseñando dolor o dependencia, o bien manteniéndose a cargo de la casa, o incluso “eligiendo” morir frente a otros. Es visible la consideración e interpretación que el cuidador hace del paciente como un sujeto activo en su enfermedad. En el dar sentido a la experiencia siempre hay actividad y procesos decisionales.

Porque él igual fue siempre muy protector de sus hermanos, de su familia, y claro él siempre velaba porque cada uno siempre estuviese bien. Y siempre hacía lo que los demás, entre comillas, les gustara, ¿te fijas?, entonces por eso él se negó siempre a hacer muchas cosas él,

*se postergó siempre. Entonces hasta el final era igual, o sea en el fondo sonreía porque, para que uno estuviese bien, '¿cómo está L***?', 'bien' decía, pero igual uno veía su cara de dolor, como de angustia, pero era como... ¿te fijas? Fue como ugh, igual era como la fortaleza que él igual tenía.*

Otro extracto:

Se estaba muriendo, con máscara y todas las cuestiones que implica, me pedía un papelito y apuntaba las cosas que tenía que hacer en la casa, preocupada del niño, toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella.

Otro extracto:

se dio el tiempo para despedirse de cada uno de nosotros, pero no quiso morir con alguien de nosotros ahí, porque yo me quedé la última noche a dormir ahí, y el doctor me dijo 'de hoy día no pasa', 'ya -yo dije- yo quiero estar aquí cuando ella no esté, cuando ella se vaya', y fue una cosa de segundos que yo salí a buscar el carnet de mi mamá que me lo tenían ese día y mi mamá falleció, o sea esperó que yo no estuviera. Por algo, igual yo creo que por lo mismo: mi mamá no nos quería ver sufrir bajo ningún punto de vista

3.2. Del cuidador principal

Investigar el duelo, esto es, escudriñar la manera en que el cuidador ordena y dota de significado la pérdida y su vida después de la misma, tiene directa relación con -y se compone en buena manera de- las experiencias, sentimientos y explicaciones sobre lo vivido. La intensidad del rol se aprecia transversalmente en el esfuerzo requerido, lo interfiriente que resulta ser, la profundidad de los aprendizajes y las escenas a las que se expone el cuidador principal. Sin duda es un cargo cuyo ejercicio marca un antes y un después en la propia historia, en cuanto sitúa a la persona en primera fila, a cargo de, cariñosamente designada para liderar y tomar decisiones relevantes, vitales incluso. Para entender el duelo es preciso comprender lo que es haber sido el cuidador principal.

Único y desde el inicio. En la información emergente se aprecia que el cuidador principal está definido desde un inicio, designación nítida, "obvia". Pareciera no ser un proceso decisonal o de negociación, mas bien el cuidador se siente conminado a serlo dada su historia y relación con paciente (ver *Definición del Cuidador Principal*), y de hecho los primeros gestos de la demanda proveniente del paciente surge en etapas tempranas de la enfermedad (diagnóstico). Es un rol que si bien

es dinámico, no admite renuncia, manteniéndose un único liderazgo en las decisiones sobre el cuidado que amerita el paciente.

Cuando ya un día no aguantó más los dolores, y fue. De hecho ni a mi me pidió que la a... '¿mamá te acompaño?', y no. Y fue. Y cuando ya estaba con el Doctor, ella me llama y me pide que vaya donde estaba ella aquí en Centromed, porque el doctor le había dicho una mala noticia. Y partí yo para allá, y ahí fue cuando el médico le mandó a hacer unos exámenes y le detectaron que era cáncer. Mi mamá se puso mal de inmediato, anímicamente

Otro extracto:

cuando se presentó estos casos, ahí yo, obviamente, bueno, lo apoyé como corresponde, digamos, en una situación así.

Quizá una primera pregunta con eso es, eh, ¿cómo se definió que tú fueras la cuidadora principal en ambas situaciones, en ambas apariciones del cáncer?

Eh...

¿No había un hermano, una mamá, otra persona?

O sea sí, estaban los hermanos pero, el grado de confianza que nosotros teníamos y muchas cosas siempre las hacíamos como matrimonio entonces, en el fondo, estábamos separados de casa porque un tema no nos llevábamos de carácter, pero en algo así igual nos acercamos bastante

Otro extracto

*(...)el Doctor N**** explicó que era un cáncer avanzado y ahí yo tuve que hacer todo lo que era trámites de Isapre y todo el cuento, que uno pierde pa' allá y pa' acá.*

Y desde ahí en adelante, ¿tú siempre fuiste con él a las consultas, a todas las quimios, siempre estuviste ahí?

A todas partes, yo era su chofer, yo, nadie más que yo.

¿Y esa como decisión o la manera en que se te designa como cuidadora principal, con todo el trabajo que eso significa U*, em...?***

No se me designa, yo lo hice por cariño, nunca, o sea nunca nadie me dijo 'quédate tú en la noche, cuidalo', todo lo contrario

Sobre el estilo de afrontamiento y su relación con el paciente. La forma y herramientas desarrolladas por el cuidador principal en su rol no sólo tienden a justificar su elección, en cuanto muestra compatibilidad y suficiente respuesta a las necesidades del paciente, sino también describen el proceso y los múltiples aprendizajes que implica esta responsabilidad. Una de las formas para calificar

este rol puede ser el que tan similar o complementario se muestra con el del paciente. A continuación algunos detalles sobre el estilo mostrado por los entrevistados y conformes a su autodescripción.

-Ejecutiva, rápida. En un abordaje práctico de la enfermedad, quizá con bajo contacto y elaboración del impacto afectivo del proceso de padecer, el valor asignado en el caso de la primera entrevistada da cuenta de su agilidad en las múltiples decisiones relativas a los tratamientos, gestiones hospitalarias necesarias. Esto sin duda da la sensación de estar “en buenas manos”, creando la percepción de tomar tratamientos con los mejores prestadores y en los momentos oportunos. Cabe enfatizar que este perfil era aceptado y promovido en cuanto emulaba el de la misma paciente ante la enfermedad.

pero yo tengo esa manía de que si yo quiero hacer algo lo trato de hacer lo más rápido posible. O sea, lo mismo, la enfermera de la clínica se sorprendía, ‘cómo tan rápido le van a poner un catéter’, ‘cómo tan rápido si hace un mes no más le detectaron ya le están haciendo quimio’, porque yo decía ‘esta cuestión está avanzando día a día y tenemos que hacerlo ya!’, y me moví pa’ acá, pa’ allá, pa’ todos lados

-Sintonía con el Paciente. Simplificando el campo de acción que tiene el cuidador, puede decirse que debe elegir entre seguir y respetar el estilo de afrontamiento del paciente o bien propiciar cambios graduales que lo acerquen a avanzar en procesos de asunción del deterioro, despedida y cierre vital. La segunda entrevistada optó no sólo por propiciar cambios sanadores a nivel familiar, sino que también ayudó al paciente a cumplir diversos sueños, tales como viajes y paseos. Combinó así el movilizarlo hacia actos de cierre y sanación que exigían modificaciones personales, con el de alinearse entusiastamente en el cumplimiento de sus preferencias y necesidades, las cuales no contemplaban el límite que iba instalando la enfermedad, carcomiendo rápidamente las energías y agotando el tiempo disponible. Un segundo extracto muestra una situación similar en la cuarta entrevistada.

Comenzamos a proyectar todo lo que él quería hacer, y los viajes, todo lo que se pudo hacer en el mediano tiempo, se hizo (...)

Quizá se preparó más el entorno que él, tú dices?

Yo creo que sí, porque él siempre tenía planes, supuestamente su quimio, que él decía que la tenía, le duraba hasta aproximadamente este fin de año y ya el próximo nos íbamos de viaje. O sea él siempre tuvo planes de hacer otras cosas, por eso yo creo que nunca asimiló...

Y tú con eso, escuchando esos proyectos, esos planes, ¿los fomentabas o de alguna manera, qué, te quedabas callada, o...?

No, yo le seguía, y a los hermanos igual, siempre 'sí, vamos a hacer esto, y vamos a hacer esto otro' porque obviamente era una parte de él que quería seguir, o sea ¡quería seguir viviendo!, ¿te fijas?, igual tú sabías que obviamente no se iba a concretar.

Otro extracto:

salíamos con amigos, que grupo, y viajamos mucho al extranjero juntos, o sea él me invitaba a todos sus viajes.

Eran de placer o por pega?

*No, eran de vacaciones, pa' conocer, le gustaba mucho viajar. Entonces como iba con un grupo del Club Árabe, y para no ir solo me invitaba a mi, con otras parejas y todo, y pucha el último viaje, una pena tremenda porque salíamos en Junio, perdón en Abril, treinta de Abril, y K****, K**** H**** que es mi prima, Doctora, no nos dejó viajar porque, aunque querían los amigos del Club Árabe, llevarlo en silla de ruedas, como sea, porque era un Crucero por todo Europa, y fue terrible pa' él...*

¿Y él tenía ganas de ir?

Súper hartas ganas pero no, sabía que ya no

Dentro de la sintonía con el paciente, también está el seguirle en su narrativa de afrontamiento. Las expectativas y horizonte temporal que el paciente exhibe en su discurso puede ser diferente de lo que el diagnóstico médico declara desde su experticia, o de lo que sus seres queridos asumen. Qué hacer con esta diferencia es una pregunta clave para ver cómo y cuánta sintonía se logra en las conversaciones. Por ejemplo, el tercer entrevistado tuvo que asimilar la apertura que su señora quien, desde una actitud llena de fe, tenía para resignarse y aceptar el deterioro y muerte como eventos próximos y llenos de sentido. En cambio él, más rabioso e insurrecto ante la enfermedad, contrastando con la entrega de ella. La segunda entrevistada no fue sino hasta muy tarde que fomentó episodios de despedida, *ad portas* de una operación que revestía riesgo vital de acuerdo a su debilitado estado; antes de eso ayudaba a programar uno y otro viaje, como si la historia no fuera a tener un fin, pues así vivió el paciente su cáncer.

toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella. Y lo apuntaba en los papelitos, entonces ella enfrentó su muerte con mucha fe y con mucha paz, digamos. Era impresionante.

¿Y tú también tienes esa fe, esa espiritualidad? ¿O la tienes diferente?

Yo creo que no tenía la misma fortaleza de ella, no puedo decir que tenía la misma fuerza de ella, para mí era incomprendible que una persona pudiera recibir, entre comillas, el castigo, el dolor de sufrir tanto en su vida, estando bien, digamos

Otro extracto:

*Entonces para mí fue eso, fue como dar un ejemplo de cómo salir en pie, y en ese sentido L*** sí, era muy positivo, entonces era casi una buena forma de decir 'oye, tengo esto, pero vivámoslo bien, seamos alegres, disfrutemos, salgamos, planifiquemos'. Que a lo mejor, claro, él era un hombre también muy soñador y lo llevó mucho más lejos, él nunca se dio cuenta que se estaba muriendo. Y yo creo que se dio cuenta la última vez cuando se internó en la clínica no más, yo creo que ahí él se dio cuenta 'oye ya, me queda la nada'.*

¿Te despediste?

Sí, de hecho pidió despedirse de cada uno de los hermanos

Ver dolor, “cosas fuertes”. Si bien existe una sensación de fortaleza y capacidad importante en el cuidador, que justifica y le alienta a cumplir el rol, también hay conciencia de estar expuesto en primera línea a los procesos de deterioro y vulnerabilidad del paciente. Esto crea una diferenciación en cómo evalúa su experiencia versus la de los demás familiares.

Y cuando tú dices N*, que te fuiste transformando en la mamá de tu mamá, ¿qué significa eso?.**

Desde lo mínimo, eh, trámite, hasta ya lo último limpiándole sus partes más íntimas, fue como chocante(...)

Otro extracto:

*Así que, lo mudaba yo, le hacía todo lo que, entre risa y risa, decía 'creció mi bebé' por V**** que es mi nieto, lo tomábamos en ese...*

¿Estando más avanzado el cáncer tú tuviste también todas esas funciones?

*Sí. O sea tenía una nana que llegaba en la, pero en la noche a veces me tocaba a mí, no tenía ningún problema, le daba como pudor al principio, 'pero ya' le decía, pero 'oye ya po, si eres pa' mi V****, y V**** creció, está más grande y mas largo no más, si es lo mismo' (...)*

Diferente experiencia/diferente duelo. La evaluación de su experiencia también predice o diferencia su duelo posterior. La experiencia del cuidador principal acumula significados, experiencias, responsabilidades y conversaciones que dan un “suelo” determinado y particular, que hace de base en el duelo posterior. En el presente estudio se busca trazar la continuidad narrativa y afectiva entre los momentos de elección del cuidador, su posterior performance como tal, y la forma en que elabora la pérdida.

pero a medida que va pasando el tiempo, sí, mucho más sensible, veo fotos y uí!, me pongo a llorar, pero no con tanta pena fíjate porque de tanto verla sufrir, eh, yo ya los últimos días dije ‘dios mío llévate’, porque prefiero que no esté antes de verla sufrir de dolor.

Otro extracto:

(...)pero, em, yo creo que me diferencio un poco en haber, claro obviamente en haber estado con él viviendo, digamos, cosas muy fuertes, que a lo mejor tampoco se le dijo o la familia nunca lo tomó tan en serio en su minuto(...)

Otro extracto:

Ah ya mira, hubo como una despedida.

Sí, hubo un cierre.

¿Estando ella como lúcida en ese momento?

Sí, lúcida. Que fueron como tres días antes de fallecer, y a todos nos dijo algo, a mí que yocuidara a mi hija...

Ahora, en ese sentido, ¿todos vieron ya la partida o tu papá, tú o tu hermano, estuvo como esperando un milagro o no se terminaba de convencer?

No, no, no, yo ya ahí me convencí.

¿Estaban todos en ese sentido con eso asumido?

Mi hermano no sé, porque él no habla nada, pero ahí yo ya estaba ‘no, ya, ahora va a llegar el momento... va a llegar’.

Ya.

Era imposible, era... un milagro tendría que haber sucedido porque era demasiado el sufrimiento que ella tenía en ese momento, pero fue bonito porque, eh, se despidió, o sea se dio el tiempo para despedirse de cada uno de nosotros, pero no quiso morir con alguien de nosotros ahí, porque yo me quedé la última noche a dormir ahí, y el doctor me dijo ‘de hoy día no pasa’, ‘ya -yo dije- yo quiero estar aquí cuando ella no esté, cuando ella se vaya’,

Haber hecho todo lo posible. Es casi transversal la evaluación personal positiva, tendiente al consuelo, de “haber hecho todo lo posible”. Alberga esta una

consideración de la proactividad mostrada en el rol, el haber tomado decisiones oportunas y correctas, haber mantenido un compromiso afectivo suficiente, además de no haber escatimado en los gastos económicos asociados al tratamiento. Se estima esta autoevaluación como un predictor importante de la calidad del duelo posterior. Cabe comentar que esta autoevaluación transita hacia una impotente resignación en nuestro tercer colaborador.

Una responsabilidad muy grande pero a la vez orgullosa porque era mi mamá, tenía que salvar a mi mamá. Y tratando de llevarla a los mejores lugares, gracias a dios tenía Isapre, no tenía que preocuparme si costaban caros o baratos, eh, yo tenía dinero guardado también, como pa decir 'si llega a pasar algo y no me cubre, no importa, gastemos lo que sea', tuve todo el apoyo de mi papá también

Otro extracto:

Y aparte de este como amor que tú hablabas recién J*, ¿qué otro sentimiento te acompañó siendo cuidador principal?, ¿qué otra sensación tuviste?**

Diría de impotencia, simplemente. De llegar a una instancia en que tu no sabís' qué hacer, porque aparte del cariño que tú le puedes entregar no es nada más lo que tú puedes hacer, digamos. Se hizo todo lo humanamente posible, lo médicamente posible, para buscar alternativas de tratamiento, aquí, en Santiago, distintos médicos, fuera de Chile, todo lo que se podía hacer, pero...

Otro extracto:

*así que le hicieron radioterapia, tomó quimio, hicimos todo, todo, todo, con el Doctor N****, hasta unas pastillas carísimas, la quimio oral. Todo, todo, todo, hasta que se murió no más.*

Procesos familiares. Alrededor de la experiencia del cuidador principal, inmediatamente se distingue la esfera diádica que se establece con el paciente, receptor e interlocutor de todos los esfuerzos inscritos en el rol. Aquí, la regulación mutua es esperable y evidente. Sin embargo, paralelamente, también otras dinámicas familiares se gestan en este contexto, mostrando un rango de influencia y acción más amplio y no sólo diádico, las cuales se encarnan principalmente en visitas y diálogos con seres queridos.

terminar un poco este círculo de tanta pena, de tanta tragedia, de siempre estar como familia muy distante al tema del otro, sino que acercarlos, poder vivir y poder sobreponerse a lo que iba a pasar.

*¿Tú sientes que eso, disculpa, esa era parte de tus funciones como... como que tú acercaste a L*** con sus hermanas?, ¿de eso me estás hablando?*

Sí.

*Ya, interesante rol como cuidadora principal ese. ¿Y eso cómo fue recibido?, quizá hubo alguna resistencia en las hermanas o en el mismo L***...*

No, por el contrario, o sea, se acercó mucho a los hermanos, cuñados

Otro extracto

estuvo bien acompañado, o sea venían a cada rato, no paró, desde que cayó en cama y no se pudo mover más, no paró la familia de venir porque era, mis primos de Francia, de todos lados venían a verlo. Más que nada venían como a despedirse, en realidad

Otro extracto:

Mira, yo creo que uno de mis hijos, eh, tenía dificultades con mi señora, de relaciones con él, siempre... y él ha estado más afectado en, em, en la situación con la mamá ¿ya?. Él es el que de repente, grandote de cuarenta años, es un hombre grande, cien kilos, metro noventa, y tú lo ves que de repente está llorando, haciendo pucheros como dicen, acordándose de la mamá, por su vínculo con ella que fue difícil, a pesar de que los últimos días, el último tiempo digamos, se pusieron en la buena y armonizaron su relación.

Alternar cuidados/descansar. Cómo se cuida el cuidador es una reflexión necesaria si se pretende salir indemne o con el menor costo psicoafectivo de esta experiencia, teniendo en consideración que siempre habrá un duelo posterior por elaborar. La segunda entrevistada regularizó visitas de familiares, quienes la relevaban semanalmente en sus funciones para, en estos lapsos, descansar, visitar su lugar de trabajo, desconectarse. El tercer entrevistado reconoce encontrar en su rutina laboral un momento de evasión y descanso mental. La primera y cuarta entrevistadas se posicionan en su rol sin darle intermitencia ni autorizarse explícitamente momentos de descanso, sin embargo reconocen igualmente que un tercero está contratado para también cuidar del paciente. En todo caso, el apoyarse en el equipo paliativo provee una válvula de descanso significativa, en cuanto incluye de manera sistémica y sistemática a profesionales en los cuales se deposita gran confianza.

Yo, por ejemplo, dos veces a la semana, me iba a mi casa, yo vivo acá al frente y el vive en Bellavista, pero yo, o sea aunque él me dijera 'no', 'te voy a dejar todo acá, cualquier cosa tú

me llamas', pero yo sí tenía mis vías de escape. O sea yo más de tres días así veinticuatro horas, todos los días, no, como que necesitaba dormir dos días a la semana en mi casa.

Ah ya, y ahí tú te... respirabas un poco.

Sí, respiraba, después me venía acá al local, escuchaba un poco de música para relajarme, y después subía nuevamente, y subía como a la hora de almuerzo.

Mm, súper. ¿te apoyaste en alguien o en algo?.

Sí, o sea, no, yo en ese minuto igual yo pedí, hablé con las hermanas, y teníamos, eh, yo les pedía turnos a ellas, entonces cada día una se quedaba conmigo a cuidarlo, que eso pa' mí fue como súper importante, porque yo también como que descansaba un poco más y ellos se acercaban entre sí

Otro extracto:

Pero cómo la sublimabas o qué sé yo, quizás pateabas puertas de repente, o en el trabajo andabas medio choreado, no sé po'.

Más de alguna vez sí po'. Más de alguna vez estás, eh, alterado, pero yo creo que uno busca también formas de neutralizar eso en tu vida laboral, como para olvidar un poco tu situación familiar casera, y te esfuerzas en tu parte laboral. Yo creo que la gracia está en que al ser el hombre el que trabaja, tienes tu actividad de trabajo que te deja fuera de casa, fuera del cuidado principal durante un buen tiempo, digamos.

Otro extracto:

No tengo en quien apoyarme, o sea mi papá, pero mi papá es poco el tiempo que tiene, no lo quería molestar tampoco porque al final yo decía 'pucha están separados y cómo lo voy a estar molestando', o sea, traté de hacer todo yo no más, y si no me resultaba, me tenía que resultar no más!. Sí de mi familia tuve mucha ayuda en cuanto a compañía para ella, la iban a ver, pero eso

Sentimientos. A continuación se enlistan los sentimientos con los que se vivencia el rol. Se ve prioritario el interés de cada cuidador por mantenerse entero en su compromiso y fortaleza, tanto así que la posibilidad de fragilizarse, enfermar o claudicar no es ni mencionada. El mundo afectivo, por lo tanto, es una dimensión resbalosa, en cuanto tiende a ser intensa, inestable o interfiriente. Como narrativa estabilizadora surge la de sentirse relevante, único e irremplazable, bloqueando así parcialmente tanto el auto reconocimiento de sentimientos desagradables como su expresión más plena y oportuna.

-Orgullo. Se refiere al hecho de sentir la asignación como no solamente obvia o espontánea, sino como algo de lo cual enorgullecerse, llena de decisiones

importantes de las cuales en alguna manera se juega la (calidad de) vida de un ser querido.

Una responsabilidad muy grande pero a la vez orgullosa porque era mi mamá, tenía que salvar a mi mamá.

Otro extracto:

¿Y eso para ti qué significó? ¿cómo lo viviste?

Em, es duro, pero tú lo haces con, una palabra que a veces uno la usa mal, con amor, viendo que el cariño que tú le puedes dar le da ánimo a ella para seguir luchando

-Impotencia. El tercer entrevistado describe con nitidez este sentimiento, dirigiéndolo no sólo como una queja impersonal, sino también dándole cuerpo a una indignación sobre el financiamiento de la investigación científica asociada al cáncer y el encuentro de su cura. Plantea con esto una interesante visión crítica y suspicaz del cáncer como fenómeno político y social. Cabe recordar que su pretensión de “alargar” la vida de su esposa se diferenciaba de la serena espiritualidad con la que ella aceptaba la muerte como trascendencia.

Diría de impotencia, simplemente. De llegar a una instancia en que tu no sabís' qué hacer, porque aparte del cariño que tú le puedes entregar no es nada más lo que tú puedes hacer, digamos. Se hizo todo lo humanamente posible, lo médicamente posible, para buscar alternativas de tratamiento, aquí, en Santiago, distintos médicos, fuera de Chile, todo lo que se podía hacer, pero... entonces es la impotencia lo más complicado, ver que, eh, y de repente también un poco de rebeldía contra la sociedad, en que tú dices 'se invierten millones y millones de dólares en armamento, en remedios contra el sida por ejemplo, pero no contra el cáncer', entonces el sida, no sé, quizá por efecto de, ha sido más fácil controlar el sida, pero tú ves que hay medicamentos que se han encontrado para esas enfermedades, o que se han gastado millones de dólares tanto en Chile como en otras partes...

Es una enfermedad crónica casi el sida, se puede durar muchos, muchos años.

Claro, muchos. Y el sida en treinta años ya estaba, entre comillas, controlado, digamos. En cambio el cáncer que lleva, a lo menos, cincuenta, setenta años circulando, vemos que se sigue muriendo gente, y cada vez más gente, por motivos distintos, hay muchos jóvenes que mueren... entonces uno dice 'chuta, qué hacer para que la gente reaccione y los gobiernos se orienten más a solucionar ese problema y que otra cosa', digamos.

-Cansancio. Reconocer lo fatigoso física y mentalmente que a ratos resulta ser el cuidador principal, y tomar decisiones en sintonía con esto, es algo que al menos la segunda entrevistada tuvo en claro. Para la primera, en cambio, el cansancio implicó sintomatología física. Para el tercer entrevistado, como se vio, mantener la rutina laboral se transforma en una manera de cuidarse, dosificar y recargarse.

yo les pedía turnos a ellas, entonces cada día una se quedaba conmigo a cuidarlo, que eso pa' mí fue como súper importante, porque yo también como que descansaba un poco más y ellos se acercaban entre sí, entonces se fueron conociendo, entonces pa' mí fue súper, el nexa, una para descansar un poco, y dos para que ellos se acercaran

Otro extracto:

¿Hubo costos? ¿Acá en la pega estuviste más cansada, más irritable, bajaron las ventas, qué sé yo...?, ¿Qué costos viste en tu vida?

(N): No, no, no. Gracias a dios tengo un equipo espectacular de trabajo, qué esté yo o no esté, trabajan todos bien. Eh, yo creo que costo de cansancio sí, yo sufro de dolores de cabeza desde chica, pero en ese tiempo estaba muy llena de cosas, muy preocupada también, o sea que mi mamá saliera luego de ahí, o que estuviera en su casa también era una preocupación para mí (...)

-Aceptación. El transcurso paliativista que pareciera tener el rol en su dinamismo, hace del cuidador una persona que transita, presentando más o menos resistencia, hacia una aceptación y despedida. En ocasiones, las mismas experiencias fuertes a las que se vio expuesto y le insuflaron ese espíritu de apoyo y entrega, más adelante le van haciendo desear un desenlace para no ver más sufrir a su ser querido. Nuestro tercer entrevistado se mostró paliativista tempranamente, con un excepcional sentido de realidad, tal como se aprecia en el primer extracto.

(...)el pronóstico era malo porque el cáncer va aumentando siempre. Entonces partió en un pulmón, la operaron del pulmón, le sacaron de esa parte, y después se pasó al otro pulmón, y por más que se hacen tratamientos paliativos que traten de frenar un poco el avance de la enfermedad, pero no hay medicamentos que aseguren el control de la enfermedad, entonces era cuestión de tiempo, estábamos claros que era cosa de tiempo, digamos. Pero siempre con la ilusión de que pudiera durar más tiempo(...)

Otro extracto:

Eh, bueno igual con pena, sí, porque era una persona demasiado llena de vida, entonces nunca concibió el 'cómo ahora', te fijas, porque cuando salió del primer cáncer salió como 'hual, bien!, le ganamos al cáncer', y después fue como 'chuta, en qué fallamos! Qué hicimos mal?!'

Ya...

Pero por otro lado también, eh, era aceptar lo que venía no más po'(...)

4. Pautas familiares durante el cáncer

Esta categoría ahonda en los procesos y discursos que van más allá de la vivencia individual o diádica cuidador/cuidado, recordando que el cáncer se recibe, gesta y desenlaza en un marco familiar, sistémico, narrativo. Conforme a lo recabado, puede plantearse que esta desafiante experiencia hace que las pautas acostumbradas y sedimentadas a nivel familiar se vean sometidas a procesos de confirmación o fortalecimiento, revisión o análisis, modificación o actualización, o bien desmoronamiento o crisis. Existen pautas que se confirman y otras que se modifican.

4.1. Se confirman

Se le comunica menos al más débil. Tanto la elección de la cuidadora como la comunicación posterior durante el cáncer, en el caso de la primera entrevistada, convivió con un trato diferenciado y protector hacia uno de los miembros de la familia, históricamente considerado como inmaduro, inestable o dependiente. Se confirma así esta pauta, que incluso en el duelo se vuelve a enfatizar al describir su elaboración como más costosa o con menos recursos. A su vez, en nuestro cuarto entrevistado se optó por no comunicar de inmediato la mala noticia a los padres, personas mayores y que además festejaban el cumpleaños de uno de ellos el día de la confirmación diagnóstica.

cuando a mi mamá le dieron la noticia mi hermano se embarcó por primera vez, entonces mi mamá no quería contarle para que no se desembarcara si recién había encontrado un trabajo como lo que él quería (...) Sí. Se toma porque mi hermano es súper inmaduro para la edad que tiene, tiene treinta y siete años pero es mucho más infantil, entonces a lo mejor no lo iba a tomar de la misma forma que a lo mejor lo tomé yo (...)

Otro extracto:

*y justo el primero de Marzo fijate que es el cumpleaños de mi papá y nos había invitado a todos los hermanos mi papá, 'M**** no hagamos nada', le decía yo, 'imagínate recién sabemos', 'no, hagámoslo igual, no digamos nada', a mi papá le dijimos después.*

Se mantienen diferencias y discusiones. Pueden también ser conflictos y distancias los que no se alcancen a modificar, en especial si el cáncer recibe un abordaje pragmático, siendo quizá sub asumido por parte del paciente, quien más que propiciar acciones de cierre y conciliación, opta por enfocarse en mantenerse activa y funcional. Esta descripción representa a nuestra primera entrevistada, quien refiere que hasta el hecho de haber muerto en compañía de una tía determinada fue un gesto de desprecio fundado en los sentimientos de celo que tenía hacia la misma.

Claro, previo, durante la enfermedad, y fue durante también, entonces estuviera enferma o no, yo la trataba igual como la trataba antes, entonces yo creo que a lo mejor estaba mucho más sensible en ese tiempo, más le dolían las cosas, estuvimos como un mes que ni nos hablábamos

*Sí. Mi mamá tuvo mucho celo de una tía que yo tengo, que ella, que esa tía ha sido como una segunda mamá para mí, mi mamá es celosa, pero a morir. Estaba ella cuando mi mamá falleció porque mi tía N***, se llama igual que yo, también me ayudó a criar a la M*** L***, a cuidarla junto con mi mamá, pero mi mamá se enojaba si mi tía estaba mucho rato, '¡pero pa' qué está tanto rato!'. Entonces estaba mi tía cuando yo fui a buscar el carnet, 'tía se puede quedar un ratito con mi mamá aquí en la clínica porque yo tengo que ir al registro civil, me aprovecho de bañar y vuelvo', 'ya, voy para allá', y cuando llegó yo me fui, y ahí mi mamá, bueno mi tía le dijo 'chiquitita descansa, descansa', porque ya estaba con mascarilla y todo.*

(E): Ya.

*(N): De hecho mi tía N*** le dijo 'C*** si quieres ándate, yo voy a cuidar de los niños, de tu nieta...' Y ahí partió. Eso*

El más fuerte se fortalece. Junto con la exposición del cuidador principal a situaciones de alguna manera límites, tales como el deterioro de un ser querido y la anticipación de su muerte, y con el estrés que esto implica, se describe una baja expresión de los afectos, por considerárseles sinónimo de una vulnerabilidad personal que no conviene mostrarle al paciente por temor a fragilizarlo. Esta última, creencia que puede considerarse frecuente en la relación paciente-cuidador

principal, es así como muchas veces la expresión del estrés, la ansiedad, la desazón y el llanto, se concreta en momentos de solitaria descarga. Cabe destacar que si esta norma se instala en la forma de relacionarse paciente-cuidador, también el primero inhibe la expresión de su vulnerabilidad o dolores, para “no preocupar” a su cuidador.

Se toma porque mi hermano es súper inmaduro para la edad que tiene, tiene treinta y siete años pero es mucho más infantil, entonces a lo mejor no lo iba a tomar de la misma forma que a lo mejor lo tomé yo, que yo soy como más fría y más, eh, más fuerte. Yo no po', yo no me hecho a morir, yo 'vamos, dale, sigamos, vamos a salir de esto' y así. Y aparte que yo no vivía con mi mamá (...) No tengo en quien apoyarme, o sea mi papá, pero mi papá es poco el tiempo que tiene, no lo quería molestar tampoco porque al final yo decía 'pucha están separados y cómo lo voy a estar molestando', o sea, traté de hacer todo yo no más, y si no me resultaba, me tenía que resultar no más!

Otro extracto

¿Te contienen de qué cosa? ¿dónde?

En el, claro, mientras lo estás viviendo, y cuando tú ya ves que le queda lo menos, obviamente tratas de dar la fortaleza, la fuerza de la familia y estar ahí, y uno misma, digamos, estar ahí, en el caso, para que él tampoco te vea quebrada

Otro extracto

*Entonces yo, no sé de dónde saqué fuerzas en realidad, para que él me viera fuerte, porque si él me veía llorar al lado de él, qué sé yo, 'y qué voy a hacer sin ti', tuve que decirle 'J**** descansa en paz', em, 'duerme tranquilo, yo ya sé hacer las cosas'(...)*

Sí se conversa/no se conversa conforme al estilo familiar. Cuánto, cómo y de qué se conversa es un código, un hábito, que engloba normas explícitas e implícitas de cada núcleo familiar. El valor, gusto, utilidad y costumbre asociada al conversar en familia predice cuánto se elaborará el cáncer en el diálogo familiar. En nuestra primera entrevistada la conversación tendía a ser escasa y sumamente práctica, mientras que en la segunda entrevistada el foco principal fue facilitar encuentros y conversaciones entre los miembros de la familia. El tercer entrevistado describe un contexto familiar de estrecha y constante comunicación, que no hizo sino soportar y desarrollar una red de significados en torno al cáncer de su mujer.

*Y eso, y a mi me puso (en una carta testamento) que yo era buena mamá, que no dejara tan sola a mi hija, y a M*** L***¹ también le escribió y le puso que sea una niña estudiosa, cariñosa, como que ahí quiso decir cosas o mandó un mensaje hacia mí también porque puso “M*** L*** trata de ser cariñosa con tu mamá y dile que la quieres, dile que la amas”, como que yo sentí que yo no era así con ella, y es cierto, no nos decíamos eso. No éramos de abrazo tampoco pero sí a lo mejor de actos, salíamos juntas, eh, nos entreteníamos bien las dos, pero no éramos de abrazo ni de beso ni de ‘mamá te amo, te quiero’*

Otro extracto:

Em.... No sé, yo creo que su legado fue más que nada, era el vivir unidos, o sea él nunca... es que él trataba de no pelear, digámoslo así, pero por dentro igual tenía como muchas cosas guardadas, muchas rabias contenidas, entonces en el fondo es como ir resolviendo, o sea sí, y que yo le decía en ese minuto ‘¿tienes un problema?, llamemos a tu hermano, háblalo con él, solúcionalo...’, y yo me quedo con eso, o sea, el solucionar más que el quedarse con las cosas(...)

Otro extracto:

ella como enferma estaba absolutamente consciente de que en un día se podía complicar mucho y fallecer al día siguiente.

Ah ya.

O sea, en realidad muchas veces lo conversamos con mis hijos: la paz de mi señora al encontrar la muerte, digamos, es algo impresionante,(...)

algo ya me dijiste, y me interesa que lo podamos profundizar un poco, prepararse , prepararse para la pérdida, parece que te fuiste preparando...

¡Sí claro!, Absolutamente. Juntos con ella, en las conversas del día a día...

Eso, eso, ya.

Sí. Con los hijos también... (...) Claro, yo creo que en las conversas, en el detalle del día a día, la conversa, en qué va a ser de tu vida después, cómo vas a mantenerte en contacto con los niños, cosas así, ah.

Se privilegia confianza con cuidador principal. Luego de la elección viene un período de confirmación, con gestos que profundizan la confianza de la relación. Donde había vínculo, ahora hay más. Esto fue llamativo en la segunda entrevista, en la que la cuidadora mantuvo su rol pese a algunos cuestionamientos de

¹ Hija de la Entrevistada.

terceros familiares, evidenciando cuánto prima la elección del paciente por sobre las preferencias de familiares cuando estas son diferentes.

Ya, interesante rol como cuidadora principal ese. ¿Y eso cómo fue recibido?, quizá hubo alguna resistencia en las hermanas o en el mismo L...***

*No, por el contrario, o sea, se acercó mucho a los hermanos, cuñados, sí obviamente de repente algunos roces de que a lo mejor pasé a ser yo un pilar para L***, y después que las hermanas como querían estar ellas también, ahí como esos pequeños roces familiares pero que son de horas y después bueno, se entienden, o sea yo también lo entiendo, porque yo igual estaba separada hace ya mucho tiempo como para después comenzar a vivir con ellos, porque él vivía con las hermanas, y comenzar a ser una parte importante en la enfermedad de él, o sea quien lo llevaba, quien lo trasladaba, era exclusivamente yo. Y él no se dejaba además por otras persona, entonces claro como que eso en un minuto les costó como entenderlo pero fue como fácil llevarlo, porque tampoco se iban a hacer cargo*

4.2. Se modifican pautas

Así como algunas pautas se mantienen, preservando la identidad familiar o personal durante la presencia del estresor, otras se muestran novedosas o modificadoras de la homeostasis. El cáncer puede verse, simultáneamente incluso, como un proceso confirmatorio como uno de transformación.

Se resuelven conflictos, se acortan distancias. El abordaje de lo pendiente puede también dar muestras de evolución y cierre, tanto a nivel diádico (cuidador-paciente) como sistémico familiar. En estos cierres el valor de la conversación es innegable mas no infalible, y desde su calidad puede trazarse la elaboración posterior de la pérdida que se hará durante el duelo. Conversar para expresar, explicar, despedir y comprender. Y comprender para avanzar.

Ya. Y en la relación de L y tú, ¿pasó algo?. Durante esta particular misión de tú cuidarlo en el cáncer que él atravesaba.***

Sí, yo creo que conversamos muchas cosas, solucionamos alg.... típico que hay temas pendientes, pero fuera de eso, no, todo bien.

Otro extracto:

Mira, yo creo que uno de mis hijos, eh, tenía dificultades con mi señora, de relaciones con él, siempre... y él ha estado más afectado en, em, en la situación con la mamá ¿ya?. Él es el que de repente, grandote de cuarenta años, es un hombre grande, cien kilos, metro noventa, y tú lo ves que de repente está llorando, haciendo pucheros como dicen, acordándose de la mamá, por su vínculo con ella que fue difícil, a pesar de que los últimos días, el último tiempo digamos, se pusieron en la buena y armonizaron su relación.

Se “sana” la familia. Cabe enfatizar la visión de intervención grupal que se deriva del cuidado individual de quien padece cáncer. La interpretación que le da a su rol la segunda entrevistada la sitúa de cara a una dolorosa historia familiar, postura desde la que construye una intervención individual y sistémica. Esta última buscó, con éxito, modificar pautas compartidas de dolor y duelos irresueltos.

*entonces era como hacer el nexo como para que tuvieran una convivencia mucho mejor. Y además que era una familia que tenía muchos casos de cáncer, entonces en el lapso de cinco años hubieron muchas pérdidas: mamá, sobrino, papá, la nana de toda la vida que era como la abuela, después un hermano y luego L***, entonces era una familia que tenía...*

¿En cinco años todas esas muertes? ¿por cáncer todas?

Bueno, el bebé no, venía con un cromosoma E10, venía con una sola arteria, entonces obviamente la probabilidad de vida era muy poca, pero los otros sí, todos. Entonces fue como, eh, desde mi perspectiva, como yo lo vi, era terminar un poco este círculo de tanta pena, de tanta tragedia, de siempre estar como familia muy distante al tema del otro, sino que acercarlos, poder vivir y poder sobreponerse a lo que iba a pasar

Mayor expresión de afecto. En el tercer entrevistado se aprecia un florecimiento afectivo, donde se recobran actitudes de una etapa más temprana de la relación con su esposa, las cuales destacan más tiernas y delicadas. Por otra parte, la verbalización del afecto en el paciente de nuestra cuarta entrevistada, aumentó significativamente de cara a la muerte.

Entonces al principio los chocolatitos, florcitas, que sé yo, pero a medida que pasan los años, eh, ya como que te olvidas del cariño, digamos. En cambio aquí como que retomas esa parte, en que estás preocupado de detallitos, que le traes una planta, que sales a dar una vuelta, que vas a pasear, qué sé yo, más allá de lo que haces en los momentos normales, si uno ve una curva de amor así cae, entonces después entonces empiezas como a recuperar esto, en esta etapa final.

Otro extracto:

O sea, conversamos de todas las cosas, qué sé yo, no sé cuanto, pero como que no necesitamos decirnos entre mis papás ni yo, que nos queremos. Pasábamos todos juntos, los cuatro, íbamos pa' todos lados juntos. Sí, a todos nos dijo, empezó a decir lo que, mira mi colon cuando hablo de esto, eh, (...) a todos los que venían después que se iban les decía 'te quiero mucho', y a él le costaba mucho demostrar, o sea, de los años juntos nunca nos dijimos 'te quiero mucho' pero después, cuando empezó esta enfermedad, todas las noches nos despedíamos 'hasta mañana, te quiero mucho, te amo', me decía.

5. Después del cáncer (duelo)

A continuación se desglosan los hallazgos en relación a la elaboración de la pérdida, los puntos comunes en las explicaciones, evocaciones y ordenamientos con los que los cuidadores principales cuentan y han desarrollado en sus procesos respectivos. La comprensión de esta experiencia tan compleja, intensa y llena de simbolismo, se facilita con las categorías que han precedido este apartado, las cuales dan contexto y marco conceptual. Se distinguirá de aquí en adelante, paulatinamente, lo que se considera como facilitador u obstaculizador del avance en el duelo y, con esto, lo que se considera como un duelo llevado adecuadamente en términos de salud mental.

5.1. Tiempo para despedidas. Se refiere a la evaluación y sensación del cuidador en torno a los episodios de cierre y despedida con su ser querido. Parecieran ser irremplazables en su valor clínico las despedidas explícitas, estas son los diálogos de cierre entre el paciente y sus seres queridos. Este acto comunicativo es más urgente si no se ha conversado de la despedida suficientemente durante el cáncer, como el caso del primer extracto relativo a la segunda entrevistada. Otras entrevistas muestran un abordaje más paulatino, temprano y basado en un diálogo familiar, visible en los extractos sucesivos.

Y yo creo que se dio cuenta la última vez cuando se internó en la clínica no más, yo creo que ahí él se dio cuenta 'oye ya, me queda la nada'.

¿Te despediste?

Sí, de hecho pidió despedirse de cada uno de los hermanos.

Ya, ¿tuvo él una conversación así...?

Con cada uno de ellos, sí.

¿Estando lúcido L*?**

Lúcido, sí (...) la operación era de mucho riesgo, la limpieza. Y obviamente había que dar consentimiento, yo lo hablé con los hermanos, me dijeron '¿qué dice L***?'; L*** dijo que él sí quería, lo dimos, pero él pidió antes de, por cualquier cosa, hablar con cada uno de nosotros. Y logró, la verdad, hablar con cada uno de ellos, y ahí fue rico porque fue como la despedida y de ahí entro ya en estado de coma y de ahí, bueno, partió después.

Otro extracto:

Yo digo '¡ay no!' Eh, debe ser tan distinto cuando una persona fallece instantáneo y algo tan trágico, como por ejemplo lo que le pasó a mi mamá que fue paula... fue lento, uno pudo prepararse, la familia pudo prepararse, ella pudo despedirse también, que eso también fue súper importante, mi mamá dos días antes nos reunió a todos, a los cuatro, y nos dijo a cada uno, tú lo esto, tú lo otro, a mi papá le dio las gracias por habernos criado.

Ah ya mira, hubo como una despedida.

Sí, hubo un cierre.

¿Estando ella como lúcida en ese momento?

Sí, lúcida. Que fueron como tres días antes de fallecer, y a todos nos dijo algo, a mí que yo cuidara a mi hija...

Otro extracto:

algo ya me dijiste, y me interesa que lo podamos profundizar un poco, prepararse , prepararse para la pérdida, parece que te fuiste preparando...

¡Sí claro!, Absolutamente. Juntos con ella, en las conversas del día a día...

Eso, eso, ya.

Sí. Con los hijos también...

Eso, eso, entonces ¿qué ritos o momentos o de qué manera: conversaciones en torno a qué, cómo eran?, ¿qué fue pasando?, ¿cómo te preparaste para la pérdida?, ¿cómo se prepararon para la pérdida? .

Claro, yo creo que en las conversas, en el detalle del día a día, la conversa, en qué va a ser de tu vida después, cómo vas a mantenerte en contacto con los niños, cosas así, ah.

Ya.

Em, mantener la casa, que es una cuestión que muchas veces te recomiendan que no sea así(...)

Otro extracto

Y tú con él tuviste momentos de cierre, de despedida?

Sí, a todos nos dijo, empezó a decir lo que, mira mi colon cuando hablo de esto, eh, a todos los que venían después que se iban les decía 'te quiero mucho', y a él le costaba mucho demostrar, o sea, de los años juntos nunca nos dijimos 'te quiero mucho' pero después, cuando empezó esta enfermedad, todas las noches nos despedíamos 'hasta mañana , te quiero mucho, te amo', me decía.

(...)yo me tiré en un colchón en el suelo y dormía con él, dormíamos tomados de la mano, hasta ese extremo llegamos. Todas las noches la bendición pa' los dos, nos mandaron agua bendita de Lourdes, de Francia, mi primo trajo un (ininteligible), y todas las noches nos despedíamos como si fuera la última noche, y tomaditos de la mano, colgaba su mano, yo se la tomaba y ahí dormíamos(...)

5.2. Significado atribuido en torno al episodio de la muerte.

El recuerdo, relato y significado atribuido al episodio del fallecimiento, visto como un hito dentro de un marcador proceso, es información de alto interés si se pretende conocer lo cualitativo del duelo del cuidador. Se estima que la narración de esta simbólica escena tiene relación con la asimilación de la pérdida, el manejo de la emoción que esta implica.

“Decidir” partir. Una atribución de control y dominio vemos en la primera entrevistada, al considerar que su madre “decidió” cuándo morir. Llama la atención que en este gesto endosa primero el querer protegerla a ella de presenciar este desenlace pero, además, realizarlo mientras otro familiar hacia quien sentía cierta aversión la cuidaba en relevo de la cuidadora principal. Protege y castiga a la vez.

(...)el doctor me dijo ‘de hoy día no pasa’, ‘ya -yo dije- yo quiero estar aquí cuando ella no esté, cuando ella se vaya’, y fue una cosa de segundos que yo salí a buscar el carnet de mi mamá que me lo tenían ese día y mi mamá falleció, o sea esperó que yo no estuviera. Por algo, igual yo creo que por lo mismo: mi mamá no nos quería ver sufrir bajo ningún punto de vista

Mira, interesante eso, esa actitud media protectora que tu mamá tenía sobre ti.

Sí. Mi mamá tuvo mucho celo de una tía que yo tengo, que ella, que esa tía ha sido como una segunda mamá para mí, mi mamá es celosa, pero a morir. Estaba ella cuando mi mamá falleció

En compañía. Un afrontamiento grupal a la muerte fue el que describe nuestro tercer entrevistado, conversado y anticipado innumerables veces, destacando la cálida compañía del grupo familiar hasta el último suspiro. Es un desenlace pleno en sentido religioso, al calor de la cohesión familiar, que corona un proceso de profunda y plácida aceptación de la muerte.

Sí claro, sí, absolutamente. O sea mi señora murió en los brazos de todos, digamos. Estábamos todos mis hijos y yo.

Y habiendo hablado más de una vez de la muerte, del 'estoy bien', de eso como que hubo...

Sí, absolutamente. Fue un sacerdote, estuvo con ella, eh, ella le decía que entendía claramente que estaba en sus últimos momentos pero que estaba, como te dije hace un rato atrás, que estaba tranquila, en paz, qué sé yo, pedía le comunión, o sea...

Mm.

Hubo conversaciones de mis hijos con ella, en forma grupal, en forma individual, mía con ella. Si tú la vieras, la hubieras visto, eh, yo creo que debe haber tenido una sonrisa cuando se estaba muriendo, ya lo último fue complicado pero muy tranquila.

Despedida. La decisión por despedirse individualmente de todo familiar cercano ante la inminencia de una operación riesgosa, es lo que muestra que un rito de cierre explícito fue llevado a cabo, que por cierto se consideraba pendiente. Esto tranquiliza a la cuidadora principal al respecto.

Sí, de hecho pidió despedirse de cada uno de los hermanos.

Ya, ¿tuvo él una conversación así...?

Con cada uno de ellos, sí.

¿Estando lúcido L*?**

Lúcido, sí.

Ya.

*(...) la operación era de mucho riesgo, la limpieza. Y obviamente había que dar consentimiento, yo lo hablé con los hermanos, me dijeron '¿qué dice L***?', L*** dijo que él sí quería, lo dimos, pero él pidió antes de, por cualquier cosa, hablar con cada uno de nosotros. Y logró, la verdad, hablar con cada uno de ellos, y ahí fue rico porque fue como la despedida y de ahí entro ya en estado de coma y de ahí, bueno, partió después.*

Esperar a todos los familiares. Una vívida descripción ofrece la cuarta entrevistada, dando cuenta de su concreto y fidedigno recuerdo del episodio. En su evaluación alcanza a distinguir que se esperó a todos, junto con una aparente experiencia trascendental -o alucinatoria- que instaló un mensaje religioso sobre el término del sufrimiento terrenal. Esto predispone a la familia para el final.

*Fue, cuando llegó, mira, llamamos a mi hijo, esto fue un veintinueve, mi hijo estaba en México tocando, el veintiséis le dijimos que ya estaba como en las últimas, y vuela el veintiocho a las siete de la mañana, mi otro hijo se vino, pidió permiso en su pega, esto habrá sido el día Martes que A**** llegó de Santiago; M****, el otro mío, llegó el Miércoles en la noche, M*****

falleció el Viernes a las cuatro y media de la tarde, cinco y media de la tarde. Esperó que llegaran todos y falleció.

*Yo lo estaba mudando, imagínate, yo nunca había visto morir a una persona, y estaba su enfermera, digamos, de día, y la llamo le digo 'Beti, Beti', le digo yo, 'M**** se hizo', 'ya po' M****' le decía yo, 'ya po' M**** no sea' pesado' le decía yo, yo pensaba que se estaba haciendo, y la niña me dice 'Señora U****, llame a sus hijos', 'qué pasa?', 'llame a los niños, que entren, y a su papá porque J**** está en las ul...' bueno, salían, salían, salían sus fecas calientes, yo no entendía na'. Y los niños alcanzaron a despedirse, uno le puso la pulsera de fucking cáncer que había traído de allá, que todo esto se metió en Estados Unidos en todo el tema del cáncer pa' ayudar a personas, qué sé yo, con gorros, con de todo. Y falleció así... los estábamos mudando y los niños con él tomados, y falleció ahí, y durmiendo. Pero antes había habido un episodio, un día antes, que nos quedamos todos, que así como que se quedó en el sueño, y yo llamo a mi prima y le digo '¡K****, M**** está agonizando!', después cuando ella llega, le hago Jorgito, '¡Hiii!', hace así, y como que despertó, ahí Karen nos explicó que ya no...*

¿Y qué tan incorporado, lúcido, estuvo sus últimos días?

Después de esos días estuvo, después de ese día como que revivió digamos, porque yo, estaba muerto, empezamos a rezar todos, a rezar todos, abrió los ojos y dijo 'córranse', dijo, 'ya, estoy tranquilo', así dijo, 'vi a la virgen y ahí están los ángeles', y miramos, estaba la tele y según él había un ángel a cada lado, 'y la virgen me dijo que iba a estar bien, que ya no me iba a doler nada'

Enfermo que protege. Como categoría asociada pero independiente a la de “decidir partir” está la que engloba la decisión del paciente por proteger a sus seres queridos. Se pesquisan en las entrevistas la suposición de que los pacientes, desde su precario estado de salud, toman decisiones favorables y protectoras hacia sus seres queridos, tales como no morir frente a su cuidador principal, mantener rol materno, no expresar dolor, entre otras.

Se estaba muriendo, con máscara y todas las cuestiones que implica, me pedía un papelito y apuntaba las cosas que tenía que hacer en la casa, preocupada del niño, toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella.

Otro extracto:

Porque él igual fue siempre muy protector de sus hermanos, de su familia, y claro él siempre velaba porque cada uno siempre estuviese bien. Y siempre hacía lo que los demás, entre comillas, les gustara, ¿te fijas?, entonces por eso él se negó siempre a hacer muchas cosas él,

*se postergó siempre. Entonces hasta el final era igual, o sea en el fondo sonreía porque, para que uno estuviese bien, '¿cómo estás L***?', 'bien' decía, pero igual uno veía su cara de dolor, como de angustia, pero era como... ¿te fijas? Fue como ugh, igual era como la fortaleza que él igual tenía.*

Otro extracto:

Yo tengo un hermano también, pero el vio todo muy de lejos, además él estaba embarcado entonces, cuando a mi mamá le dieron la noticia mi hermano se embarcó por primera vez, entonces mi mamá no quería contarle para que no se desembarcara si recién había encontrado un trabajo como lo que él quería

¿Cómo se tomó esa decisión? ¿Tu mamá...?

N: Sí. Se toma porque mi hermano es súper inmaduro para la edad que tiene, tiene treinta y siete años pero es mucho más infantil, entonces a lo mejor no lo iba a tomar de la misma forma que a lo mejor lo tomé yo, que yo soy como más fría

5.3. Testamento/Mandatos. Una forma práctica de mantener contacto con el fallecido, su mensaje y recuerdo más bien, es mantener presentes -y mostrar compromiso hacia- sus peticiones mientras estaba en vida. Encontramos que este discurso se hace patente y explícito durante la fase final de la enfermedad, y uno de los actos lingüísticos es el de pedir o encomendar antes de partir de esta vida. Las peticiones emergidas dicen casi exclusiva relación con la convivencia y cohesión familiares. Se diferencian las peticiones del legado, este último más conceptual y relativo a la “imagen” que atesora el deudo.

Peticiones tipo testamento. Esta categoría responde a las peticiones con un grado de formalidad y detalle importante, tales como venían descritas en una carta descubierta por nuestra primera entrevistada varios meses luego de que su madre falleciera. Incluye indicaciones prácticas pero también sentidos deseos para cada uno de sus seres queridos.

*¡Sí!. Lo escribió... lo extraño es que lo escribió en diciembre de 2011, su enfermedad se la detectaron el 2013. Ahí yo quedé plop. Pero, eh, pedía todo lo que ella quería, que la llevaran a Valdivia, ella no quería quedar acá, que le vendiéramos tales y tales cosas, que con esa plata pagáramos el viaje a Valdivia, qué cosa teníamos que hacer con su ropa, con sus, eh, porque mi mamá también era masajista terapeuta, qué hacer con sus cosas, su gabinete, todo ese tipo de cosas; y cómo a ella le gustaría que nosotros estuviéramos ahora. Bueno, a mi hermano más que nada le puso ahí 'J***', ojalá que tú busques tu destino, donde tú quieras llegar, búscate*

*algo en la vida, que, por luchar', mi hermano tiene treinta y siete años, no ha tenido polola, no ha tenido hijos, no ha tenido una pega estable, entonces es como muy, no tiene nada concreto, esa era una de las mayores preocupaciones de ella, mucho, mucho, hasta el último día. Y eso, y a mi me puso que yo era buena mamá, que no dejara tan sola a mi hija, y a M*** L***² también le escribió y le puso que sea una niña estudiosa, cariñosa, como que ahí quiso decir cosas o mandó un mensaje hacia mí también porque puso "M*** L*** trata de ser cariñosa con tu mamá y dile que la quieres, dile que la amas', como que yo sentí que yo no era así con ella, y es cierto, no nos decíamos eso. No éramos de abrazo tampoco pero sí a lo mejor de actos, salíamos juntas, eh, nos entreteníamos bien las dos, pero no éramos de abrazo ni de beso ni de 'mamá te amo, te quiero'*

Permiso para rehacer lo afectivo. Una "autorización" específica, pero no por eso irrelevante, fue la que daba la señora de nuestro tercer entrevistado, donde explicitaba con frecuencia el que este rehiciera su vida afectiva, con algunas condiciones que contenían cierta cuota de humor. Cabe destacar que el entrevistado en efecto sostiene hoy una nueva relación afectiva que describe como positiva y colaboradora con su bienestar.

¿Hubo algún mandato que dejó ella?, ¿alguna solicitud tipo como testamento verbal?

Sí, por ejemplo me decía a mí, 'no tengo ningún problema con que te cases de nuevo, pero no te busques una mina del puerto' digamos, 'una chula del puerto potona y que tenga veinte años', y lo decía siempre, 'tengan cuidado que el papá no se vaya a meter con una...'

Mantener unida a la familia. Como se adelantó, esta es la solicitud más mentada, en diferentes momentos y por diferentes vías.

Algo con los niños, que tú hicieras algo por ellos o que tú dejaras de fumar...? o sea, hay como peticiones de repente.

Sí. Claro, no, siempre mantener la preocupación por los niños, o sea, 'cuida a los niños, cuida a los niños, cuida a tus nietos', qué sé yo, 'no los dejes solos', era como el mensaje permanente de ella

Otro extracto:

¿Y con qué, qué legado, (...) ¿con qué tú te quedas de él o qué te pidió de frentón, así como medio testamento, te fijas?

² Hija de la Entrevistada.

Je, je, claro. No, de estar siempre cerca de su familia y de mantenerlos unidos.

¿Eso te lo pidió él?

Sí.

Otro extracto:

Si tú tuvieras U* que encontrar como el legado de M**** que tú intentas mantener, ¿qué cosas tú dirías que son esas?***

El legado que él dejó, tratar de que la familia estuviera unida siempre. Te digo la familia no solamente los cuatro, sino el hermano de mi mamá con mi prima hermana

Legado. La interpretación de la figura del paciente, la forma en que encarnó determinados valores, dan una suerte de inspiración para el cuidador, ideales con los cuales convivir o incluir en su proyecto personal. Esta construcción puede derivar de la consideración más amplia e histórica del paciente, en su condición de madre, esposa, mujer, hermano u otro rol existencial; o más bien del perfil -y evolución personal- mostrado durante la enfermedad. En el primer caso entrevistado, la fortaleza con la cual la paciente encaró su vida, criando “sola” a sus hijos y trabajando con ímpetu toda una vida. La segunda entrevista valora el proceso de cierre y despedida acometido, junto con la actitud optimista que buscaba cumplir con sueños en este período final. El tercer evaluado, inspira su viudez en la fortaleza de espíritu mostrada por su señora, mientras que la última se apoya en el recuerdo de un hermano conciliador y siempre favorecedor de la familia.

Bueno, para mí, mi mamá significaba su lu... su fortaleza, fue súper fuerte pa' todo, tanto en su niñez, juventud, como casada, y en su enfermedad. Como siempre luchadora.

(E): *Ya, ese es un legado con el cual tú vives.*

(N): Sí. Por eso a la vez yo digo, 'si mi mamá pasó tantas cosas y pudo hacerlo, entre comillas, sola, porque mi mamá llegó sola de Valdivia, y mi papá trabajaba todo el día cuando estaban casados, entonces sola con sus hijos. Por eso yo también no me incomodo en hacer las cosas solas, trámites sola, todo sola, porque si ella pudo por qué yo no.

(E): *Ya...*

(N): Entonces para mi no es una complicación, pero en eso me quedo, en su fortaleza

Otro extracto:

Em.... No sé, yo creo que su legado fue más que nada, era el vivir unidos, o sea él nunca... es que él trataba de no pelear, digámoslo así, pero por dentro igual tenía como muchas

cosas guardadas, muchas rabias contenidas, entonces en el fondo es como ir resolviendo, o sea sí, y que yo le decía en ese minuto '¿tienes un problema?, llamemos a tu hermano, háblalo con él, solúcionalo...', y yo me quedo con eso, o sea, el solucionar más que el quedarse con las cosas, que fue lo que él hizo, digamos, mucho tiempo, pero más que nada estar unidos siempre.

Otro extracto:

O sea, en realidad muchas veces lo conversamos con mis hijos: la paz de mi señora al encontrar la muerte, digamos, es algo impresionante, es digno como de mostrar. Se estaba muriendo, con máscara y todas las cuestiones que implica, me pedía un papelito y apuntaba las cosas que tenía que hacer en la casa, preocupada del niño, toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella. Y lo apuntaba en los papelitos, entonces ella enfrentó su muerte con mucha fe y con mucha paz, digamos. Era impresionante.

¿Y tú también tienes esa fe, esa espiritualidad? ¿O la tienes diferente?

Yo creo que no tenía la misma fortaleza de ella.

(...)mi señora era mamá hasta el día que se muera, pedía un papelito 'no te olvides de comprarle un uniforme a tu nieto tanto', 'acuérdate que esto está en tal parte', 'dile a L*** A*** –el otro hijo, que pague tal cosa'. Siempre, o sea días antes llamando por teléfono, siempre actuando como mamá.

5.4. Cambios Personales

La vida cambia luego de esta experiencia como cuidador. Un duelo hondo y completo implica incluir modificaciones en hábitos, creencias y afectos a raíz de lo vivido. A continuación se proponen categorías sobre las modificaciones que durante sus duelos han venido presentando los entrevistados en torno a sus creencias personales.

Destinar tiempo a seres queridos. Puede afirmarse que la experiencia vincular familiar se intensifica durante el cáncer, que se vitaliza el interés por compartir más y mejor con familiares, derivado de un período de sensibilización, puesta a prueba y cierre vital. Esto destaca en nuestro tercer entrevistado, quien reconoce haber llevado hasta entonces un estilo de vida con alta carga laboral en descuido de algunos vínculos importantes.

Eso, y tú, tu manera de ser, tu filosofía de vida, mirando para atrás, ¿sientes que ha cambiado en algo, J**, que luego de esto algo llegó a tu vida diferente, para vivir tu vida?, ¿estás con alguna actitud diferente, te quedó en claro algo diferente?, o sea...

Sí, en que uno de repente destina mucho tiempo a terceros, a terceros externos a lo tuyo, no terceros de tu grupo familiar, o de tu grupo amistad, em, y dejas de lado lo tuyo, tanto en lo grupo familiar como en lo personal, y que destinas desde que te despiertas hasta que te duermes, a hacer tu pega, y tus actividades pa' terceros, y te desprecupas de lo tuyo.

Cumplir objetivos, optimizar relaciones. La segunda entrevistada nos muestra que acompañar a su ex marido y promover el cumplimiento de sus sueños y objetivos la golpea firmemente en relación a sus propias creencias y plazos existenciales: ¿por qué esperar tener los días contados para terminar con relaciones displacenteras, y perseguir los sueños más anhelados?

así como en el lapso de seis meses cumplimos, tratamos de cumplir todos sus sueños, 'pucha y por qué no lo estoy haciendo yo, o sea ¡¿voy a esperar también el último minuto para lograr todo lo que yo quiero?!'. Fue como chuk, o sea '¿por qué lo hago con el resto y no lo puedo hacer conmigo?', fue como yuuuu, a eso me refiero de a hacer todo un cambio en mí.

También hay modificaciones que se hacen visibles en las decisiones y accionar del deudo, no sólo en las creencias. De hecho, las modificaciones en estas últimas, juntas con el cambio que toda ausencia introduce forzosamente en la rutina (primera entrevistada, primer extracto), instalan justificadamente cambios concretos en el estilo de vida. Destacar lo relativo a nuestro tercer entrevistado, quien refiere dedicar más tiempo a su familia y al cultivo de relaciones, y sobre todo nuestra segunda entrevistada que termina con extensa relación de pareja al ver que no se desarrolla con plenitud en la misma.

porque claro cuando estaba ella yo me relajaba, yo la dejaba con ella y me iba al mall, salía con mis amigas a tomarme un café que sea, entonces ahora no po', ahora ya no me permito tiempo para eso porque no tengo quien la vea como la veía ella

Otro extracto:

Haciendo el esfuerzo por hacerlo, claro. Por ejemplo, para este año tomé bastante menos pega que el anterior, dije 'no, ya está bueno'. Y de ahí coordinar mis días de manera tal que

tenga fin de semanas largos, o sea me pueda ir a las casas de los niños jueves, viernes, sábado y domingo, cosas así.

Ah ya.

Cambiar un poco la estrategia.

Pero lo encuentro un cambio bien evidente po'.

Sí, sí. Em, normalmente me iba a pasar el fin de semana largo, qué sé yo, donde un hijo, y estaba viernes, sábado y domingo, ahora no, me fui el viernes, qué sé yo, antes de pascua, o tres días antes de pascua, y me volví el cinco de enero. Ya listo, carepalo no más, y que pase lo que pase (...)

Otro extracto:

*(...) resolver mi vida personal, porque yo veo... bueno, tenía una relación, un pololeo de hace más de siete años y como después de vivir lo de L*** me di cuenta 'oye en qué...', en qué yo estaba la verdad. O sea mi relación tampoco iba a dar a nada: una relación ya de siete años donde seguí en lo mismo, en lo mismo, en donde uno quiere una cosa y el otro otra, era como 'no, esto se termina, se acabó, chao'.*

5.5. Fases Duelo

Intentando secuenciar, para fines expositivos, los momentos que contempla el duelo y la elaboración de la pérdida, se propone un modelo básico que pretende reflejar algunos aspectos emergidos de las entrevistas, sin dejar de enfatizar lo único e idiosincrático del duelo por sobre lo uniformado que pueda inferirse.

5.5.1. Primera fase: trámites. Se describe un primer momento, inmediatamente luego del fallecimiento del paciente, donde el cuidador principal sigue a cargo de diversos trámites y papeleos necesarios para inscribir el fallecimiento, coordinar la ceremonia funeraria, y hasta notificar y alojar parentela. Se acompaña de, o exige, una postergación del contacto afectivo con el evento y su impacto. Se suma a esto la fatiga, quizá propia del rol, desde la cual el desenlace era comprensible, esperable y hasta deseable.

al principio yo creo que, de hecho el mismo día de su funeral yo no sentí pena, obviamente ver a mi mamá dentro de un cajón, obviamente que sí, pero era tanto lo que yo tenía en mi cabeza que tenía que pensar entre traslados, traslados pa' Valdivia, que la clínica, que esto, que la gente de Valdivia que estaba aquí, mi hija, el viaje pa' allá, que cómo lo vamos a hacer, que el colegio, todo eso en un solo día. Mi mamá murió en la mañana y en la tarde ya la estábamos llevando a Valdivia, le hicimos una misa

entremedio en Recreo, entonces fue mucho ese día que no tuve tiempo para sentir otra cosa

Otro extracto:

(...)he estado corriendo pa' todos lados, y las cosas que él dejó todo preparado con, mira, entre su enfermedad, se preocupó tanto de dejarnos todo el camino legal, digamos, hecho, que he andado entre abogados, aquí y allá que, dejó todo listo las cosas, digamos, las cosas a nombre mío, cómo llevar las cosas, que mis papás no pasaran, se preocupó de todo lo legal, y así y todo me he tenido que estar viendo abogados, viendo allá en la afp y cuestiones que, en realidad, el tiempo como que falta.

5.5.2. Segunda fase: soltar lo reprimido/tomar contacto. Más adelante, semanas o meses luego del fallecimiento, se logra tomar contacto con la ausencia y se dimensiona la pérdida de forma más explícita y conciente. Suceden principalmente dos experiencias, la primera relativa a la falta práctica o doméstica del ser querido; y la segunda más afectiva se asocia al pesar o costo emocional de no contar con él.

Eh, con mucha nostalgia, yo creo que aquí es al revés en otras situaciones, eh, aquí mientras más pasa el tiempo es peor, me he sentido peor porque uno va sintiendo la falta de esa persona, . Entonces ya a medida que ha pasado el tiempo, eh, como que me he ido soltando más, ¡he sentido que no está!, eso, a medida que va pasando el tiempo creo que uno va sintiendo eso.

En la rutina, en qué se nota? En la mañana, en la noche, en la pega...?

Los fines de semana, los fines de semana. Yo, aquí mi pega, siempre a la misma hora, yo después de aquí muchas veces me iba a su casa a tomar once y después subía a mi casa. Eso, el de que 'pucha, me voy pa' mi casa no más po', ya no paso a mi casa a tomar once donde mi mamá. Y los fines de semana, que siempre armábamos panoramas juntas, salíamos a almorzar, a un paseo, a cualquier parte. Yo soy súper buena pa' salir, entonces siempre con mi mamá para todos lados

Otro extracto:

Yo, aunque esté aquí, él me llamaba todos los días, o sea lo que más extraño en realidad, son sus llamadas telefónicas, '¿qué estai' haciendo?' a las siete de la tarde, 'aquí estoy acostada', 'ven sube, te hice una cosa rica', o sino 'voy a bajar a verte' y bajaba, tenía llaves y bajaba a verme, porque yo, tengo, no sé po', de los nervios, el colon malo(...)

Otro extracto:

(...) seguí atendiéndome con mi psicólogo y sí, fue rico el poder hablarlo, poder como que, uno también se libera porque igual, eh, igual uno se contiene muchas cosas en ese minuto y después es como cada vez...

¿Te contienes de qué cosa? ¿dónde?

En el, claro, mientras lo estás viviendo, y cuando tú ya ves que le queda lo menos, obviamente tratas de dar la fortaleza, la fuerza de la familia y estar ahí, y uno misma, digamos, estar ahí, en el caso, para que él tampoco te vea quebrada.

Esa pena que sentías, ¿tú sientes que no la expresaste en general, no la mostraste?

O sea sí, pero no estando él todavía, entonces como que esa parte fue como muy contenida

Otro extracto:

Por supuesto que es latero llegar a la casa, solo, en que, comer solo, almorzar solo, qué sé yo, en que echas de menos la otra parte, digamos. Independiente de la conversa que uno tenga a diario, llega un momento en que tú quieres estar con alguien en la casa digamos, y la echas de menos.

Lo cíclico y los hitos. Conforme pasa el tiempo se va instalando una vivencia más cíclica del duelo. La ausencia ya (re) conocida se hace más cruda en momentos claves del año, tales como las fiestas de calendario o cumpleaños, ambas instancias que culturalmente se constituyen como ritos de encuentro y diversión familiar. Es entonces que se presenta una activación emocional (cíclica, anual), un “echar de menos” con mayor intensidad, momentos que hacen re-visitar el recuerdo, la pérdida, el duelo. En comparación con el primer momento, vemos que el duelo como proceso muda paulatinamente, transitando de una vivencia caótica y de gran contenido emocional, hacia una de constitución más cultural y rítmica, logrando cierta planicie que se alterna con momentos y montos de moderada y permitida tristeza. (“Lo cíclico y los hitos”).

han pasado hartos meses, pero igual, por ejemplo, bueno, ahora igual porque es un tema de fin de año, pascua, como que igual ahí a uno un poco le afecta, pero, em, digamos yo creo que este mes he estado así como con más pena, los otros meses, la verdad, lo he podido llevar muy bien, y porque él era muy, muy de celebrar la navidad, de celebrar todas estas cosas en familia

Otro extracto:

Sí, ponle tú, pasar la navidad nos costó pero cualquier cantidad, o sea no hicimos navidad prácticamente, eso que a él le encantaba todo lo que es mono y árbol, todos los años ponía mesas espectaculares y todo, pero yo no fui capaz de hacer eso, no pude, no sé, creo que puse un mono ahí en el suelo porque venía mi nieto, pero nada más.

Otro extracto:

Y las fiestas, el dieciocho de septiembre, ahora que viene navidad, eso yo creo que para mi va a ser terrible porque ella en todas, en todas, todas, cumpleaños, navidades, año nuevo... mi mamá fue súper mamá con nosotros, súper, aquí, a pesar de que se separaron con mi papá y yo quedé con mi papá, pero ella siempre aquí, siempre pendiente, teléfono, todo.

5.5.3. Tercera fase: reactivación social/laboral. El duelo, para el cuidador principal, por lo general implica cierto retiro personal donde descansar y procesar la despedida, de ahí que sea probable el que suspenda su vida social y/o laboral, al menos parcial y temporalmente. Sin embargo, se ven importantes diferencias entre los entrevistados en relación a este período de ajuste y procesamiento, siendo la primera y la última entrevistadas quienes no crearon un espacio de descanso para luego reinsertarse. Incluso, a veces el sumergirse en la compañía de amigos reemplaza la decisión por retirarse. Los detalles a continuación.

Valor del trabajo. El significado del trabajo para cada entrevistado es crucial. Para la primera entrevistada se aprecia como un hábito y rutina altamente protectora, donde cuenta con un equipo funcional y leal. Para la segunda, quien en su desempeño como terapeuta busca contar con cierta estabilidad personal antes de sanar a otros, paulatinamente ha ido restableciendo su nivel energético antes de retomar sus funciones, en forma gradual y espiritual. El tercer entrevistado, se define como trabajólico, característica que su mujer cuestionaba estando enferma, plantea quizá una visión de género en torno a la vivencia de su rol como académico, reconociendo que en clases se evade, se mantiene ocupado y así evita mayor contacto con sus procesos afectivos (Profesor de Ingeniería, visión matemática de la vida). Es

destacable que el retorno a su trabajo incorpora la petición de su señora, y compacta su rutina para beneficiar el atender más a sus seres queridos, virando hacia el “trabajar para vivir” y menos de “vivir para trabajar”. Finalmente, la cuarta entrevistada da cuenta del simbólico traspaso y capacitación que le hizo su hermano para que aprendiera las herramientas para manejar sus propiedades y negocios, heredándole en vida sus conocimientos y responsabilidades.

¿Alguna persona, una decisión, o hábito, que tú sientes que te ha servido, que ha sido como un recurso para vivir este duelo, esta pérdida?

No, sigo haciendo lo mismo, a mí mi trabajo me despeja de cualquier tipo de problema o pena que pueda tener. Bueno, mi hija también, mi motivo de felicidad, mi motor

Otro extracto:

*(...)he ido saliendo adelante, de hecho yo hago terapia, y estuve como tres meses después de la pérdida de L*** sin hacer terapia y ahí empecé a hacer otras cosas, y hoy día ya me siento más preparada para poder trabajar nuevamente con mis pacientes y todo el tema*

Otro extracto:

El trabajo, ¿lo retomaste?, ¿te siguió sirviendo en este primer año?

Absolutamente. Es una herramienta, o sea, el ser profe, durante el día tienes tu actividad académica normal en la universidad, digamos, yo trabajo con los marinos también, en las dos partes, y después de eso llegas a tu casa, comes, preparas clases, o te entretienes en, yo soy mucho de plantas y cosas así, entonces me entretenía con mis plantas o con, mataba el día con eso, digamos.

Otro extracto:

(...) o sea, primero que nada me tuvo que enseñar a trabajar en lo que él hacía. Así que pasábamos, me enseñaba que fuera al banco, a tal parte, a hacer esto, esto otro, las acciones, pa' allá, que esto, que el depósito a plazo vencía(...) se preocupó tanto de dejarnos todo el camino legal, digamos, hecho, que he andado entre abogados, aquí y allá que, dejó todo todo listo las cosas, digamos, las cosas a nombre mío, cómo llevar las cosas, que mis papás no pasaran, se preocupó de todo lo legal, y así y todo me he tenido que estar viendo abogados, viendo allá en la afp y cuestiones que, en realidad, el tiempo como que falta (...) Sí he tenido que tomar decisiones, eh, antes las tomaba él pues, las tuve que tomar yo, y es como, no sé po', todavía como que no, me falta lo que él hacía, no sé si lo estoy haciendo bien o mal,

Los demás en el duelo del cuidador. Así como el trabajo tiene un valor a veces sanador y otras evitativo, en el trato con familiares, amigos y la vida social en general también el duelo se constituye en esta tercera fase de activación. El compartir con terceros que no sean familiares, en busca de compañía y soporte, es para nuestra segunda entrevistada de gran relevancia. En estos encuentros consigue alivio y elaboración de sus sentimientos. Nuestro tercer entrevistado destaca el valor, no sólo de la familia, sino del grupo de amigos, la compañía y panoramas por ellos propiciados. Con ellos construye y mantiene múltiples conversaciones en las cuales “mantener viva” a su señora, sus gustos, dichos y anécdotas. La cuarta entrevistada sigue relacionada con su familia pero manteniendo un rol de cuidadora, esta vez de padres y otros adultos mayores de su núcleo.

Bueno, al principio sí, lo hablaba más, porque obviamente se acercaban las amigas, la familia, bueno lo hablaba y lo hablaba, que para mí también fue muy aliviador (...), seguí atendiéndome con mi psicólogo y sí, fue rico el poder hablarlo, poder como que, uno también se libera porque igual, eh, igual uno se contiene muchas cosas en ese minuto y después es como cada vez...(…)casi todos mis amigos son terapeutas entonces al final es como, ir a talleres con ellos igual es como pa' mi una retroalimentación constantemente, eh, el psicólogo sí, cada dos meses me junto con él, conversamos un rato mis temas, y ahí como que también cada vez más liviano.

Otro extracto:

Entonces durante el primer año, segundo año, incluso hasta el día de hoy, no me dejaban solo. O sea el fin de semana, qué sé yo, del viernes partía a la casa de un amigo, el sábado a la de otro, o sea permanentemente vinculado con ellos, te llevaban a almorzar, a comer, mantenías mucha actividad, mucha más que antes incluso, con los amigos.

Ya, ¿y tú lo querías así? ¿Te venía bien?

Absolutamente. Sí claro, me era cómodo el desconectarme de acá, digamos

Otro extracto:

Es pesada la tarea cuando, yo sola, no tengo, aparte de mis tíos, que mis tíos todos son longevos, tengo que preocuparme de una tía que vive en un departamento mío en ocho norte que tiene ochenta y siete años. La hermana de mi mamá vive aquí al lado, tiene también ochenta y siete años.

Todos, los cuatro, mi papá, mi mamá, enfermita y todo, la llevábamos pa' todos lados, si ahora tiene enfermera porque yo no puedo multiplicarme ni ir pa' Santiago, que mis nietos, que mi papá, mi mamá, entonces tampoco puedo dejarme de hacer lo que, de ir a ver a mis nietos ponle tú.

Terceros enjuician/sugieren. Permitir la compañía de terceros significa también el abrir una ventana para que opinen o sugieran en relación al propio proceso. El duelo es un proceso no solo emocional y cultural como ya se planteó, sino también interpersonal/social. Decisiones prácticas y otras más profundas, tales como ver qué hacer con las pertenencias del familiar, cuándo reanudar rutina amorosa, laboral, muchas veces reciben la presión, influencia o juicio de otros.

Em, mantener la casa, que es una cuestión que muchas veces te recomiendan que no sea así, que uno se vaya a un departa... todos me dicen 'ándate a un departamento chico y cambia las cosas de la casa' qué sé yo, 'porque eso te pesa en tu actuar'

También algunos, eh, también lo he notado en algunas personas, el hecho de que uno aparezca con una pareja como que lo toman que es una deslealtad con tu matrimonio anterior o con tu, pero otros no, otros, la gran mayoría, han estado contentos, y te han acompañado, y te han respaldado en esto

Conversar. Existe una preferencia o necesidad por conversar en quienes atraviesan un duelo. La primera entrevistada necesita el dialogar con alguien, encontrando que en general no emerge el tema de la muerte y su impacto por aparentemente considerársele "incómodo". Se ve en este sentido un duelo más contenido, menos elaborado, más doloroso quizá. Esta experiencia se distancia de la segunda y tercer entrevistados, donde este último se movió en un núcleo familiar expresivo y dialogante, mientras que la segunda tenía desarrollado suficientemente sus habilidades dialógicas, creando contextos positivos y sanadores. La cuarta entrevistada de alguna forma reconoce el no contar con el tiempo para elaborar su duelo, dada su vertiginosa rutina, sin embargo avanzando en la entrevista vemos que ella va aprendiendo a "conversar" con su hermano difunto.

*(...)yo no preguntaba para no incomodar. Pero ahora que yo viví esto, me digo no po', hay que preguntar, porque a veces uno se quiere desahogar con alguien y no tení' con quien po', entonces a veces muchas veces juzgo a mi familia 'N*** cómo estai', aquí y allá', pero nadie me pregunta chuta 'cómo estai'?, cómo estai en relación a lo que pasó con mi mamá hace tan poco tiempo, ya, como que pasó, ya pasó*

Otro extracto:

*Y después cada equis tiempo nos juntamos todos los amigos, aquí o en alguna casa, a conmemorar santa M*** o lo que haya sido, y nos juntamos todos a hablar de la mamá y a acordarnos de eso.*

Pareciera que el valor como del conversar para ti ha sido importante, muchas veces no es así, por eso te lo comento.

Absolutamente, sí, sí. O mensajes que mi señora daba a los niños, 'acuérdate que la mamá decía esto', em, lo mismo con los nietos, o sea no es una cuestión que uno oculte para que no venga la pena, digamos.

Otro extracto:

(...) mi papá va a ir el domingo y entonces tengo que ir a limpiar, a poner florcitas.

¿Y por ti no irías a ver esa lápida dura?

*Em, sí, cuando me siento sola voy, pero me gusta ir sola, me abro, le converso. También lo hago en mi pieza, ahí en la foto, paso y le pusimos el monito, le apretamos el *love you*, y siempre tiene su vela encendida.*

(...) pero bueno, pero tampoco voy a llorar allá, es como dejarlo tranquilo, no lloro ni le digo ni nada. Voy, converso, ponle tú, le hablo que mi hijo ahora está en Alemania tocando gracias a él y que nació mi nieta le tengo que contar, porque no le he comentado, y cosas así. Pero no voy a llorar ni... no, eso no.

Valoración in situ de la conversación. En general, todos valoraron la entrevista como un momento de confesión, descarga y ordenamiento personal. Existe en la mayoría de los entrevistados la necesidad de contar con un soporte psicológico (conversacional) luego del fallecimiento de su ser querido, creyendo que la mantención del psicólogo del equipo paliativo hubiera sido lo óptimo dada la confianza y el conocimiento que dicho profesional maneja de la familia y del difunto.

de hecho cuando tú me llamaste fue como “ahhh que bueno”, ja ja ja, que bueno porque lo necesito...

¿Qué bueno? ¡Ah!, qué bueno que sentiste “que bueno”, ja ja...

Ja, ja, ja, sí de verdad. De hecho estaba con unas amigas en el café y fue como, y justo estábamos hablando del tema, entonces fue como ‘Oh.. oh, ya, buena, tení’ que aprovechar”, ja, ja, ja.

Otro extracto:

*Súper importante. Así como yo te dije que fui donde un psicólogo, fui a psiquiatra, y no podía sacar eso de adentro, yo creo que a lo mejor el mismo psicólogo que vio a mi mamá, que en este caso fue la L***, yo creo que ella misma debería haber sido psicóloga pal’ conjunto de la familia, que éramos mi hermano, yo, mi papá...*

Pero yo creo que es súper importante eso, por eso yo también, eh, te tomé en cuenta cuando tú me llamaste, porque yo dije, eh, bueno ahora que me explicaste para qué era, porque hace mucha falta, mucha

Otro extracto:

No sé si quieres comentar algo más, creo que hemos recabado harta información.

Sí, no, en realidad me hizo bien como hablar, no había hablado con nadie, así que gracias

Nueva relación significativa (Género). Nuestro tercer entrevistado, dentro de su proceso de duelo, diferencia de alguna forma un primer período más difícil y triste, de otro inmediatamente posterior más estable y acompañado. Si bien se empeña en no explicitarlo, ya cuestionado por cercanos, se estima que la construcción de una relación afectiva significativa es un punto gravitante en la restitución de su bienestar e indemnidad psicológica. A la inversa, como vimos, nuestra segunda entrevistada, termina una extensa relación al evaluarla como insatisfactoria a la luz de los aprendizajes derivados de su experiencia como cuidadora principal y ver el proceso final de realización y plenitud en su ex marido.

Yo creo que sí, cuando uno dice ‘tengo una pareja’ es como que tienes una pareja estable, no pero tengo una persona con la que estoy saliendo y nos acompañamos, qué sé yo. Una relación puertas afuera, es soltera, es de mi edad, qué sé yo, como que también ha habido un cambio en la forma de vida por la pareja que tengo, que entiende perfectamente bien mi situación(...)

5.6. El arte de contactar. Tanto las peticiones como el legado que deriva del ser querido, en todo su impacto y relevancia, ya vistas en otra categoría precedente, se encarnan en conversaciones, objetos y momentos de la rutina post pérdida del cuidador. Este último intenta naturalmente mantener/reformular una relación con su ser querido, prolongar –ahora- en forma simbólica la relación o apego interrumpido. En este sentido, da cuenta de diferentes modalidades de elaboración el definir que se está “en contacto” con la persona, versus el plantear que se convive con el recuerdo de la misma. A su vez, este recuerdo puede ser más tendiente a una interpretación personal del cuidador o a una textualidad de sus frases. En este último sentido, puede verse como una marcada concreción el mantener los objetos sin modificación alguna. Cabe comentar que es difícil desde una postura constructivista el pretender encontrar recetas del buen duelo, mas bien cada familia lo elabora y construye conforme a sus elecciones y recursos. Sí podemos ver que hay contactos que duelen, y otros menos; contactos voluntarios, y otros cuya intensidad cuesta moderar a discreción. Se detallan y diferencian en detalle los constructos mencionados en este párrafo introductorio.

5.6.1. Hablar de él/ella. Nuevamente se aprecia la vigencia del conversar para constituir el duelo, incluyendo con esto el contacto o recuerdo de quien ya no está. El reporte de nuestro tercer entrevistado muestra la periodicidad y naturalidad con la que se cita y evoca a su esposa en contextos familiares y de amistad. Algo más abstracta es nuestra segunda entrevistada, quien opta por elaborar su experiencia a través del diálogo, pero tomando contacto con su legado en un nivel más simbólico, que extrajo de su relación con el difunto.

Absolutamente, mira mi señora le decían ‘bruja’, pero no porque fuera bruja en el sentido ‘esta bruja tal cual’, no, al contrario, su ‘bruja’ era porque tenía una capacidad para percibir cosas, em, más que otra gente, digamos, ‘dobla aquí en la esquina que va a haber un estacionamiento’, lleno de autos y había un estacionamiento, o ‘cuidado que va a pasar tal cosa’, o sea, percibía muchas cosas con anterioridad. Así que desde toda la vida, ‘está la bruja’, qué sé yo. Em, entonces en las conversas con nuestros amigos siempre se habla ‘oye la bruja esto’, ‘la bruja esto otro’

Otro extracto:

*¿has conversado, de lo que sientes, de lo que viviste, de L***, harto, poco, te cuesta, te gusta...?. El valor del conversar de la pérdida durante tu duelo, ¿cómo ha sido eso?.*

Bueno, al principio sí, lo hablaba más, porque obviamente se acercaban las amigas, la familia, bueno lo hablaba y lo hablaba, que para mí también fue muy aliviador fue rico el poder hablarlo, poder como que, uno también se libera porque igual, eh, igual uno se contiene muchas cosas en ese minuto

5.6.2. Hablar con él/ella. En cambio, nuestra cuarta colaboradora sostiene diálogos con su hermano, cuidando de no molestarle o preocuparle incluso. Junto con esto utiliza objetos tales como fotos, velas y “un monito que dice *i love you*” para saludarle, además cuenta con su etérea compañía en cada viaje a Santiago. Más que un recordar, es un contactar.

Sí he tenido que tomar decisiones, eh, antes las tomaba él pues, las tuve que tomar yo, y es como, no sé po', todavía como que no, me falta lo que él hacía, no sé si lo estoy haciendo bien o mal, a veces le pregunto a él, (...)

Ya mañana voy a ir a ver el cementerio, me voy a dar en la frente con... pero bueno, pero tampoco voy a llorar allá, es como dejarlo tranquilo, no lloro ni le digo ni nada. Voy, converso, ponle tú, le hablo que mi hijo ahora está en Alemania tocando gracias a él y que nació mi nieta le tengo que contar, porque no le he comentado, y cosas así. Pero no voy a llorar ni... no, eso no (...)

(...) ¡Yo te llevo!, pa todos lados juntos, y tener que hacerlo yo, nunca había manejado sola a Santiago, jamás, y ahora me voy casi dos veces a la semana ida y vuelta, pero lo digo yo voy con mi copiloto al lado.

5.6.3. Objetos y rutina. Algunas de las decisiones relevantes y prácticas son las que tienen relación con el orden, selección y mantención de objetos que pertenecían al paciente. Este proceso da oportunidades a los cuidadores principales de ir guiando y definiendo su “estilo” de duelo, en relación a cuáles serán los objetos que, por decirlo metafóricamente, portarán la trascendencia. Nuestra primera entrevistada descubre por azar una gravitante carta mientras ordenaba y botaba cosas de su madre, con un mensaje que marca su proceso, generando positivos sentimientos en esta póstuma comunicación. Nuestro tercer entrevistado es enfático en mantener la casa tal cual prácticamente, generando un sentimiento grato y de seguridad al sentir a su señora en cada rincón de la casa. Una mantención

más abstracta, que por lo mismo no cuenta con un extracto que fielmente la represente, es la de la cuarta entrevistada, quien hereda los negocios de su hermano, comprometiéndose así con su rol y dinámica laboral, esforzándose por capacitarse y rendir al respecto.

yo tuve que ordenar el departamento de mi mamá, sola, mi hermano cero aporte, tenía que desocupar el departamento para entregarlo, echaba todas sus cosas en cajas, no revisaba nada, las echaba en cajas no más, y todavía tengo hartas cosas en mi departamento... y tenía muchos cuadernos en blanco, y yo como aquí trabajo con papeles y todo, 'ya, me voy a llevar unos cuadernos para tomar nota, si necesito...', y de marzo que tengo los cuadernos allá arriba, agarré ahora un cuaderno para anotar una receta y lo abro y tenía como un mini testamento...

(E): Mira.

(N): Quedé así, lo leí, lo leí, leí...

Otro extracto:

Yo encontraba, creo que, eh, de hecho uno abre un clóset y ahí hay muchas de las cosas de mi señora, están ahí digamos, la casa está tal cual como estaba antes, como le gustaba a ella, o sea en vez de hacer un borrón y cuenta nueva, eh, nosotros hemos mantenido todo tal cual.

Ya, y esa mantención no la sientes como un peso, ¿Cómo la sientes tú?

No, al contrario.

¿Es qué cosa pa' tí?

Pa' mi es sentir a mi señora acá conmigo, digamos, está una foto permanente de ella aquí, hay otras fotos arriba, los niños están, se sienten tranquilos, digamos, no hay una, un dolor (...) tú abres, qué sé yo, tu mueble con tu ropa y encuentras un calcetín que son de otro color y dices 'ah estos me los regaló la mamá' y los dejas de lado aunque estén viejos, los guardas ahí con cariño.

(Re)sentir la rutina. Al cuestionarnos qué es lo que se elabora, no es necesario teorizar tanto, sino que se descubre a nuestro interés investigativo un nítido sentimiento de vacío e irreversibilidad de la situación presente en el entrevistado, experiencia que invade momentos concretos y rutinarios, donde se intensifica la sensación de pérdida de otro significativo, apegado y útil incluso. El duelo, su pesar, es también un proceso anclado en la rutina.

- **Cuidaba hija.** La primera relación descrita muestran a una madre e hija orientadas hacia lo funcional, compartían en el trabajo diariamente, baja profundidad en el diálogo y, se destaca en esta categoría de análisis, una rutina de apoyo y cuidado a la hija de la cuidadora. Pasarla a dejar, confiar en este vínculo para así poder salir a distenderse era parte importante de su rutina y autocuidado, no contar con esto altera y obliga a repensar sus horarios y red de apoyo.

El cuidado de abuela es único, y por parte de papá su abuela no está aquí, entonces no tengo en nadie más, no he encontrado nadie más, alguien que yo diga 'la puede cuidar como la cuida mi mamá', no hay nadie. Entonces me he puesto mucho más, hemos estado mucho más unidas, mucho más juntas, de hecho una de las cosas que me dijo mi mamá era 'no la dejes tanto sola' porque claro cuando estaba ella yo me relajaba, yo la dejaba con ella y me iba al mall, salía con mis amigas a tomarme un café que sea, entonces ahora no po', ahora ya no me permito tiempo para eso porque no tengo quien la vea como la veía ella.

-**La conversación cotidiana.** El llegar a casa y tener ese intercambio sencillo, doméstico y banal incluso, que llega a ser casi un mero sentir la presencia del otro, es lo que extraña nuestro tercer entrevistado. Ahora, su casa es más solitaria, y la conversación ha sido cambiada por un énfasis en sus labores docentes. Nuestra segunda colaboradora extraña también este contacto cotidiano, el conversar, saber de su ex marido, sentirlo cerca, conocer sus historias, proyectos, apoyarle en sus malos ratos y reír con los buenos. La cuarta entrevistada extraña aspectos de su rutina, la cual destaca por varios puntos de contacto y convivencia con su hermano y vecino además, reconociendo un vínculo en el cuál ella dependía bastante de él.

Por supuesto que es latero llegar a la casa, solo, en que, comer solo, almorzar solo, qué sé yo, en que echas de menos la otra parte, digamos. Independiente de la conversa que uno tenga a diario, llega un momento en que tú quieres estar con alguien en la casa digamos, y la echas de menos, digamos

Otro extracto:

éramos buenos amigos, o sea lo que hacía uno lo sabía exactamente el otro, él estuvo trabajando un buen tiempo en Santiago, cuando comenzó el cáncer el estaba en Santiago, pero siempre tuvimos muy buen diálogo y buena comunicación

el grado de confianza que nosotros teníamos y muchas cosas siempre las hacíamos como matrimonio entonces, en el fondo, estábamos separados de casa porque un tema no nos llevábamos de carácter, pero en algo así igual nos acercamos bastante

Otro extracto:

Yo, aunque esté aquí, él me llamaba todos los días, o sea lo que más extraño en realidad, son sus llamadas telefónicas, '¿qué estás haciendo?' a las siete de la tarde, 'aquí estoy acostada', 'ven sube, te hice una cosa rica', o sino 'voy a bajar a verte' y bajaba, tenía llaves y bajaba a verme (...)

-Metáfora “estar de viaje”. Merece especial mención y ahondamiento la propuesta sobre su propio duelo que enseña la cuarta entrevistada. Primero exhibe una baja conciencia de recursos, al confesar rápidamente un “vacío terrible” en este período de un año de duración. En la misma dirección, procede a enumerar diversas estrategias de contacto y elaboración del duelo que devalúa pues no las tiene del todo concientizadas. Finalmente, se destaca la metáfora con la cual sabe posterga la asunción de la pérdida donde, de manera infantil a su juicio, visualiza que esta ausencia se debe a un viaje del cual su hermano volverá.

*Ha sido pero un vacío terrible, terrible, terrible de, como que todavía la manera que tengo de verlo, de asimilarlo, es como que él está viajando, como viajaba mucho al extranjero, lo veo como que está viajando. O sea esa es mi manera de no pensar que... solamente me doy cuenta cuando voy al cementerio y veo esa lápida que está ahí(...)entonces la única manera que voy, es ir mañana al cementerio y ver esa cuestión dura ahí, que dice M****, pero en realidad pa' mí él está viajando. La manera de verlo yo lo que él siempre le gustó hacer, viajar*

Bueno, pareciera que estás como con diferentes decisiones como para mantenerte en contacto: primero explicarte o imaginar que está viajando, segundo esta cosa de mirar al cielo, tercero tocar esta campanita que dice i love you. Esas son algunas decisiones sobre cómo tú elaboras la pérdida.

Sí po'.

¿Qué te parecen? ¿Esa manera tuya qué te parece?

A lo mejor no sé si estará bien, si es de niño chico, pero yo siento que se fue en paz, se fue en paz con todos, y eso me tiene tranquila, y que lo cuidé hasta el último día

5.6.4. Ritos o momentos del año. Hay ciertas fechas o eventos, en general cíclicos, que dan un contexto en el cual tomar mayor contacto con la pérdida, tales como fiestas de fin de año, cumpleaños, misas recordatorias. Se muestran como hitos que atravesar, donde la ausencia es más penosa, y por lo mismo se necesita fortalecer los recursos personales. Ya desarrollado en categoría anterior.

5.7. Equipo Paliativo. Emerge información sobre el impacto y los vínculos generados en la interacción familia/equipo paliativo, que se agrupa y significa en las siguientes categorías. Conviene introducir que la canasta de esta GES se activa en una fase avanzada o terminal de la enfermedad, por lo que es de relevancia sondear la evaluación que el cuidador hace de esta cobertura, su metodología de intervención, y si esta prepara para las experiencias de pérdida y duelo. De hecho, atravesar esta fase final de la enfermedad, la muerte y el posterior duelo parecieran ser experiencias que se elaboran mejor de la mano de este equipo.

5.7.1. Paciente o Familia, caso a caso. Primero, se aprecia que no existe un funcionamiento del todo protocolizado en relación a cuál es el sistema de intervención. Existe variabilidad inter e intragrupal al momento de decidir si se atiende al paciente exclusivamente y/o a la familia. Se infiere que esta decisión es dinámica y respondiente a la delicada y cambiante situación, atendándose en ocasiones al paciente y en otras a la familia que le da soporte.

Tú relación con el equipo paliativo, ¿cómo tú la describes?. La experiencia de haber recibido a esa gente...

(N): Es que yo no estaba con ella cuando la iban a visitar, cuando iba la psicóloga yo no estaba, iba de día y yo estaba trabajando, cuando iba el doctor también, yo al doctor lo conocí al final, cuando mi mamá ya estaba en la clínica, pero cuando iba a visitar a mi mamá yo no estaba, estaba trabajando. Entonces, a veces por teléfono sabía cosas, o las visitas

que había en ese momento acompañando a mi mamá me contaban qué había dicho el doctor, pero nada más

Otro extracto:

Digamos igual tuvimos bastante apoyo con los médicos del plan GES, porque él estuvo en la casa con una psicóloga, con una kinesióloga, con el médico y una enfermera. Y los cuatro nos dieron la verdad un súper apoyo, muy bueno, a cada uno de nosotros, siempre cuando ellos iban se dirigían a hablar con todos los que estábamos ahí en ese minuto(...)

Otro extracto:

*(...)ponerle la inyección, sino porque cuando él no aguantaba más el dolor me lo pedía él, y nunca lo hizo la enfermera ni nadie, solamente yo, me enseñó la señora A**** y ese grupo que, mira, sino hubiera sido por ese grupo yo creo que, nos sentíamos apoyados todos yo me sentía apoyada por ellos y él también.*

¿Contigo conversaba este equipo? ¿Tú también tenías trato con ellos?

*Sí, sí. Sí, la A**** cuando se iba me llamaba afuera, me preguntaba cómo estaban, qué sé yo, a mi papá también, hasta a la nana le preguntaba cómo estaba(...)*

5.7.2. Percepción de lo humano. En general la evaluación del apoyo brindado es positiva. Destaca la mención de una dimensión de tipo personal, que tiende a significarse como una competencia extralaboral, con la que sienten haber tomado contacto. Esta calidez y calidad da un perfil particular al vínculo que ambas partes construyen. El vínculo contiene, prepara y cura incluso (no el cáncer, pero sí buena parte del sufrimiento de la familia).

*(...)cuando él ya quedó en cama, y él esperaba a la kine, a la niña C****, pero mira yo le movía un pie y me alegraba, pero con ella hasta se levantaba (...) a él le dolía mucho el cuerpo, entonces pa que pudiera mirar un poquito por la ventana, o se la corríamos con las ruedas, pero no, él quería pararse, con la única que lo hacía era con ella, y ella le daba solamente la mano, yo no sé de dónde sacaba fuerzas pa' poder pararse porque a nosotros: 'ay, ay, ay!, ay, ay, ay! (...)*

Compañía y diálogo “inespecífico”. Existiendo conciencia del momento irreversible y el enfoque paliativo de la intervención, la valoración de la compañía, más que de la técnica y la curación, es notoria. Esto se aprecia en el agradecido análisis que hacen nuestros entrevistados de las visitas y las conversaciones suscitadas en ellas, y no exclusivamente de la

psicológica. Esto redundaba en lo señalado en el párrafo anterior, sobre la importancia de la impronta personal por encima de la técnica, una compañía humana y terapéutica puede ser brindada por un kinesiólogo, una enfermera, un médico o un psicólogo.

Kinesióloga, extraordinaria. No, qué sé yo, si tenía que estar una hora podían estar tres horas, y actuaban como psicóloga, bastante más que la, eh, parte profesional específica de ellas (...)

efectivamente, llegaban las chiquillas y les daban tecito, a lo mejor se habían tomado diez ya!. Pero el tecito, una galleta, copuchaban, las revistas, y hablaban de, no sé po', películas, de lo que sea, pero mucho más allá

Otro extracto:

*Sí, porque, imagínate, se viven otras cosas. L*** era muy entretenido pa' hacer cosas, de hecho él pintaba, de hecho a algunos les dejó algún cuadrito por aquí, a otros por... O sea siempre hablaba de muchas cosas, de sus proyectos, de sus sueños, em, él era tarotista, entonces de repente se sentaba a analizar a las personas, a la psiquiatra, a la psicóloga, o sea siempre le gustaba un poco jugar con sus temas, y lo hacía bien. Y, la verdad, llegó a ser bien querido por ellos. La familia igual, fue súper rico apoyo de ellos.*

Disposición extrahoraria. Contar con cierta facilidad para contactar, agendar y modificar visitas domiciliarias, junto con la extensión de las mismas, muestra cierta informalidad de la intervención que es bien recibida. La familia siente así tener realmente a su disposición al equipo de cuidados paliativos.

*Sí, total. O sea, del doctor A***, pa' qué te digo, estaba en Santiago, 'estoy aquí, llámame a la hora que sea, lo que sea', lo llamaba yo por teléfono, 'dale esto, dale esto otro', no, un siete, nada que decir. Y la psicóloga, perdón, la kinesióloga y la enfermera, lo mismo, una disposición total, a la hora que sea*

Otro extracto:

y se sentía, bueno yo ya si sentía algo raro, yo 'ya, voy a llamar a Carlos, a la hora que sea, con whatsapp, a la una, dos, tres de la mañana, y él se sentía como más protegido también

Otro extracto:

Si un día tenía mi señora tres amigas por un té, 'no se preocupe, dígame qué día puedo ir y a qué hora puedo voy', y si es sábado también. O sea, la enfermera y la kinesióloga, buenísima, tú veías una entrega absoluta, total

Seguimiento informal post fallecimiento. Emergen algunas iniciativas personales de seguimiento luego del cierre de las prestaciones, atribuibles, una vez más, a la calidad humana del profesional. Este contacto y disposición es también evaluada positivamente, pues se estima cubre una necesidad de seguimiento y cierre paulatino de la relación lograda. Contar con esto no aborda el duelo en sí mismo, pero sí libera espacio para poder hacerlo, un cese abrupto con el equipo paliativo puede significarse como una micro pérdida que consuma energía extra en el deudo, a través de lamento, sensación de abandono y decepción.

¿Una vez que L ya no estuvo, el equipo siguió...?***

Claro, sí, pero ya así por su cuenta, te fijas, o sea llamando o para saber cómo estábamos, o sea igual fue rico, entonces yo no sentí como que fue esto y un distanciamiento, te fijas.

Ah mira, interesante.

Fue como que siguieron ahí, y de ahí terminó.

Ah, seguiste sintiendo apoyo, compañía, del equipo.

Sí, de hecho, con el doctor, hace cuatro, cinco meses atrás tuvimos conversaciones, eh, con la psicóloga los dos meses después, em, la kinesióloga también, enviando un mensaje de repente, cómo estábamos, si necesitábamos algo, la enfermera, fue como rico. Se hizo un rico plan de apoyo.

Pensé que me ibas a preguntar más, por ejemplo, de, eh, relacionado a 'después de', claro como tú dijiste que la idea era darle un apoyo después de que haya fallecido la persona, yo creo que es súper importante.

(E): Ya, si quieres abordemos eso.

*(N): Súper importante. Así como yo te dije que fui donde un psicólogo, fui a psiquiatra, y no podía sacar eso de adentro, yo creo que a lo mejor el mismo psicólogo que vio a mi mamá, que en este caso fue la L***, yo creo que ella misma debería haber sido psicóloga pal' conjunto de la familia, que éramos mi hermano, yo, mi papá...*

Crítica de la intervención. Así como se valora la intervención percibida humana, que tiene a la base una actitud flexible y dispuesta, también el notar que la intervención es breve y pragmática motiva la crítica, sobre todo si el resto del equipo muestra mejor sensibilidad y entrega cada vez que visita la intimidad del hogar.

La segunda chica, que era una señora mayor, no me acuerdo cómo se llama, eh, era como frío, ya, era como 'tengo que hacer esto por cumplir' decía ella, y a medida que venía a que le firmara el papel, cinco minutos estaba, cosas así (...) Pero muy positivo, o sea, es pa' felicitar a todo el equipo, la única crítica que uno hace, independiente que uno supiera más o menos detalles de lo que tenía que hacer ella, es la psicóloga mayor que vino menos tiempo al final (...) llamaba 'pero voy un ratito', entraba, estaba unos minutitos.

5.7.3. Preparación para la muerte. La anticipación y preparación para la muerte, tanto en el propio paciente como en sus familiares, puede motivar una investigación en si misma, dado que se considera un proceso de relevancia y altamente predictor del duelo subsiguiente. A continuación algunas menciones sobre intervenciones o evaluaciones que hace el cuidador principal en relación a cómo y cuanto colabora el equipo paliativo para dar este paso.

Digamos igual tuvimos bastante apoyo con los médicos del plan GES, porque él estuvo en la casa con una psicóloga, con una kinesióloga, con el médico y una enfermera. Y los cuatro nos dieron la verdad un súper apoyo, muy bueno, a cada uno de nosotros, siempre cuando ellos iban se dirigían a hablar con todos los que estábamos ahí en ese minuto, sabíamos perfectamente lo que iba a suceder, por lo tanto cada uno tuvo el tiempo de vivir su proceso

*lo que pasa es que igual, por ejemplo cuando tú me dijiste lo del grupo de apoyo, lo que queda después de que fallece, o sea en este caso yo no lo sentí así porque la, el grupo digamos, que acompañó a L***, que lo apoyó en el cuidado paliativo, estuvo siempre súper pendiente fijate al final, todos llamando, em, el mismo doctor, eh, la psicóloga, o sea muy pendiente de seguir la cooperación*

Otro extracto:

*Y cuando se estaba muriendo, o sea antes de morirse, el día antes vino A****, me llamó y le dije 'llegó mi hijo', está mi ex marido, porque venía todos los días mi ex marido a verlo, y A**** nos llamó a los cuatro: a mis dos hijos, a mi ex marido y a mí, y le habló a M**** al*

*oído. Y dijo, 'yo le voy a hablar porque él escucha, así que el que le quiera decir algo, que le diga', y ella le habló le dijo 'mira M**** están aquí las cuatro personas que tú querías que estuviera juntas' y qué se yo, qué sé cuánto, le dijo 'y aquí están pa' que tú te vayas tranquilo, están juntos, están unidos' porque nos hizo tomarnos de la mano, 'para que tú sepas que todo va a estar bien' y ahí mi ex marido habló 'M**** quédate tranquilo, yo me voy a preocupar de acompañar a U****, R**** está aquí a mi lado, B**** también, y no van a estar solos'. Pero lo que sí dijo A**** fue no lo toquen porque sufría mucho cuando lo tocaban, o sea rascarle la pierna era para él un dolor terrible, terrible*

5.7.4. Buena evaluación del modelo. En general se rescata una buena evaluación tanto de la capacidad técnica y humana de los profesionales, como de la dinámica de apoyo e intercambio que se logra. Existe, en concordancia, una necesidad de mantener un seguimiento más sostenido y protocolizado luego del fallecimiento del paciente.

Muy, muy... extraordinario, si uno tiene que hacer una evaluación completo del método, creo que es valiosísimo. Yo no me imaginaba que existía si quiera y creo que es un paso muy positivo que exista eso. Em, yo creo que hay gente de, eh, más débil por ponerle un calificativo, que necesita mucho esa ayuda, entonces si uno lo necesita, con mayor razón ese tipo de gente. Creo que debiera ser algo bastante más masivo en el país

Otro extracto:

Y luego de fallecer M*, ¿se mantuvo algún grado de contacto de alguna manera?***

*No, vino A****, no, esa es la lata que uno...*

Porque tú me cuentas que es tan bonito, y después fallece, y un poco abrupto parece el corte.

Sí, en realidad si po'. Pero igual todos te llaman por teléfono, que el whatsapp, avisando que, ponle tú, que no viniera porque ya había fallecido, y ahí uno queda después po'

Otro extracto:

*Sí, porque, imagínate, se viven otras cosas. L*** era muy entretenido pa' hacer cosas, de hecho él pintaba, de hecho a algunos les dejó algún cuadrito por aquí, a otros por... O sea siempre hablaba de muchas cosas, de sus proyectos, de sus sueños, em, él era tarotista, entonces de repente se sentaba a analizar a las personas, a la psiquiatra, a la psicóloga, o sea siempre le gustaba un poco jugar con sus temas, y lo hacía bien. Y, la verdad, llegó a ser bien querido por ellos. La familia igual, fue súper rico apoyo de ellos.*

Otro extracto:

*Súper importante. Así como yo te dije que fui donde un psicólogo, fui a psiquiatra, y no podía sacar eso de adentro, yo creo que a lo mejor el mismo psicólogo que vio a mi mamá, que en este caso fue la L***, yo creo que ella misma debería haber sido psicóloga pal' conjunto de la familia, que éramos mi hermano, yo, mi papá...*

(E): Tu evaluación, tu opinión, es que para ti hubiera sido...

(N): Ideal que hubiera sido la misma persona, la misma psicóloga, claro.

(E): Que te hubiera apoyado a ti, y hubiera salido eso que tú no estabas lista para soltar hace un tiempo.

(N): Claro que sí, sí.

VI.II.- Análisis de las cartas.

Joseph Joubert, escritor francés nacido en el siglo XVIII, afirmaba que escribir está más cerca del pensar que el hablar.

Considerando este interesante aforismo, antiguo y narrativo, es que se considera la devolución por carta (correo electrónico) efectuada con tres de los cuatro colaboradores, como un segundo momento de encuentro y análisis, que mantiene viva la conversación iniciada en la entrevista, en forma más mediata que lo cara a cara propio del encuentro, con toda su potencia creadora. El colaborador, disponiendo entonces de más tiempo y de un espacio de reflexión individual, construye o ahonda en relación a su duelo, sus sentimientos y recuerdos. Enfatizar que la “remoción” producida por la entrevista activa y deja accequibles diversos recuerdos, sentimientos y sensaciones que en este segundo momento se pueden volver a abordar, promoviendo la comprensión y responsabilización de los mismos.

No sólo se rescata y exponen los aspectos transversales y coincidentes inter cartas, graficando cómo esto refuerza lo ya exhibido en el apartado anterior sobre las categorías construidas.

Además se comparten algunos aspectos considerados significativos y propios de cada caso, con un afán de mostrar lo único de cada duelo. Complementa esto lo que el análisis inductivo categorial busca en su esencia, a saber, robustecer lo coincidente con tal de alimentar una teoría que agrupe y explique el fenómeno de interés.

Tanto las cartas emitidas por el investigador como las de respuesta devueltas por cada colaborador se encuentran íntegras en los apartado Anexos.

La **primera entrevistada**, en su carta, que demoró en redactar arguyendo no contar con el tiempo suficiente, enfatiza una percepción poco idealizada de su madre. Sin rodeos ahonda en los conflictos y diferencias que sostuvo con ella desde pequeña, la describe terca, orgullosa y “mandona”. El que las visitas médicas fueran siempre evitadas por ella debido a motivos económicos y a “no querer ser un gasto para los demás”, le gatilla algunos lamentos y culpas en relación a por qué no le obligó antes a visitar médicos. Pareciera no tener del todo esa sensación de “haber hecho todo lo posible” como otros entrevistados, lo que resulta obstaculizador en su duelo. Sin embargo, en lo práctico y al

Comenos en un primer momento, sí se dedica a lograr el que su madre –sus restos- volviera al sur, su tierra de origen, articulando los ritos de despedida y la impactada red familiar.

Subraya también lo difícil que debe haber sido para su madre el irse deteriorando y depender progresivamente más de su hija y quienes le atendían (“hasta cambiarle los pañales”). Otro rasgo de su madre era el de no tomar medicamentos; esto y lo descrito hasta ahora se mantuvieron durante el cáncer, mostrando baja modificación o evolución personal. La experiencia y el estilo tanto de la paciente como de la cuidadora principal promovieron escasamente momentos de reencuentro y reconciliación.

En lo diádico se aprecia una mantención de un diálogo escaso, poco declarativo y evasivo de las expresiones de sufrimiento (cáncer) y amor. La entrevistada incluso llega a señalar en su carta que “espera” que su madre haya sentido su afecto, tal y como ella lo infería a través de sus actos. Es difícil montar un duelo creciente en abstracción y plasticidad si este tipo de preguntas –¿lo hice suficientemente bien?, ¿me quiso como yo la quise?- cuentan con respuestas sombrías, nunca declaradas en vida y con fuerza suficiente.

Luego de su partida no encontró ni buscó momentos para llorar, acto natural y necesario donde descargar la pena que aún siente. Esto se tensa desde su perfil fuerte y práctico, similar al de su madre, teniendo que mantenerse incólume ante su hija, señala. Sin embargo, su búsqueda, propia de un duelo que siempre es activo, va haciéndole visible la necesidad de ir sola al cementerio, situación inédita aún dado que siempre alguien le acompaña y dificulta el contacto más íntimo con la figura de su madre. Transgeneracionalmente, pareciera que el duelo no alcanza a ser del todo traducido como un llamado a modificar los rasgos críticos, partiendo por la expresión y descarga afectiva, deseada y no concretada.

Manifiesta una actitud ambivalente en relación a la conversación y su valor en estos procesos que le son complejos y afectivamente duros. Por un lado exhibe una reducida confianza en el beneficio que tendría el apoyarse a través del diálogo en terceros capacitados (psicólogos), pues desde su concreción no cree que el hablar “traerá de vuelta a su madre”, mientras que por otro agradece afusivamente el espacio donde se conversó y escribió para fines de la investigación.

No plantea otras maneras, recursos o estrategias que sí le traerán resultados o avances. Sin embargo, logra situar a su madre como una figura presente igualmente, que la apoya desde donde esté, y esto sin duda es una manera de elaborar la pérdida de la cual no tiene mayor conciencia.

La **segunda entrevistada**, en su escrito brinda más información contextual y biográfica del paciente, su familia y sus experiencias fundantes. Encontramos un núcleo de regular convivencia, baja expresividad afectiva y algunas rivalidades entre hermanos. Este contexto estrecha los recursos afectivos con los que cada familiar contaba para avanzar en la preparación y posterior elaboración del duelo. Para el paciente, su principal testamento afectivo, su principal preocupación, llegó a ser el que su familia se mantuviera unida, objetivo en torno al cual se lograron significativos avances durante –y gracias al– su cáncer.

Luego, en la misiva, la cuidadora destaca un rasgo personal, que asocia a una fortaleza y creencia en si misma, que irradia confianza, lo que junto con haber sido el “gran amor” de su ex marido, justificaron su rol y hacen entendible la forma en que lo ejecutó. El cuidado brindado/solicitado fue un capítulo más de una historia de amor que los unió, pese a haber terminado su matrimonio hace años. Se enfatizó en este período final el vivir intensamente, buscando proveer buenos momentos, reconciliaciones y cumplimientos de sueños.

Declara con vividez una total satisfacción con lo logrado durante el cáncer, no sólo en relación a cuánto cuidó de su ser querido en el contexto del mismo, sino a las reconciliaciones inter e intrapersonales que gestó. Habla además de un crecimiento personal, de pacificación espiritual, de momentos de encuentro y reconfortante intimidad. En su duelo no hace sino prolongar esta actitud, desplegando una panorámica espiritual de sus procesos, buscando conexión con las energías y valorando el “soltar” a través de meditaciones y conversaciones. Gesta así un proceso con mucha conciencia de los avances y las dificultades con las que se encuentra, pleno en abstractas explicaciones y flexibles interpretaciones. Esta revisión, luego de alcanzar unos niveles de estabilidad y plenitud suficientes, dio paso a su retorno laboral como terapeuta holística.

Hoy habla de un decreciente contacto con la figura de su difunto ser querido, de sentir su compañía desde otro plano y, a veces, en sueños. Conforme pasa el tiempo su presencia

es más intermitente y sutil, pues para ella él está bien en otra dimensión y va soltando lo que le amarra a ésta. Interesada en seguir sola, si bien extraña sus llamados cotidianos, tolera el abandono y quiebre existencial que existe en su rutina , “le dice” que siga “volando”.

Su despedida inició desde el momento en que se contó con el diagnóstico, ver la posibilidad de la muerte desde fases tempranas le dio tiempo suficiente para una preparación conciente y de calidad. Alterna actualmente sentimientos de nostalgia y pena, con otros de orgullo y lo “bello” que fue acompañarle. Ser su cuidadora lo significa como “un gran regalo” que le brindó la vida, aclara.

Sobre los detalles en que basa su descripción del momento del fallecimiento, se queda con haberlo acompañado y valorar el que esos últimos momentos los atravesó sin dolor, recordando en particular un semblante de plácido aspecto. A la habitación entraron la familia y el equipo médico atento da espacio para contacto y expresión del llanto. La entrevistada, sin embargo, parte ráudamente a iniciar los trámites por el deceso.

Nuestra **cuarta colaboradora**, en su carta, inicia transmitiendo el estar atravesando insuficientemente su duelo, en cuanto no poseería herramientas o bien devalúa sus procesos de acomodo y elaboración. Aún cautiva en la fase de trámites, no puede ni sabe atender a sus sentimientos gatillados por la pérdida.

Más que significar activamente los eventos que atraviesa, se ve sorprendida por situaciones tales como la llegada de correspondencia dirigida a su hermano, que le hace volver a recordarle sin haberlo decidido, sintiendo una especie de intrusión, que lee como un volver al inicio del camino iniciado después de la pérdda. No plantea, sin ayuda de un interlocutor, un análisis progresivo ni cíclico de su duelo.

Luego, tímidamente, reconoce que logra visitar la tumba de su hermano con frecuencia, y que habla “con” él. Este contacto no alcanza una catarsis que pareciera buscar, pues aún no llora, sintiendo que tendría que hacerlo.

Algo pasiva, asume que su trabajo es aprender a (con)vivir con esta pena que hoy siente y que su hermano le acompañará siempre y a todas partes. Muestra así un duelo que se basa en el contacto y cierta inamovilidad de los sentimientos, con bajas expectativas de elaboración y evolución.

Se consuela además recordando el cierre de la vida de su hermano, en casa, acompañado, contenido por un equipo profesional en el calor de su hogar.

VI.III.- Redacción ideas fuerza.

A continuación se desarrollan algunos hallazgos que conjugan y dinamizan las categorías enlistadas. Se evitará el citarlas o incluir extractos, considerándolo un estilo de presentación de resultados que ya abunda en el apartado anterior.

En primer lugar, el profundo rescate de información sobre la experiencia del cuidador principal fue no sólo un reporte cuya emergencia era inevitable en el diálogo sobre el duelo, sino que además se estima crucial para comprender a este último en forma biográfica, afectiva y temporal. Qué se vive y decide en la elaboración de la pérdida se asocia, entre otros factores, con lo vivido, sufrido y decidido durante el cuidado del paciente.

Vimos que el de cuidador principal es un rol cargado afectivamente, cansador e interruptor de la vida cotidiana. Sin embargo “se soporta” desde la nula posibilidad que existe de rechazarlo por no sentirse capacitado o por agotamiento. En este sentido asumirlo y ejecutarlo es automático e irreflexivo, como otras experiencias límites que se atraviesan a lo largo de la vida, donde más que dudar es menester aceptarlo y extraer fuerzas de donde se pueda (flaqueza). Cabe sumar a este punto, el que existe también la demanda del paciente, quien designa y permite sólo -o principalmente- a su cuidador principal la ejecución de ciertas tareas, en especial las que implican intimidad, fragilidad (exponerse) o bajar la barrera del pudor. Este designio o expectativa disminuye aun más los grados de libertad de resistirse, negarse o abandonar la tarea por parte del cuidador.

Por otro lado, la narrativa y autoexplicaciones más concientes dotan al rol como una gran responsabilidad, un orgullo, o incluso una oportunidad de demostrar amor. La importancia de minimizar la precariedad y el dolor dando compañía suficiente y atenta, propiciar buenos momentos (calidad de vida), avanzar en cierres vitales e interpersonales, y guiar todo lo relativo a tramitaciones con médicos e isapres, son sólo algunas de las misiones que se asigna el cuidador, llegando a hablar de tener la salud de su ser querido “en mis manos”

Sin embargo, un fenómeno es aceptar casi sin cuestionamientos el constituirse como cuidador principal con toda la implicancia, trabajo y responsabilidad que trae, pero otro es el de evitar la expresión de emociones que dan cuenta de cansancio y desazón ocasionales, esto es, mostrarse como un implacable e invulnerable cuidador. La creencia de no mostrarse “débil” para no fragilizar al paciente, pues sería la entereza y el exacerbado optimismo los que aumenten la longitud y la calidad de la vida del paciente, es uno de los axiomas a la base de la metáfora bélica de la enfermedad. Tras este interés por no expresar emociones frente al paciente, sí nos encontramos con una vivencia privada de episodios de rabia, impotencia y fatiga, cuya canalización varía y significa un desafío para los recursos del cuidador. Sub atender y/o elaborar insuficientemente estas esperables emociones a lo largo del ejercicio del rol, tendrá probablemente algún efecto en el duelo venidero.

En relación a la mentada metáfora bélica, las historias revisadas muestran que, por más que haya dominado en algunos trances de la enfermedad, la comprensión y aceptación de la inevitabilidad de la muerte próxima y los procesos de cierre que eso entraña, fueron giros en el sentido del rol que alcanzaron a materializarse en relativa buena forma. En efecto, el cuidador principal logra tomar una perspectiva paliativista en sus actos y responsabilidades antes de que fallezca el paciente. Saber cuidar es un proceso dinámico y altamente conversacional que, a la larga, exige la anticipación del cierre, en base a diálogos significativos, actos explícitos de despedida, resolución de conflictos e, incluso, ayudando al paciente en el cumplimiento de algunos sueños y últimos deseos. Lograr cierres en vida colabora con los cierres simbólicos del duelo.

El cáncer no sólo es un proceso inflamatorio o patológico a nivel orgánico (paradigma médico científico), es también una experiencia comunicativa y sistémico familiar. Cada grupo (familia) recibe el diagnóstico en una red de hábitos y estilos comunicativos determinada y construida con los años. Esta idiosincrasia familiar incluye la manera que tienen de distinguir y desarticular conflictos. En este sentido, el cáncer como diagnóstico cae y se constituye en un contexto humano sistémico, se alimenta y define en el seno de la misma. El paciente, por proteger a su familia, puede entender que hablar poco de su miedo y dolores es una forma de invisibilizar la enfermedad, dando menos trabajo a sus seres queridos. En cambio, si existe una historia de conversación abierta y que el paciente decide no interrumpir, el cáncer puede constituirse como un tema diario de

conversación, que se articula en los encuentros pudiendo hasta recibir un trato cargado de humor. Cuánto empalma o atenta contra lo acostumbrado e identitario de cada familia es una interrogante de alto interés para un psicólogo oncológico, viendo que si el valor de la experiencia acumula escenas en demasía destructivas de los recursos familiares y las narrativas que se comparten se actualizan pobremente, el duelo consecutivo será más costoso en lo afectivo, traumático y disarmónico.

En su contenido, el diálogo familiar tiene la oportunidad de citar y evocar creencias metafísicas, de tipo religiosas, que dotan de un convencimiento y significado tanto al sufrimiento como al desenlace venidero. Al proyectarse la vida más allá de la muerte, se crea un horizonte psicológico que consuela y da sentido, estrategia tan antigua como la misma humanidad (pregunta por el sentido y trascendencia de la vida y de la muerte). La muerte como un paso es una metáfora que pareciera abrir mejores oportunidades de elaboración, al menos conforme a lo rescatado con los colaboradores de la presente investigación.

También puede que se hable copiosamente en una familia, de diversos temas, hábito que incluirá gradualmente las temáticas relativas a la muerte y el cierre vital.

Otro estilo familiar es el que destaca en cuanto siempre se ha tenido diálogo constante pero preferentemente de asuntos coloquiales y circunstanciales, siendo luego desafiantes las preguntas y reformas que instala el cáncer. Se torna cada vez más urgente hablar de asuntos complejos y posibilidades tristes, para lo cual deben desarrollarse algunas herramientas.

En torno a cuánto y de qué se habla, existe una interesante dinámica entre el cuidador y el paciente. En cierta forma es el paciente quien elige si se habla o no de sus dolores y de su muerte, correspondiéndole a su cuidador el seguirle en su estilo de afrontamiento. En cambio, un cuidador más activo puede decidir el construir contextos donde se concreten encuentros y conversaciones sanadoras a nivel familiar, exhibiendo aquí un rol sistémico, no sólo diádico. Cuidar ahora no es sólo acompañar, sino gestar dinámicas comunicativas que estrechen a los que están distantes y resuelvan lo que está en pugna. El conocimiento que el cuidador tiene del paciente y de la familia es clave si este pretende actuar desde lo que supone es beneficioso para el colectivo, pues visitar algunos

conflictos sin la evaluación o manejo de su impacto en los demás puede ser una lesión familiar lamentable en este último período vital.

Otra dimensión del cáncer visto como un proceso comunicativo, es la relación médico-paciente. La comunicación de malas y buenas noticias son hitos que, al provenir de la experticia y tecnología médicas, marcan la dirección de diversos procesos familiares, trazando expectativas y temporalidades posibles. Tres fenómenos merecen consignarse en este apartado. Primero, la evidente confianza y entrega que existe en torno al paradigma médico, en relación a cuánto se acepta su versión y sugerencia. Aquí, la entrega de información en general es oportuna y detallada. Segundo, la existencia de una marcada crítica en torno a la demora en el diagnóstico en la cuarta entrevistada que, hasta un año después del fallecimiento del paciente, sigue rondando y creando así posibilidades y fantasías en torno a qué hubiera sido de su hermano si tanto el diagnóstico como el tratamiento no hubieran sufrido la demora derivada de la negligencia en las interconsultas iniciales. Este pensamiento corroe psicológicamente y por lo mismo dificulta su duelo. Tercero, qué hacer con la información brindada es un resorte del paciente, quien la elabora activamente, pudiendo minimizarla, desatenderla o reservarla. La información nunca es un input objetivo ni instructivo, sino moldeable, que se acopla y reduce al estilo del paciente.

Hablar de comunicación para describir lo que sucede con el Equipo Paliativo GES es simplificar una experiencia de tipo vincular, más profunda y afectiva. La impronta que queda en la familia del paciente es la de un equipo capacitado no sólo en lo técnico profesional, sino que además elegido con pinzas en cuanto a compromiso y calidad humana. Los diálogos establecidos pueden darse con el paciente y/o con la familia –esto no está protocolizado, encuentros de una familiaridad y simplicidad visibles, donde se conversa muchas veces por brindar lo que se interpreta como una grata y animada compañía. Son visitas esperadas y altamente valoradas. Además, el disponer de formas directas para contactar y la flexibilidad para reagendar visitas hace sentir alcanzable la figura del médico y su equipo. En este sentido, el formato más antiguo y romántico de la visita médica a domicilio se encarna y actualiza en este equipo que establece un vínculo dinámico, profesional y humano. Describir en estos términos la experiencia con el equipo no hace sino situarlos como elementos que, al establecer una red de apoyo sentida y sostenida, favorecen la preparación ante la muerte del paciente y su familia.

Volviendo a la experiencia del cuidador, vemos que existen al menos tres sistemas que deben cuidarse: el paciente, la familia y el cuidador mismo. Como se desarrolla en párrafos anteriores, el cuidado del paciente no sólo es a nivel físico y farmacológico, sino también en lo afectivo y vincular.

De la familia, es interesante dar cuenta que los conflictos sistémicos, muchas veces cronificados o solapados, se sacuden con la llegada del cáncer. Es como si una cuenta regresiva se activara haciéndose más posible y deseable el zanjar diferencias que mantienen quienes rodean al paciente. El cáncer parece portar un efecto catalizador, siendo labor del cuidador el construir espacios y momentos donde acortar estas distancias. Dos comentarios ante esto, el primero para aclarar que también el rol de los profesionales suma en este camino de reconciliación y expresión de sentimientos. El segundo, insistir en la prevalencia del diálogo como herramienta clave e insustituible para recorrerlo. Por otro lado, a la familia también la cuida el paciente, aunque suene como un contrasentido, pero podemos señalar que el paciente mantiene hacia ellos su rol protector en especial si siempre lo ha tenido. Nos encontramos que persisten desde el lecho y último momento en su preocupación maternal por sus hijos, pidiendo que no lamenten su partida, sub expresando el dolor somático, entre otras situaciones.

Del cuidador, de su autocuidado, vimos que los duelos que lucían más elaborados incluyeron patrones de descanso durante y después del fallecimiento del paciente. Alternar con otros (familiares, enfermeras, asesoras del hogar) las labores u horarios de cuidado, son decisiones que permiten dedicarse a otros asuntos y/o descargar en ambientes controlados las emociones contenidas, con el consecuente beneficio para su estabilidad psicológica. Por el contrario, ser, además del principal, el único cuidador, genera una situación emocionalmente más compleja y riesgosa para la salud del cuidador.

Se enumeran a continuación hallazgos más específicos y que se constituyen como elementos asociados al duelo y su elaboración, fenómeno de central interés. Se desarrollan de tal forma que pueda explicarse aun mejor la elaboración de la pérdida que realizan los cuidadores principales.

1.- Haber hecho todo lo posible. La mayoría de los cuidadores principales, en su rol, evalúan como suficiente la actitud, proactividad y disposición manifestada hacia el

paciente y sus necesidades. Es común y transversal el recibir una o más declaraciones de autoaprobación, de sentir y tener la tranquilizadora certeza (consuelo) de haber hecho todo lo posible por aportar al ser querido y cuidarle sin escatimar en gastos ni esfuerzos, buscando activamente segundas opiniones médicas y ejecutando tratamientos complementarios. Existe, sin embargo, una diferencia con la evaluación de la historia de la relación, donde sí puede quedar remordimiento o sensación de no haber aprovechado mejor el tiempo, entendiendo esto como producto de no haber construido una relación más afectuosa y expresiva. En este sentido ser buen cuidador no implica haber sido buena hija, buen esposo, buen hermano. Diferentes roles, diferentes autoevaluaciones.

2.- Despedidas y cierre vital. Dentro de las acciones necesarias y de alto valor terapéutico, por decirlo de alguna manera, están las despedidas y momentos de cierre. Independiente de la costumbre e intimidad del conversar que tenga la familia en su identidad, el cáncer tarde o temprano exige dialogar de la muerte, de lo que viene, de lo que ya no estará. Conforme al estilo de afrontamiento pueden haber mayores resistencias, en especial donde se ha construido la metáfora bélica con sus patrones de lucha y subestimación de malos pronósticos, pero la despedida siempre logró darse en los casos entrevistados. En un polo más adaptativo, las despedidas anticipan un duelo mejorado si son paulatinas, en familia, sin mayores peticiones de último minuto e incluso con un traspaso práctico de funciones (hacerse cargo de un negocio familiar o de los hijos, por ejemplo). Si algo positivo tiene el cáncer es que en general brinda al menos tres meses para aceptar la pérdida y avanzar en cierres tanto personales como familiares. En estas despedidas emanan peticiones o testamentos que brindan una pauta al cuidador, esto da estructura al duelo posterior, en cuanto tener un objetivo o compromiso que cumplir da trabajo y sentido.

3.- Objetos, recuerdo y contacto. Qué hacer con el legado del paciente es una pregunta que apunta al corazón del duelo. En lo más simbólico encontramos la imagen o filosofía que deja y a la cual se adhiere el cuidador principal; luego tenemos las peticiones y mandatos, vistas como testamentos más o menos formales que exigen conductas concretas que las cumplan; finalmente están sus objetos, sobre los cuales es menester decidir si conservarlos, guardarlos, regalarlos, u otra. En las tres situaciones el cuidador debe decidir cómo recordar o contactar (acciones diferentes), siendo este un ejercicio afectivo constitutivo en el duelo.

El cuidador puede enfocarse más en la persona y la falta que le hace, dejando en segundo plano preguntas por su legado y qué hacer con su vida a la luz del mismo. Aquí el pesar por la irreversibilidad de la pérdida tiñe y coloniza su experiencia, existiendo una baja elaboración de la pérdida. Si avanzamos en la escala podemos encontrarnos con otro estadio que tiene relación con el compromiso que se establece con el mensaje de las peticiones y testamento que deja el familiar, apegándose al cumplimiento de las mismas. Esta es una manera de proyectar su textualidad y deseos, transformándolos en objetivos propios. Mayor elaboración exige, en cambio, el quedarse con algunos aspectos de su forma de vida, enfatizar lo relevante y luminoso de su filosofía y perfil, comprometiéndose así con ideas y valores más que introyectar la existencia física de otro.

Las cosas, los objetos y pertenencias del difunto, es un legado concreto y palpable con el cual es menester tomar la decisión de si conservarlo o no. No existe una receta ni un tiempo en relación a cómo y cuándo deshacerse de estas cosas. Vemos que puede ser pacificador el mantener las cosas como decisión familiar, dándoles uso y permitiéndose el toparse con ellas en una casa que poco o nada se ha modificado. Esto facilita el contacto familiar con su imagen, distando de transformar la casa en un museo conmemorativo. Otra manera, creativa y ejecutiva, fue heredar “sus cosas” del trabajo, negocios para los cuales la cuidadora fue capacitada en vida, propiciando un sentimiento de fortaleza y competencia.

En un análisis más fino del lenguaje con el que habla de sí y del difunto, vemos que el duelo puede basarse en hablar “con” el familiar, o bien en hablar “de” él. Cuando las acciones de contacto durante el duelo se concretan en vemos que mirar al cielo, ir al cementerio, hablarle para ponerlo al día o pedirle ayuda, incluso con cautela de no abrumarle, son todas formas comunicativas que suponen un interlocutor, invocar o contar con la existencia del difunto. En cambio diferente son el recordar su manera de ser, sus frases típicas y su sentido del humor, entre otras formas que dan cuenta de evocarle. Más bien el acto aquí es convivir con su recuerdo. Mención aparte merecen los deslices donde algunos entrevistados hablan en presente del difunto, cómo “es”, insinuando el que estuviera aun presente, coincide que estas ocasionales referencias se dieron más en entrevistados con menor aceptación de la pérdida.

En cualquier etapa o tránsito que se halle el cuidador, es importante conocer cuánta conciencia tiene de sus recursos y obstáculos, pues no siempre traza temporalmente lo

que ha sucedido/decidido luego de la pérdida, pudiendo desconocer avances en su reporte espontáneo. En este sentido el diálogo como instancia para enumerar, narrar y ordenar es un instrumento de alto valor.

4.- Ciclo anual y otros momentos claves. Es frecuente encontrar ritmos o hitos que le dan una forma cíclica, no siempre lineal, al duelo como proceso personal. Más que avanzar, el movimiento que mejor lo describe sería el de elaboración. Los entrevistados no plantean expectativas de olvidar o “superar” lo que pasó, por más pesar que sufran.

El año calendario, en su estructura cíclica, propicia el que se refresquen tristes sentimientos en fiestas patrias, navidades y cumpleaños. Dichas fechas están contenidas en el discurso social dominante como momentos de alegría y encuentro familiar, por lo que ahora se hacen ambivalentes para el cuidador dado que lo contactan con la ausencia del fallecido. En una fase más temprana del duelo, otra estructuración temporal básica del calendario, la semana, también propicia el que se encarne y agudice la sensación de pérdida en determinados momentos, pues son ciertos días y ciertos horarios los que estaban designados y acostumbrados como espacios de contacto y apoyo con el ser querido ahora ausente (conversación cotidiana al llegar del trabajo, cuidado de nieta para poder salir con amigas, comer algo rico y recibir cariñoso trato, etc).

5.- Aprendizaje y cambios personales. Elaborando nuevamente un continuo que conecta polos pasivo-activo en la elaboración de la pérdida, tal como se hizo en “Objetos, recuerdo y contacto”, situamos el heredar objetos o funciones del familiar como una primera acción que modifica rutina del cuidador de una manera más obvia y básica. Luego, en un segundo peldaño vemos los aprendizajes, tales como darse cuenta de lo fuerte que se puede llegar a ser o bien atesorar una imagen diferente del familiar, derivada esta de lo vivido en el último período. También en este cambio de parcial abstracción está ese más forzoso derivado de no contar en lo cotidiano con la presencia de su familiar, que exige reinventar la rutina al menos parcialmente. En un último nivel, que implica y supera los anteriores por cierto, está la reformulación más deliberada de creencias y consideraciones del si mismo y de la vida, dando cuenta de un proceso sobre la propia identidad. Así es como se logra decidir dejar trabajo, dedicarse más a los seres queridos, terminar una extensa relación afectiva, adoptar una actitud más activa en el cumplimiento de sueños y deseos personales. Un duelo que así deriva en una revisión del si mismo y una toma significativa de decisiones, es el resultado de una conducción

autorreferida y creciente en abstracción de las emociones y la disrupción gatillada por la pérdida.

6.- El episodio de la muerte. El relato y el significado asignado al momento del deceso presentan particular relevancia para el duelo, el cómo se lo cuenta el cuidador. Las interpretaciones que sedimentan apuntan a darle pleno sentido al episodio y agenciamiento al paciente. Se describe así que éste último “esperó” a sus familiares, a que se “despidió” de todos, a que se fue en calma y en compañía de todos. Se plantea así una muerte preparada, esperada u oportuna de cierta manera, aceptada por parte del enfermo. Son estos activos procesos de preparación que, más tarde o más temprano, le permitieron avanzar en cierres personales, y el que el paciente cierre facilita el duelo de otros. Los beneficios de esta explicación para efectos de duelo son evidentes, sobre todo si se acoplan con el recuerdo de lo mal que estuvo (dolor físico), otro recurso del cuidador al elaborar su duelo.

Muestra un valor diferente, especial, la descripción que hace la primera entrevistada del episodio final de su madre, quien habría “decidido” morir cuando ella fue a casa por unos momentos y quedó al cuidado de una hermana hacia quien históricamente habría sentido celos. Dota esto de dos significados en su interpretación: por un lado la protege de no presenciar un momento que ella considera triste y de fragilización de una mujer recordada en función de su recia y activa actitud vital; y por otro lado propina cierto castigo a quien le despierta un grado de aversión.

7.- Primero trámites, luego contacto. Inmediatamente luego del fallecimiento del paciente, el cuidador mantiene sus “servicios” liderando los múltiples trámites legales y de organización que ameritan la inscripción del fallecimiento y el rito funerario propiamente tal. En este momento se aprecia un bajo contacto con las propias emociones y una alta funcionalidad, quizá porque se espera una vez más de su liderazgo y fortaleza a nivel familiar. Más adelante en el tiempo surge el pesar, el lamento propio de no contar ya con un ser querido. A esto se le llama tomar contacto con el mundo afectivo propio y el impacto de la pérdida, su irreversibilidad. Junto con las consideraciones ya descritas, la impresión de haber atravesado “cosas fuertes” hace evaluar el propio proceso como diferente al de los demás.

8.-Valor de la familia, del trabajo y del conversar. Estas tres categorías poseen amplia presencia y capacidad explicativa, siendo conceptos polisignificativos, complejos y de interés.

La familia es de alguna manera el escenario central del cáncer, donde diversos procesos contenidos en las categorías construidas suceden. Puede resultar obvio, pero vale la pena comentar que el cuidador principal tiende a emerger de entre los familiares, labor que además no se asigna a enfermeras o cuidadores pagados. Además, cuando hablamos de los conflictos que se encaran durante el cáncer, vemos que estos son casi exclusivamente diferencias y distancias entre familiares. Las inquietudes del enfermo que se traducen en las peticiones o mandatos que dejan los moribundos apuntan a mantener la unión dentro del seno familiar, a cuidar unos de otros. Finalmente, el episodio del fallecimiento incluye menciones al acto de esperar a los familiares que estaban lejos, y de partir en compañía de los mismos. El cáncer es una experiencia gregaria, sin embargo pareciera que el duelo es algo más personal, siendo este distingo un exigente movimiento en la forma de procesar diferenciadamente dos experiencias que sin embargo sí coinciden en ser complejas y contiguas temporalmente.

El trabajo, por su parte, como dimensión y componente de las rutinas del cuidador y del paciente, también emerge en diferentes momentos y sentidos durante las conversaciones. Por un lado se constituye como un factor protector para el paciente en cuanto se asocia el mantenerse cumpliendo labores con el hecho de que el cáncer está controlado y los tratamientos dan efecto. El cuidador, por otra parte, puede ver en su trabajo una ventana donde alternar de ambiente y descansar del peso que implica su rol en casa. En cambio, en otras ocasiones se hace inevitable el tener que dejar la rutina laboral durante el cuidado, decisión dura que se basa en la asunción de la gran cantidad de tiempo y energía que precisa el apoyo paliativo, situación que además se instala indefinidamente. Finalmente el reintegro al trabajo es parte de la funcionalidad que todo cuidador pretende recobrar, siendo aquel uno de sus indicadores. Se da una relación bicausal en cuanto el trabajar puede colaborar con la elaboración de la pérdida, o, inversamente, el estar en condiciones de trabajar indica que el duelo va cediendo en su interferencia inicial.

Nos referimos al valor de conversar como la importancia asignada al intercambio explícito por vía del lenguaje entre paciente y cuidador, paciente y médicos, familiares, entre otros.

Este aspecto ya fue desarrollado en las primeras hojas de este apartado, por lo que se realizarán otros aspectos que complementen la reflexión ya iniciada al respecto.

Primero dar cuenta de la necesidad que existe por elaborar en forma dialógica y diádica lo que se va viviendo en el duelo. En este sentido, la primera entrevistada lamenta el bloqueo que percibe en su intercambio con amigos, con quienes no siente que exista un “fondo” relacional donde verter sus emociones y dificultades durante el duelo (la muerte como tema incómodo, mejor no preguntar ni profundizar). Además, los entrevistados fueron explícitos en lo sanador que fue establecer una conversación guiada sobre estas experiencias, la que les permitió descargar, ordenarlas y narrarlas mejor en un ambiente de genuina aceptación. Sí existe necesidad de contar con apoyo profesional, principalmente psicológico, durante el duelo, preferentemente del especialista que trabajó con ellos durante los cuidados paliativos, en quien ya se confía y es conocedor de su historia.

Otra mención recurrente es el diálogo informativo con los doctores tratantes, el cual en general fue clarificador y oportuno, gatillando reflexiones y decisiones del paciente y su familia para así caminar en esta compleja experiencia. Si bien lo dicho por los doctores es respetado y creído, puede ser minimizado por el paciente en su estilo de afrontamiento, actitud que facilita el no abatirse a juicio del cuidador, y por ende prolongar más la vida. En un sentido similar, pero en otro relato, el vivir más allá del plazo delimitado por el médico tratante, se recibe con cierto agradecimiento y se explica en base a la fortaleza espiritual del paciente. Ambas interpretaciones (agradecimiento y valoración de la fortaleza demostrada), auguran un duelo positivo. Por último, la demora en el diagnóstico y la comunicación consecuente por parte del médico, interpretada como una negligencia o error, es una situación que hasta en su duelo sigue lamentando el cuidador, preguntándose qué hubiera pasado de haberse detectado más oportunamente el cáncer. Es visible entonces que, sea a favor o en contra de la fluidez del duelo, la comunicación con médicos tratantes y las interpretaciones que de ella derivan son aspectos de significativa incidencia, en especial la comunicación de plazos y malas noticias.

Finalmente, el diálogo inespecífico muestra el valor de la compañía y el trato espontáneo, cómo esto genera una simpatía y bienestar insustituibles en los cuidados paliativos. No es exclusividad del psicólogo tratante el propiciar diálogos sanadores y terapéuticos, también las visitas del resto del equipo son esperadas, generándose expectativas en torno a las

mismas. Su valor reside en que junto con las intervenciones propias de cada especialista, el conversar de la actualidad, de asuntos muchas veces banales y jocosos, constituyen intervenciones muy bien recibidas. Extrapolando el análisis, puede aclararse que los profesionales paliativistas buscan dar alivio, dignidad y humanidad al paciente en su último tramo vital, y para que esto pueda darse primero debe entregarse al cuidado de terceros en un momento de compleja fragilidad. Se hace entonces aún más pertinente y ético el tratarlo compasivamente, con afecto, genuino interés y simplicidad, si se reconoce que es su familia y la intimidad de su hogar el marco de toda esta sensible interacción. Brinda un bálsamo para el duelo del cuidador el recordar al equipo paliativo como un grupo humano dado al diálogo, sensible, siempre disponible y conectado con los detalles y la unicidad del paciente.

V.III. Flujograma.

Propuesta gráfica que condensa lo analizado intentando responder a los objetivos trazados en la investigación.

VII.- CONCLUSIONES Y DISCUSIONES.

Se constata en las entrevistas la profundidad y riqueza inherente al duelo como proceso personal, de corte afectivo y narrativo. Sin embargo, la apertura enseñada por cada cuidador entrevistado, su interés por dialogar, mostró la necesidad que existe por verlo más bien como un fenómeno interpersonal, y no sólo interno e individual. El encuentro pactado, donde se desarrolló un diálogo orientado creó un espacio eficaz y emotivo para su elaboración.

La experiencia con el equipo de cuidados paliativos es positiva. El vínculo y estilo de trabajo que se instala destaca humano y afectuoso, descriptores que se necesitan valoran en esta fase de la enfermedad. Llama la atención la conversación anecdótica que se gesta junto con la compañía más espontánea e informal de cierta forma, no basada en el rol de experto, técnico y profesional. Estos constituyen “buenos momentos” tan simples como hondos, al calor del hogar, que se reciben positivamente. De alguna manera en el contexto paliativista se busca generar, junto con el ineludible control del dolor somático, momentos de humano y genuino encuentro. Se rescata así la romántica figura de la visita médica domiciliaria, la adaptación del -macro- sistema de salud al paciente -micro, quien recibe al profesional en la intimidad de su hogar, un profesional desprovisto de todo el aparataje tecnológico y cultural asociado a su rol ejercido en el box o el hospital.

Los significados con los cuales elaboran el duelo los entrevistados se nutren bastante de la reciente experiencia como cuidador principal. Este rol destaca activo, intenso, irrenunciable. Esto último pues su elección es, por un lado, “obvia”, en base a su perfil dentro de la familia, pero por otro es también designada por el paciente, quien instala su necesidad y preferencia eligiendo con quien se entregará en este sensible período de deterioro y fragilidad. Sí existen sentimientos de fatiga y angustia reconocidos por el cuidador durante la ejecución de su rol, los cuales son dosificados o anulados en su expresión. Si bien se ve expuesto a escenas más crudas que el resto de la familia, la expresión de afectos interpretables como derrotistas o de desesperación, tiende a ser escasa. Por lo general, el progreso en la aceptación y preparación para la muerte tiende a ser paulatino y estable en lo superficial, el cuidador oculta su pesar ante el paciente, mientras que el paciente intenta no enseñar dolor.

La dedicación y compromiso con el que se ejecuta el rol de cuidador principal, hace que esta dimensión opaque y postergue otras, tales como la personal, afectiva o laboral. La sensación de entrega total brinda un componente afectivo que no sólo plena de intensidad y sentido la relación con el paciente, sino que en un segundo momento será la base del duelo, dando cierta tranquilidad y autocomplacencia que protege de un autocuestionamiento mayor. Incluso los diálogos y modificaciones personales durante el período paliativo logran postergar total o parcialmente otros aspectos pendientes a la base de la relación con el paciente, aplacando con esto sentimientos de culpa o arrepentimiento. Lo logrado al final puede resolver lo histórico o al menos restarle relevancia para quien sobrevive.

Se ve la conveniencia para la salud mental el compartir las funciones de cuidado, sea contratando profesionales, estableciendo turnos con otros familiares o manteniendo parte de la rutina –laboral- para así alternar contextos con regularidad. Es tanto el desgaste y costo asociado al rol, que ser el único además del principal cuidador es una situación indeseable desde lo psicológico. Se estima entonces que una adecuada alternancia o planificación de momentos de descanso regulares colaboran con el duelo posterior.

El cáncer, como experiencia comunicativa, llega para desafiar al sistema familia y su homeostasis, pero también vemos que empalma o se absorbe en los estilos y códigos imperantes. Al ser un trance relevante y desintegrativa (uno de los miembros puede o va a morir), es necesario dotarla de significado. De hecho, la familia se confirma y robustece en este paso que la exige y tensa. El rol del cuidador es el de testigo privilegiado y actor clave en medio de todo esto, conociendo las necesidades del paciente, cubriéndolas, propiciando diálogos y procesos reconciliatorios entre los integrantes de la familia. Desarrollar esta panorámica sistémica sobre el propio rol es otro colaborador del duelo posterior, cuidar es atender las necesidades orgánicas y afectivas no sólo del paciente, sino que gestionar las mismas de la familia como sistema.

Cada elaboración de la pérdida responde y es comprensible del todo sólo en la unicidad del entrevistado, en el marco de su historia y sus recursos, haciendo que el evaluar desde un criterio externo su calidad sea un desafío complejo para una metodología no objetivista. Sin embargo, la metodología interpretativa basada en los datos construidos, permite proponer que el duelo adecuado, desde la perspectiva del investigador y la de los entrevistadores, tiene relación con un proceso cíclico creciente en significados,

abstracción y recuperación de la propia funcionalidad global, junto con una disminución del sufrimiento subjetivo. Se suma a esta definición la evidente relevancia de los procesos conversacionales y contextuales (familia o sistema de referencia) en su ritmo de elaboración.

En el duelo, se diferencian las estrategias de contactar (“como si” estuviera presente) de las de recordar (evocar, recordar, mantener vivo el legado). Son elecciones constituyentes del duelo el mantener los objetos y la casa tal como estaba durante la vida del paciente. Lo mismo con hablar “con” el ser querido, ponerlo al día, pedirle apoyo. Citar su ejemplo, sus frases y costumbres, en cambio, dan muestra de mayor elaboración, pues se produce una identificación con el mensaje más que lamentar –o no asumir- la pérdida física. Si este contacto con el legado y la figura del difunto propicia cambios sobre la propia rutina, las elecciones y creencias propias, se aprecia una activa revisión identitaria al fin y al cabo. La pregunta por el quién se es luego de la partida del ser querido adopta así una respuesta elaborada y visible en cada cuidador.

La metáfora cíclica sobre las fases, y sobre todo del pulso afectivo en el duelo, brinda un acercamiento interesante. En el año se suceden fechas o temporadas que gatillan mayores sensibilidades conforme a los hitos de la historia y el perfil del ser querido ya fallecido. Se atraviesan así momentos más tristes o más conectados con la ausencia. Saber entender, predecir y atravesar estos momentos cada vez con mayor entereza, con el apoyo de ritos familiares muchas veces, da cuenta de las fortalezas de un duelo que camina adecuadamente.

En la narrativa del cuidador, la muerte como episodio figura como un momento afrontado, esperado, simbólico y familiar. Incluye nociones sobre hitos de despedida, cierre y acompañamiento familiar, dotando así de un rol activo al paciente y a la escena misma de un valor simbólico y gregario. Se estima que este acercamiento narrativo-evocativo da pie para una posterior aceptación de la pérdida, sobre todo si se incluye el recuerdo “de lo mal que estaba”. Los pacientes se preparan y aceptan su partida, ven la muerte y alcanzan a despedirse.

Como meta análisis, cabe concluir nuevamente sobre el valor del diálogo para favorecer la toma de conciencia sobre las fases, decisiones y desafíos en el propio duelo. Hablar no sólo permite la descarga y elaboración sino que, en un segundo nivel, conduce a que el

cuidador se dé cuenta de su agenciamiento, su progreso y proceso decisonal. Dimensionar y secuenciar el paso del tiempo luego del fallecimiento y qué se ha hecho con él y los propios sentimientos, son todos ejercicios posibles en el dar cuenta de sí a terceros

ME PARECE "DE LUJO" LA INVESTIGACION REALIZADA, CON LA ELABORACIÓN Y REDACCIÓN CORRESPONDIENTE, EN ESTE DOCUMENTO. TEMA SENSIBLE Y ATRACTIVO, TRATADO CON PROFUNDIDAD, DELICADEZA Y FUNDAMENTOS. FELICITACIONES!

VIII.- REFERENCIAS.

- Almanza, J. y Holland, J.. (2000). *Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras*. Revista del Instituto nacional de Cancerología, 46, 196-206.
- Alvarez, J. y Jurgenson, G. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. España: Paidós Ibérica S.A.
- Arciero, G. y Guidano, V. (2007). *Experiencia, explicación y la búsqueda de la coherencia*. 30 de Marzo 2015, de Instituto de Terapia Cognitiva Pos-racionalista Sitio <http://www.inteco.cl/notas.php/1198944931>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E. y Gabilondo, S. (1998). *Principios básicos para el control del dolor total*. Revista de la sociedad española del dolor, 6, 29-40.
- Balbi, J. (2004). *La mente narrativa. Hacia una concepción posracionalista de la identidad personal*. Argentina: Editorial Paidós.
- Botella, L. y Herrero, O. (2001). *La pérdida y el duelo desde una visión constructivista narrativa*. 30 de Marzo de 2015, Universidad Ramon Llull. Sitio web:
<http://www.recerca.blanquerna.edu/constructivisme/Papers/P%C3%A9rdida%20y%20Duelo.pdf>
- Botella, L.; Herrero, O. y Pacheco, M. (1999). *Pensamiento posmoderno constructivo y psicoterapia*. Revista de Psicoterapia, X, 5-28.
- Bustamante, J. (2014). *Prácticas narrativas con hombres transexuales. Estudio de caso de un proceso de psicoterapia*.(Tesis de pos grado). Universidad de Valparaíso, Valparaíso, Chile.
- Cabruja, T., Íñiguez, L., y Vásquez, F. (2000). *Cómo construimos el mundo: relativismo, espacios de relación y narratividad*. Análisi, 25, 61-94.
- Cruz, L. (2012). *Reseña y aportes de la hermenéutica: miradas desde el constructivismo*. Revista de Psicología, 21, 57-84.

- Del Río, M. y Palma, A . (2007). *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Boletín de la Escuela de Medicina, 31, 16-22.
- Díaz, R. (2007). *El modelo narrativo en la psicoterapia constructivista y construccionista*. 30 marzo de 2015, de Circulo de Psicoterapia Cognitivo Constructivista. Sitio web: <http://cipra.cl/documentos/NarrativaPsicoterapiaConstructivistaConstruccionista-DiazOlguin.pdf>
- Feixas, G. y Villegas, M. (2000). *Constructivismo y Psicoterapia*. España: Desclée de Brouwer.
- García, F. (2011). *La muerte y el duelo: ¿El final del vínculo? Una perspectiva construccionista narrativa*. En: A. Krieger (comp.). *Repensar los Vínculos* (pp. 46-59). Buenos Aires: RV Ediciones.
- Instituto Milenio de Inmunología e Inmunoterapia. *Cancer en Chile y el Mundo: un gran desafío para todos*. 15 de Septiembre de 2015 de Cáncer on line sitio web: http://canceronline.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=64
- Itriago, L., Silva, N. y Cortes, G. (2014). *Cáncer en Chile y el mundo: una mirada epidemiológica, presente y futuro*. Revista Médica Clínica Las Condes., 24, 532-542.
- Jones, D. Manzelli, H. y Pecheny, M. (2004). *La teoría fundamentada: Su aplicación en una investigación sobre vida cotidiana con VIH/sida y con hepatitis C*. En A. Kornblit (Comp.) *Metodologías cualitativas en ciencias sociales: Modelos y procedimientos de análisis* (pp. 47-76). Argentina: Biblos.
- Krause, M. (1992). *Efectos subjetivos de la ayuda psicológica. Discusión teórica y presentación de un estudio empírico*. Revista Psykhe, 1, 41-52.
- Mahoney, M. y Neimeyer R. (1998). *Constructivismo en Psicoterapia*. España: Ediciones Paidós Ibérica.

- Mahoney, M.. (2005). *Psicoterapia Constructiva. Una guía práctica*. España: Ediciones Paidós Ibérica.
- Malca, B. (2005). *Psicooncología: abordaje emocional en oncología*. *Persona y bioética*, 9, 64-67.
- Ministerio de Salud Chile. (2011, 3a ed.). *Guía clínica alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos*. 30 de marzo del 2015, de MINSAL Sitio web: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
- Ministerio de Salud. (2012). *Primer informe de registros poblacionales de cáncer en Chile*. 30 de marzo de 2015, de Ministerio de Salud Chile. Sitio web: <http://maquetas.ciiet.cl/elgg/file/download/5596>
- Miró, M. (1994). *Epistemología evolutiva y psicología. Implicaciones para la psicoterapia*. España: Promolibro.
- Modolell, E. y Sanz, J. (2004). *Oncología y Psicología: un modelo de interacción*. *Psicooncología*, 1, 3-12.
- Moltedo, A. y Oneto, L. (2002). *Las Organizaciones de Significado Personal de Vittorio Guidano: una llave explicativa de la experiencia humana*. *Revista Psicoperspectivas*, 1, 83-92.
- Neimeyer, M. (2002). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. España: Paidós Ibérica S.A.
- Neimeyer, M., Prigerson, H. y Davies, B. (2002). *Procesos de duelo en psicoterapia*. *Revista de psicoterapia*, 49, 5-24.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Nota descriptiva n°297*. 30 de septiembre 2015, de Organización Mundial de la Salud. Sitio web: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Pérez, C. (2012). *Una nueva antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago: LOM ediciones.

- Restrepo, M. (2005). *Cuidados paliativos: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer*. Persona y Bioética, 9, 6-45.
- Rodríguez, G. y Gil, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. España: Ediciones Aljibe.
- Rojas, D. y Fernández, L. (2015). *¿Contra qué se lucha cuando se lucha?. Implicancias clínicas de la metáfora bélica en oncología*. Revista médica de Chile, 143, 352-357.
- Salaverry, O. (2013). *La etimología del cáncer y su curioso curso histórico*. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica,30(1), 137-41
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. (2ª Ed.) España: Morata.
- Strauss A. y Corbin J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa*. Colombia: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1996). *Introducción a los métodos cualitativos de información*. España: Paidós.
- Velasco, M. (2013). *Cancer: cuidado continuo y manejo paliativo*. Revista Médica Clínica Las Condes, 24, 668-676.
- White, M (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. España: Paidós Ibérica S.A.
- White, M. (2002). *Decir de nuevo: ¡hola!. La incorporación de la relación perdida en la resolución de la aflicción*. 30 de marzo del 2015, de Dulwich Centre. Sitio web: https://es.scribd.com/document/169853885/Decir-de-nuevo-hola-Re-cordar-la-relacion-perdida-para-recobrar-el-bienestar-por-Michael-White#fullscreen&from_embed

IX.- ANEXOS.

13. Carta de Consentimiento Informado.
14. Transcripción Entrevista 1
15. Transcripción Entrevista 2
16. Transcripción Entrevista 3
17. Transcripción Entrevista 4
18. Carta a Entrevistado 1
19. Carta de Entrevistado 1
20. Carta a Entrevistado 2
21. Carta de Entrevistado 2
22. Carta a Entrevistado 3
23. Carta a Entrevistado 4
24. Carta de Entrevistado 4

1.- Carta de Consentimiento Informado.

CARTA DE CONSENTIMIENTO Y CONFIDENCIALIDAD.

Estimado/a :.....

El propósito de este documento es invitarle a participar voluntariamente de un estudio titulado “*Construcción colaborativa de una Teoría que explique cómo los cuidadores principales de usuarios GES fallecidos por Cáncer en la V Región, elaboran la pérdida*”, cuyo investigador es el Psicólogo Diego León Bagnara. El investigador y su proyecto cuentan con el respaldo de la Universidad de Valparaíso y la asesoría del Psicólogo y Profesor de dicha Institución, Sr. Carlos Carrera Vergara.

Uno de los objetivos de este trabajo es postular al grado de Magíster por la presentación de una investigación rigurosa. Otro objetivo es conocer y comprender qué sucede con los deudos de nuestro servicio paliativo, conocer la forma en que elaboran la pérdida, los recursos y dificultades que el cuidador principal encuentra en su proceso por retomar su vida luego del fallecimiento de un ser querido, episodio seguido por un cese abrupto del soporte implicado en el GES mencionado.

La manera en que exploraremos su vivencia del duelo que cursa será a través de una o dos entrevistas, luego de la(s) cual(es) recibirá una carta donde se le presentará lo que se entendió en la(s) conversación(es) sostenida(s), para solicitarle sumar comentarios o aclarar dudas por escrito. Finalmente, en Junio del 2016 aproximadamente, se le invitará a un grupo pequeño de reflexión (de no más de 4 integrantes, todos voluntarios que como usted sufrieron la pérdida de un familiar a causa del cáncer), donde se les presentará el resultado de la investigación para así conocer su opinión y crítica constructiva al respecto. Como verá, es parte central de este esfuerzo el aseguramiento de que se recoge y comprende lo mejor posible sus sentimientos, recuerdos y puntos de vista sobre lo que ha vivido y vive hoy en relación a la pérdida de su ser querido.

Las entrevistas se grabarán en audio, para luego ser transcritas y analizadas solamente por el investigador y su supervisor. Sus datos personales serán resguardados,

se usarán seudónimos que protegerán su identidad, y lo transcrito sólo se utilizará para fines de la presente investigación. Manteniendo estas precauciones, es posible que los resultados sean expuestos o publicados en revistas científicas especializadas, congresos u otras actividades académicas/profesionales.

Su compromiso es tan necesario como voluntario (sin pago ni cobro asociado), pudiendo usted retirarse en cualquier momento si lo estima conveniente. El investigador a cargo, acogerá todo tipo de comentario o duda por las siguientes vías: al celular 9 2456546 o bien al mail diegoleonbagnara@gmail.com

Ningún tema o pregunta busca ponerle a prueba, incomodarlo o someterle a algún riesgo, al contrario, las entrevistas se espera sean momentos de encuentro, reflexión y confianza, con una duración de entre 30 y 60 minutos.

Asegúrese de comprender y aprobar lo hasta aquí descrito, para entonces firmar conforme y así comprometer su valiosa colaboración.

Muchas gracias.

Acepto voluntariamente colaborar en la presente investigación, habiendo leído y comprendido lo que se me solicita y se describe en el presente documento.

Nombre: _____

Fecha: _____ Mail: _____

Firma: _____

Diego León Bagnara
Psicólogo
Magíster Clínico Constructivista y Construcccionista.
Escuela de Psicología
Universidad de Valparaíso

2.- Transcripción Entrevista n°1

Entrevistador (E): Ya pues N***, primero que todo gracias por aprobar este encuentro, quizás para partir me gustaría que me dieras una pequeña reseña de la historia de tu mamá, del cáncer que sufrió, para poder entrar como en contexto...

Entrevistada (N): ¿desde que se lo detectaron?

(E) Dónde parte la historia para ti básicamente...

N: Eh, cuando parte con los dolores de estómago, toda su vida, desde que yo la conozco, está con dolores de estómago, 'mamá anda al médico, mamá...', '¡no, no!', mi mamá cero... para hacerse controles mensuales, no le gustaba ir al doctor, así que ya, no le seguimos insistiendo que fuera. Cuando ya un día no aguantó más los dolores, y fue. De hecho ni a mí me pidió que la acompañara... '¿mamá te acompaño?', y no. Y fue. Y cuando ya estaba con el Doctor, ella me llama y me pide que vaya donde estaba ella aquí en Centromed, porque el doctor le había dicho una mala noticia. Y partí yo para allá, y ahí fue cuando el médico le mandó a hacer unos exámenes y le detectaron que era cáncer. Mi mamá se puso mal de inmediato, anímicamente.

E: ¿Pero estuviste en la notificación al lado de ella?

N: Yo estuve al lado de ella, sí. Yo en todo momento 'no mamá si esto va a pasar, esto tiene remedio', nunca 'mamá te va a morir', no, jamás. De hecho yo tampoco lo pensaba así, y ella tampoco. Al principio fue fuerte y ella pensaba 'me voy a morir', ya después ella misma... mi mamá es una persona súper fuerte, muy muy fuerte, eh, así que ella misma también luchó, dijo 'no, esto no me la va a ganar, no me la va a ganar, no me la va a ganar', entonces

E: ¿Y esto qué año fue?

N: El 2013. Así que ahí comenzamos, a fines del 2013, la, yo digo la batalla, fue una batalla, tanto para ella como para todos nosotros y toda la familia, porque trataban todos de distintos ámbitos de la medicina, natural, todo, probaron de todo. Mi mamá tiene familia en el sur, de allá del sur le mandaban hierbas, agua traída de no sé adónde, todo se probó.

E: Ya.

N: Menos los gorgojos que le dijeron que se tragara, que dijo que no, dijo 'no'.

E: Sí, bien conocidos son los gorgojos...

N: 'Eso sí que no', dijo. Y, así que con harta fe, harta esperanza, de que ella iba a ganar todo esto, yo creo que mucho la ayudó eso, eh, su fortaleza, de poder decir 'yo puedo, yo puedo salir de esto'

E: ¿Quién conformaba su red: tú como hija, quién más...?

N: Yo tengo un hermano también, pero el vio todo muy de lejos, además él estaba embarcado entonces, cuando a mi mamá le dieron la noticia mi hermano se embarcó por primera vez, entonces mi mamá no quería contarle para que no se desembarcara si recién había encontrado un trabajo como lo que él quería.

E: ¿Marino mercante?

N: Marino mercante. Entonces fue bastante complicado en ese lado.

E: ¿Y no le informaron a él?

N: No, como por hartos meses, como por uno o dos meses...

E: ¿Cómo se tomó esa decisión? ¿Tu mamá...?

N: Sí. Se toma porque mi hermano es súper inmaduro para la edad que tiene, tiene treinta y siete años pero es mucho más infantil, entonces a lo mejor no lo iba a tomar de la misma forma que a lo mejor lo tomé yo, que yo soy como más fría y más, eh, más fuerte. Yo no po', yo no me hecho a morir, yo 'vamos, dale, sigamos, vamos a salir de esto' y así. Y aparte que yo no vivía con mi mamá,

E: No vivías con ella...

N: Mi hermano sí, entonces ellos estaban más afeitados.

E: ¿Y tú papá está vivo?

N: Sí, ahí está. Sí. Están separados desde que yo tenía dieciseis años pero ellos siempre han tenido contacto y comunicación, o sea, están unidos pero cada uno en su casa. Se llevaban bien, y cuando mi papá supo fue obviamente un balde de agua fría y también 'no, tú mamá va a salir de esta, ¡no se va a morir!'. Y así.

E: Y con el paso, bueno, del diagnóstico hasta el fallecimiento, ¿cuánto pasó?

N: Un año, fue diciembre 2013 a Marzo del 2015. Pasó todo el 2014 y de ahí murió.

E: Ya, y ahí tú cómo, eh, podrías describir el rol que tuviste que hacer, qué significó, qué funciones, qué sentimientos...

N: Bueno, me sentía como mamá de mi mamá en todo caso, porque uno como que ya la comienza a ver que como que no está apta para hacer otras cosas, o sea, súper activa, me ayudaba acá en el local, subía, bajaba, llevaba cajones pa' allá, pa' acá, bueno y toda su vida fue así, o sea, a mi mamá la podían arriba de un árbol sacando manzanas en el campo, y para la edad que tenía era súper jovial, muy jovial. Nosotros cuando éramos chicos jugábamos a la escondida y ella jugaba con nosotros, o sea, era una niña más. Entonces, yo al principio, claro, ella seguía con cáncer y todo, seguía trabajando aquí

conmigo, em, eso la mantuvo súper bien yo creo, porque la mantuvo activa, con sus quimio, los días que tenía quimio, los posteriores, que se sentía más mal, estaba en su casa, en el ratito que ella se sentía bien, ¡ya!, partía pa' acá, venía a ayudarme, con su pañuelo en la cabeza y seguía. Pero ella ya después, en diciembre del 2014, ya empezó a decaer, ya con poca fuerza, y además que tuvimos una luz de esperanza en el momento que la doctora... eh, tenía ramificado, cuando le detectaron el cáncer ella ya tenía, ¿metástasis se llama? , entonces ella al hacerse las quimioterapia más todas las cuestiones que le estábamos metiendo, hierbas, el no sé cuantito, nosotros fuimos un día donde la doctora y la doctora dijo 'no hay ramificación, no hay', o sea esto es poco menos milagro...

(E): Hubo un minuto en el cual, médicamente, se les dijo que se contrajeron, que se anularon las...

(N): Sí, que solamente estaba el tumor, pero la ramificación ya no estaba, eso yo creo que gracias a las quimio, pero mi mamá estaba pa' la escoba. Pero ahí nos relajamos, de hecho yo estaba muy contenta, y yo con mi mamá dijimos 'ganamos esta batalla, la ganamos, ahora lo que falta es hacer un par de exámenes más para ver que no quede ni una célula, ni lo mínimo, para poder operarla y sacarle el tumor

(E): Hubo un minuto en el cual tu mamá estuvo fuera del tema prácticamente...

(N): Es que uno la veía y uno decía 'es que es imposible que mi mamá haya tenido cáncer', le volvió a crecer el pelo, todo!. Pero eso fue, dos meses, no habrán sido más, y de ahí comenzó a decaer de nuevo, ¿por qué?, bueno, una de las cosas también yo creo es que pararon las quimios, pero tampoco podía recibir más, porque era mucho, así que ahí de nuevo, todo nuevo, y ahí fue cuando empezó a decaer, a decaer... Pero hubo un momento en que nosotros estábamos todos felices, eh, que había ganado la batalla.

(E): Y cuando tú dices N*, que te fuiste transformando en la mamá de tu mamá, ¿qué significa eso?**

(N): Desde lo mínimo, eh, trámite, hasta ya lo último limpiándole sus partes más íntimas, fue como chocante. Eso, desde un principio porque mi mamá no se maneja mucho en los temas de trámites, para qué sirve esto, para qué sirve lo otro, entonces yo me hice cargo de todo lo que es la Isapre, de poder ver los programas, aprendí mucho mucho, y todo me lo consultaba a mí: 'ya ¿y ahora qué tengo que hacer?' , '¿y ahora qué etapa viene?' , '¿y cómo lo vamos a hacer con el bono?', y yo 'mañana tienes que ingresar a la clínica, mamá no te preocupes, yo voy a hacer todos los trámites, y así andaba

(E): Y con esa responsabilidad, ese trabajo, ¿qué sentimientos te acompañaban, N*, cómo lo viviste...? toda esa cantidad de responsabilidad y funciones.**

(N): Como una gran responsabilidad igual, eh, porque estábamos jugando con la vida de mi mamá, o sea tampoco yo me voy a hacer responsable de su muerte, pero yo tengo esa manía de que si yo quiero hacer algo lo trato de hacer lo más rápido posible. O sea, lo

mismo, la enfermera de la clínica se sorprendía, 'cómo tan rápido le van a poner un catéter', 'cómo tan rápido si hace un mes no más le detectaron ya le están haciendo quimio', porque yo decía 'esta cuestión está avanzando día a día y tenemos que hacerlo ya!', y me moví pa' acá, pa' allá, pa' todos lados. Una responsabilidad muy grande pero a la vez orgullosa porque era mi mamá, tenía que salvar a mi mamá. Y tratando de llevarla a los mejores lugares, gracias a dios tenía Isapre, no tenía que preocuparme si costaban caros o baratos, eh, yo tenía dinero guardado también, como pa decir 'si llega a pasar algo y no me cubre, no importa, gastemos lo que sea', tuve todo el apoyo de mi papá también, 'N*** gasta en lo que sea necesario por tu mamá', entonces eso, tuvimos un trance como de un mes que estuvimos muy enojadas las dos mientras ella tenía cáncer.

(E): Mira...

(N): Mira, en estos momentos específicamente no me acuerdo qué fue, ah no sí!, netamente que nuestros caracteres son muy fuertes, chocábamos mucho, y mucho el tema era por mi hija, ella trataba de criarla, malcriarla, todo, y yo al revés 'mamá déjame a mi, déjame a mí', ella quería ser su segunda mamá, entonces no po', 'yo la voy criando si me equivoco me equivoco pero déjame a mí'.

(E): Ese tema es como previo entre ustedes.

(N): Claro, previo, durante la enfermedad, y fue durante también, entonces estuviera enferma o no, yo la trataba igual como la trataba antes, entonces yo creo que a lo mejor estaba mucho más sensible en ese tiempo, más le dolían las cosas, estuvimos como un mes que ni nos hablábamos.

(E): Oye, y con esta como fortaleza de carácter tuya, ¿hubo momentos igual en los que te enredaste, te quebraste, tuviste que apoyarte tú en alguien...?

(N): No tengo en quien apoyarme, o sea mi papá, pero mi papá es poco el tiempo que tiene, no lo quería molestar tampoco porque al final yo decía 'pucha están separados y cómo lo voy a estar molestando', o sea, traté de hacer todo yo no más, y si no me resultaba, me tenía que resultar no más!. Sí de mi familia tuve mucha ayuda en cuanto a compañía para ella, la iban a ver, pero eso.

(E): ¿Tú hermano? ¿Llegando de su buque...?

(N): Cero aporte, mi hermano es así, está aquí, es que es como un niño, tiene treinta y siete años, pero vive allá arriba, yo creo que él tampoco creyó que mi mamá se iba a morir, hasta ahora ha estado pésimo, pésimo

(E): ¿Sí? ¿Para él la pérdida, el duelo han sido...?

(N): Mucho, es que, eh, mi mamá lo malcriaba, le hacía todo, le llevaba el desayuno a la cama, treita y siete años, no!, todo!.

*(se interrumpe la entrevista por un llamado telefónico que recibe N***)*

(E): ¿Tú estás casada a todo esto? ¿Cuál es tu situación?

(N): Soltera con mi hija.

(E): ¿Viven las dos?

(N): Solitas. Hasta que mi mamá falleció, porque de ahí la niña que cuidaba a mi mamá, esa es otra historia, era una enfermera, tenía su hijita, mi mamá se la cuidaba, la llevé pa' mi casa, porque no la iba a dejar en la calle porque ella es peruana y no tenía donde vivir, así que la llevé pa' mi casa y ahí nos llevamos súper bien hasta ahora, ella me cuida mi hija de día cuando yo los ratitos que tengo que trabajar, y yo le cuido su hija de noche cuando ella tiene turno la noche como enfermera, pero es provisorio por un tiempo.

(E): Y tú de qué manera como que te fuiste, hablábamos antes de comenzar a grabar, lo de la preparación, ¿de qué manera tú anticipaste o te preparaste, o cuándo viste la posibilidad de que tu mamá ya falleciera? ¿cómo fue esa anticipación?

(N): Yo creo que la vida, o sea, en el momento en que yo ya me separé de mi mamá, o sea en el momento en que ella se separó de mi papá, porque yo quedé viviendo con mi papá, yo creo que ahí me preparé, te digo, desde ese tiempo me preparaba de estar sin mamá, entre comillas. No es lo mismo dormir con tu mamá, que ella durmiendo en su casa y todo. Por eso es que a lo mejor no teníamos una relación tan afiatada, entonces en ese sentido de que me falte mi mamá, eh, me falta, sí, mucho, no es lo mismo tener mamá que no tener, pero no dependo de ella como otras personas. Sí que mi mamá me ayudaba mucho en el cuidado de mi hija, pero, pero eso. Ahora, la parte afectiva, no éramos tan cariñosas las dos tampoco, como que teníamos carácter demasiado fuerte las dos, entonces queríamos las dos mandar.

(E): ¿Y fue como, eh, fue como automático, fue como obvio el que tú fueras la cuidadora principal?

(N): Sí, es que como que yo soy el pilar de toda mi familia, yo soy el centro, el que no se habla con quien, ahí estoy yo al medio, necesitan algo todo me lo preguntan a mi, eh, no sé por qué, daré más seguridad, no sé, pero todo llega a mi!. '¿N*** puedo hacer esto?' '¿N*** qué te parece esto?', hasta mi papá 'oye N***...'. Entonces era obvio que yo tenía que hacerme cargo de todo, porque quien más tenía, mi papá no se iba a hacer cargo, mi papá en la parte económica podría ser, pero mi hermano no, no cacha nada, no sabe nada, era yo no más

(E): Ya, ¿y te lo, eh a ver, tuviste minutos en los que te lo cuestionaste, o te resististe, o te dio como *lata* tener que hacer tanta cuestión y que quizá no exista nadie más?

(N): No, no. O sea por un tema de tiempo a lo mejor sí.

(E): Es que es mucha pega, yo creo, afectiva, de tiempo, de plata, de todo.

(N): Sí, por tiempo, porque tenía que hacer todo esos trámites, además de ver el local, además de ver mi hija, de ver la casa, de ver la casa de mi mamá, porque habían venido sus... mi mamá es de Valdivia, su familia es de Valdivia, entonces tenía que atenderlos a ellos también, y mi mamá en la clínica... sí, por un tema de tiempo, pero nunca así de 'pucha por qué me tocó esto a mí', ah yo digo 'es lo que me tocó no más, qué voy a hacer, tendrá que darme el tiempo para todo no más, y los que no tendrán que esperar'.

(E): ¿Hubo costos? ¿Acá en la pega estuviste más cansada, más irritable, bajaron las ventas, qué sé yo...?, ¿Qué costos viste en tu vida?.

(N): No, no, no. Gracias a dios tengo un equipo espectacular de trabajo, qué esté yo o no esté, trabajan todos bien. Eh, yo creo que costo de cansancio sí, yo sufro de dolores de cabeza desde chica, pero en ese tiempo estaba muy llena de cosas, muy preocupada también, o sea que mi mamá saliera luego de ahí, o que estuviera en su casa también era una preocupación para mí porque, eh, parte de su enfermedad estaba con vómitos, se sentía mal po', cómo poder aliviarle todo eso, a pesar de que le daban bastante remedio para el alivio del dolor, pero de todas maneras se retorció agarrándose el estómago, entonces eso a la vez me preocupaba.

(E): Bueno, y quizás algo bien central a lo que estamos investigando: desde que ella ya falleció, eh, ¿cómo tú describirías tu experiencia, qué ha pasado contigo, cómo han estado estos meses para ti?

(N): Eh, con mucha nostalgia, yo creo que aquí es al revés en otras situaciones, eh, aquí mientras más pasa el tiempo es peor, me he sentido peor porque uno va sintiendo la falta de esa persona, al principio yo creo que, de hecho el mismo día de su funeral yo no sentí pena, obviamente ver a mi mamá dentro de un cajón, obviamente que sí, pero era tanto lo que yo tenía en mi cabeza que tenía que pensar entre traslados, traslados pa' Valdivia, que la clínica, que esto, que la gente de Valdivia que estaba aquí, mi hija, el viaje pa' allá, que cómo lo vamos a hacer, que el colegio, todo eso en un solo día. Mi mamá murió en la mañana y en la tarde ya la estábamos llevando a Valdivia, le hicimos una misa entremedio en Recreo, entonces fue mucho ese día que no tuve tiempo para sentir otra cosa. Entonces ya a medida que ha pasado el tiempo, eh, como que me he ido soltando más, ¡he sentido que no está!, eso, a medida que va pasando el tiempo creo que uno va sintiendo eso.

(E): En la rutina, en qué se nota? En la mañana, en la noche, en la pega...?

(N): Los fines de semana, los fines de semana. Yo, aquí mi pega, siempre a la misma hora, yo después de aquí muchas veces me iba a su casa a tomar once y después subía a mi casa. Eso, el de que 'pucha, me voy pa' mi casa no más po', ya no paso a mi casa a tomar once donde mi mamá. Y los fines de semana, que siempre armábamos panoramas

juntas, salíamos a almorzar, a un paseo, a cualquier parte. Yo soy súper buena pa' salir, entonces siempre con mi mamá para todos lados.

(E): Ya...

(N): Y eso más que nada, eso... Y las fiestas, el dieciocho de septiembre, ahora que viene navidad, eso yo creo que para mi va a ser terrible porque ella en todas, en todas, todas, cumpleaños, navidades, año nuevo... mi mamá fue súper mamá con nosotros, súper, aquí, a pesar de que se separaron con mi papá y yo quedé con mi papá, pero ella siempre aquí, siempre pendiente, teléfono, todo.

(E): Si distinguiéramos quizá fases en lo que has vivido al principio, bien al principio de tu duelo, eh, estabas bloqueada, llena de cosas, insensibilizada entre comillas, y conforme pasa el tiempo hay más nostalgia...

(N): Sí, mucho más, ahí como que, yo, por lo menos en mi caso, me fui soltando porque ya terminé todos los trámites que tenía que hacer con respecto a mi mamá, ¡que no fueron menores!. Se le perdió el carnet en la clínica, a última hora sacando carnet, no iban los del registro civil porque había que pedir hora y mi mamá estaba a punto de morirse, dije 'cómo lo voy a hacer con mi mamá sin carnet', que el traslado pa' allá, los papeles, todo, eh... pero a medida que va pasando el tiempo, sí, mucho más sensible, veo fotos y ufl!, me pongo a llorar, pero no con tanta pena fíjate porque de tanto verla sufrir, eh, yo ya los últimos días dije 'dios mío llévatela', porque prefiero que no esté antes de verla sufrir de dolor.

(E): ¿Alguna persona, una decisión, o hábito, que tú sientes que te ha servido, que ha sido como un recurso para vivir este duelo, esta pérdida?.

(N): No, sigo haciendo lo mismo, a mí mi trabajo me despeja de cualquier tipo de problema o pena que pueda tener. Bueno, mi hija también, mi motivo de felicidad, mi motor.

(E): ¿Ha pasado algo en ese sentido, en tu rol de mamá?

(N): No, me he puesto más, eh... cómo se dice la palabra... como que la cuido más...

(E): ¿Más aprensiva?

(N): Más aprensiva. Mucho más aprensiva, porque yo creo que antes me relajaba un poco más con mi mamá: 'ah la tiene mi mamá, me relajo...', no va a haber nadie en esta vida, excepto a lo mejor el papá, que la cuide tan bien como una abuela. El cuidado de abuela es único, y por parte de papá su abuela no está aquí, entonces no tengo en nadie más, no he encontrado nadie más, alguien que yo diga 'la puede cuidar como la cuida mi mamá', no hay nadie. Entonces me he puesto mucho más, hemos estado mucho más unidas, mucho más juntas, de hecho una de las cosas que me dijo mi mamá era 'no la dejes tanto sola' porque claro cuando estaba ella yo me relajaba, yo la dejaba con ella y me iba al

mall, salía con mis amigas a tomarme un café que sea, entonces ahora no po', ahora ya no me permito tiempo para eso porque no tengo quien la vea como la veía ella

(E): Ya, y ahora en este proceso de elaborar la pérdida, ¿sí ha aparecido alguien que te apoye?

(N): No. No, nadie.

(E): O sea, has vivido sola, como independiente, autónoma, tanto el rol como cuidadora como la pérdida.

(N): Sí, me he dado cuenta que las personas no preguntan para no hacerme sentir incómoda a mí, pero a veces igual sirve un '¿cómo estai?'. '¿Cómo te sentí?', '¿Echai' de menos?'

(E): ¿Tú lo notas así, que es como un tema incómodo?

(N): Para mí no.

(E): No, para la gente que te rodea...

(N): Sí.

(E): ¿Como que no sale el tema por incómodo?

(N): Yo lo siento así porque a veces yo lo he sentido, a veces, antes de que falleciera mi mamá, había pasado que a personas cercanas mías se les había muerto el papá o la mamá, yo no preguntaba para no incomodar. Pero ahora que yo viví esto, me digo no po', hay que preguntar, porque a veces uno se quiere desahogar con alguien y no tení' con quien po', entonces a veces muchas veces juzgo a mi familia 'N*** cómo estai', aquí y allá', pero nadie me pregunta chuta 'cómo estai'?', cómo estai en relación a lo que pasó con mi mamá hace tan poco tiempo, ya, como que pasó, ya pasó.

(E): Oye, y la, eh, ¿de qué manera vas como conviviendo con la figura de tu mamá, con el mensaje de tu mamá? ¿qué tú sientes que va contigo, que va como decantando?. Algo comentabas hace un ratito, por dar un ejemplo, esto de cuidar más tu hija, como que te dio un mensaje al final ella y parece que te ha quedado dando vueltas, se ha hecho carne.

(N): Sí.

(E): ¿Con qué otras cosa más convives de tu mamá, de su figura, de lo que ella significó?.

(N): Bueno, para mí, mi mamá significaba su lu... su fortaleza, fue súper fuerte pa' todo, tanto en su niñez, juventud, como casada, y en su enfermedad. Como siempre luchadora.

(E): Ya, ese es un legado con el cual tú vives.

(N): Sí. Por eso a la vez yo digo, 'si mi mamá pasó tantas cosas y pudo hacerlo, entre comillas, sola, porque mi mamá llegó sola de Valdivia, y mi papá trabajaba todo el día cuando estaban casados, entonces sola con sus hijos. Por eso yo también no me incomodo en hacer las cosas solas, trámites sola, todo sola, porque si ella pudo por qué yo no.

(E): Ya...

(N): Entonces para mi no es una complicación, pero en eso me quedo, en su fortaleza.

(E): ¿Has tenido un momento que dirías que fue como clave, particular, en este período, en estos meses? Que fuiste quizá un día al cementerio y algo pasó, sentiste; o que te encontraste con alguien en la calle y algo pasó, ¿tienes algún minuto como clave?

(N): Hace poco, me encontré una de las... yo tuve que ordenar el departamento de mi mamá, sola, mi hermano cero aporte, tenía que desocupar el departamento para entregarlo, echaba todas sus cosas en cajas, no revisaba nada, las echaba en cajas no más, y todavía tengo hartas cosas en mi departamento... y tenía muchos cuadernos en blanco, y yo como aquí trabajo con papeles y todo, 'ya, me voy a llevar unos cuadernos para tomar nota, si necesito...', y de marzo que tengo los cuadernos allá arriba, agarré ahora un cuaderno para anotar una receta y lo abro y tenía como un mini testamento...

(E): Mira.

(N): Quedé así, lo leí, lo leí, leí...

(E): ¿Y qué decía? Si es que se puede saber.

(N): ¡Sí!. Lo escribió... lo extraño es que lo escribió en diciembre de 2011, su enfermedad se la detectaron el 2013. Ahí yo quedé *plop*. Pero, eh, pedía todo lo que ella quería, que la llevaran a Valdivia, ella no quería quedar acá, que le vendiéramos tales y tales cosas, que con esa plata pagáramos el viaje a Valdivia, qué cosa teníamos que hacer con su ropa, con sus, eh, porque mi mamá también era masajista terapeuta, qué hacer con sus cosas, su gabinete, todo ese tipo de cosas; y cómo a ella le gustaría que nosotros estuviéramos ahora. Bueno, a mi hermano más que nada le puso ahí 'J***', ojalá que tú busques tu destino, donde tú quieras llegar, búscate algo en la vida, que, por luchar', mi hermano tiene treinta y siete años, no ha tenido polola, no ha tenido hijos, no ha tenido una *pega* estable, entonces es como muy, no tiene nada concreto, esa era una de las mayores preocupaciones de ella, mucho, mucho, hasta el último día. Y eso, y a mi me puso que yo era buena mamá, que no dejara tan sola a mi hija, y a M*** L***³ también le escribió y le puso que sea una niñita estudiosa, cariñosa, como que ahí quiso decir cosas o mandó un

³ Hija de la Entrevistada.

mensaje hacia mí también porque puso “M*** L*** trata de ser cariñosa con tu mamá y dile que la quieres, dile que la amas’, como que yo sentí que yo no era así con ella, y es cierto, no nos decíamos eso. No éramos de abrazo tampoco pero sí a lo mejor de actos, salíamos juntas, eh, nos entreteníamos bien las dos, pero no éramos de abrazo ni de beso ni de ‘mamá te amo, te quiero’.

(E): En ese sentido, ¿revisas tú tu historia con ella, y como que lamentas algo?

(N): ¡Claro!. Haber sido más cariñosa.

(E): ¿Eso? Eso tú lo... Como que lo miras pa’ atrás y como que...

(N): Sí, y digo ‘pucha no debí haber sido tan fría con ella’. Según ella, por lo que puso ahí en el cuaderno, era porque, puso ustedes nunca me perdonaron que me haya ido de la casa’ cuando se separó. Cosa que ella nos dio a elegir, nos sentaron a las cuatro: mi hermano, yo, mi papá y mi mamá, y ahí nos contaron que se iban a separar y quién se iba con quién. Entonces yo dije ‘que J*** elija primero, yo me voy a ir con el quede solo’, si mi hermano se iba con mi papá yo me iba con mi mamá, pero como mi hermano quiso irse con mi mamá, yo me quedé con mi papá.

(E): ¿Qué año fue eso?

(N): Quince años, catorce... el 94’. Y, eh, eso, de esas cosas, sí, es como lo único que me arrepiento, porque yo siento que fui una buena mamá con... o sea una buena hija con mi mamá, siempre cuidándola, bueno, fui la única que sacó título profesional, que estudié, como que igual fui un orgullo y lo puso ahí, porque puso ‘M*** L*** estudia para que seas una profesional igual que tu mamá’. Ya que mi hermano no sacó título, o sea ahora recién sacó el de mercante, pero así de universidad no pó’. Entonces en ese sentido ella se sentía como bastante orgullosa.

(E): Ya, ¿has tenido apoyo de algún médico o...?

(N): Si, cuando ella falleció traté de ir a psiquiatra, psicólogo...

(E): ¿Trataste de ir?.

(N): Sí, no, fui. El psicólogo me mandó al psiquiatra y el psiquiatra me mandó al psicólogo. No fui a ni una cuestión más. Más que nada porque yo sentía que tenía la pena adentro y no la había sacado. Entonces, ¡ay!, como que, tampoco me permitía llorar porque si no me iba a ver mi hija, entonces yo como que muy, muy reprimida. Pero también estaba preocupada por mi hija entonces la llevé a una psicóloga infantil, y la psicóloga infantil al final me terminó ayudando a mí. Porque ella me decía ‘ella te tiene que ver llorar y después te tiene que ver contenta, eh, para que ella vea cómo son los sentimientos, si uno está triste, no puede estar toda la vida contento’, así que con eso así he llorado delante de ella, y ella me abraza y ‘mamá no tengas penita’, pero cuando yo le hablo del tema se queda callada, no me dice nada.

(E): ¿Va al colegio? ¿al jardín?

(N): Va al colegio.

(E): ¿Y ahí se ha visto algo? ¿han estado atentas las profesoras o qué sé yo?

(N): Sí. No, ni un cambio. Ni un cambio, dicen que los niños lo toman de diferente forma que los adultos y, yo, de la forma que le expliqué a ella fue que la *Ita*, la *Ita* le decía, que la *Ita* se va a ir al cielo, va a estar con dios, va a estar en un lugar mucho más lindo que este, pero ahora ella nos va a estar cuidando desde arriba. Y trato de siempre recordársela, no me gustaría que ella se olvidara de ella, trato de siempre, no sé, 'oye la *Ita* te está mirando', o 'mira qué bonito este lugar, la *Ita* también lo debe estar viendo', así. Está aquí con nosotros todavía pero no la vemos. Y así. Es súper regalona, era muy regalona de mi mamá, era sus ojos, la única nieta. Ella lo que más pedía, yo tenía veintitrés años, 'ya po N*** quiero ser abuela', 'que todas mis amigas son abuelas', y la cuestión, 'y yo no', y de acá a que mi hermano tuviera guagua era imposible, no tenía ni polola. Entonces era yo no más po', y fue realmente algo inesperado, entonces cuando ella supo, uf... yo creo que eso también me dejó conforme, en poder haberla hecho abuela, que era lo que ella más quería, y la disfruté al menos hasta los siete años que es una bonita edad, creo yo, de los uno a los siete.

(E): ¿Quieres comentar algo más, N*?. Creo que hemos transitado por hartos puntos, hartas preguntas.**

(N): Hartos, sí.

(E): ¿Algo que quieras enfatizar o sumar a lo que hemos hablado en relación a cómo has vivido la pérdida principalmente?

(N): Eh no. Pensé que me ibas a preguntar más, por ejemplo, de, eh, relacionado a 'después de', claro como tú dijiste que la idea era darle un apoyo después de que haya fallecido la persona, yo creo que es súper importante.

(E): Ya, si quieres abordemos eso.

(N): Súper importante. Así como yo te dije que fui donde un psicólogo, fui a psiquiatra, y no podía sacar eso de adentro, yo creo que a lo mejor el mismo psicólogo que vio a mi mamá, que en este caso fue la L***, yo creo que ella misma debería haber sido psicóloga pal' conjunto de la familia, que éramos mi hermano, yo, mi papá...

(E): Tú relación con el equipo paliativo, ¿cómo tú la describes?. La experiencia de haber recibido a esa gente...

(N): Es que yo no estaba con ella cuando la iban a visitar, cuando iba la psicóloga yo no estaba, iba de día y yo estaba trabajando, cuando iba el doctor también, yo al doctor lo conocí al final, cuando mi mamá ya estaba en la clínica, pero cuando iba a visitar a mi mamá yo no estaba, estaba trabajando. Entonces, a veces por teléfono sabía cosas, o las

visitas que había en ese momento acompañando a mi mamá me contaban qué había dicho el doctor, pero nada más

(E): ¿Y lo que tú captabas de cómo tu mamá lo recibía, era que servía...?

(N): Me escondía... porque muchas de las personas que la cuidaban... porque mi mamá sabía que iba a ir yo, eh, como que se sentía bien, o sea que yo no la viera sufrir, 'no le vayas a decir a la N*** que me dolió la guata en la tarde por favor', mi mamá netamente para no preocuparme más de lo preocupada que estaba, porque ella decía 'no, la N***, que loca, que la casa, que su hija, y más encima yo darle preocupaciones, no!', entonces yo llegaba y 'mamá estai' súper bien', 'sí!', pero le dolía la *guata* a morir. Pero yo creo que es súper importante eso, por eso yo también, eh, te tomé en cuenta cuando tú me llamaste, porque yo dije, eh, bueno ahora que me explicaste para qué era, porque hace mucha falta, mucha.

(E): ¿Qué cosa?

(N): El post, el post, el duelo, eso para las personas porque yo fui donde el psicólogo pero contarle todo de nuevo, toda la historia de nuevo, y no es como si yo le hubiera contado a la Loreto por ejemplo, la Loreto ya sabía toda la historia.

(E): Ahora, ¿ella tenía entrevistas contigo también?

(N): Tuvo una, cuando tuvimos enojadas con mi mamá ese mes. Ahí vio que mi mamá estaba muy afectada porque nosotros no nos hablábamos y ella me mandó a llamar a mí y yo conversé con ella.

(E): Ya.

(N): ¡Pero yo no sé por qué después no se me ocurrió ir a hablar con ella!. No, no sé, no se me ocurrió.

(E): Tu evaluación, tu opinión, es que para ti hubiera sido...

(N): Ideal que hubiera sido la misma persona, la misma psicóloga, claro.

(E): Que te hubiera apoyado a ti, y hubiera salido eso que tú no estabas lista para soltar hace un tiempo.

(N): Claro que sí, sí.

(E): Ya po' N*, agradezco hartito tu tiempo, veo también que están cerrando un poquito el local, eh, te voy a enviar la carta que te comentaba en la carta de consentimiento, y ahí sobre eso podemos seguir dialogando.**

(N): Ya, ningún problema.

(E): Por supuesto, cualquier cosa en la que tú creas te puedo ayudar o lo que sea, tienes mi mail y mi celu, y yo encantado. Cuenta en ese sentido conmigo.

(N): Ya, ya. Y también po', cualquier duda o cosa que haya faltado, nos podemos juntar de nuevo, como tú quieras.

(E): Sí, es posible que lo hagamos. La carta va sí o sí por mail, y sobre eso tú la opinas y me la devuelves. Y sí eventualmente nos juntamos, súper bien.

(N): Ya, súper. Espero que... (CORTE). Bueno de cuidarse, ser más precavido, llevar una vida saludable, aprovechar al máximo el tiempo que uno tiene, ahora hace poco tuve un apoderado del colegio de la M*** L*** que falleció, súper joven...

(E): ¿Cáncer también?

(N): No, no, el accidente que hubo aquí en libertad con 7 norte el otro día...

(E): Ah ya, sí.

(N): ¡Pero horroroso! Yo digo '¡ay no!' Eh, debe ser tan distinto cuando una persona fallece instantáneo y algo tan trágico, como por ejemplo lo que le pasó a mi mamá que fue paula... fue lento, uno pudo prepararse, la familia pudo prepararse, ella pudo despedirse también, que eso también fue súper importante, mi mamá dos días antes nos reunió a todos, a los cuatro, y nos dijo a cada uno, tú lo esto, tú lo otro, a mi papá le dio las gracias por habernos criado.

(E): Ah ya mira, hubo como una despedida.

(N): Sí, hubo un cierre.

(E): ¿Estando ella como lúcida en ese momento?

(N): Sí, lúcida. Que fueron como tres días antes de fallecer, y a todos nos dijo algo, a mí que yo cuidara a mi hija...

(E): Ahora, en ese sentido, ¿todos vieron ya la partida o tu papá, tú o tu hermano, estuvo como esperando un milagro o no se terminaba de convencer?

(N): No, no, no, yo ya ahí me convencí.

(E): ¿Estaban todos en ese sentido con eso asumido?

(N): Mi hermano no sé, porque él no habla nada, pero ahí yo ya estaba 'no, ya, ahora va a llegar el momento... va a llegar'.

(E): Ya.

(N): Era imposible, era... un milagro tendría que haber sucedido porque era demasiado el sufrimiento que ella tenía en ese momento, pero fue bonito porque, eh, se despidió, o sea

se dio el tiempo para despedirse de cada uno de nosotros, pero no quiso morir con alguien de nosotros ahí, porque yo me quedé la última noche a dormir ahí, y el doctor me dijo 'de hoy día no pasa', 'ya -yo dije- yo quiero estar aquí cuando ella no esté, cuando ella se vaya', y fue una cosa de segundos que yo salí a buscar el carnet de mi mamá que me lo tenían ese día y mi mamá falleció, o sea esperó que yo no estuviera. Por algo, igual yo creo que por lo mismo: mi mamá no nos quería ver sufrir bajo ningún punto de vista.

(E): Mira, interesante eso, esa actitud media protectora que tu mamá tenía sobre ti.

(N): Sí. Mi mamá tuvo mucho celo de una tía que yo tengo, que ella, que esa tía ha sido como una segunda mamá para mí, mi mamá es celosa, pero a morir. Estaba ella cuando mi mamá falleció porque mi tía N^{***}, se llama igual que yo, también me ayudó a criar a la M^{***} L^{***}, a cuidarla junto con mi mamá, pero mi mamá se enojaba si mi tía estaba mucho rato, '¡pero pa' qué está tanto rato!'. Entonces estaba mi tía cuando yo fui a buscar el carnet, 'tía se puede quedar un ratito con mi mamá aquí en la clínica porque yo tengo que ir al registro civil, me aprovecho de bañar y vuelvo', 'ya, voy para allá', y cuando llegó yo me fui, y ahí mi mamá, bueno mi tía le dijo 'chiquitita descansa, descansa', porque ya estaba con mascarilla y todo.

(E): Ya.

(N): De hecho mi tía N^{***} le dijo 'C^{***} si quieres ándate, yo voy a cuidar de los niños, de tu nieta...' Y ahí partió. Eso.

(E): Bien, ya po', eso por hoy, te agradezco.

(N): No, de nada, de nada.

3.- Transcripción Entrevista n°2

Entrevistador (E): Ya M^{***}, lo primero gracias por tu tiempo y tu apertura para recibirme. Em, lo primero, me gustaría como preguntarte algunos datos básicos, como tu edad, tu relación con L^{***}, a quien tú ayudaste en el contexto del cuidado paliativo.

Entrevistada (M): Eh, bueno, mi nombre es M^{***}, tengo cuarenta y cinco años, L^{***} era mi ex marido pero separados no legalmente, y cuando se presentó el primer cáncer que fue en el 2011, comenzó con un cáncer de vejiga, que ahí no estaba cubierto por el AUGE o el Plan GES en este caso, y después en el año 2015 apareció la metástasis y ahí comenzamos, digamos, otro cuidado más personal con él.

Ya...

En ambos casos siempre estuve yo cuidándolo

¿El del 2011 fue de vejiga, recibió tratamiento y de alguna manera se controló el cáncer?

Sí, sí. Tuvo un tratamiento de aproximadamente un año, un año y medio más menos, y de ahí estuvo *ok*, y después bueno tuvo el... apareció esta metástasis ósea, digamos, a un grado, un poquito fuerte.

Y esa segunda aparición fue en el...

En el 2015.

En el 2015.

Sí, o sea, detectado en junio del 2015.

Ya, eh, ¿tuvieron hijos?

No, perdón...

2014...

Sí, 2014, perdón.

¡Por eso me parecía muy encima!

Sí, ja ja. No, en junio de 2014. No, hijos no tuvimos.

Ya, ¿vivieron juntos ustedes?, ¿tuvieron una vida de pareja?.

Sí, nos casamos en el 93', estuvimos casados cuatro años, después vimos que no nos llevábamos bien, éramos más para ser amigos, nos separamos, pero de ahí siempre tuvimos muy buena relación de amigos, y después, bueno, cuando se presentó estos casos, ahí yo, obviamente, bueno, lo apoyé como corresponde, digamos, en una situación así.

Quizá una primera pregunta con eso es, eh, ¿cómo se definió que tú fueras la cuidadora principal en ambas situaciones, en ambas apariciones del cáncer?

Eh...

¿No había un hermano, una mamá, otra persona?

O sea sí, estaban los hermanos pero, el grado de confianza que nosotros teníamos y muchas cosas siempre las hacíamos como matrimonio entonces, en el fondo, estábamos separados de casa porque un tema no nos llevábamos de carácter, pero en algo así igual nos acercamos bastante.

Ya, siempre mantuvieron una relación cercana, no para convivir, pero sí...

Claro, no de pareja, pero sí de amigos, muy amigos

Eso, y en ese sentido, la fortaleza o la historia en la cual ustedes se llevaron, ¿qué me puedes decir de la relación que tú tenías con L*?**

Mm, bueno éramos buenos amigos, o sea lo que hacía uno lo sabía exactamente el otro, él estuvo trabajando un buen tiempo en Santiago, cuando comenzó el cáncer él estaba en Santiago, pero siempre tuvimos muy buen diálogo y buena comunicación. O sea nunca estuvo eso de separarnos, sino que fue algo de mutuo acuerdo la verdad. Apresuramos nuestra relación de ser matrimonio.

Ya.

Pero más allá nos llevamos siempre muy bien, tanto con él como con la familia

Y las diferencias de carácter que dificultó el matrimonio, a qué te refieres?

Eh, yo soy mucho más tranquila, él era un poco más, eh, gritón, digámoslo así, un poco más agresivo para decir las cosas, y yo la verdad como más *light*, entonces ahí no hubo calce, pero fuera de la convivencia ningún problema

Ya, y había otra persona que posiblemente hubiera sido la cuidadora o el cuidador principal, o era muy obvio que eras tú, que tenías que ser tú?

Eh, en este caso sí, porque no tenía la misma confianza con las hermanas.

Ya.

Y con los hermanos tampoco.

¿Y sus relaciones familiares, de L^{*}, cómo eran, con hermanos, hermanas?**

Eh, bien, pero él tenía un carácter muy especial, y ya al final, bueno cuando ya comenzó en el 2014 el tema del cáncer, eh, ahí como que se dio más con las hermanas, tuvo un acercamiento diferente, digámoslo así.

Ya, o sea, ¿se gestó cierta cercanía con las hermanas, que antes no hubo, en el contexto del cáncer?

Sí, porque él tenía como muchas, eh, muchas barreras de llegar a las personas, de abrirse, quien era él.

Ya.

Entonces siempre se mostraba como muy hosco, eh, no más allá, no mostraba realmente quién era él. Entonces, siempre tuvo como una cierta distancia. No así conmigo, porque la verdad yo, al margen de que estuve poco conviviendo con él como pareja, pero sí sabía perfectamente quien era él, y lo que podía entregar y lo que era capaz de hacer. O sea, en el fondo, como que me fue más fácil guiarlo y acercarlo un poco, digamos, a su familia, porque al final creo yo que las personas que quedamos acá son las que después les afecta mucho más la partida porque obviamente la otra persona ya no está, pero el 'por qué no me acerqué', 'por qué no lo escuché', entonces era como hacer el nexo como para que tuvieran una convivencia mucho mejor. Y además que era una familia que tenía muchos casos de cáncer, entonces en el lapso de cinco años hubieron muchas pérdidas: mamá, sobrino, papá, la *nana* de toda la vida que era como la abuela, después un hermano y luego L^{***}, entonces era una familia que tenía...

¿En cinco años todas esas muertes? ¿por cáncer todas?

Bueno, el bebé no, venía con un cromosoma E10, venía con una sola arteria, entonces obviamente la probabilidad de vida era muy poca, pero los otros sí, todos. Entonces fue como, eh, desde mi perspectiva, como yo lo vi, era terminar un poco este círculo de tanta pena, de tanta tragedia, de siempre estar como familia muy distante al tema del otro, sino que acercarlos, poder vivir y poder sobreponerse a lo que iba a pasar.

¿Tú sientes que eso, disculpa, esa era parte de tus funciones como... como que tú acercaste a L^{*} con sus hermanas?, ¿de eso me estás hablando?**

Sí.

Ya, interesante rol como cuidadora principal ese. ¿Y eso cómo fue recibido?, quizá hubo alguna resistencia en las hermanas o en el mismo L^{*}...**

No, por el contrario, o sea, se acercó mucho a los hermanos, cuñados, sí obviamente de repente algunos roces de que a lo mejor pasé a ser yo un pilar para L^{***}, y después que

las hermanas como querían estar ellas también, ahí como esos pequeños roces familiares pero que son de horas y después bueno, se entienden, o sea yo también lo entiendo, porque yo igual estaba separada hace ya mucho tiempo como para después comenzar a vivir con ellos, porque él vivía con las hermanas, y comenzar a ser una parte importante en la enfermedad de él, o sea quien lo llevaba, quien lo trasladaba, era exclusivamente yo. Y él no se dejaba además por otras persona, entonces claro como que eso en un minuto les costó como entenderlo pero fue como fácil llevarlo, porque tampoco se iban a hacer cargo

Ya. Y en la relación de L* y tú, ¿pasó algo?. Durante esta particular misión de tú cuidarlo en el cáncer que él atravesaba.**

Sí, yo creo que conversamos muchas cosas, solucionamos alg.... típico que hay temas pendientes, pero fuera de eso, no, todo bien.

Ya, quizá la manera de relacionarse, los roles que cada uno tenía en esta diada, se mantuvo tú dirías, en general? O hubo como grandes giros, o modificaciones importantes en quienes eran ustedes entre ustedes.

Eh, sí, o sea ya después al final se hizo un poco, no, un poco no, él mucho más dependiente de mi, o sea no tenía confianza si no estaba yo al lado, era... y ahí donde, claro, a mi igual, yo ahí en el fondo igual trataba de decirle 'no, tú puedes hacerlo solo, o sea no es porque yo esté al lado, yo esté acá o no, tú lo tienes que hacer'; porque obviamente uno siempre le da la esperanza de que va a estar bien el día de mañana, y que no va a necesitar de uno, pero sí muy dependiente se hizo el último tiempo, y a lo mejor también que yo traté de suplir todo lo que él necesitaba.

Eso, tus funciones, tus roles como cuidadora principal, ¿cuáles fueron, M*?**

Em, desde ver el tema médico, los medicamentos, o sea en realidad me trasladé a vivir con él día y noche, o sea pendiente día y noche de él. De hecho mi trabajo, que es este local, lo tuve que mantener cerrado ese tiempo, eh, porque igual viajábamos mucho a Santiago, para ver el tema tratamiento, pero en el fondo dejé mis cosas para estar con él.

Ya.

Por eso yo creo que ahí también fue mi error hacer... que se hiciera tan dependiente de mi, pero que, por lo cual veo que fue bueno, porque no así el otro hermano, tuvo una diferencia, que estuvo muy aislado, muy lejos de su familia, de sus sobrinos, y no era lo que yo quería para él, entonces yo ahí tuve que tratar de acercarlos.

Y dio resultados por lo que me hiciste ver, ¿verdad?

Sí.

Ya. Aparte de los trámites, llevarlo, traerlo, que ya es una función que requiere harta energía, em, ¿qué otra cosa más, sobre todo de repente en lo afectivo, o sea, cuál era tu misión, tu rol? ¿De qué manera fuiste cuidadora principal?

Mm, bueno dándole todo, todo lo que él quería: el cariño, la dedicación... eh, ayudarle a formar planes, que buscara lo que siempre ha querido hacer, lo hicimos todo, todos sus sueños los logramos en ese corto período.

¿Cuál fue ese período, para yo ubicarlo bien?

Eh, salió de la clínica en agosto... entre agosto y abril. Agosto 2014 y abril del 2015.

Ya. ¿Estuvo en la clínica todo ese tiempo?

No, salió en agosto, entró en junio y salió en agosto.

Ya, y ahí saliendo...

Comenzamos a proyectar todo lo que él quería hacer, y los viajes, todo lo que se pudo hacer en el mediano tiempo, se hizo.

Ya, ¿en qué momento concibieron que el desenlace, el fin, estaba cerca, y eso cómo lo tomó él, cómo lo tomaste tú? ¿Cómo se ve la posibilidad de la muerte, básicamente? ¿Y cuándo?

Eh, o sea bueno desde el principio en junio, ahí nos dijeron que aproximadamente era un cáncer que ya estaba, o sea una metástasis bastante avanzada y... máximo un año, nos dijeron en junio, o sea él se bloqueó, siempre quiso que iba a estar mucho más tiempo, por lo tanto lo favoreció mucho porque no se *bajoneó* tanto, no tuvo tantos períodos depresivos, eso también fue bueno, y por otro lado ahí fue el golpe de que 'bueno, ¿qué hacemos?', él partió con una cojera, una lesión muy fuerte digamos en la pelvis, la metástasis fue comiendo, y él lo único que quería era caminar, entonces bueno había que operarlo y ahí partimos con el GES de Santiago y era darle calidad de vida para él, que él se sintiera nuevamente en pie, con muletas pero parado, que él caminara, ser autodependiente porque era una persona muy activa toda su vida. Y de ahí como que empezamos a asimilar lo que ya venía y... y él, claro, yo creo que ya al final estaba por nosotros más que nada, de hacer el esfuerzo de ser feliz... pero ya... yo creo que nos preparamos todos para lo que ya venía, tanto la familia como yo.

Ya, ¿y esa preparación cómo podrías detallarla, se preparan en base a qué? ¿A conversar, a pensar...?

A conversar, sí. Digamos igual tuvimos bastante apoyo con los médicos del plan GES, porque él estuvo en la casa con una psicóloga, con una kinesióloga, con el médico y una enfermera. Y los cuatro nos dieron la verdad un súper apoyo, muy bueno, a cada uno de nosotros, siempre cuando ellos iban se dirigían a hablar con todos los que estábamos ahí en ese minuto, sabíamos perfectamente lo que iba a suceder, por lo tanto cada uno tuvo

el tiempo de vivir su proceso. En cuanto a él, como te digo, siempre tuvo planes de seguir más allá, yo no sé si él logró asimilar lo que venía.

¿Quizá se preparó más el entorno que él, tú dices?

Yo creo que sí, porque él siempre tenía planes, supuestamente su quimio, que él decía que la tenía, le duraba hasta aproximadamente este fin de año y ya el próximo nos íbamos de viaje. O sea él siempre tuvo planes de hacer otras cosas, por eso yo creo que nunca asimiló...

Y tú con eso, escuchando esos proyectos, esos planes, ¿los fomentabas o de alguna manera, qué, te quedabas callada, o...?

No, yo le seguía, y a los hermanos igual, siempre 'sí, vamos a hacer esto, y vamos a hacer esto otro' porque obviamente era una parte de él que quería seguir, o sea ¡quería seguir viviendo!, ¿te fijas?, igual tú sabías que obviamente no se iba a concretar. De hecho muchas veces tuvimos planes de salir fuera de Chile pero sabíamos perfectamente que ningún, no nos iban a recibir en ningún avión, o sea era como 'oye no, pero esperemos', 'no, yo creo que es muy encima', 'no, esperemos una buena fecha', y siempre ir buscando alguna excusa que él no se dijera como que 'oye ya estoy como en las últimas'.

¿Y a qué se dedicaba L*?**

Eh, L*** tenía un negocio de, una cafetería, panadería cafetería, y a la vez hacía algunas terapias también.

Ya, mm, eh, ¿otras pérdidas tú has tenido que vivir y que atravesar?

Mm, sí, mis abuelos, que fueron quienes me criaron, pero fue mi abuela en el 2011, y mi abuelo en el '92' por ahí, no, ya hace como hartos años. Lo otro han sido, qué sé yo, amistades cercanas.

Mm, ya. Oye, y los sentimientos como que preponderaron, M*, en esta experiencia de cuidar a L*** en su último período, ¿cómo lo viviste esto, sentimental, afectivamente hablando?**

Eh, bueno igual con pena, sí, porque era una persona demasiado llena de vida, entonces nunca concibió el 'cómo ahora', te fijas, porque cuando salió del primer cáncer salió como 'hual, bien!, le ganamos al cáncer', y después fue como 'chuta, en qué fallamos! Qué hicimos mal?!'

Ya...

Pero por otro lado también, eh, era aceptar lo que venía no más po'.

Habiendo salido el 2011, tenían en su mente “ya, cerramos este capítulo, cerramos...”

Eh sí. Lo que pasa es que, claro, en el 2011 fue un tema de que igual estuve como muy presente igual que ahora, y llegó un minuto en que le dije ‘ya basta, ahora tú hazte cargo’, y a lo mejor sí, me pude haber sentido un poco culpable en lo mismo, porque tenía controles periódicos cada tres meses, ya yo ‘L***, tenemos hora mañana’, ‘L***, vamos a hacer esto’, entonces ya después le dije ‘ya, ahora hazte cargo tú’ como pa’ también soltarlo un poco; y bueno ahí él estuvo casi un año sin hacerse ningún control hasta que después ya vi, porque siempre me decía ‘sí, ya voy a ir’, “sí, lo tengo en este mes”, y de ahí llamo a su doctor y me dice ‘oye, no ha venido hace más de un año’, y fue como ‘chucha!’, o sea me sentí yo, la verdad, culpable. Dije ‘ya ok, internémoslo mañana, hagámosle todos los habidos y por haber, y ahí vemos’. Yo pensando que obviamente tenía algunas recidiva del cáncer de vejiga o algo así, nunca pensé, digamos, que el diagnóstico que me iban a dar en ese minuto y fue como *chk*, y ahí fue como ‘sí ya pensemos rápido, qué hacemos y dónde nos movemos’.

¿Tú estuviste ahí cuando dieron la noticia?

Sí.

¿Alguien más estaba aparte de L* y tú?**

(niega con la cabeza)

Estaban los dos...

Claro, porque obviamente íbamos a un examen de rutina supuestamente, internarlo de un día pa’ otro para hacerle escáner, eh, lo que fuera necesario hacerle en ese minuto pensando que eran solamente exámenes, porque yo le decía ‘doctor, si usted no lo interna, va a ir un día, después va a venir en otro mes...’, no, de una todo. Esa, digamos, fue mi opción en ese minuto. Y ahí, bueno... se vino todo lo que era.

Bueno, y un punto bien importante de lo que estamos investigando M*, la pérdida, luego tu duelo, tu elaboración de la pérdida, ¿cómo vas con eso?, han pasado algunos meses ya.**

Sí, eh, han pasado hartos meses, pero igual, por ejemplo, bueno, ahora igual porque es un tema de fin de año, pascua, como que igual ahí a uno un poco le afecta, pero, em, digamos yo creo que este mes he estado así como con más pena, los otros meses, la verdad, lo he podido llevar muy bien, y porque él era muy, muy de celebrar la navidad, de celebrar todas estas cosas en familia, entonces como que eso igual, eh, ha sido un poquito fuerte, pero yo creo que es parte del proceso del mes más que nada.

¿Alcanzas tú a ver algunas estrategias, decisiones que has tomado en este duelo tuyo?

Em...

Para sobrellevarlo como dices tú, para llevarlo bien

Eh sí, o sea yo, después de que falleció L^{***}, bueno, hice varios cambios en mi vida, volví, digamos a mi tema trabajo, hice alguna reestructura, em, ordené mi vida, porque claro en un minuto sí como que se desordenó, em, colocándome metas, logros, y hasta el minuto, digamos, súper bien. Sí este mes me noté como que, desde el quince en adelante, como más... de hecho cuando tú me llamaste fue como “ahhh que bueno”, ja ja ja, que bueno porque lo necesito...

¿Qué bueno? ¡Ah!, qué bueno que sentiste “que bueno”, ja ja...

Ja, ja, ja, sí de verdad. De hecho estaba con unas amigas en el café y fue como, y justo estábamos hablando del tema, entonces fue como ‘Oh.. oh, ya, buena, tení’ que aprovechar”, ja, ja, ja. Y, bueno igual yo tengo un, em, me controlo con un psicólogo cada cierto tiempo que también, digamos, conocía a L^{***}, y bien, él me ha hecho muy buenas terapias, he ido saliendo adelante, de hecho yo hago terapia, y estuve como tres meses después de la pérdida de L^{***} sin hacer terapia y ahí empecé a hacer otras cosas, y hoy día ya me siento más preparada para poder trabajar nuevamente con mis pacientes y todo el tema.

Eso de las metas que mencionabas, ¿son metas como de acá de tu trabajo o metas qué, personales, a qué te refieres?

No, metas personales también, em, de planificar mi vida, o sea, resolver mi vida personal, porque yo veo... bueno, tenía una relación, un pololeo de hace más de siete años y como después de vivir lo de L^{***} me di cuenta ‘oye en qué...’, en qué yo estaba la verdad. O sea mi relación tampoco iba a dar a nada: una relación ya de siete años donde *seguí* en lo mismo, en lo mismo, en donde uno quiere una cosa y el otro otra, era como ‘no, esto se termina, se acabó, chao’. Y era algo, que antes no lo veía así, sino que ahí como que valoré mucho más el sentido de vida, en lo que yo estoy, eh, así como en el lapso de seis meses cumplimos, tratamos de cumplir todos sus sueños, ‘pucha y por qué no lo estoy haciendo yo, o sea ¿voy a esperar también el último minuto para lograr todo lo que yo quiero?!’. Fue como *chuk*, o sea ‘¿por qué lo hago con el resto y no lo puedo hacer conmigo?’ , fue como *yuuuu*, a eso me refiero de a hacer todo un cambio en mí.

Interesante. Mira. ¿Y con qué, qué legado, ya me estás diciendo algo, pero qué legado o qué mensaje, o incluso qué petición concreta dejó L^{*}? ¿con qué tú te quedas de él o qué te pidió de frentón, así como medio testamento, te fijas?**

Je, je, claro. No, de estar siempre cerca de su familia y de mantenerlos unidos.

¿Eso te lo pidió él?

Sí.

Ya.

Sí. Y bueno, la verdad, con ellos igual me llevo bien, eh, pero sí, tampoco quiero estar como tan encima, sino que igual dejándolos así como... al principio no, estaba ahí, lo que necesitaban estaba ahí, pero después me di cuenta que no, también les iba a hacer un daño, y no iba a vivir mi vida tampoco, sino que iba a vivir un, iba al final a cuidarlos a ellos, pero fuera de eso, de estar más presente, cuidando a su familia, que era su tema, digamos. Estar siempre protegiéndolos.

¿Y de su figura, de su legado, de su filosofía de vida, con qué te quedas, qué te ha quedado harto de él así como en primer plano?

Em.... No sé, yo creo que su legado fue más que nada, era el vivir unidos, o sea él nunca... es que él trataba de no pelear, digámoslo así, pero por dentro igual tenía como muchas cosas guardadas, muchas rabias contenidas, entonces en el fondo es como ir resolviendo, o sea sí, y que yo le decía en ese minuto '¿tienes un problema?, llamemos a tu hermano, háblalo con él, solúcionalo...', y yo me quedo con eso, o sea, el solucionar más que el quedarse con las cosas, que fue lo que él hizo, digamos, mucho tiempo, pero más que nada estar unidos siempre.

Ya. Em, ¿alcanzas tú, M^{*}, a ver alguna diferencia que tenga tu duelo por el hecho de haber sido cuidadora principal, a otras personas que están más distantes, que no fueron? Creo que la experiencia del cuidador principal es algo muy interesante, vivir tan de cerca, tan comprometidamente el cuidado de una persona que se está muriendo, ¿verdad?, entonces tu duelo, a la vez vivido de esa manera el último tiempo de L^{***}, ¿tú crees que se diferencia en algo de otros familiares o qué sé yo?**

Eh, es que yo, o sea en el caso de L^{***} sí, porque sí, se marcó diferencia, pero yo creo que también era por un tema que ellos venían arrastrando un tema de duelos y era como que ya no, porque al final no alcanzaban a reponerse de un duelo y tenían la otra noticia. Entonces yo creo que recién están viviendo el duelo, ellos, digamos, de estos cinco años, recién ahora. Y... no, yo creo que las hermanas, la hermana más que nada, que vivía con él, sí, ella está un poco más afectada, recién yo creo que se está soltando un poco, y los otros hermanos, no, bien, con buenos recuerdos. Siempre cuando se refieren a L^{***}, se refieren a los ricos momentos que vivieron al final, de por qué no haberlo conocido antes, te fijas, no así a lo mejor a diferencia de las otras pérdidas, porque en las otras pérdidas siempre hubo como mucha distancia, pero, em, yo creo que me diferencio un poco en haber, claro obviamente en haber estado con él viviendo, digamos, cosas muy fuertes, que a lo mejor tampoco se le dijo o la familia nunca lo tomó tan en serio en su minuto. Pero, fuera de eso, eh, no, yo creo que ellos también tienen que haber vivido un duelo similar al mío pero a destiempo con toda su familia que tienen.

Ya. ¿En algún minuto flaqueaste o te resististe a seguir teniendo este rol y quisiste compartirlo con alguien o descansar un rato? ¿Tuviste alguna sensación así...?

Sí, sí. Yo, por ejemplo, dos veces a la semana, me iba a mi casa, yo vivo acá al frente y el vive en Bellavista, pero yo, o sea aunque él me dijera 'no', 'te voy a dejar todo acá, cualquier cosa tú me llamas', pero yo sí tenía mis vías de escape. O sea yo más de tres días así veinticuatro horas, todos los días, no, como que necesitaba dormir dos días a la semana en mi casa.

Ah ya, y ahí tú te... respirabas un poco.

Sí, respiraba, después me venía acá al local, escuchaba un poco de música para relajarme, y después subía nuevamente, y subía como a la hora de almuerzo.

Mm, súper. ¿te apoyaste en alguien o en algo?.

Sí, o sea, no, yo en ese minuto igual yo pedí, hablé con las hermanas, y teníamos, eh, yo les pedía turnos a ellas, entonces cada día una se quedaba conmigo a cuidarlo, que eso pa' mí fue como súper importante, porque yo también como que descansaba un poco más y ellos se acercaban entre sí, entonces se fueron conociendo, entonces pa' mí fue súper, el nexo, una para descansar un poco, y dos para que ellos se acercaran, ¿por qué?, porque obviamente si le tocaba a una iba con sus hijos, después llegaba su marido a buscarla, entonces era como un rico encuentro de familia, de compartir otras cosas.

Corrígeme si me equivoco, pero quizá sin esta enfermedad, sin este cáncer, quizá este encuentro no se hubiera dado, o sea no tenía por qué darse ¿verdad?, llevaba un buen tiempo sin que existiera ese encuentro.

Tal cual, claro.

Qué interesante, lo encuentro muy interesante.

Je, je, si. Y se sintió también, yo lo siento por lo menos así, como que se liberó de todas estas penas de todas estas pérdidas que era, como que nadie se podía sobreponer porque, por ejemplo, cuando, eh, partió en el 2007, claro, con la enfermedad del hermano, el primero que tuvo cáncer o le diagnosticaron, fue el primero, fue como que todo el mundo se vino abajo y después de eso, ya cuando lo operaron, salió de la operación bien, como que ahí *pum*, cae la mamá, en el lapso de menos de un año se va y, al mes, el papá, fue como, ¡todo fue así!. Entonces fue como en su minuto, 'oye ya, hay que hacer algo', o sea, lo vi yo, 'en qué estamos topando, qué falta, por qué no para esta rueda, sino esto va a seguir' porque era como con mucho, había muchas penas, mucho resentimiento de las pérdidas, mucho dolor de cada uno de ellos, pero no resuelto, sino que llorar y hablarlo después de haberlo vivido, ¿te fijas?, o sea no estar ahí en ese minuto. Entonces para mí fue eso, fue como dar un ejemplo de cómo salir en pie, y en ese sentido L*** sí, era muy positivo, entonces era casi una buena forma de decir 'oye, tengo esto, pero vivámoslo bien, seamos alegres, disfrutemos, salgamos, planifiquemos'. Que a lo mejor, claro, él era un hombre también muy soñador y lo llevó mucho más lejos, él nunca se dio cuenta que se estaba muriendo. Y yo creo que se dio cuenta la última vez cuando se internó en la clínica no más, yo creo que ahí él se dio cuenta 'oye ya, me queda la nada'.

¿Te despediste?

Sí, de hecho pidió despedirse de cada uno de los hermanos.

Ya, ¿tuvo él una conversación así...?

Con cada uno de ellos, sí.

¿Estando lúcido L*?**

Lúcido, sí.

Ya.

Porque de hecho había que hacerle una limpieza porque obviamente a través de la herida que tenía ya bien cicatrizada pero, claro, obviamente ya había una masa ahí un poquito extraña que había que limpiarla, pero la operación era de mucho riesgo, la limpieza. Y obviamente había que dar consentimiento, yo lo hablé con los hermanos, me dijeron '¿qué dice L***?', L*** dijo que él sí quería, lo dimos, pero él pidió antes de, por cualquier cosa, hablar con cada uno de nosotros. Y logró, la verdad, hablar con cada uno de ellos, y ahí fue rico porque fue como la despedida y de ahí entro ya en estado de coma y de ahí, bueno, partió después.

Em... ah, algo que también me interesa como preguntarte, M*, es como, esto como de conversar, sobre todo en el tema del duelo: ¿has conversado, de lo que sientes, de lo que viviste, de L***, harto, poco, te cuesta, te gusta...?. El valor del conversar de la pérdida durante tu duelo, ¿cómo ha sido eso?.**

Bueno, al principio sí, lo hablaba más, porque obviamente se acercaban las amigas, la familia, bueno lo hablaba y lo hablaba, que para mí también fue muy aliviador. Después tuve la psicóloga que lo atendió en ese minuto, que me dio la posibilidad también de atenderme con ella, yo la verdad, por equis motivos, que estaba con miles de trámites, no pude ir, que le avisé, y después, bueno, seguí atendiéndome con mi psicólogo y sí, fue rico el poder hablarlo, poder como que, uno también se libera porque igual, eh, igual uno se contiene muchas cosas en ese minuto y después es como cada vez...

¿Te contienen de qué cosa? ¿dónde?

En el, claro, mientras lo estás viviendo, y cuando tú ya ves que le queda lo menos, obviamente tratas de dar la fortaleza, la fuerza de la familia y estar ahí, y uno misma, digamos, estar ahí, en el caso, para que él tampoco te vea quebrada.

Esa pena que sentías, ¿tú sientes que no la expresaste en general, no la mostraste?

O sea sí, pero no estando él todavía, entonces como que esa parte fue como muy contenida.

Ya.

Porque era como no mostrarle a él cómo uno se sentía, la verdad. Porque él siempre estaba preocupado de que el entorno de él estuviese bien y después, claro, el conversar después de la pérdida fue como sacar esa pena que estaba ahí como *goc*, ya, así que...

¿Tú sientes que L* intentaba él, estando enfermo, cuidar a su gente, de no preocuparlos? ¿Eso tú lo viste?**

Sí, sí.

Y cómo es eso de, entre comillas, que el enfermo cuide a los sanos, a los que no están enfermos, ¡es como medio inverso! .

Porque él igual fue siempre muy protector de sus hermanos, de su familia, y claro él siempre velaba porque cada uno siempre estuviese bien. Y siempre hacía lo que los demás, entre comillas, les gustara, ¿te fijas?, entonces por eso él se negó siempre a hacer muchas cosas él, se postergó siempre. Entonces hasta el final era igual, o sea en el fondo sonreía porque, para que uno estuviese bien, '¿cómo está L***?', 'bien' decía, pero igual uno veía su cara de dolor, como de angustia, pero era como... ¿te fijas? Fue como *ugh*, igual era como la fortaleza que él igual tenía.

¿Y contigo también?

Sí...

¿O contigo mostraba su angustia, su dolor, su cansancio?

Si, a veces sí, a veces lo mostraba pero se reincorporaba como muy rápido, como más o menos 'ay qué estoy haciendo, no si estoy bien!'

Ya.

Y decía '¿qué pasa? ¿Te está dando pena? Quieres hablar de algo más' 'No, no, no, o sea ya estoy bien, ya me estoy saliendo'

O sea como que también te estaba cuidando a ti.

Claro, sí, no, si todo el rato.

Mm, bien, creo que hemos, la verdad es que te he preguntado casi todas las cosas... sobre, ya también lo comentaste pero, esta necesidad o apertura al apoyo durante tu duelo: has tenido psicólogo ocasionalmente, ya, ¿qué más?, bueno también conversar con tus amigas, ¿algún medicamento?, ¿cuál ha sido tu esquema de apoyo?

No, medicamentos no, sino que, eh, casi todos mis amigos son terapeutas entonces al final es como, ir a talleres con ellos igual es como pa' mi una retroalimentación constantemente, eh, el psicólogo sí, cada dos meses me junto con él, conversamos un rato mis temas, y ahí como que también cada vez más liviano.

Ya. ¿quieres comentar algo más?

No, yo creo que todo, lo que pasa es que igual, por ejemplo cuando tú me dijiste lo del grupo de apoyo, lo que queda después de que fallece, o sea en este caso yo no lo sentí así porque la, el grupo digamos, que acompañó a L***, que lo apoyó en el cuidado paliativo, estuvo siempre súper pendiente fijate al final, todos llamando, em, el mismo doctor, eh, la psicóloga, o sea muy pendiente de seguir la cooperación.

¿Una vez que L* ya no estuvo, el equipo siguió...?**

Claro, sí, pero ya así por su cuenta, te fijas, o sea llamando o para saber cómo estábamos, o sea igual fue rico, entonces yo no sentí como que fue esto y un distanciamiento, te fijas.

Ah mira, interesante.

Fue como que siguieron ahí, y de ahí terminó.

Ah, seguiste sintiendo apoyo, compañía, del equipo.

Sí, de hecho, con el doctor, hace cuatro, cinco meses atrás tuvimos conversaciones, eh, con la psicóloga los dos meses después, em, la kinesióloga también, enviando un mensaje de repente, cómo estábamos, si necesitábamos algo, la enfermera, fue como rico. Se hizo un rico plan de apoyo.

Mira, qué interesante lo que me dices, porque parte importante de mi investigación es, un poquito, ver lo drástico que de repente se corta una vez que fallece el paciente, porque ya la isapre deja de cubrir, ¿te fijas?, entonces rompe y raja se puede quebrar un vínculo que yo creo es bien bonito en general.

Sí, porque, imagínate, se viven otras cosas. L*** era muy entretenido pa' hacer cosas, de hecho él pintaba, de hecho a algunos les dejó algún cuadrito por aquí, a otros por... O sea siempre hablaba de muchas cosas, de sus proyectos, de sus sueños, em, él era tarotista, entonces de repente se sentaba a analizar a las personas, a la psiquiatra, a la psicóloga, o sea siempre le gustaba un poco jugar con sus temas, y lo hacía bien. Y, la verdad, llegó a ser bien querido por ellos. La familia igual, fue súper rico apoyo de ellos.

M*, yo ahora, como salía en la carta que firmaste, te voy a enviar una carta, por mail, y con lo que yo sentí, lo que yo entendí de lo que hemos conversado, y sobre eso irán algunas preguntas y sobre las preguntas y sobre cualquier cosa que tú estimes conveniente, me la respondes, porque es como otra manera de encontrarnos, que también es parte de mi investigación, de mi metodología, ¿ya?, para hacerla más colaborativa.**

Perfecto.

Eso po', agradezco mucho tu tiempo.

Está bien, súper.

4.- Transcripción entrevista n°3

Ya J, por supuesto lo primero gracias por tu tiempo y tu apertura. Quizá para partir, me gustaría que me des algún grado de introducción sobre la relación tuya con M**, tu señora difunta, algunos antecedentes básicos para yo comprender el contexto, la historia personal, familiar.**

En realidad nos conocimos en la Universidad, pololeamos tres años y estuvimos cuarenta y cuatro años casados. Así que tenemos tres hijos, los tres casados con guagua también así que, los últimos años por supuesto fueron seis años fueron por supuesto de mucha, eh, complicaciones para ella, su enfermedad fue muy complicada.

¿Seis años duró...?

Seis años, sí.

¿... desde el diagnóstico hasta su muerte?

Claro, afortunadamente seis años, eh, porque inicialmente nos dijeron que era un cáncer pulmonar muy complicado que duraba entre tres meses y seis meses digamos.

El diagnóstico inicial fue mucho más brusco.

Mucho más brusco. Y mi mujer es de mucha fe, muy creyente, muy devota, Padre Hurtado que era su guía siempre, yo creo que influye muchísimo eso en mantenerla viva y con muy buen ánimo, ya. Pero al final tuvo una complicación en la Clínica R**, que se cayó en la Clínica, en un asiento que estaba mal hecho, y el asiento se cayó, se quebró la columna, no la columna, perdón, la cadera y un brazo. Y eso la deprimió mucho, la dejó muy débil, y bueno ahí se aceleró su fallecimiento, digamos.

Mira, que anecdótico lo encuentro, ese episodio.

Sí, estuvo seis años muy bien, o sea muy bien con, soportando el tratamiento de quimioterapia que es muy fuerte, pero lo soportaba muy bien, y su fe la mostraba ahí, rezaba mucho y eso le hacía soportar el tratamiento, así que fue un verdadero ejemplo de fe y de confianza en que podía vivir en buenas condiciones mientras estaba rezando, digamos.

Y antes de ese accidente que tú me comentabas, ¿cuál era el pronóstico en ese momento?

No, el pronóstico era malo porque el cáncer va aumentando siempre. Entonces partió en un pulmón, la operaron del pulmón, le sacaron de esa parte, y después se pasó al otro pulmón, y por más que se hacen tratamientos paliativos que traten de frenar un poco el avance de la enfermedad, pero no hay medicamentos que aseguren el control de la enfermedad, entonces era cuestión de tiempo, estábamos claros que era cosa de tiempo, digamos. Pero siempre con la ilusión de que pudiera durar más tiempo, dado que de tres

meses o seis meses pasó a seis años, entonces siempre tenía como la esperanza de que algunos de los medicamentos nuevos que iba probando y distintos tratamientos alternativos le podían funcionar, digamos.

Ustedes como pareja, ¿cómo tú puedes describir la historia, la manera de haberse constituido, la manera de tratarse, o sea, cómo eran?

Eh, yo creo que si un matrimonio mantiene cuarenta y cuatro años de casado, yo creo como todas las parejas, o como todo grupo social digamos, tienes altos y bajos, dificultades, las conversas, las discutes, peleas, y después vuelves a lo que es esencial, que es la vida del matrimonio, la vida de tu familia, independiente de los problemas que uno pueda haber tenido, siempre veíamos como foco de nuestra vida a la familia, y por eso nos mantenemos muy unidos con los hijos y con los nietos, han sido el principal soporte de uno en estos años, digamos.

Ya.

Y lo fueron también mientras estaba mi Señora enferma, a pesar de que los tres viven fuera de la zona, digamos, mantenemos permanentemente un contacto físico, digamos, vienen pa' acá, yo voy a la casa de ellos, em, es muy unido.

Ya. ¿Tú fuiste el cuidador principal de M*?**

Claro. Yo siempre estaba acá con ella, absolutamente.

¿Y eso para ti qué significó? ¿cómo lo viviste?

Em, es duro, pero tú lo haces con, una palabra que a veces uno la usa mal, con amor, viendo que el cariño que tú le puedes dar le da ánimo a ella para seguir luchando. Es complicado ver que tú hagas lo que hagas, em, la enfermedad sigue avanzando. Yo creo que es de las enfermedades que hasta que a uno le toca no la valorizas bien, no entiendes bien, porque muchas veces uno lee artículos qué sé yo, y uno ve gente que se muere que son, Steve Jobs, son de los *gallos* más multimillonario del mundo y se mueren igual, digamos, de cáncer. Y era joven. Entonces independiente de los recursos que la persona tenga, la enfermedad avanza, entonces es complicado para el cuidador principal, si tiene algún la... independiente aunque no tenga algún lazo afectivo ah, yo creo que la persona que se involucra con alguien, ustedes mismos que están tratando a la gente, me imagino que con tantas sesiones se empiezan a involucrar con ella.

Sí.

Y ven que independiente de lo que hagan, digan, en el fondo es como ayudarlo a que enfrente mejor el día a día, digamos.

¿Tú así lo fuiste como significando tu rol, como un poquito aceptar que esto es irreversible? ¿esa sensación que tú me estás dando a mí: ¿la tuviste mientras eras cuidador principal?.

Absolutamente, yo la tenía y mi señora la tenía, ella como enferma estaba absolutamente conciente de que en un día se podía complicar mucho y fallecer al día siguiente.

Ah ya.

O sea, en realidad muchas veces lo conversamos con mis hijos: la paz de mi señora al encontrar la muerte, digamos, es algo impresionante, es digno como de mostrar. Se estaba muriendo, con máscara y todas las cuestiones que implica, me pedía un papelito y apuntaba las cosas que tenía que hacer en la casa, preocupada del niño, toda la familia lloraba al lado de ella, y decía 'no lloren, yo estoy en paz' 'estoy tranquila, estoy en paz', decía ella. Y lo apuntaba en los papelitos, entonces ella enfrentó su muerte con mucha fe y con mucha paz, digamos. Era impresionante.

¿Y tú también tienes esa fe, esa espiritualidad? ¿O la tienes diferente?

Yo creo que no tenía la misma fortaleza de ella, no puedo decir que tenía la misma fuerza de ella, para mí era incomprensible que una persona pudiera recibir, entre comillas, el castigo, el dolor de sufrir tanto en su vida, estando bien, digamos.

Tuvo dolor, tuvo dolor de cuerpo. Algunos cánceres son con poquito dolor o se puede controlar fácilmente.

No, era con poco dolor, pero, a ver, la persona cuando le inyectan la quimio es complicado, o sea, el cáncer mismo no le daba dolor, digamos, pero la quimioterapia sí, el tratamiento. Y después de que se quebró la cadera, ahí estaba con mucho dolor, o sea, días enteros con morfina y cosas así, pero no producto del cáncer.

Y aparte de este como amor que tú hablabas recién J, ¿qué otro sentimiento te acompañó siendo cuidador principal?, ¿qué otra sensación tuviste?**

Diría de impotencia, simplemente. De llegar a una instancia en que tu no sabís' qué hacer, porque aparte del cariño que tú le puedes entregar no es nada más lo que tú puedes hacer, digamos. Se hizo todo lo humanamente posible, lo médicamente posible, para buscar alternativas de tratamiento, aquí, en Santiago, distintos médicos, fuera de Chile, todo lo que se podía hacer, pero... entonces es la impotencia lo más complicado, ver que, eh, y de repente también un poco de rebeldía contra la sociedad, en que tú dices 'se invierten millones y millones de dólares en armamento, en remedios contra el sida por ejemplo, pero no contra el cáncer', entonces el sida, no sé, quizá por efecto de, ha sido más fácil controlar el sida, pero tú ves que hay medicamentos que se han encontrado para esas enfermedades, o que se han gastado millones de dólares tanto en Chile como en otras partes...

Es una enfermedad crónica casi el sida, se puede durar muchos, muchos años.

Claro, muchos. Y el sida en treinta años ya estaba, entre comillas, controlado, digamos. En cambio el cáncer que lleva, a lo menos, cincuenta, setenta años circulando, vemos

que se sigue muriendo gente, y cada vez más gente, por motivos distintos, hay muchos jóvenes que mueren... entonces uno dice 'chuta, qué hacer para que la gente reaccione y los gobiernos se orienten más a solucionar ese problema y que otra cosa', digamos.

Y también una pregunta que te quiero hacer J*, es como bien, me intriga bastante, es ¿tú con estos sentimientos, con esta impotencia con la cual conviviste durante tu rol como cuidador, em, qué hacías tú con ellos?, ¿o sea qué pasó contigo, eh, estando o no al lado de tu señora, cómo los canalizabas, en qué se tradujeron...?**

Em, difícil la pregunta. No, yo creo que la primera parte, lo del cariño es, se traduce en que tú te esfuerzas más por tener gestos más de cariño con tu mujer que lo que tienes a lo mejor normalmente.

Ya.

A lo mejor, eh, van pasando los años... ¿tú *erís* soltero o casado?

Casado, con un enano de dos años y medio.

Casado, ya. Entonces al principio los chocolatitos, florcitas, que sé yo, pero a medida que pasan los años, eh, ya como que te olvidas del cariño, digamos. En cambio aquí como que retomas esa parte, en que estás preocupado de detallitos, que le traes una planta, que sales a dar una vuelta, que vas a pasear, qué sé yo, más allá de lo que haces en los momentos normales, si uno ve una curva de amor así cae, entonces después entonces empiezas como a recuperar esto, en esta etapa final. Esa es una parte que uno ve en su actuar. Y lo otro, esta rebeldía que uno siente, no es mucho lo que uno puede hacer, sino simplemente la sientes y...

Pero cómo la sublimabas o qué sé yo, quizás pateabas puertas de repente, o en el trabajo andabas medio *choreado*, no sé po'.

Más de alguna vez sí po'. Más de alguna vez estás, eh, alterado, pero yo creo que uno busca también formas de neutralizar eso en tu vida laboral, como para olvidar un poco tu situación familiar casera, y te esfuerzas en tu parte laboral. Yo creo que la gracia está en que al ser el hombre el que trabaja, tienes tu actividad de trabajo que te deja fuera de casa, fuera del cuidado principal durante un buen tiempo, digamos.

Tiene un valor el trabajo, parece...

Tiene un valor el trabajo, claro. En cambio si fuera al revés, si yo estuviera enfermo y mi señora fuera la que me cuida, y la señora no trabaja, debe ser bastante más complicado estar las 24 horas al día preocupado de la señora que está enferma, digamos. Así que yo creo que el trabajo te ayuda a pasar de mejor forma estos días difíciles.

Ya, o sea el trabajo lo viviste así, como un momento en el cual salir a producir, a respirar.

A desconectarte del ambiente.

Ya.

Era como que necesitaba el salir de, qué sé yo, un fin de semana largo en que estas los tres días preocupado acá adentro de la casa, digamos, el salir te permitía ventilarte y estar, olvidarte un poco el tema del día a día, digamos.

Eres profesor tú.

Claro, trabajo en la C****, sí.

¿En qué carrera?

Ingeniería. Más cuadrado que los psicólogos.

(risas) Sí, verdad. Em, el, algo ya me dijiste, y me interesa que lo podamos profundizar un poco, prepararse , prepararse para la pérdida, parece que te fuiste preparando...

¡Sí claro!, Absolutamente. Juntos con ella, en las *conversas* del día a día...

Eso, eso, ya.

Sí. Con los hijos también...

Eso, eso, entonces ¿qué ritos o momentos o de qué manera: conversaciones en torno a qué, cómo eran?, ¿qué fue pasando?, ¿cómo te preparaste para la pérdida?, ¿cómo se prepararon para la pérdida? .

Claro, yo creo que en las *conversas*, en el detalle del día a día, la conversa, en qué va a ser de tu vida después, cómo vas a mantenerte en contacto con los niños, cosas así, ah.

Ya.

Em, mantener la casa, que es una cuestión que muchas veces te recomiendan que no sea así, que uno se vaya a un departa... todos me dicen 'ándate a un departamento chico y cambia las cosas de la casa' qué sé yo, 'porque eso te pesa en tu actuar'. Yo encontraba, creo que, eh, de hecho uno abre un clóset y ahí hay muchas de las cosas de mi señora, están ahí digamos, la casa está tal cual como estaba antes, como le gustaba a ella, o sea en vez de hacer un borrón y cuenta nueva, eh, nosotros hemos mantenido todo tal cual.

Ya, y esa mantención no la sientes como un peso, ¿Cómo la sientes tú?

No, al contrario.

¿Es qué cosa pa' ti?

Pa' mi es sentir a mi señora acá conmigo, digamos, está una foto permanente de ella aquí, hay otras fotos arriba, los niños están, se sienten tranquilos, digamos, no hay una, un dolor así como que esté haciendo sufrir permanentemente 'ay! esto es de la mamá', qué sé yo. No, em, mi hijo, o sea mi hija estaba recién buscando unos platos que mi señora hizo hacer unos pescaditos, pa' hacer sushi, pa' hacer ceviche.

Ya.

Entonces 'papá, ¿dónde están los platos de la mamá, del ceviche, porque quiero llevármelos...' O sea buscando cosas de la mamá como recuerdos permanentes pero para usarlos...

Tú dirías que, aquí una pregunta como de dos opciones, ¿tú dirías que es más lo que se le recuerda o se está como en contacto con ella, como que estuviera?

Yo creo que como se está en contacto con ella, que la mamá dijo esto, que la mamá habría hecho esto otro, es un contacto permanente con ella, o sea no, es que yo he visto otras parejas en que, otras familias, que se les muere alguien y como para que no les afecten, borran lo anterior, digamos, em, cambian el color de la casa, las piezas, la ropa, o se cambian de casa, viven en otra parte, qué sé yo, como que no quieren saber nada del pasado. En el caso nuestro, tanto mis hijos como yo, no, hemos preferido y nos hemos sentido cómodos de esta otra manera.

¿Tienes tú otra manera de concretar ese contacto, de repente hablas o de repente revisas algo para tomar contacto con ella o si vas en el auto pones alguna canción que los unía...? ¿Tienes otra manera de...?

Sí, eso es normal digamos, o están tocando la música e instintivamente 'ah esta es la música que le gustaba a la mamá', 'cantemos esto de la mamá', o a los nietos les enseñamos qué es lo que hacía la *Yaya*, o sea la mantenemos presente en el... de hecho se cumplieron dos años hace un par de días atrás y mis hijos vienen todo el día, bueno aparte de lo que se hizo el mismo día pero, vienen el día domingo -estaba llamando justamente- para juntarnos todos y, eh, conmemorarla, o sea acordarnos más de ella estando todos juntos, y esto lo hacemos para el cumpleaños de ella, para la pascua, qué sé yo.

Y cómo evalúas tú, J, es como una evaluación bien afectiva, la fase en la que está cada uno, tú sientes que están en lo mismo, o alguien se lo toma diferente**

Mira, yo creo que uno de mis hijos, eh, tenía dificultades con mi señora, de relaciones con él, siempre... y él ha estado más afectado en, em, en la situación con la mamá ¿ya?. Él es el que de repente, grandote de cuarenta años, es un hombre grande, cien kilos, metro noventa, y tú lo ves que de repente está llorando, haciendo *pucheros* como dicen, acordándose de la mamá, por su vínculo con ella que fue difícil, a pesar de que los últimos días, el último tiempo digamos, se pusieron en la buena y armonizaron su relación. Pero pa' él yo creo que, el que más difícil ha tomado el tema.

Me dejaste en claro que hubo escenas y diálogos de cierre, ¿verdad?, de despedida, de cierre, eso fue bien explícito pareciera...

Sí claro, sí, absolutamente. O sea mi señora murió en los brazos de todos, digamos. Estábamos todos mis hijos y yo.

Y habiendo hablado más de una vez de la muerte, del 'estoy bien', de eso como que hubo...

Sí, absolutamente. Fue un sacerdote, estuvo con ella, eh, ella le decía que entendía claramente que estaba en sus últimos momentos pero que estaba, como te dije hace un rato atrás, que estaba tranquila, en paz, qué sé yo, pedía la comunión, o sea...

Mm.

Hubo conversaciones de mis hijos con ella, en forma grupal, en forma individual, mía con ella. Si tú la vieras, la hubieras visto, eh, yo creo que debe haber tenido una sonrisa cuando se estaba muriendo, ya lo último fue complicado pero muy tranquila.

Ya, y el minuto, el episodio exacto de su muerte, estaban todos ahí, acompañándose.

Todos ahí. Absolutamente, sí, sí.

Mira, qué particular.

Em, es fuerte ah, porque el, la situación, el médico te dice 'mira, tiene una hora más, ella todavía está conciente', pero te dice 'tiene una hora más, más o menos, y va a pasar esto', te dan todos los instrumentos técnicos, 'va a empezar a subir esto, baja esto, qué sé yo, y suena un pitito, y va a subir esto, después baja, después sube y de repente pasa esto'. Y tú estás ahí con todo el instrumental, al lado de la persona esperando que vaya ocurriendo eso, hasta que pasa lo que él te dice y dice 'mire, está por fallecer', el médico se acerca, y dice 'falleció'. Y es fuerte.

¿Tenían todos ganas de estar ahí, o alguno medio atravesado...?

No, no, no, todos ganas de estar ahí.

Ya, momento que todos querían convivir, presenciar.

Compartir con ella, absolutamente. No es que haya habido una presión o que uno dijo 'no, yo salgo afuera', no, no, no, para nada. Todos tomados de la mano con ella...

Ya, oye J, ¿tú sientes que M** estando enferma los cuidaba a ustedes, esa cosa media inversa que la enferma cuida a los sanos**

Total, sí. Absolutamente.

Eso, ¿cómo me lo podrías comentar?

Claro, es mamá, mi señora era mamá hasta el día que se muera, pedía un papelito 'no te olvides de comprarle un uniforme a tu nieto tanto', 'acuérdate que esto está en tal parte', 'dile a L*** A*** –el otro hijo, que pague tal cosa'. Siempre, o sea días antes llamando por teléfono, siempre actuando como mamá. Incluso con uno mismo, uno a veces tenía esas discusiones de marido, estoy viejo ya, déjame, yo sé', 'yo sé qué cosas tengo que hacer' digamos, pero permanentemente actuando de mamá con sus hijos, con sus nietos y con uno igual.

Me hablabas también de, entre ustedes se produjo un acercamiento, tú más detallista, más sensible, más enamoradizo entre comillas. Ese amor se reactivó, eh, ¿sucedió otra cosa entre ustedes?, quizá algo de cómo eran antes, o se creó otra manera de interactuar, ¿tú ves otro cambio en la manera que tuvieron de convivir al final?. Uno es que tú te pusiste más cariñoso y más detallista últimamente...

Te recuerdo que esto fueron seis años que estuvo así. Creo que esto fue evolucionando de a poquitito digamos, en la medida que uno va evaluando, al principio tú crees, te dicen tiene esto, 'ah ya, se va a mejorar' o 'la van a operar y va a quedar lista', entonces yo creo que uno de a poco uno va actuando según como vas viendo la situación del enfermo, digamos. Mi señora, con una fuerza muy grande después de que la operaron, pasó un tiempo muy complicada, pero después era autovalente, ya, no es que haya estado postrada los seis años, no, ella, te digo, cinco años manejaba, salía, soportaba la mitad del día, o la mañana o la tarde.

Ya.

Así que si salía en la mañana, en la tarde se quedaba acostaba. O si salía en la tarde, en la mañana estaba descansando. Así que, se mantuvo con actividad hasta el final, digamos.

Ya, ¿hubo algún minuto en el cual, eh, se había disuelto el cáncer, que tuvieron como una ventana en la cual 'de esta salimos' poco menos? ¿hubo algún minuto así, o no?

No. Disculpa...

(suena el teléfono de casa, contesta)

Eh, sólo los niños mantienen sus territorios, sus piezas y qué sé yo. Tienen sus cosas acá, digamos.

¿Y ellos están viviendo en qué? ¿dónde?

Santiago dos, y uno en Curicó.

Santiago, Curicó.

Claro.

Ya, y nietos ¿cuántos tienes?

Siete.

Siete nietos, una buena camada.

(risas)

Ya, sobre el duelo, luego de la pérdida, ¿cómo tú lo podrías describir?. Han sido dos años, ¿cómo puedes tú darme una panorámica de este tiempo?.

Un primer año muy complicado, en todo sentido digamos, organizarse, papeles, deudas, trámites, es incómodo esa cuestión del papeleo, digamos.

¿Tú estuviste a cargo de eso: papeleo?, montones de cosas que inscribir, desinscribir, validar, montones de cuestiones.

Eso, falta tal papel, que posesión efectiva, que... esas cosas son incómodas más que nada. Em, y después como te digo, los amigos nuestros, yo soy de pocos amigos pero los amigos son de cuarenta años, cincuenta años, de toda la vida, algunos compañeros míos del colegio o compañeros míos de universidad los primeros años, o algunas compañeras de mi señora desde kínder, ella es de las monjas, una estaba llamando ahora, de cincuenta, sesenta años de amistad. Entonces durante el primer año, segundo año, incluso hasta el día de hoy, no me dejaban solo. O sea el fin de semana, qué sé yo, del viernes partía a la casa de un amigo, el sábado a la de otro, o sea permanentemente vinculado con ellos, te llevaban a almorzar, a comer, mantenías mucha actividad, mucha más que antes incluso, con los amigos.

Ya, ¿y tú lo querías así? ¿Te venía bien?

Absolutamente. Sí claro, me era cómodo el desconectarme de acá, digamos. De repente uno empezó a darse cuenta también que los amigos necesitan también su espacio, entonces te dicen 'vente a almorzar', 'ya, pero voy y me vengo' digamos, porque el día sábado querrá dormir la siesta, jugar a la pelota, qué se yo. Entonces llegaba un momento en que la amistad, digamos, eh, tú sentías que podía estar complicando al otro, entonces. Pero con la compañía, ahí, los niños, el tiempo fue pasando como súper rápido.

Ya. ¿Y se conversaba, nuevamente la pregunta, explícitamente de la mamá, de su recuerdo?

Absolutamente, mira mi señora le decían 'bruja', pero no porque fuera bruja en el sentido 'esta bruja tal cual', no, al contrario, su 'bruja' era porque tenía una capacidad para percibir cosas, em, más que otra gente, digamos, 'dobla aquí en la esquina que va a haber un estacionamiento', lleno de autos y había un estacionamiento, o 'cuidado que va a pasar tal cosa', o sea, percibía muchas cosas con anterioridad. Así que desde toda la

vida, 'está la bruja', qué sé yo. Em, entonces en las *conversas* con nuestros amigos siempre se habla 'oye la bruja esto', 'la bruja esto otro', y 'este pañito es de la bruja' y no sé. Está permanentemente en la *conversa*, no es algo que se oculte, igual que en la casa como te digo.

Y ese año difícil del que tú hablas, J*, ¿qué sentimientos? o ¿cuáles sentimientos eran...?. O sea háblame como de la parte afectiva.**

Eh, no se me ocurre bien en qué parte de lo afectivo específico sino... Por supuesto que es latero llegar a la casa, solo, en que, comer solo, almorzar solo, qué sé yo, en que echas de menos la otra parte, digamos. Independiente de la *conversa* que uno tenga a diario, llega un momento en que tú quieres estar con alguien en la casa digamos, y la echas de menos, digamos

El trabajo, ¿lo retomaste?, ¿te siguió sirviendo en este primer año?.

Absolutamente. Es una herramienta, o sea, el ser *profe*, durante el día tienes tu actividad académica normal en la universidad, digamos, yo trabajo con los marinos también, en las dos partes, y después de eso llegas a tu casa, comes, preparas clases, o te entretienes en, yo soy mucho de plantas y cosas así, entonces me entretenía con mis plantas o con, mataba el día con eso, digamos.

¿Y dirías tú que en ese primer año, quizás también en el segundo pero sobre todo en el primero, la pregunta que te quiero hacer, hubo algún episodio importante, bonito, significativo de tu duelo qué sé yo, de repente uno sueña, o uno se encuentra con algo en un armario que te golpea, que te ayuda a elaborar la pérdida?

Eh, yo te diría, a diario, em, en que tú abres, qué sé yo, tu mueble con tu ropa y encuentras un calcetín que son de otro color y dices 'ah estos me los regaló la mamá' y los dejas de lado aunque estén viejos, los guardas ahí con cariño porque son los que te regaló ella, digamos. O, si algo malo pasa que se quiebra algo, '¡pucha se quebró esto que es de la mamá!', cosas de ese tipo en el día a día digamos. Y después cada equis tiempo nos juntamos todos los amigos, aquí o en alguna casa, a conmemorar santa M*** o lo que haya sido, y nos juntamos todos a hablar de la mamá y a acordarnos de eso.

Pareciera que el valor como del conversar para ti ha sido importante, muchas veces no es así, por eso te lo comento.

Absolutamente, sí, sí. O mensajes que mi señora daba a los niños, 'acuérdate que la mamá decía esto', em, lo mismo con los nietos, o sea no es una cuestión que uno oculte para que no venga la pena, digamos.

¿Hubo algún mandato que dejó ella?, ¿alguna solicitud tipo como testamento verbal?

Sí, por ejemplo me decía a mí, 'no tengo ningún problema con que te cases de nuevo, pero no te busques una *mina* del puerto' digamos, 'una *chula* del puerto *potona* y que tenga veinte años', y lo decía siempre, 'tengan cuidado que el papá no se vaya a meter con una...'. Ese era el mensaje que uno no sabía si era, si lo decía en broma o lo decía con, en general el hombre se casa o busca pareja, qué sé yo.

¿Algo con los niños, que tú hicieras algo por ellos o que tú dejaras de fumar...? o sea, hay como peticiones de repente.

Sí. Claro, no, siempre mantener la preocupación por los niños, o sea, 'cuida a los niños, cuida a los niños, cuida a tus nietos', qué sé yo, 'no los dejes solos', era como el mensaje permanente de ella.

¿y algo así como de modificación personal J*, por ejemplo, 'no seas tan frío', 'no trabajes tanto'?**

Claro, el no trabajes tanto, es típico eso, sí po'. Em, 'te enfermas porque trabajas tanto' o... lo de frío...

No sé, son ejemplos que tiro al aire.

Sí, sí. El no trabajes tanto es diario, a cada rato me decía que no trabaje tanto. Em, y lo de frío, yo converso en este instante contigo porque tú me estás haciendo las preguntas, pero en general soy más callado, más introvertido que conversador, digamos. Entonces, me cuestionaba eso, digamos, que yo era, que no emitía opiniones de cosas que estaban ocurriendo, 'muestra tus sentimientos' me decía siempre, pero...

Eso, y tú, tu manera de ser, tu filosofía de vida, mirando para atrás, ¿sientes que ha cambiado en algo, J*, que luego de esto algo llegó a tu vida diferente, para vivir tu vida?, ¿estás con alguna actitud diferente, te quedó en claro algo diferente', o sea...**

Sí, en que uno de repente destina mucho tiempo a terceros, a terceros externos a lo tuyo, no terceros de tu grupo familiar, o de tu grupo amistad, em, y dejas de lado lo tuyo, tanto en lo grupo familiar como en lo personal, y que destinas desde que te despiertas hasta que te duermes, a hacer tu pega, y tus actividades pa' terceros, y te despreocupas de lo tuyo. Entonces como que hacerse el ánimo que tienes que dedicar un tiempo a lo tuyo, y eso, me esfuerzo para hacerlo, digamos. Si querís' hacer deporte, haz deporte, dedícate el tiempo a hacerlo. Y de repente no te haces el tiempo porque estás preocupado de terceros más que de lo tuyo. Echa marcha a tras un poquitito, frénate, y si quieres hacer tal cosa, hazla

Ya, y en eso consideras que has estado cambiando...

Haciendo el esfuerzo por hacerlo, claro. Por ejemplo, para este año tomé bastante menos pega que el anterior, dije 'no, ya está bueno'. Y de ahí coordinar mis días de manera tal

que tenga fin de semanas largos, o sea me pueda ir a las casas de los niños jueves, viernes, sábado y domingo, cosas así.

Ah ya.

Cambiar un poco la estrategia.

Pero lo encuentro un cambio bien evidente po'.

Sí, sí. Em, normalmente me iba a pasar el fin de semana largo, qué sé yo, donde un hijo, y estaba viernes, sábado y domingo, ahora no, me fui el viernes, qué sé yo, antes de pascua, o tres días antes de pascua, y me volví el cinco de enero. Ya listo, *carepalo* no más, y que pase lo que pase. Nadie me, es indispensable, qué sé yo.

En el segundo año, porque hablamos más del primer año, ¿en el segundo año hubo un cambio, en ti, en tu elaboración de la pérdida?

Pucha que es difícil poner como un orden cronológico, que tú digas 'a partir de tal día hago esto', em...

Pero...

Yo creo que sí, cuando uno dice 'tengo una pareja' es como que tienes una pareja estable, no pero tengo una persona con la que estoy saliendo y nos acompañamos, qué sé yo. Una relación puertas afuera, es soltera, es de mi edad, qué sé yo, como que también ha habido un cambio en la forma de vida por la pareja que tengo, que entiende perfectamente bien mi situación, conoce a los niños y no se incomoda que yo mantenga este vínculo con mi señora de siempre, digamos. Eso ha sido un cambio importante digamos.

Bueno, ya, interesante.

También algunos, eh, también lo he notado en algunas personas, el hecho de que uno aparezca con una pareja como que lo toman que es una deslealtad con tu matrimonio anterior o con tu, pero otros no, otros, la gran mayoría, han estado contentos, y te han acompañado, y te han respaldado en esto, y lo toman como que uno tiene una cierta cantidad de tiempo de vida todavía y nadie sabe cuánto es, digamos, puede ser un mes o puede ser varios años, pero por lo menos en, ya si voy a un concierto no voy a ir solo, vas a comer afuera y tenís' a alguien con quien acompañarte. Ya no estamos en la edad en la que el pensamiento es de tipo sexual, digamos, sino que, yo tengo setenta años, la niña con la que salgo tiene sesenta, digamos. 'La niña' uno dice, (risas), soltera, sin hijos, entonces es algo diferente digamos.

Y eso, llevarás tú cerca de un año, un poquito eso explica...

Un par de meses.

Ah, un par de meses.

Sí, no es una relación de, de... serán tres, cuatro meses.

Pero yo, para intentar ordenar, sé que puede costar un poco, ya, hubo un primer año, doce meses que tienen cierto color, cierta sensación, y luego un segundo año aproximadamente donde empezó a pasar algo contigo derivaste hace dos meses en una relación estable que te ha traído beneficios por supuesto, afectivos.

Sí. Absolutamente.

Pero eso son los últimos dos meses, entonces hay diez que me interesa ver si tú fuiste también elaborando algo y que de alguna manera fueron diez meses de mejor pasar para ti. No sé si lo alcanzas a ver, o quizá en esos diez meses ya estabas en contacto con esta niña con la cual ya estás hoy en relación.

Sí, sí. Pero se dio circunstancialmente, tuve un, en deporte me lesioné una rodilla, tenía la *pata* prácticamente inmóvil, venía de Santiago manejando y era tanto el dolor que tenía que irme a atención. Entonces nos conocíamos por cuestiones de música, ya, entonces me llama y le digo 'chuta, voy re mal, voy con la rodilla mala', 'te acompaño' me dice, 'ya, vamos al hospital' le digo. Esto partió hace como unos seis meses atrás. Y entonces se fue dando ahí, ya después no fue la rodilla, 'mira hay un concierto en tal parte, así que déjame invitarte al concierto ya que me acompañaste ese día', 'ya, vamos al concierto'. Y así.

Ya. Mm.

Yo siempre digo 'esta niña', podría ser tu mamá, ¡o tu abuela!

(risas)

Mis viejos también tu edad, setenta, sesenta y ocho.

¿Pero tu papá qué edad tiene? ¿setenta?

Yo creo que tiene eso, sesenta y nueve, setenta, mi papá.

Sí, sí. Mira la verdad es que hemos transitado por casi todos los temas que tenía, ha sido una entrevista bien bonita para mí. No sé si tú quieres redondear en algo, quizá la experiencia con el equipo paliativo, ¿cómo fue?, sobre todo después de que M* ya partiera.**

Mira, quizá lo que tú planteaste como cuestionamiento al principio, que el contacto con el equipo paliativo después de, fue cero. Salvo con el doctor A***, que fue un siete. O sea, por supuesto con toda esta cuestión me afectaba al estómago, hasta el día de hoy he tenido problemas al estómago. Entonces, me llamaba con cierta frecuencia, eh, el trabajaba en el Hospital N*** entonces también, 'vente pa' acá, no pidai' hora', muy

cordial, así que el vínculo con él fue muy positivo. Pero, yo no sé si fue por iniciativa de él o por la metodología de trabajo, yo creo que fue por la iniciativa de él, y sería interesante como, aunque sé que el programa cubre mientras la persona está viva, pero sería interesante buscar alguna fórmula de, no del corte corte, como dijiste tú, radical

Esa es buena parte de mi hipótesis de trabajo

Pucha, esto no sé si es conveniente o no, pero lo voy a decir igual, el trato con todas las otras personas, extraordinario, la enfermera. La primera psicóloga fue muy buena, una que se fue con pre natal.

Ya.

Lamentablemente se fue con pre natal porque mi señora ya había encontrado.

Fiato ahí.

Fiato con ella, muy buena. La segunda chica, que era una señora mayor, no me acuerdo cómo se llama, eh, era como frío, ya, era como 'tengo que hacer esto por cumplir' decía ella, y a medida que venía a que le firmara el papel, cinco minutos estaba, cosas así

Sí, te entiendo bien el comentario, y es positivo que lo digas.

Entonces, se dio en varias oportunidades en que venía, eh, conversaba los cinco minutos, 'mira tengo que irme a Santiago', entonces no finiquitaba el tratamiento. Entonces, las otras chiquillas eran entregadas por completo, enfermera, una...

Kinesióloga.

Kinesióloga, extraordinaria. No, qué sé yo, si tenía que estar una hora podían estar tres horas, y actuaban como psicóloga, bastante más que la, eh, parte profesional específica de ellas. Si un día tenía mi señora tres amigas por un té, 'no se preocupe, dígame qué día puedo ir y a qué hora puedo voy', y si es sábado también. O sea, la enfermera y la kinesióloga, buenísima, tú veías una entrega absoluta, total.

Y ahí el corte, lo sentiste tú un poco brusco, salvo el doctor

Claro, sí. Ahora, a lo mejor uno no necesitaba ni el doctor ni a la psicóloga, perdón, necesitaba a la psicóloga o el psicólogo mantenerse equis sesiones en contacto con él, digamos.

¿También conversaban contigo o con tus hijos, la psicóloga, la kinesióloga?

Eh, no, mis hijos no estaban acá, salvo que ocasionalmente pudieran estar cuando vinieran, digamos. La psicóloga, mm, pudiera ser que la primera estuvo en una conversación conmigo, pero la enfermera y la kinesióloga sí. Yo estaba aquí y las acompañaba un rato, algo conversábamos, sí. Pero muy positivo, o sea, es pa' felicitar a todo el equipo, la única crítica que uno hace, independiente que uno supiera más o menos

detalles de lo que tenía que hacer ella, es la psicóloga mayor que vino menos tiempo al final, cuando la niña inicial tuvo pre natal, digamos.

Sí, te entiendo súper bien.

No me acuerdo bien cómo se llamaba la niña.

L* la primera, y la segunda V***, la V***.**

La V***, ella.

La L* la primera.**

La L*** extraordinaria. Muy bien. Como te digo, la otra señora que era mayor, llamaba 'pero voy un ratito', entraba, estaba unos minutitos. Incluso la primera, L***, cuando a estaba con pre natal, fue un par de veces, o a la clínica o venía pa' acá, no correspondiéndole porque estaba la otra niña atendiendo. Entonces tú veías una entrega, un cariño.

No, es que es súper interesante que ustedes, como beneficiarios, perciban que lo que estamos haciendo va un poquito más allá de lo profesional estrictamente.

Absolutamente.

Les llega algo, ese mensaje.

Sí, total. O sea, del doctor A***, pa' qué te digo, estaba en Santiago, 'estoy aquí, llámame a la hora que sea, lo que sea', lo llamaba yo por teléfono, 'dale esto, dale esto otro', no, un siete, nada que decir. Y la psicóloga, perdón, la kinesióloga y la enfermera, lo mismo, una disposición total, a la hora que sea, se quedaban conversando, miraban revistas, qué sé yo, no era que tú decí 'voy, le pongo la inyección me voy', no, no, una hora podían estar ahí, y muchas veces sin nada específico, porque la enfermera no tiene nada que hacer, digamos, nada que viniera a hacer una curación de algo, no, simplemente estaba y conversaba con ella y le contaba alguna cosa y, o sea un vínculo muy fuerte y bonito con ella.

Sí, qué interesante.

Muy, muy... extraordinario, si uno tiene que hacer una evaluación completo del método, creo que es valiosísimo. Yo no me imaginaba que existía si quiera y creo que es un paso muy positivo que exista eso. Em, yo creo que hay gente de, eh, más débil por ponerle un calificativo, que necesita mucho esa ayuda, entonces si uno lo necesita, con mayor razón ese tipo de gente. Creo que debiera ser algo bastante más masivo en el país. Mi hija, ellos vivieron en Inglaterra, llegaron hace poco estuvieron hartos años allá, y tienen distribuida la ciudad por sectores, y en el sector hay asignado médico, enfermera, psicólogo, distintos, cualquier problema que uno tenga, uno tiene inmediatamente a quien

recurrir, toda la comunidad tiene la atención de salud física y mental permanente, digamos. Entonces de repente uno ve...

Sí, es un buen modelo.

Un modelo.

Un plan cuadrante, que por geografía se va repartiendo.

Justo, un plan cuadrante. Tú no puedes ir a otra parte sino pasas por el plan cuadrante, o sea, te quebraste una pierna, anda donde el médico del plan cuadrante, y el médico te va decir si es complicado pa' hospital, pa' cirugía te endosa a los sistemas centrales, digamos.

Bueno, en parte aquí los consultorios funcionan así, no como nos gustaría, desgraciadamente.

Claro. Pero consultorio tienes uno cada...

Claro, sí.

O sea, llegai' a un consultorio, no es una cuestión que digai' 'mira aquí en Miraflores hay tres consultorios' sino que con suerte...

Claro

En todo Miraflores tienes uno.

Sí. No da abasto.

No da abasto, claro. O vas a un consultorio, tienes que estar un par de horas ahí. Yo creo que en esa parte nos falta mucho a la sociedad, pero yo creo que es un paso bien positivo, es muy bueno.

Ya.

Entonces, si uno tiene que poner nota, de uno a siete, un seis ocho digamos.

Súper. Me queda súper claro.

No hay nada que cuestionar, las personas escogidas por lo menos el equipo que a nosotros nos tocó, fueron escogidas así con pinzas, muy entregadas, profesionalmente preparadas pal' tema.

Ya, que bueno, que bonito lo que me dices.

Sí.

Es una *pega* muy especial, el tema del paliativismo, esta cosa, como tú lo, las primeras frases que dijiste, esta cosa de saber pa´ dónde uno va caminando, que va a haber un desenlace, el concepto de venir a domicilio también, es algo muy sensible para nosotros, como profesionales, que nos den aquí, nos abran las puertas, cierta informalidad o cierta calidez, entre tomarte un vasito de coca cola, conversar, de ver revistas, son cosas muy diferentes al box, que uno llega, está casi de blanco, recibe a alguien 'siéntese', eso es otro lógica.

No, lo que dices tú, yo aquí no te he atendido porque estoy solo.

(risas)

¡No fue indirecta por si acaso!

(risas)

Me la tiraste así como pa'... Me pegué un *patache* hace un par de días, así que estoy con la *guata*, apenas tomo agüita, pero, no, lo que decías tú, efectivamente, llegaban las chiquillas y les daban tecito, a lo mejor se habían tomado diez ya!. Pero el tecito, una galleta, *copuchaban*, las revistas, y hablaban de, no sé po', películas, de lo que sea, pero mucho más allá. Venir a la casa es como el médico antiguo, que iba a la casa.

Exacto, yo siempre me acuerdo de eso. Llegaba con un maletín con seis instrumentos, quizá mucho no podía hacer en muchas cosas, pero el valor afectivo, espiritual de la visita, ese es el tema que está en juego.

Justamente. Yo tengo un primo médico, en Osorno, en que él es médico general, de visitas, de abuelitas. Entonces dice que pa´ él es mucho más significativo esa ayuda al paciente que el especialista cuando él atiende en la clínica. Entonces hace las dos *pegas*, está en la clínica, es director del clínica A*** de Osorno, así que tiene una pega buena, pero después cuando hace visita domiciliaria, no va a la visita de especialidad, sino que va a la de medicina general, digamos. Especialmente gente mayor, o gente de pocos recursos, en que va, se sienta con los dueños de casa, toma tecito y le pagan el bono, no sé po', tres *lucas*...

Qué bueno que lo hago, porque si es director no tiene para nada necesidad yo creo.

No, tai' loco, si tiene plata, un *gallo* de muchos recursos, pero lo hace porque cree que es su verdadera vocación de médico.

Qué interesante. Ya po' J*, ahora te voy a enviar la carta pronto, y damos ese otro paso de la investigación. Agradezco muchísimo tu tiempo.**

5.- Transcripción entrevista nº4

Ahí está grabando, ya po', ¿partimos?

Sí.

Ya po' K*, lo primero, por supuesto, gracias por tu tiempo y las ganas de colaborar con la investigación. Em, si nos puedes, si me puedes dar un poquito de, eh, algunos datos de tu relación con J***, si vivían juntos, relación familiar, para yo poder ir entendiendo la familia, el sistema familiar.**

Mm ya, con J*** éramos amigos, hermanos, compañeros, salíamos, él es soltero, o sea era soltero, eh, tuvo cincuenta y nueve y yo cincuenta y siete, imagínate, dos años de diferencia...

Cincuenta y nueve y cincuenta y siete...

Claro, entonces éramos *compinches* pa' todo.

Ya.

Y yo divorciada, él fue como el papá de mis hijos, y él vivía con mis papás y yo acá con los niños, hasta que fueron grandes.

¿Él soltero sin hijos?

Él soltero sin hijos.

Ya.

Y una relación súper estrecha entre nosotros, o sea pa' todos lados íbamos juntos, que a comer, que salíamos con amigos, que grupo, y viajamos mucho al extranjero juntos, o sea él me invitaba a todos sus viajes.

Eran de placer o por *pega*?

No, eran de vacaciones, pa' conocer, le gustaba mucho viajar. Entonces como iba con un grupo del Club Árabe, y para no ir solo me invitaba a mi, con otras parejas y todo, y pucha el último viaje, una pena tremenda porque salíamos en Junio, perdón en Abril, treinta de Abril, y Karen, Karen Hola que es mi prima, Doctora, no nos dejó viajar porque, aunque querían los amigos del Club Árabe, llevarlo en silla de ruedas, como sea, porque era un Crucero por todo Europa, y fue terrible pa' él...

¿Y él tenía ganas de ir?

Súper hartas ganas pero no, sabía que ya no...

Y luego de esa fecha ¿cuánto le quedaba de vida?, ¿cuándo murió?

Murió en Mayo, veinte de Mayo.

Abril, Mayo, le quedaba un mes al final.

Sí. Él sabía que era imposible, él mismo llamó a su amiga de la Agencia, y canceló todo.

Ya.

Así que, pero era, como te digo, amigo, hermano, pasábamos todo el día juntos con mis papás, pa' todos lados juntos.

Su personalidad ¿cómo era?

Era amorosísimo con todo el mundo, cariñoso, em, como te dijera, bondadoso, el que le pidiera ayuda él lo que fuera, si tenía que ir a China por alguien, él iba a China, ir a dejar a Santiago, a buscar a alguien... Por eso fue una pérdida que nadie esperó que en un año y dos meses se...

¿Se diagnosticó cuando?

En Marzo del dos mil catorce.

Marzo del dos mil catorce.

El primero de Marzo del dos mil catorce.

Ya. Y la primera como entrega de información, la notificación del diagnóstico,

Esa, ese.

¿Pero qué se dijo, que estaba bien, mal, que era irreversible...?

Que tenía cáncer y ahí empezamos con el doctor R****, pero él empezó en Noviembre del dos mil trece con los dolores de la espalda, y no hubo caso, y el antígeno alto, no hubo caso que le diagnosticaran cáncer, todos le daban pastillas para la infección...

Ya.

Eso fue lo más penoso, que no pudimos, si hubiera sido a lo mejor, no sé po', él se quejaba de un dolor en la espalda, si hubiera sido diagnosticado, fue a Urólogo, porque el doctor S**** le encontró el antígeno alto, lo mandó al doctor C****, en una interconsulta, fue solo, no me dijo, pa' no preocuparme, porque era así, pa' no preocuparnos...

Pero los dolores tu sí tenías conocimientos.

Sí, lo que pasa es que él había tenido un incidente con mi mamá, un año antes. Se habían caído en el *Mall*, de una escala mecánica pa' abajo, de espalda, mi mamá se cayó,

lo agarró del chaleco y se fueron los dos pa' atrás. Entonces, asociaban, claro, cuando él contaba eso, todos asociaban su dolor de espalda...

Con esa caída.

Claro pero si no ellos no hubieran sido tan, entre comillas, como te dijera...ignorante en el tema del antígeno y todo eso, si tenía doce, pero igual po', el médico que lo vio le que era un, una infección, y le dio antibióticos.

Y tú ahí crees que haberlos notificado antes...

Podríamos haber ido a no sé po', teníamos recursos pa llevarlo a no sé po', Estados Unidos, donde fuera, pero habernos dicho... la verdad es que si no es por un viejito donde lo llevé a hacerse un escáner al IST, doctor no me acuerdo, pero un viejito de edad, que me dice 'mijita llévase a su hermano al tiro a Santiago, a la López Pérez', que yo ni sabía que existía la López Pérez.

La Fundación.

Imagínese. Y K**** que tiene su consulta al frente en el C****, yo me quedé, no sabía qué hacer, lo único que atiné es ir pal' frente donde mi prima y le dije 'K**** esto y esto' y ella empezó a hacer los contactos y de ahí se lo llevaron al otro día pa' Santiago a hacer toda su... pero de esto, te digo, pasaron tres meses, esto fue en Noviembre, en Febrero ya recién, ya no daba más sentado, 'usa bastón' le decíamos por la espalda, que la espalda, que la espalda, porque todos le daban puros antibióticos, con tacto con todo no se dieron cuenta.

Y ahí como que, bueno, estuviste desde un inicio al tanto, bien conectada con él, como cuidadora, con estos dolores, ¿sí?.

Claro. Y empezamos a ir donde el doctor R**** y, bueno cuando ya nos dijeron en la López Pérez que era cáncer y se le veían todas sus cositas en el, cómo se llama, las metástasis en su cuerpo.

¿Óseo?

Óseo. Y fui donde el doctor 'que no, que la próstata era chica, que no se veía, que estaba por abajo', pero ya lo tenía en el cuerpo, así que le hicieron radioterapia, tomó quimio, hicimos todo, todo, todo, con el doctor R***, hasta unas pastillas carísimas, la quimio oral. Todo, todo, todo, hasta que se murió no más.

Y el pronóstico cómo ustedes lo fueron viendo desde un inicio, era negativo o bien tuvieron fases y fases?

No bajaba... mira él puso de su parte, luchó, yo a su lado y todo, pero no, y cuando el doctor dijo 'para qué van a seguir con este remedio' que era carísimo, tres millones y tanto, una quimio que había salido última, dijo 'paren hasta aquí' y él dijo 'sí, ya estoy

cansado'. Pero hizo too lo que los doctores le dijeron, hizo exámenes, fue pa' todos lados...

Y en ese sentido, K*, em, la información que te fueron dando los médicos, la comunicación que tuviste con ellos fue oportuna, fue clara en general, o de repente tienes tú alguna...**

No, desde Ma... desde que nos dieron ya, le sacaron, qué se yo, los ... dijeron que era cáncer, y nos atendió el doctor R*** y todo, claro porque... pero antes los médicos, el urólogo que lo vio y todo, los dos urólogos, más que nada sus compañeros de curso, con más pena para ellos, no haberlo detectado, los dos oye, el doctor que le hizo la eco y el otro, doctor J***, y el otro el doctor C*** que le llegó con doce de antígeno.

¿Y de eso conversabas tú con J*, 'pucha no haberlo pillado antes?', ese era como tema durante el cuidado?**

No mucho porque tratábamos de no tocar mucho el tema, pero sí con mis primos, mis familiares, estuvo bien acompañado, o sea venían a cada rato, no paró, desde que cayó en cama y no se pudo mover más, no paró la familia de venir porque era, mis primos de Francia, de todos lados venían a verlo. Más que nada venían como a despedirse, en realidad. Y ahora está una prima conmigo que no pudo venir en ese tiempo, y me vino a acompañar tres meses, y se va ahora el dos po'.

Se cumplió un año recién desde que falleció.

El veintinueve.

Veintinueve.

Ella vino a estar conmigo ese día, o sea, llegó hace tres meses y también me vino acompañar para estar el veintinueve conmigo y...

Y de tu experiencia K* como cuidadora, ¿qué puedes decir de haber atravesado esto?**

Aparte, o sea yo no me separé de él desde que supe que tenía el cáncer y todo dejé más o menos que tirados mis hijos porque iba siempre a Santiago, todos Lunes, de Lunes a Jueves, para estar con mis nietos, me quedaba allá, no fui más. Mi hijo venía siempre los Domingos, me traía la guagua, porque lo que más le daba pena a mi hermano, lo único que pedía, él sabía que se iba a morir, pero lo único que pedía era más tiempo, pa' ver a mi nieto que en el fondo era como su nieto, eh, crecer dos años más, él pedía uno o dos años más, nada más. Lo único que pedía.

¿Y eso él lo decía?

Me decía, y lo otro que me decía siempre: 'en el cacho que te voy a dejar', 'me voy a morir pero te voy a dejar puros cachos'.

¿Cómo cuales? ¿A qué se refería?

(Gesto)

A tus papás...

Es pesada la tarea cuando, yo sola, no tengo, aparte de mis tíos, que mis tíos todos son longevos, tengo que preocuparme de una tía que vive en un departamento mío en ocho norte que tiene ochenta y siete años. La hermana de mi mamá vive aquí al lado, tiene también ochenta y siete años.

¿Y tú supervisas o apoyas a todos, así, hay que estar atento?

A mi tía de allá sí claro. A mi tía le paga todo. Le damos la casa y le pagamos su, todo.

¿Y con J^{*}, K^{***}, tu apoyo en qué constaba, o sea, ya, estar con él y qué hacían, cómo, cuál es como el comentario...?**

Los dos estábamos todo el día juntos, o sea, primero que nada me tuvo que enseñar a trabajar en lo que él hacía. Así que pasábamos, me enseñaba que fuera al banco, a tal parte, a hacer esto, esto otro, las acciones, pa' allá, que esto, que el depósito a plazo vencía... así que parte de la mañana, me levantaba temprano y partía pero, puse un colchón en el suelo, bueno le compramos catre clínico y toda esa cuestión, eléctrico, lo mejor que hubiera pa' él, que estuviera lo mejor posible, y yo me tiré en un colchón en el suelo y dormía con él, dormíamos tomados de la mano, hasta ese extremo llegamos. Todas las noches la bendición pa' los dos, nos mandaron agua bendita de Lourdes, de Francia, mi primo trajo un (*ininteligible*), y todas las noches nos despedíamos como si fuera la última noche, y tomaditos de la mano, colgaba su mano, yo se la tomaba y ahí dormíamos. Así que, lo mudaba yo, le hacía todo lo que, entre risa y risa, decía 'creció mi bebé' por V^{***} que es mi nieto, lo tomábamos en ese...

¿Estando más avanzado el cáncer tú tuviste también todas esas funciones?

Sí. O sea tenía una *nana* que llegaba en la, pero en la noche a veces me tocaba a mí, no tenía ningún problema, le daba como pudor al principio, 'pero ya' le decía, pero 'oye ya po, si eres pa' mi V^{***}, y V^{***} creció, está más grande y mas largo no más, si es lo mismo.

¿Y con qué sentimiento, o cuáles sentimientos, yo creo que hay de uno, viviste esto, tantos esos episodios como el principio...?

En ningún minuto lloré en frente de él.

En ningún momento lloraste frente a él.

No. Lloramos juntos sí, cuando hablamos de mis papás, que iban a quedar, qué iba a pasar, lloramos juntos, él sabía lo que le iba a pasar, qué sé yo. En ese momento lloramos, pero llorar yo que 'pucha que te vai', qué pena', delante de él: no.

¿Y tenías tú otros momentos en los cuales descargar?

Bajaba, porque yo bajaba a ducharme aquí, lloraba, gritaba, me enojaba, pero arriba era sonrisa, *chacota*...

¿Te apoyabas tú en algo o en alguien? ¿Algún libro, alguna amiga, algún hábito, fumar, qué sé yo?

No, no fumo nada. Todo lo contrario, me adelgacé, aparte como soy delgada, adelgacé como diez kilos menos, que todavía no logro recuperarlos todos, pero... y bueno me apoyaba en el llamado de mi hijo, mi hijo de Estados Unidos, todos los días preocupados por él, así po'.

Y sentimientos que, bueno, eso de gritar de llorar, ¿qué sentimientos había ahí?

Más que nada rabia, rabia por no haber, pudiendo hacer algo, no se podía no más.

¿Y qué se podía haber hecho? ¿el tema de cómo que se demoró el diagnóstico?

O sea claro...

¿Eso te tenía enrabiada?

Perder eso, de Noviembre que empezamos con exámenes, y qué se yo, no sé cuánto, al primero de Marzo, fueron meses que, yo creo si se hubiera hecho antes... porque el veintiocho de Febrero nos llegó de la López Pérez que había, y justo el primero de Marzo fíjate que es el cumpleaños de mi papá y nos había invitado a todos los hermanos mi papá, 'J*** no hagamos nada', le decía yo, 'imagínate recién sabemos', 'no, hagámoslo igual, no digamos nada', a mi papá le dijimos después.

¿Y esa notificación de la López Pérez qué decía?

Que tenía un cáncer tipo cuatro, eh, extendidas metástasis en los huesos y todo.

¿Y eso para ustedes qué significó?

Yo no entendía muy bien lo que era tipo cuatro hasta que el doctor R*** explicó que era un cáncer avanzado y ahí yo tuve que hacer todo lo que era trámites de Isapre y todo el cuento, que uno pierde pa' allá y pa' acá.

Y desde ahí en adelante, ¿tú siempre fuiste con él a las consultas, a todas las quimios, siempre estuviste ahí?

A todas partes, yo era su chofer, yo, nadie más que yo.

¿Y esa como decisión o la manera en que se te designa como cuidadora principal, con todo el trabajo que eso significa K*, em...?**

No se me designa, yo lo hice por cariño, nunca, o sea nunca nadie me dijo 'quédate tú en la noche, cuidalo', todo lo contrario

Claro, eso se gestó súper automático, ¿era como 'obvio' que tú eras, que tú ibas a ser la persona que lo iba a cuidar?

Es más, hasta el día que falleció nunca quiso, porque venían mis primas de, como ya se veía que venía el final, de Santiago me decían que, 'no' el no quería nada, 'La K***, yo duermo tranquilo si es que ella duerme conmigo'

Ya, fuiste súper única como cuidadora.

Sí. No, no, quería nadie se quedara, ni mi *nana*, que se empezó a quedara dormir acá abajo por si fallecía, yo nunca había visto morir a una persona en realidad, yo nunca. O sea, uno va cuando ya está muerta la persona, entonces mi *nana* tenía miedo de que yo pasara por eso sola, se quedaba a dormir acá, no, tampoco quería que durmiera arriba, no, 'la K*** no más, yo con la K***. Claro, dormíamos de la mano y todo.

Y en ese sentido, el episodio del fallecimiento, ¿cómo fue?

Fue, cuando llegó, mira, llamamos a mi hijo, esto fue un veintinueve, mi hijo estaba en México tocando, el veintiséis le dijimos que ya estaba como en las últimas, y vuela el veitiocho a las siete de la mañana, mi otro hijo se vino, pidió permiso en su pega, esto habrá sido el día Martes que A*** llegó de Santiago; J***, el otro mío, llegó el Miércoles en la noche, J*** falleció el Viernes a las cuatro y media de la tarde, cinco y media de la tarde. Esperó que llegaran todos y falleció.

¿En su pieza?

En su pieza, en su cama.

¿Y ustedes con él, acompañándolo?

Yo lo estaba mudando, imagínate, yo nunca había visto morir a una persona, y estaba su enfermera, digamos, de día, y la llamo le digo 'B***, B***', le digo yo, 'J*** se hizo', 'ya po' J****' le decía yo, 'ya po' J*** no seai' pesado' le decía yo, yo pensaba que se estaba haciendo, y la niña me dice 'Señora K***, llame a sus hijos', 'qué pasa?', 'llame a los niños, que entren, y a su papá porque J*** está en las ul...' bueno, salían, salían, salían sus fecas calientes, yo no entendía na'. Y los niños alcanzaron a despedirse, uno le puso la pulsera de *fucking cáncer* que había traído de allá, que todo esto se metió en Estados Unidos en todo el tema del cáncer pa' ayudar a personas, qué sé yo, con gorros, con de todo. Y falleció así... los estábamos mudando y los niños con éls tomados, y falleció ahí, y durmiendo. Pero antes había habido un episodio, un dia antes, que nos quedamos todos, que asi como que se quedó en el sueño, y yo llamo a mi prima y le digo '¡K***, J*** está agonizando!', después cuando ella llega, le hago J***, '¡Hiii!', hace así, y como que despertó, ahí K*** nos explicó que ya no...

¿Y qué tan incorporado, lúcido, estuvo sus últimos días?

Después de esos días estuvo, después de ese día como que revivió digamos, porque yo, estaba muerto, empezamos a rezar todos, a rezar todos, abrió los ojos y dijo 'córranse', dijo, 'ya, estoy tranquilo', así dijo, 'vi a la virgen y ahí están los ángeles', y miramos, estaba la tele y según él había un ángel a cada lado, 'y la virgen me dijo que iba a estar bien, que ya no me iba a doler nada' y mientras estábamos todos rezando pensando que se estaba muriendo, de repente empezó una canción a sonar, que todos nos miramos pensando que eran los celulares y no había nada, revisamos toda la pieza, toda la pieza, a ver si había un mono que sonara de mi nieto

¿Y todos escucharon algo?

Todos los que estábamos ahí sentimos la música. Incluso nos asustamos, no sé po', hasta el día de hoy todos, y él dijo que había visto una persona así que le trajimos una persona que le rezara, y la señora esta, que es de con cón, dijo sipo, que él está rodeado de ángeles que lo estaban ayudando para estar tranquilo y para irse. Y él tenía como un tema que tenía que cerrar que era el de mi marido, de mi ex marido, con mi hijo menor, que hubo un tiempo donde no se hablaron nunca.

¿Tu marido y tu hijo?

Mi hijo menor.

Ya.

Y se vieron cuando se casó mi hijo mayor, y nunca nos dijo por qué peleó con su papá, nunca, nunca. Ni si quiera le quiso a decir a su tío que era su padrino, su papá, era todo pa' él, fue el que lo ayudó a irse pa' Estados Unidos, el que lo financió su viaje como músico, qué sé yo, lo que hizo ese año. Y cuando se estaba muriendo, o sea antes de morirse, el día antes vino L***, me llamó y le dije 'llegó mi hijo', está mi ex marido, porque venía todos los días mi ex marido a verlo, y L*** nos llamó a los cuatro: a mis dos hijos, a mi ex marido y a mi, y le habló a J*** al oído. Y dijo, 'yo le voy a hablar porque él escucha, así que el que le quiera decir algo, que le diga', y ella le habló le dijo 'mira J*** están aquí las cuatro personas que tú querías que estuviera juntas' y qué se yo, qué sé cuánto, le dijo 'y aquí están pa' que tú te vayas tranquilo, están juntos, están unidos' porque nos hizo tomarnos de la mano, 'para que tú sepas que todo va a estar bien' y ahí mi ex marido habló 'J*** quédate tranquilo, yo me voy a preocupar de acompañar a K***, R*** está aquí a mi lado, A*** también, y no van a estar solos'. Pero lo que sí dijo L*** fue no lo toquen porque sufría mucho cuando lo tocaban, o sea rascarle la pierna era para él un dolor terrible, terrible.

¿Y tú con él tuviste momentos de cierre, de despedida?

Sí, a todos nos dijo, empezó a decir lo que, mira mi colon cuando hablo de esto, eh, a todos los que venían después que se iban les decía 'te quiero mucho', y a él le costaba

mucho demostrar, o sea, de los años juntos nunca nos dijimos 'te quiero mucho' pero después, cuando empezó esta enfermedad, todas las noches nos despedíamos 'hasta mañana , te quiero mucho, te amo', me decía.

Ya, bien expresivo.

Sí, quizás porque L*** le enseñó a decir 'te quiero mucho' porque él te pescaba la mano y todo, pero le costaba, y se lo dijo a mi papá, a todo el que venía, ya se ponía más sentimental cuando venía gente que no veía hace tiempo, se abrazaban pero, uno quería abrazarlo pero no se podía porque el dolor era demasiado, dolor que él sentía físicamente.

Y ahí la actitud frente al cáncer, tú mencionabas esta como pulsera de *fuck cáncer* de Estados Unidos, Tú dirías que en J*, entre J*** y tú, la actitud con el cáncer, era más receptiva, o dieron batalla.**

No po', luchamos, mira, donde nos decían, que había una pastilla, lo llevé a Quilpué donde una doctora O*** no sé cuanto, el doctor este, iriólogo, el doctor, no me acuerdo el nombre en este momento, todas las gotas, todos los medicamentos, las pastillas...

Lo complementario, lo alternativo.

Lo alternativo, todo se hizo, todo, todo. O sea, es que luchamos hasta el último, hasta el último le dábamos unas gotas, diez gotitas pa' esto, diez gotitas pa'... aparte del tramadol, qué sé yo, qué sé cuanto, para qué no sé po', algún milagro se produjera y...

¿Y tú? ¿cómo te preparaste pa' la muerte, para que él ya no estuviera? ¿Cuándo hiciste quizá un *clíc* y empezaste a prepararte, si es que lo hiciste K*?**

Yo creo que no sé. Eh, saqué fuerza de no sé donde *miércale*. Yo dependía totalmente de él, o sea dependía de todo pa' él, o sea, yo me dolía la *guata*, 'J*** me duele la guata', 'J*** tengo ataque de colon'

O sea un vínculo muy estrecho.

Yo, aunque esté aquí, él me llamaba todos los días, o sea lo que más extraño en realidad, son sus llamadas telefónicas, '¿qué estai' haciendo?' a las siete de la tarde, 'aquí estoy costada', 'ven sube, te hice una cosa rica', o sino 'voy a bajar a verte' y bajaba, tenía llaves y bajaba a verme, porque yo, tengo, no sé po', de los nervios, el colon malo y, porque ya me hicieron todos los exámenes y es nervioso. Estoy hablando y me está sonando, espantoso, aunque me tomé pastillas, me tomé viadil, pero igual. Entonces yo, no sé de dónde saqué fuerzas en realidad, para que él me viera fuerte, porque si él me veía llorar al lado de él, qué sé yo, 'y qué voy a hacer sin ti', tuve que decirle 'J*** descansa en paz', em, 'duerme tranquilo, yo ya sé hacer las cosas', eh, 'voy a tratar de cuidar a mi papá lo mejor posible y voy a ser fuerte por ti po'; se lo decía en las noches para que él durmiera tranquilo.

Ya, en ese sentido te sorprende un poco la manera en que fuiste cuidadora

Sí pues. En realidad él me cuidaba a mi, o sea toda la vida me cuidó a mi.

Así era la relación de ustedes.

Entonces llego el momento en que tuve que ser fuerte y por eso te decía, yo no lloraba delante de él nunca, aparte de cuando él lloraba, bueno, me acurrucaba al lado de él y llorábamos. Porque tampoco nunca lo había visto llorar.

K*, consideran ustedes que son una familia que acostumbra el conversar hartos o no, esto que tú me dices que no estaba acostumbrado a expresar afectos...**

O sea, conversamos de todas las cosas, qué sé yo, no sé cuanto, pero como que no necesitamos decirnos entre mis papás ni yo, que nos queremos. Pasábamos todos juntos, los cuatro, íbamos pa' todos lados juntos.

Ya, la relación buena, apegados...

Todos, los cuatro, mi papá, mi mamá, enfermita y todo, la llevábamos pa' todos lados, si ahora tiene enfermera porque yo no puedo multiplicarme ni ir pa' Santiago, que mis nietos, que mi papá, mi mamá, entonces tampoco puedo dejarme de hacer lo que, de ir a ver a mis nietos ponle tú.

Oye K*, y este año, este año donde ya falleció J***, ya no está acá con nosotros, contigo, eh, ¿qué tú puedes decir de la manera en que has vivido, has elaborado esta pérdida? ¿cómo ha sido?**

Ha sido pero un vacío terrible, terrible, terrible de, como que todavía la manera que tengo de verlo, de asimilarlo, es como que él está viajando, como viajaba mucho al extranjero, lo veo como que está viajando. O sea esa es mi manera de no pensar que... solamente me doy cuenta cuando voy al cementerio y veo esa lápida que está ahí, ahí como que (golpea la mesa). Pero los demás días miro al cielo, pienso en lo que él me decía: 'mira al cielo y me vas a ver'. Porque lo conversábamos, lo conversamos de que él iba a estar siempre conmigo, que mirara al cielo, que ahí iba a estar, entonces la única manera que voy, es ir mañana al cementerio y ver esa cuestión dura ahí, que dice J***, pero en realidad pa' mí él está viajando. La manera de verlo yo lo que él siempre le gustó hacer, viajar, y estar con los viejitos reunidos en la familia, y él lo dijo así: 'sabes qué?', me dijo, porque él era muy bueno para, cuando había peleas en la familia, la familia te digo los tíos, primos y cosas que pasan en todas las familias, él era muy bueno para conciliar, y querido por todos, por toda la familia, no por los H*** no más, sino que que los Z*** y todo lo que implica todo este enredo de familias grandes y árabes. Entonces me dice '¿sabes qué?, arriba deben estar peleando y me deben necesitar', 'bueno', le digo yo, 'anda arriba', porque a él le gustaba mucho la cocina árabe, 'anda arriba y háceles cuki y mándanos pa'abajo, porque yo no, ahora me puse floja y no hago na' le dije yo. Entonces, en ese sentido, y siempre que paso por agua santa, miro pa' arriba y pienso que está ahí, pero la

cosa que me llega aquí es cuando paso al cementerio y veo la... y tengo que ir porque mi papá va a ir el domingo y entonces tengo que ir a limpiar, a poner florcitas.

¿Y por ti no irías a ver esa lápida dura?

Em, si, cuando me siento sola voy, pero me gusta ir sola, me abro, le converso. También lo hago en mi pieza, ahí en la foto, paso y le pusimos el monito, le apretamos el *love you*, y siempre tiene su vela encendida.

Bueno, pareciera que estás como con diferentes decisiones como para mantenerte en contacto: primero explicarte o imaginar que está viajando, segundo esta cosa de mirar al cielo, tercero tocar esta campanita que dice *i love you*. Esas son algunas decisiones sobre cómo tú elaboras la pérdida.

Sí po'.

¿Qué te parecen? ¿Esa manera tuya qué te parece?

A lo mejor no sé si estará bien, si es de niño chico, pero yo siento que se fue en paz, se fue en paz con todos, y eso me tiene tranquila, y que lo cuidé hasta el último día y que le di todo mi amor y mi hijos venían, mira, salía de la pega a las siete de la tarde y venía, y los sábados y domingo que podía estar con su señora, venía con su niño chico a cuestras y se lo ponía en la cama, y eso para él era lo máximo tener a mi nieto a los pies de la cama.

Tú como cuidadora, y este vínculo tan cercano K*, ¿sientes que tu duelo en ese sentido es un poco diferente al de otras personas? Porque parece que tú estuviste en primera línea, como cuidadora po'**

Es como, sí po', tuve que aprender hartas cosas, o sea, J*** no dejaba que nadie más se lo hiciera más que yo, como inyectarlo y todas esas cosas. Y fíjate que, eh, me gustaría ayudar a otras personas, pero siento que todavía no estoy preparada pa' hacerlo.

Mira. ¿Y ayudarlas en qué sentido?

Me gustaría, qué sé yo, si alguien está enfermo y no tiene una hermana que esté al lado, leerle un libro ponle tú, a alguien, o si hay que inyectarlo en el estómago, como inyectaba a J*** con todo el cariño y que solamente cuando él me lo pidiera, lo hacía no para que me dejara de molestar ponerle la inyección, sino porque cuando él no aguantaba más el dolor me lo pedía él, y nunca lo hizo la enfermera ni nadie, solamente yo, me enseñó la señora A*** y ese grupo que, mira, sino hubiera sido por ese grupo yo creo que, nos sentíamos apoyados todos.

¿Cuánto tiempo estuvo viniendo el equipo paliativo pa' acá?

Desde que, eh, marzo... creo que como tres meses, cuando él ya quedó en cama, y él esperaba a la *kine*, a la niña C***, pero mira yo le movía un pie y me alegraba, pero con

ella hasta se levantaba. Pero uno se da cuenta de la gente que, de las cosas, lástima que cuando te vai' a morir te dai' cuenta de lo que teni' adelante que puede ser esa flor, o esa hoja que se está cayendo, ¿tú sabes lo único que pedía?, que llegara ella pa' no estar mirando el techo y poder mirar por la ventana así, y eso que tenía cama eléctrica y yo se la levantaba, pero a él le dolía mucho el cuerpo, entonces pa que pudiera mirar un poquito por la ventana, o se la corríamos con las ruedas, pero no, él quería pararse, con la única que lo hacía era con ella, y ella le daba solamente la mano, yo no sé de dónde sacaba fuerzas pa' poder pararse porque a nosotros: 'ay, ay, ay!, ay, ay, ay!'

¿Y ahí tú qué dirías, qué “magia” pasó con este equipo?

Sí po', igual hablaba feliz con la L***, y como que después quedaba aliviado, y se sentía, bueno yo ya si sentía algo raro, yo 'ya, voy a llamar a C***, a la hora que sea, con *whatsapp*, a la una, dos, tres de la mañana, y él se sentía como más protegido también. O que yo estuviera más apoyada, no sé si era a mi, que estaba tranquila porque la gente, yo me sentía apoyada por ellos y él también.

¿Contigo conversaba este equipo? ¿Tú también tenías trato con ellos?

Sí, sí. Sí, la L*** cuando se iba me llamaba afuera, me preguntaba cómo estaban, qué sé yo, a mi papá también, hasta a la *nana* le preguntaba cómo estaba.

Y luego de fallecer J*, ¿se mantuvo algún grado de contacto de alguna manera?**

No, vino L***, no, esa es la lata que uno...

Porque tú me cuentas que es tan bonito, y después fallece, y un poco abrupto parece el corte.

Si, en realidad si po'. Pero igual todos te llaman por teléfono, que el *whatsapp*, avisando que, ponle tú, que no viniera porque ya había fallecido, y ahí uno que da después po'.

De ahí, ¿Has buscado un tipo de apoyo en este año?

No, o sea me he apoyado, qué sé yo, en mis papás, o sea no apoyo, como tengo que ocuparme tanto de ellos y justo mi nuera quedó embarazada, he estado corriendo pa' todos lados, y las cosas que él dejó todo preparado con, mira, entre su enfermedad, se preocupó tanto de dejarnos todo el camino legal, digamos, hecho, que he andado entre abogados, aquí y allá que, dejó todo todo listo las cosas, digamos, las cosas a nombre mío, cómo llevar las cosas, que mis papás no pasaran, se preocupó de todo lo legal, y así y todo me he tenido que estar viendo abogados, viendo allá en la *afp* y cuestiones que, en realidad, el tiempo como que falta.

Ha sido un año movido pa' ti po'.

Demasiado movido, como que no descanso.

Y eso en relación a la elaboración del duelo, qué tal, tienes tanta ocupación y una pérdida por elaborar, ¿te fijas?

Yo creo que todavía no he cerrado ni el ciclo de, imagínate que falleció en Mayo y y mis niños, dejó hasta él, no sé en qué momento, eh, y mis hijos me llevaron hasta Estados Unidos a pasar mi cumpleaños el tres de Octubre, me mandaron una carta los niños diciendo que el tío había dejado, que yo tenía que conocer estados Unidos, o sea yo conocía Estados Unidos, pero digamos ir a ver a mi otro hijo con mi hijo mayor, los tres, pasamos juntos quince días, eh, me llevaron a los mismos lugares que los había llevado él. ¡a los mismos lugares que los había llevado el tío cuando ellos eran chicos!. A la juguetería, mira los grandotes, a la juguetería en Nueva York, a los juegos en San Francisco, al muelle...

¿Y ese viaje lo planificó J*?**

Con los niños seguramente en un momento en que yo... por teléfono con el que está en Estados Unidos, según los niños era, el tío les escribió eso, que se preocuparan de mi cuando él no estuviera y que ojalá me llevaran pa' mi cumpleaños afuera. Y ellos planearon, los niños, el viaje a Nueva York, Los Ángeles, San Francisco, que era lo que el tío los había llevado solos a los, solos, digamos, cuando no viajaba yo con él. Así que me llevaron a los, mira aquí estuvimos con el 'mira aquí estuvimos con el tío' era todo 'aquí estuvimos con el tío', era bueno. Fuimos a la iglesia de Saint Patrick en Nueva York y prendimos una velita, todo.

Y tú, en tu manera de ver la vida, tus creencias, o en tu filosofía personal, o en tú manera de verte a ti misma, K*, con esta experiencia y en este duelo que estás cursando, ¿ves alguna diferencia, sientes que has tomado decisiones con tus cosas?**

Sí he tenido que tomar decisiones, eh, antes las tomaba él pues, las tuve que tomar yo, y es como, no sé po', todavía como que no, me falta lo que él hacía, no sé si lo estoy haciendo bien o mal, a veces le pregunto a él, y... porque mis papás a están viejitos, a mis papás tú les dices algo y al rato se les va a olvidar y, te lo repite dos o tres veces y mi mamá ya vive en su mundo, físicamente está bien pero el Alzheimer es así, y hacen su mundo no más.

Y con tu, quizá de repente el cuerpo, tu hábito de sueño, tu apetito, ¿cómo están? ¿qué ha pasado contigo en ese sentido?

Duermo súper poco. Súper poco. A las siete de la mañana ya estoy arriba dándoles desayuno. La *nana* llega a las nueve y media, se acuestan a las siete y media, los acuesta la enfermera, o sea la cuidadora de mi mamá, los deja a los dos acostados y tomados de, y ese ratito yo descanso, de tres a siete yo bajo aquí y veo mis cosas en el computador, veo un ratito tele, siete y media se va y subo, digo buenas noches y bajo, se quedan solitos, y mi *nana* llega nueve y media, la *nana* que hace el almuerzo, el aseo,

todo eso, es la *nana* de toda la vida, es de ellos. La señora tiene setenta y siete años y llegó a los trece años a la casa de mi abuela, así que J*** pa' ella también fue súper importante.

Si tú tuvieras K* que encontrar como el legado de J*** que tú intentas mantener, ¿qué cosas tú dirías que son esas?**

El legado que él dejó, tratar de que la familia estuviera unida siempre. Te digo la familia no solamente los cuatro, sino el hermano de mi mamá con mi prima hermana, yo con mi prima hermana que somos como hermanas, que era J*** su hermano mayor, que es hija única, todavía ella no puede venir, no puede venir a mi casa ni a la casa de arriba, ¡no puede entrar al edificio!

¿Por?

Porque se pone a llorar.

Ah, se aflige...

Porque ella venía todos los días a las siete de la mañana, eh sí, porque J*** fue una persona tan especial, ella dejaba a sus hijos todas las mañanas acá en el Saint Paul's, que es mi ahijada, y se venía todos los días aquí a las siete y media de la mañana porque entraba al banco ocho y cuarto. Y esa hora estábamos los tres, le dábamos desayuno a J***, a veces en la boca, a veces tomaba ella, era tan de nosotros tres que siempre fuimos tan unidos, porque ella como nuestra, ¡es como nuestra hermana chica!, pero tenemos eso que no podemos hablar ni del J*** ni ella puede entrar aquí todavía, todavía no...

Mira, pareciera que con lo que voy viendo, sintiendo, K*, como que ha costado asumir la pérdida, como que, no sé en qué sentido tú encuentras que has como masticado la pérdida y avanzado algo, movilizad.**

Pero cuesta. El domingo que hubo una misa, y lo nombraban 'J*** R*** H***, J*** R*** H***', fue como, (*ininteligible*) es como volver a revivir todo la misa del funeral y toda la cuestión, te dan todos el pésame de nuevo y, fue pero terrible el domingo, y yo que me tuve que venir de Santiago solamente para venir a la misa, porque tenía que acompañar a mi papá po', cómo iba a estar solo parado ahí.

¿Alcanzas tú a ver como diferentes momentos o fases en este año? ¿Qué al principio fue más de cierta manera, después pasé a otra etapa; alcanzas tú a ver como diferencias en lo que va de este año?

Sí, ponle tú, pasar la navidad nos costó pero cualquier cantidad, o sea no hicimos navidad prácticamente, eso que a él le encantaba todo lo que es mono y árbol, todos los años ponía mesas espectaculares y todo, pero yo no fui capaz de hacer eso, no pude, no sé, creo que puse un mono ahí en el suelo porque venía mi nieto, pero nada más. Y, no sé pues, tengo que asumir que está... que no va a estar no más, pero cuesta sí. Ya mañana

voy a ir a ver el cementerio, me voy a dar en la frente con... pero bueno, pero tampoco voy a llorar allá, es como dejarlo tranquilo, no lloro ni le digo ni nada. Voy, converso, ponle tú, le hablo que mi hijo ahora está en Alemania tocando gracias a él y que nació mi nieta le tengo que contar, porque no le he comentado, y cosas así. Pero no voy a llorar ni... no, eso no. Y era lo que más dijo él, 'a mi no vayan a ponerme flores, a mi háganme una misa', así que todos los fin de mes, todos los sábados de fin de mes le hago una misa, que no voy tampoco, pa' todos los fallecidos del mes.

Y ahí, eso, lo que él pedía, pareciera que también él en vida tenía bien claro que en algún minuto iba a ver un desenlace, un minuto próximo, ¿estaba como claro verdad?.

Estaba claro, por eso te digo, él lo único que quería es que no fuera tan luego.

Ahora, pareciera que él se preparó mejor que el resto para partir, ¿o no?

Si po' nosotros quedamos, si po' porque el que se va quedó en paz porque vio a toda la gente, vinieron de todos, mira, nunca estuvo solo, ningún día, del colegio, los compañeros del colegio, de kínder, de todas partes, unas primas de estados unidos que no venían nunca, bueno el papá de él estaba enfermo, J*** no las veía hace veinte años pero mira, estaba feliz de haberla visto y todos los días acompañado, todos los días venía gente a acompañarlo, a jugar con él *backgamon*, nunca estuvo solo, era muy querido.

Y lo que él decía o pedía, bueno, en particular a ti, era: mantener la familia unida, no me lloren, ¿algo así?

'No me vayan a poner...', porque mi mamá tenía una manía de ir todos los, ponle tú, cada quince días al cementerio, y no iba sola, no sabía, entonces teníamos que llevarla, con J*** decía 'tú no vai a hacer lo mismo que con mi mamá que me me obligaba a ponerle flores allá' por favor, y no en realidad igual, porque lo siento un lugar como que estoy sola ahí con él, me quedo un ratito, cuando estoy aquí en Viña y, pero es una manera también de darte cuenta que estai'... que está ahí metido.

¿Y tú crees que, aunque no te guste mucho, qué te sirve, te hace bien irte dando más cuenta de esta, de la pérdida?

Sí, duermo más tranquila. Antes iba y me venía llorando todo el camino, pero no lloraba ahí. Ahora no, pongo la música que le gusta a él cuando voy pa' allá, de vuelta el otro ce de que le gustaba a él, así po'. Aparte que, él era, incluso, nunca manejaba yo, sabiendo manejar de chica, de antes de los dieciocho años, porque él me llevaba a todas partes, y '¿querís J***, querís que yo maneje?', 'no, yo manejo', oye podría ir a ver a la A*** a Santiago', '¡Yo te llevo!', pa todos lados juntos, y tener que hacerlo yo, nunca había manejado sola a Santiago, jamás, y ahora me voy casi dos veces a la semana ida y vuelta, pero lo digo yo voy con mi copiloto al lado.

Bueno, pareciera que ahí has tenido un poco un cambio, quizá un poco forzado, de manejar, de ser más solvente, hacerte cargo de sus *pegas*, de tú quedar con tus papás, o sea, como quedaste llena de desafíos...

Sí po', y de cosas que nunca hacía porque las hacía con él, imagínate, yo cuándo había manejado pa' Santiago, o en Santiago mismo, o llegar a la casa sola de mis hijos, nunca.

Ya, pero todo eso, K*, más esta versión pareciera algo, eh, entera que tú tuviste para ser cuidadora principal, ¿qué crees que dice de ti? Yo creo que hay un aprendizaje, un descubrimiento en ti.**

Sí po', que hay que ser más fuerte no más, y que ha que podérselas sola, y que hay que seguir pa' adelante no más, qué vamos a hacer, por lo que están al lado, por mis papás no me puedo echar a morir tampoco, por mi hijo que anda por afuera y necesita mal que mal, está empezando y necesita apoyo... es lo que J*** quería, que no lo dejáramos solo, ni a mis papás. Así que bueno.

Bien po', K*, la verdad es que hemos hablado como de hartos puntos, no sé si, espero que te hayas sentido bien o que tu colon no te haya castigado mucho.**

¡Ojalá que no se sientan los ruidos!

(risas)

No sé si quieres comentar algo más, creo que hemos recabado harta información.

Sí, no, en realidad me hizo bien como hablar, no había hablado con nadie, así que gracias.

No, gracias a ti por tu tiempo. Te voy a mandar la carta, y ahí vamos a seguir dialogando por esa vía.

Ya. Nos costó juntarnos, pero al final lo logramos.

Lo logramos, sí.

6.- Carta a Entrevistada 1.

N*,**

¡Espero estés muy bien!

Como conversamos, te envío esta carta donde comparto lo que me quedó de nuestra entrevista sobre tu relación con tu mamá y el duelo luego de su partida. Te recuerdo que tienes todo el permiso de complementar esta carta con cualquier comentario y ojalá responder las preguntas que te iré haciendo. Lo central es obtener una comprensión enriquecida de lo que estás viviendo, y esta técnica nos permite volver a dialogar en otra forma (por “carteo”), para así profundizar en los sensibles temas que desarrollamos.

Bueno, tu madre era una persona caracteriosa, activa y jovial, con quien tuviste una relación cercana, aunque no vivieras con ella luego de la separación que tuviste que atravesar en tu adolescencia. Ya mayor, fue una abuela activa e influyente en tu hija, interesada en apoyar muy de cerca tus deberes como madre. Mantuvo una relación civilizada y positiva con tu padre, y contigo ocasionales conflictos. Dos caracteres fuertes que cada tanto chocaban. ¿quieres comentar algo más sobre tu historia con ella? ¿De niña y adolescente?

Se parecieron en muchas cosas, parece que a ambas les cuesta reconocerse vulnerable, y tu mamá arrastró por años dolores estomacales que no atendió, pues no le gustaban los exámenes, los doctores ni los hospitales. También se parecían en la actitud firme ante la vida, mujeres de carácter, optimismo y trabajo. Entonces fue obvio que el rol de cuidadora principal recayera en ti llegado el diagnóstico, tu madre acudió a ti, y fuiste un pilar desde el primer minuto en que el diagnóstico de cáncer llegó a la familia. No por nada te encuentras el motor y el centro de tu familia, la conciliadora y a la que le preguntan sobre cosas importantes.

Te transformaste en “la mamá de tu mamá” en cierto sentido, apoyando con trámites (que son muchos en situaciones como esta) y labores domésticas de cuidado, rol que no cuestionaste, que viviste con un sentimiento de resignación y fortaleza. Algunas cosas te chocaron, pero los sentimientos no interrumpieron tu compromiso con la situación, pues eras tú la designada, la cuidadora principal, donde tu sello era hacerlo todo muy rápido. Lo económico felizmente siempre estuvo, pero, ¿y de ti quién cuida?, ¿en qué o quién te apoyaste?... Tu hermano lo describes inmaduro, y a tu padre no lo “molestaste” con tus necesidades afectivas... ¿No tenías permiso para descansar, flaquear?.

Tomaron “la batalla” de frente, con fuerza y decisión. Pensaron que la ganaron por un momento en que los exámenes, luego de muchas quimioterapias soportadas, salieron positivos, pensaron en confirmar una operación para sacar el tumor y listo! Le habían ganado al cáncer!. Este oasis terminó luego de un par de meses, cuando tu madre se

debilita nuevamente y tiempo después tuvo que partir. Háblame más de esta batalla, si quieres...

Hablabas de haberte preparado hace años de alguna manera para despedirte de tu madre, luego de la separación marital entre ella y tu padre. Desde entonces la relación se distanció un poco, no dependes ni dependiste de ella, aunque sí la extrañas hoy. En tu historia con ella parecieran las dos haber sido poco demostrativas en su cariño, y eso lo lamentas. *¿Cómo viviste con esa distancia, y cómo te fue el tener que acortarla para ser su cuidadora?*

Sobre lo que ha pasado contigo este tiempo luego de su partida, pareciera que estás más conectada con tus sentimientos, en especial el de la nostalgia conforme te vas "soltando", vas sintiendo la falta de tu madre, luego de lo que todo el proceso de la enfermedad exigió (cuidados, decisiones, responsabilidades, rito funerario, mantener casa, trámites, familiares del sur, etc). Ya no pasas donde tu madre a tomar once cada día luego del trabajo y los fines de semana no comparten panoramas con ella y tu hija. Tú mamá siempre estuvo pendiente de ti, conectada, en las fiestas y en lo rutinario. Esta pena se controla al recordar el desgaste y los dolores que vivía tu madre al final, que te hicieron desear que ya partiera. *¿Esto es lo central para mi investigación, por favor ahonda todo lo que puedas en lo que has vivido después de su partida, en cómo has elaborado la pérdida? ...*

Es importante y emocionante el que tu mamá los haya reunido pocos días antes de su muerte, dándole a cada uno un mensaje lúcido sobre lo que espera y valora, además de ese notable descubrimiento que hiciste hace poco en uno de sus cuadernos donde también especificaba su testamento y lo que le deseaba a cada hijo. *¿Cómo influye este hecho, afectivamente, en tu duelo?*

Te cuidas trabajando, ¡¡qué parecida eres con tu madre (gran carácter, activa, trabajadora)!!, y enfocándote en tu hija. Hoy eres más aprensiva y presente con ella, estás tú y sólo tú para ella, ya su abuela no está. Esto en parte limita tu libertad: café con las amigas, entre otras actividades.

Has sido una cuidadora irremplazable y tu duelo ha sido en solitario, pareciera que la gente no pregunta cómo estás por no incomodar. *¿Lo necesitas? ¿Te haría bien conversar en profundidad?.* Buscaste contención en psiquiatra y psicólogo, pero lo natural para ti hubiera sido continuar con los profesionales del equipo paliativo, quienes ya conocían la historia de tu madre. Igualmente recibiste orientación para apoyar a tu hija, quien era muy apegada con tu madre, y es la de mostrarte con normalidad y con sentimientos, no ser tan estable ni autosuficiente en un momento que comprensiblemente debe ser complejo y triste. *¿Qué tal con esta invitación a sentirte y mostrarte algo así como vulnerable o triste, ante ti misma y tu hija?*

El mensaje y legado de tu madre tiene relación con sentirse orgullosa de ti, por haber sido madre y profesional, y con la misión de ser más afectuosa y expresiva. Su figura resuena

en tu corazón como la de una mujer fuerte, que pudo hacerse una vida sola (trabajo, hijos, enfermedad), y por qué no podrías hacerlo tú también, te preguntas. Tu mamá hasta el final te protegió evitando que la vieras adolorida o sufriendo, incluso en su último momento esperó que te fueras a hacer un breve trámite y así dar su suspiro final sin que estuvieras presenciando la escena. Qué increíble.

Sobre la vida, te impulsas a disfrutarla más y a cuidarte más, cada momento que sea pleno y estar conciente de la fragilidad de la vida, la importancia de cuidarse en la alimentación y otros hábitos. *¿Hay más mensajes, aprendizajes o misiones...?*

Afectuosamente,

Diego León

7.- Carta de Entrevistada 1

Estimado Diego, primero que nada te pido las mil mil disculpas por mi atraso en responder tu carta, se lo importante que es la tesis para ti, he estado con cambio de casa y además de fin de año que tuve bastante trabajo en mi Restaurant.

Diego te comento a lo de la carta:

..... En cuanto a nuestros caracteres fuertes, si chocábamos muchas veces ya que yo hace algún tiempo atrás era muy muy llevada a mis ideas yo quería que se hicieran las cosas a la pinta mia, por lo cual ella con su labor de madre me mandaba mucho y eso a mi no me gustaba , además que yo siempre tuve ese espíritu de independencia siempre lo cual chocábamos también porque ella no podía cumplir bien su rol de mamá mandona! Además como ya en la adolescencia vivíamos separadas no podía tener control en mi, eso creo yo le molestaba mucho.

..... Si nos parecíamos en muchas cosas, creo que desde pequeña he tratado de imitar las cosas buenas de las personas, mi mamá una persona luchadora, trabajadora y muy mamá siempre preocupada por nosotros (sus hijos) y sí siempre nos ha costado reconocernos vulnerables, siempre mostramos fortaleza mi mamá más que nada muy pocas veces la vi llorar y ella decía que todo lo podía hacer., por lo mismo no le gustaba ir al médico primero porque a ella no le gustaba ser un gasto para los demás, cuando mis padres se separaron mi papa la ayudaba económicamente pero no lo suficiente por lo que ella comenzó a trabajar y obviamente destinaba ese dinero para sus gastos y no para la salud. Mi mamá fue una persona super terca todo lo que uno le decía ella decía que no, no es cierto, o simplemente cuando mi papá mas que nada le decía anda a hacerte exámenes médicos por tan solo controlarse ella no iba porque era una pérdida de tiempo.-}

.....Al transformarme en la mamá de mi mamá durante su enfermedad no dejaba de sentir pena por ella, porque una mujer con tanta fortaleza que su hija le este cambiando hasta los pañales, debe ella haberse sentido pésimo por lo que la conocí porque su orgullo de mujer era mucho más fuerte, recuerdo que al principio no dejaba mucho que uno la tomara del brazo para pararse y recibir una ayuda ya que ella decía que “ella podía” con mucho mucho esfuerzo hacia las cosas tanto de la casa como aquí en el Restaurant obviamente ya no hacia las cosas al 1000% como antes sino que menos de la mitad y ella misma se daba rabia que ya no tenía las mismas fuerzas que antes. Reconozco que al principio obviamente me preocupe pero no le di a entender ni le di la importancia de su enfermedad para que no se la tomará tan apecho ya que al principio solo eran dolores y las molestias de la quimioterapia pero a medida que pasaba el tiempo ella iba empeorando más con altos y bajos, días buenos y días malos después eran mas malos que buenos, pero siempre seguimos haciendo las mismas cosas, paseos los

domingos y venia a trabajar igual no porque yo se lo pidiera sino que ella quería sentirse útil como siempre lo fue.

A mi quien me cuida..... Ja! Ojalá algún día encontrara a alguien en quien apoyarme o sentirme cuidada. Después que mis padres se separaron donde yo tenia app 15 años pase a ser la dueña de casa y tome responsabilidades a esa edad, siempre obviamente con la tutela de mi papá que hasta el día de hoy ha sido mi único apoyo. Yo siempre fuerte muy fría también he sido desde siempre creo que siendo así me ha ayudado a que las cosas me afecten mucho menos pero obviamente muchas veces me dan ganas de sentirme más débil y poder descansar o apoyarme en alguien, pero también debo demostrar fortaleza en estos instantes por mi hija que también el único apoyo que tiene soy yo. Me han pasado muchas cosas en mi vida creo que eso también me ha formado a ser así. De Carácter fuerte y siempre con una coraza alrededor mio, que nada me afecte que en cada problema hay que buscarle una solución, lamentablemente no pude encontrar solución a la enfermedad de mi madre, hasta el día de hoy muchas veces me culpo que “porque, yo misma no la obligué a ir al médico”, “porque no le busque mejores médicos u otras alternativas de salvación”, ahora que veo reportajes sobre el cáncer y veo casos donde personas con la etapa 4 con la que estaba mi mamá se salvan, pienso y si ellos pudieron salvarse porque me mi mamá no?, habré fallado yo? Deberíamos haberla llevado a la Lopez Perez donde yo quería llevarla pero los doctores me decían que no era necesario?, eso es lo que me arripiento de no haber hecho de todo todo para pdoer salvarla. Pero ya esta! Ya no está! Y espero que este en un lugar mucho mejor que este.

..... la batalla comenzó cuando comenzó las quimioterapias yo jamás había visto un tratamiento así ya que en mi familia gracias a Dios no había visto a nadie con esa enfermedad, ahí creo que comenzó todo, al principio cuando le detctaron la enfermedad a mi Mamá recuerdo que muchas personas de mi familia llegaron con remedios caseros y raros de distintas partes ya que también tengo familia en Sur de Chile “Valdivia” donde nació mi Mamá, al principio mi Mamá no le daba tanta importancia a esos remedios ya que ella nunca tuvo esa cultura de tomar medicamentos, recuerdo que cuando se refriaba yo le deci “Mamá tomate algo un Tapsin”, y e ella me respondía no me gusta tomar esas cosas y se hacía una simple limonada pero ya cuando estaba con fiebre y con un full resfriado. Y después de muuuuchos días se le pasaba el resfriado, entonces fueron tantos los medicamentos y hierbas que le llegaban para la cura del cáncer que ella creo que tomaba la mitad, yo le compre las inyecciones del Muerdago donde yo misma se las inyectaba (eso fue algo nuvo para mí) pero ella después no quizo seguir ya que no quería que yo siguiera gastanto mas dinero ya que eran muy caros , lo dejamos como dos meses quizás mas (algo que también me arripiento hasta el día de hoy). Y la lucha siguio y siguió más que nada con probar distintos medicamentos, brebajes y hierbas y por mi lado a medida que pasaba el tiempo trataba de sacarla más a pasear y estar más tiempo con ella. Ya los últimos meses la veía sentada y no me olvido que la miraba y yo misma decía quizás después ya no la vea más así, quizás no la vea más sentada en esa silla, y así fue.

.... La distancia con mi Mamá siempre estuvo desde pequeña lo siento yo ya que yo era muy regalona de mi Papá y mi hermano de mi Mamá y ya más grande eso fue creciendo ya que yo podía tomar decisiones por mi misma y era así cuando chocábamos. Tuve que acortar esa distancia cuando ella enfermó ya que yo era su apoyo y obviamente no la iba a dejar bajo ningún motivo, a pesar que nos llevábamos más o menos siempre siempre sentí su amor de Madre y su extrema preocupación que a mi no me gustaba mucho. No éramos de decirnos “Te quiero” o “te amo” pero con tan solo gestos yo sabía que ella me quería y espero que ella haya sentido también lo mismo.

.... Después que mi Madre partió creo que me centré más que nada en que saliera todo bien en su funeral y hacer lo que ella quería “irse al Sur”, creo que me faltó Llorar, me faltó sentir pena (de hecho ahora escribiendo esto tengo una pena muy muy grande), Me faltó el duelo, tan solo si pudiera llorarla un poco, pero tengo a mi hija, tengo que trabajar y no me lo permito. Y Las veces que he ido a verla cementerio siempre va alguien que me acompaña, tengo tantas ganas de ir sola de poder estar sola con ella y poder llorarla y expresar mi tristeza con ella. Pero generalmente cuando voy a Valdivia tengo que ir con alguien que me lleve al cementerio porque no es cerca. Pero en fin fui a psicólogo también después de su partida ya que sentía un globo de pena dentro mio. Pero ninguno de los psicólogos a los que fui me dio la suficiente confianza de poder expresar mis sentimientos, mi familia si, me preguntan como estoy y siempre digo bien ya que en que me ayudarían si les digo que extraño tanto a mi mamá de lo cuanto que me hace falta si no me la traerán de vuelta o ellos jamás me darán el cariño o la simple presencia de una madre, el saber que es una persona que estará incondicionalmente contigo. Creo que desde que se fue lo único que he hecho es trabajar, salir despejarme un poco y preocuparme mucho mas de mi hija porque mi mama era mi gran apoyo para cuidarla. Ahora si que me siento más sola que nunca, se me muere mi papa y no se que pasaría de Mi, solo quedaría sola con mi hija. Pero a pesar de todo mi siento a mi mama a mi lado se que me ayuda desde donde este ya que me han salido las cosas más fáciles este ultimo tiempo, me compre mi departamento, he viajado, en mi restaurant me ha ido muy bien, he disfrutado mucho más con mi hija y se que ella esta en cada uno de esos momentos con nosotras..

....Agradezco Diego tu aparición, se que las cosas finalmente siempre pasan por algo y creo que esta es la mejor forma por lo menos para mi de expresar mis sentimientos ya que me cuesta mucho demostrar mi vulnerabilidad y si creo que después de una partida tan importante como esta se necesita apoyo, se necesita a lo mejor que alguien neutro te escuche o ver una simple preocupación de una post partida y creo que también debería haber una prepartida a los familiares más directos y poder a lomejor escuchar experiencias de otros, de como se sale de esta pena tan tremenda para saber como lo hicieron y como lo hacen.

Te agradezco por todo y disculpa mi atraso.

Un abrazo.

N***

(no he revisado faltas de ortografía, espero entiendas)

8.- Carta a Entrevistado 2

Hola M**,**

¡Espero estés muy bien!

*Como conversamos, te envió esta carta donde comparto lo que me quedó de nuestra entrevista sobre tu relación con L**** y el duelo luego de su partida. Te recuerdo que tienes todo el permiso de complementarla con cualquier comentario y ojalá puedas responder las preguntas que te iré haciendo. Lo central es obtener una comprensión enriquecida de lo que estás viviendo, y esta técnica nos permite volver a dialogar en otra forma (por “carteo”), para así profundizar en los sensibles temas que desarrollamos.*

Agradecería el que pudieras brindarme algunos datos de L****, tales como los integrantes de su familia de origen, sus estudios, su ocupación, sus gustos y habilidades, historias personales o episodios familiares que permitan entender su forma de ser, enfermedades u operaciones relevantes de su niñez y adultez.

Fue interesante saber de tu buena relación con él estando divorciados de hecho. “Muy buenos amigos” me dijiste que fueron, y que si bien para convivir no alcanzaron a tener compatibilidad suficiente, sí mantuvieron una relación de confianza y buen trato como amigos. ¿Qué crees haber significado para él como para tenerte tan de cerca, y como para preferirte como cuidadora llegado el momento?. Y esto que L**** vio en ti, ¿también lo ven familiares y amigos en ti?.

Vimos que tuviste una gran dedicación y presencia al cuidarlo, que incluso lo sobreprotegiste o facilitaste cierta dependencia en él, ¿Cómo evalúas tu rol como cuidadora principal?, ¿Qué tan satisfecha estás con lo decidido y realizado?. Puedes contarme qué más hiciste durante el tiempo que estabas a cargo de él, ¿qué otra actividad, o con quién te veías?. Este es un tema que me interesa bastante: la forma en que como cuidadora armaste tu rutina, sobre todo cuando se tiene que sacrificar lo acostumbrado (tu rutina) para alinearse con las necesidades del enfermo, como fue en tu caso. ¿Qué más hace el cuidador aparte de cuidar? ¿En qué/quién se apoya el cuidador?.

Si L**** siempre estaba pensando en prolongar su vida y al parecer no escuchar mucho lo que decían los médicos, y tenía tantos planes y proyectos en su cabeza pese a irse deteriorando cada vez más, me interesa saber algunos detalles de la forma en que se despidieron o cerraron el ciclo, implícita o explícitamente. ¿O se puede llegar al final sin despedirse del todo? ¿O puedes despedirte “unilateralmente” de alguien que no lo hace?. Son preguntas centrales que me permitirán entender tu duelo, además ¿hoy sientes más que te despediste y “lo soltaste” o que te “acompaña desde una nueva dimensión”?. ¿Puedes relatarme el momento preciso de su fallecimiento? ¿Estabas ahí? ¿Cómo fue?.

Me dejaste muy en claro, y fue algo que me conmovió, que intentaste acercar a familiares que estaban distantes durante el cáncer, y que varias muertes ocurridas los últimos pocos años habían dañado a la familia de L****, me hablaste de pena y rabias pendientes... para ti era necesario crear otra manera de vivir este nuevo dolor que significaba la enfermedad de L****. Háblame más de este proceso, y de la relación de fomentar estos encuentros con el (buen) morir, ¿crees que incluso uno llega a “decidir” el momento de su propia muerte cuando se alcanza una despedida o paz?. ¿hubo familiares que no avanzaron en este encuentro sanador?.

Hubo un momento en el que el cáncer se había disuelto (“ganamos la batalla”), en el que descansaste de tu rol y le diste autonomía a L****. Pasaron los meses y te enteraste que no había sido riguroso con los exámenes de chequeo y sentiste algo de culpa. Me gustaría conocer más sentimientos que hayas tenido en tu rol, tuviste miedo? Pena? Satisfacción? Cansancio? Rabia? Orgullo? Confusión? Alegría? Impactada por algunos episodios fuertes?.

¿Y dentro de tu duelo, podrías identificar fases, momentos o etapas diferentes? Seguramente también has atravesado por diferentes sentimientos, conversaciones, recuerdos... ¿qué/quién te ha servido para elaborar tu duelo? ¿qué ha sido complejo o te ha dificultado?. En nuestra conversación mencionaste el apoyo de amigos terapeutas, de psicólogo, de decisiones importantes para ordenar aspectos de tu vida... además, ¿en qué momento inició tu duelo?.

¿crees que algo de la forma en que fuiste su cuidadora ha servido para avanzar en tu duelo?.

Para la mayoría de los adultos el trabajo es una actividad relevante, que se relaciona con la identidad, el desarrollo personal, el sentido de competencia, entre otros. Tu trabajo, ¿qué significa para ti?. Vimos que lo interrumpiste para cuidar de L****; luego de su fallecimiento estuviste 3 meses sin atender (¡¿por qué?!), y ahora lo has recobrado. ¿qué sentido tiene tu trabajo para ti?. Además, veo que tu labor tiene relación con el bienestar y la sanación del prójimo...

M***, en tu rutina concreta y cotidiana, ¿cómo y cuándo sientes la ausencia de L****?, ¿qué costumbre tenías con él y que ya no puedes mantener?. ¿Se llamaban? ¿Se escribían, se visitaban, te apoyaba con algo? ¿Días de semana? ¿Fines de semana? Por favor muéstrame dónde sientes esa ausencia y qué haces con ella. Cuando te acuerdas de L****, ¿de qué te acuerdas?.

Algo mencionaste sobre la petición de L**** en relación a mantener unida a la familia, aparte de este “mandato”, ¿hay otro (testamento)? Por otro lado, ¿qué valor o imagen te queda de su forma de ser o de su filosofía de vida?. En otras palabras, ¿hay algún legado de su figura que intentes implantar en tu vida?.

Fue una grata sorpresa saber no sólo que el Equipo Paliativo fue cercano y útil durante el tratamiento, sino que además ha estado de alguna manera presente después de la partida de L****.

M***, por favor háblame de tus creencias (espirituales, religiosas, metafísicas) y si crees que te sirven para vivir esta experiencia. Lo más importante, ¿hay alguna modificación en ellas? ¿Cambian, se modifican, se debilitan?

*M***, si bien mi investigación es sobre el duelo, son muchas preguntas las que me surgen en torno a varios tópicos, pues ha sido muy emotivo y profundo revisar el audio de nuestra entrevista. Espero que esta carta te ofrezca principalmente un espacio de reflexión sobre los recursos que has desarrollado en tu elaboración de la pérdida.*

Si bien ojalá puedas responder en profundidad, es más importante que lo hagas a un ritmo que te sea apropiado, recuerda que cualquier devolución me será útil, las preguntas son sólo una guía, y es parte de la investigación el propiciar un momento emotivo y sanador para ti, no al revés.

Estaré atento a lo que puedas necesitar. ¡Gracias por tu tiempo y buena voluntad!

Ps. Diego León.

CARTA y Respuestas

Hola M^{***},

¡Espero estés muy bien!

*Como conversamos, te envió esta carta donde comparto lo que me quedó de nuestra entrevista sobre tu relación con L^{***} y el duelo luego de su partida. Te recuerdo que tienes todo el permiso de complementarla con cualquier comentario y ojalá puedas responder las preguntas que te iré haciendo. Lo central es obtener una comprensión enriquecida de lo que estás viviendo, y esta técnica nos permite volver a dialogar en otra forma (por "carteo"), para así profundizar en los sensibles temas que desarrollamos.*

Agradecería el que pudieras brindarme algunos datos de L^{***}, tales como los integrantes de su familia de origen, sus estudios, su ocupación, sus gustos y habilidades, historias personales o episodios familiares que permitan entender su forma de ser, enfermedades u operaciones relevantes de su niñez y adultez.

R: madre dueña de casa y muy sobreprotectora, padre aviador, proveedor de la casa; 8 hermanos , 4 mujeres y 4 varones. Estudió Locución y no terminó, dibujo técnico, vendedor innato, el arte era su pasión... pero nunca confió en sus habilidades..

Le caracterizaba un humor negro y sarcástico, excelente amigo, muy preocupado del prójimo, un carácter a veces agresivo (era un niño que le daba su rabieta y no sabía cómo actuar ...siempre fue un niño), una familia que constantemente resalta las debilidades de sus pares, les cuesta mucho demostrar amor, tienen muchos escudos, él era una persona con su familia y fuera de ella otra. Después de nuestra separación no pudo enfrentar a sus padres para contarles.... Lo hice yo... y llevamos con su familia y la mía un buena y amigable relación.

Su padre solo tenía ojos y admiración para su hijo mayor de los hombres: Gustavo el hermano k falleció meses antes k él de cáncer. (1 hermana. G^{*} . L^{***} E^{***}. M^{***}. P^{***}. M^{***} y L^{***}).**

Fue interesante saber de tu buena relación con él estando divorciados de hecho. "Muy buenos amigos" me dijiste que fueron, y que si bien para convivir no alcanzaron a tener compatibilidad suficiente, sí mantuvieron una relación de confianza y buen trato como amigos. ¿Qué crees haber significado para él como para tenerte tan de cerca, y como para preferirte como cuidadora llegado el momento?. Y esto que L^{***} vio en ti, ¿también lo ven familiares y amigos en ti?.

R. Fui su gran y verdadero amor. Nos amamos y pase a ser la persona que más lo conocía y entendía nos dábamos un apoyo incondicional; el sabía todo lo que

sentía por él y que yo siempre he luchado hasta el final por todo y esa convicción mía le daba la confianza y la fuerza que iba a estar bien conmigo.... Si familiares y amigos piensan y sienten lo mismo... yo muchas veces me he parado de la nada ...porque creo en mi.

Vimos que tuviste una gran dedicación y presencia al cuidarlo, que incluso lo sobreprotegeste o facilitaste cierta dependencia en él, ¿Cómo evalúas tu rol como cuidadora principal?, ¿Qué tan satisfecha estás con lo decidido y realizado?.

R. Muy satisfecha.. di todo de mi... logré que se reconciliara con él, que se aceptara y amara el maravilloso arte que hacía... que aprendiera a decir que no , con respeto y cariño. Que apreciara un bello amanecer al igual que el atardecer , que la riqueza no está en lo monetario... esta en nosotros en lo valioso que somos; tuvimos mutuos aprendizajes, largos instantes solo para nosotros vivir esos meses en plenitud.

Puedes contarme qué más hiciste durante el tiempo que estabas a cargo de él, ¿qué otra actividad, o con quién te veías?. Este es un tema que me interesa bastante: la forma en que como cuidadora armaste tu rutina, sobre todo cuando se tiene que sacrificar lo acostumbrado (tu rutina) para alinearse con las necesidades del enfermo, como fue en tu caso. ¿Qué más hace el cuidador aparte de cuidar? ¿En qué/quién se apoya el cuidador?.

R. Mi local lo tenía prácticamente cerrado ya que él estaba internado en Santiago, Clínica L* L***, yo estaba casi 4 días allá y dejaba los fines de semana para atender a mis pacientes... mi rutina cambio un 90%... si tuve a mis amigas que siempre me brindaron su apoyo y compañía cuando estaba en mi casa , además aprovechaba de ver al otro hermano de L***... a G*** para que cerrara su ciclo y se fuera tranquilo... hablé con la madre de su única hija para que viniera a verle y solucionaran sus temas por el amor que en su momento tuvieron, Creo ese fue mi gran regalo para G***, verle partir resuelto con su pasado.**

Yo me apoyaba en mis meditaciones... caminatas en la playa... soltando siempre soltando todo para tener nuevas energías día a día...y compartiendo con él mi día mis conversaciones telefónicas con amigos, y familiares... que se sintiera siempre parte de todo.

Organizando cenas y reuniones con sus familiares y amigos mas cercanos... pidiendo siempre su autorización para que el decidiera.

Si L*** siempre estaba pensando en prolongar su vida y al parecer no escuchar mucho lo que decían los médicos, y tenía tantos planes y proyectos en su cabeza pese a irse deteriorando cada vez más, me interesa saber algunos detalles de la forma en que se despidieron o cerraron el ciclo, implícita o explícitamente.

R. Pidiendo perdón mutuamente y el reconocer que él es el gran amor de mi vida y yo de la de él. Y decidir todo en conjunto. Y que si salía de esto era para estar juntos.

¿O se puede llegar al final sin despedirse del todo? ¿O puedes despedirte “unilateralmente” de alguien que no lo hace?. Son preguntas centrales que me permitirán entender tu duelo,

R. Cuando estuvo esos últimos días inconsciente fueron 10 días que sólo yo le hablaba y fue difícil al comienzo porque sabía que ya parte de él no estaba en este plano; le pude brindar todo mi amor. Luz y buenos deseos para el viaje que comenzaba... solo le pedía que soltara este plano para irse al viaje con sus seres queridos... que todos íbamos a estar bien.

además ¿hoy sientes más que te despediste y “lo soltaste” o que te “acompaña desde una nueva dimensión”?

R. Si me despedí , se que a veces me acompaña siento su olor y su presencia... pero cada vez menos... se que está en otro plano y está feliz...me lo ha mostrado en sueños .. solo le pido que esta vez vuele alto y realice todo lo que quiera.

¿Puedes relatarme el momento preciso de su fallecimiento? ¿Estabas ahí? ¿Cómo fue?.

Fue el 8 de Abril 2015 (justo el aniversario de año del papá) si el doctor me hizo pasar cuando ya estaban bajando todos los indicadores y le pedí que dejaran pasar a la familia que estaba afuera para que se fuera acompañado y querido.. en esos días no tuvo dolor... solo fue un aliento y partió... fue una bella muerte su cara muy serena. Yo le quería vestir pero los doctores y enfermeras muy atentos ellos estuvieron formados a los pies de la cama en todo el proceso nos dieron el tiempo para el lloriqueo.... Y me ofrecieron ellos vestirle... mientras yo iba a realizar los trámites.

Me dejaste muy en claro, y fue algo que me conmovió, que intentaste acercar a familiares que estaban distantes durante el cáncer, y que varias muertes ocurridas los últimos pocos años habían dañado a la familia de L***, me hablaste de pena y rabias pendientes... para ti era necesario crear otra manera de vivir este nuevo dolor que significaba la enfermedad de L***. Háblame más de este proceso, y de la relación de fomentar estos encuentros con el (buen) morir, ¿crees que incluso uno llega a “decidir” el momento de su propia muerte cuando se alcanza una despedida o paz?. ¿hubo familiares que no avanzaron en este encuentro sanador?.

R Yo creo que toda partida tiene que ser en paz, para estar bien con uno y el entorno... Para mí con la enfermedad de L* había que cerrar un ciclo había que parar tantos temas no resueltos, y fue por eso que estuve tan pendiente de todo... yo creo k cuando uno esta en paz la muerte es mas llevadera para el moribundo y se entrega a lo que va porque se siente amado y pleno...**

No todos los familiares avanzan... hay muchas veces juegos de egos que no te dejan ver... por eso uno tiene que darlo todo en vida... Seguí trabajando con algunos para que avanzaran... luego los solte... hoy en día solo los que me piden apoyo se los soy y les guio para que se pongan en manos de un especialista y lo que quieran hablar y comentarme siempre dispuesta a escucharlos.

Hubo un momento en el que el cáncer se había disuelto (“ganamos la batalla”), en el que descansaste de tu rol y le diste autonomía a L***. Pasaron los meses y te enteraste que no había sido riguroso con los exámenes de chequeo y sentiste algo de culpa. Me gustaría conocer más sentimientos que hayas tenido en tu rol, tuviste miedo? Pena? Satisfacción? Cansancio? Rabia? Orgullo? Confusión? Alegría? Impactada por algunos episodios fuertes?.

R. Si mucha pena al saber lo que venía... rabia al principio conmigo y con L*...luego entendí que el vivió el mejor año de su vida y lo vivió aconcho disfrutó...por primera vez en su vida se sintió libre y eso hoy me da mucha alegría.**

¿Y dentro de tu duelo, podrías identificar fases, momentos o etapas diferentes? Seguramente también has atravesado por diferentes sentimientos, conversaciones, recuerdos... ¿qué/quién te ha servido para elaborar tu duelo? ¿qué ha sido complejo o te ha dificultado?. En nuestra conversación mencionaste el apoyo de amigos terapeutas, de psicólogo, de decisiones importantes para ordenar aspectos de tu vida... además, ¿en qué momento inició tu duelo?.

R. Al principio era difícil saber que ya no estaba más físicamente, por un tema de apego... pero todas nuestras conversaciones me ayudaron a no cometer errores a cerrar también mis círculos . mi duelo comenzó el día 10 de junio 2015 que el doctor me dio el diagnóstico de L*... Por eso fue un día a día a darle la mejor calidad de vida y todo el amor que se merecías hasta que se fuera a otro plano... fue un hermoso recorrido, con nostagía pero muy bello.**

¿crees que algo de la forma en que fuiste su cuidadora ha servido para avanzar en tu duelo?.

R. Si , el haber sido su cuidadora fue el mejor regalo.

Para la mayoría de los adultos el trabajo es una actividad relevante, que se relaciona con la identidad, el desarrollo personal, el sentido de competencia, entre otros. Tu trabajo, ¿qué significa para tí?. Vimos que lo interrumpiste para cuidar de L***; luego de su fallecimiento estuviste 3 meses sin atender (¿por qué?!), y ahora lo has recobrado. ¿qué sentido tiene tu trabajo para tí?. Además, veo que tu labor tiene relación con el bienestar y la sanación del prójimo...

R. Para mi mi trabajo es estar en paz conmigo y con el que me rodea; el poder entregar a otros equilibrio y armonía es mi “ trabajo” para mi es una bendición

poder entregar y que me entreguen cada día aprendemos de nuestro prójimo y le entregamos...

El parar unos meses fue el nuevamente centrarme en mi equilibrio y cerrar ciclos..para poder estar plena para entregarme al servicio de quien viniera a verme.

M***, en tu rutina concreta y cotidiana, ¿cómo y cuándo sientes la ausencia de L***?, ¿qué costumbre tenías con él y que ya no puedes mantener?. ¿Se llamaban? ¿Se escribían, se visitaban, te apoyaba con algo? ¿Días de semana? ¿Fines de semana? Por favor muéstrame dónde sientes esa ausencia y qué haces con ella. Cuando te acuerdas de L***, ¿de qué te acuerdas?.

R. nuestros llamados eran a diarios para saber el uno del otro, cuando siento su ausencia que cada vez es menos... solo le digo que siga volando.

Cuando me acuerdo es de lo amigos cómplices que fuimos...que ahora no está y que tengo seguir adelante.

Algo mencionaste sobre la petición de L*** en relación a mantener unida a la familia, aparte de este “mandato”, ¿hay otro (testamento)?. Por otro lado, ¿qué valor o imagen te queda de su forma de ser o de su filosofía de vida?. En otras palabras, ¿hay algún legado de su figura que intentes implantar en tu vida?.

R. Que su familia siga unida...en lo que pueda aportar...

Fue una grata sorpresa saber no sólo que el Equipo Paliativo fue cercano y útil durante el tratamiento, sino que además ha estado de alguna manera presente después de la partida de L***.

M***, por favor háblame de tus creencias (espirituales, religiosas, metafísicas) y si crees que te sirven para vivir esta experiencia. Lo más importante, ¿hay alguna modificación en ellas? ¿Cambian, se modifican, se debilitan?

R. Diego yo creo en un ser superior; todos somos maravillosos seres de luz que estamos de paso en este plano para seguir avanzando a otros.

Las religiones son nombres que les dieron los hombre para tener una guía en su andar... pero para mi todo apunta al mismo ser creador.

Si entrego amor es lo que recibo, siempre veo el lado positivo de todo.

*M***, si bien mi investigación es sobre el duelo, son muchas preguntas las que me surgen en torno a varios tópicos, pues ha sido muy emotivo y profundo revisar el audio de nuestra entrevista. Espero que esta carta te ofrezca principalmente un espacio de reflexión sobre los recursos que has desarrollado en tu elaboración de la pérdida.*

Si bien ojalá puedas responder en profundidad, es más importante que lo hagas a un ritmo que te sea apropiado, recuerda que cualquier devolución me será útil, las preguntas son sólo una guía, y es parte de la investigación el propiciar un momento emotivo y sanador para ti, no al revés.

Estaré atento a lo que puedas necesitar. ¡Gracias por tu tiempo y buena voluntad!

Ps. Diego León.

Diego muchas gracias a ti por tan hermoso trabajo que estás realizando...abrazos de colores para ti. M***

10. Carta a Entrevistado 3.

Hola J*,**

¡Espero estés muy bien!

*Como conversamos, te envió esta carta donde comparto lo que me quedó de nuestra entrevista sobre tu relación con M**** y el duelo luego de su partida. Te recuerdo que tienes todo el permiso de complementarla con cualquier comentario y ojalá puedas responder las preguntas que te iré haciendo. Lo central es obtener una comprensión enriquecida de lo que estás viviendo, y esta técnica nos permite volver a dialogar en otra forma (por “carteo”), para así profundizar en los sensibles temas que desarrollamos en nuestra conversación.*

Tu historia con M****, la relación y el matrimonio que juntos construyeron, duró 44 años, un tiempo considerable, un largo camino. Tuvieron tres hijos y siete nietos -hasta el momento. Un desafío con altos y bajos, que siempre orientó su fortaleza hacia lo que juntos tenían, principalmente los hijos. *¿Podrías darme más referencias de su relación: de las fortalezas, debilidades, de buenos y malos momentos? Me gustaría saber si las historias y roles de cada uno influyeron en cómo se organizaron durante el tratamiento de M****, pues un cáncer es un capítulo dentro de una historia que lo precede.*

Los últimos seis años los describiste como complicados, por el diagnóstico y tratamiento del cáncer atravesado por M****, quien igualmente se mostró con una fuerza ejemplar, basada en su fe y su oración, herramientas que permitieron mantener su estado de ánimo entero durante el proceso. *¿Podrías especificar etapas en el proceso de recibir, asumir y tratar un cáncer? ¿Ves etapas en M****, en ti, en la familia?.*

Entendí que desde temprano entendieron todos que el cáncer sería irreversible y fatal. Igualmente, siempre mantuvieron la esperanza de alargar más los tiempos, gracias a tratamientos y cirugías. M**** buscaba mantener su autonomía lo más posible, y tú en el trabajo encontrabas un aliado para ventilar y renovar tus energías como cuidador principal. *Un tópico central de mi investigación es tu experiencia como Cuidador Principal, por favor háblame de ella un poco más: sentimientos, procesos, desafíos y crecimiento que hayas tenido como tal. En qué/quién te apoyabas, qué pasó contigo, tu ánimo y tu cuerpo estando sometido a las exigencias del rol.*

La conversación tiene y tuvo un valor trascendental, familiarmente compartieron, se dijeron y coordinaron en todo momento. Tuvieron episodios de cierre y despedida donde M**** se mostró tranquila y agradecida. *Antes de todo esto, ¿qué valor tenía el diálogo entre ustedes como familia y como pareja?*

En lo afectivo, dimensión que como ingeniero pareciera costarte un poco describir, reconoces haber reactivado tu amor hacia M****, siendo más expresivo y romántico

conforme pasaban los meses y los años luego del diagnóstico. Además, otro sentimiento que brotó fue la impotencia ante esto de dar todo lo humano y médicamente posible para curar a alguien sabiendo que no existirán resultados “positivos” (curación) al final del camino. Albergas una queja al sistema, cuestionando el que no exista más inversión y dedicación para encontrar tratamientos más efectivos. *Esta es una oportunidad para hablarme un poco más de tu mundo interno, de lo que fuiste pensando y sintiendo en estos años como cuidador principal. Por un lado están los diálogos que se van dando entre dos o más, y por otro está la vivencia íntima que cada uno tiene, me gustaría saber más de la tuya.*

Tu experiencia como cuidador principal es muy relevante, tú quedas acá con una suma de recuerdos y sentimientos desde los cuales volver a construir el sentido de tu vida y futuro. En la entrevista quedó claro que nuevamente es la conversación una herramienta clave para todo esto, junto con mantener las pertenencias y la casa con tal como era estando M****. Así mantienes contacto con ella y su recuerdo, hablas constantemente de ella con hijos y nietos, manteniéndola presente en sus relatos familiares y en la distribución del hogar (muebles, fotos, plantas, etc). J***, *¿Qué te ha ayudado en la elaboración de la pérdida y qué te ha dificultado o trabado en dicho proceso?. Una pregunta importante, ¿qué intentas encarnar de su legado y su ejemplo, de sus valores, en ti y tus decisiones?.*

El episodio de su deceso fue en los brazos de todos, mucha conciencia y unión familiar. M**** hasta lo último les insistió en su paz interna, incluso manteniendo un rol materno protector, preocupada de todos. Vivieron de frente su último minuto, escuchando las máquinas del hospital tal como lo adelantó el Doctor. Mucho antes de esto se encargó de acercarse a uno de tus hijos con quien tenía mayores tensiones y de aclarar lo que esperaba de ti: que cuidaras y te mantuvieras en contacto con tu familia, que no trabajaras tanto, e incluso te dio “permiso” para tener una nueva pareja (aunque con algunas condiciones). *De esto también se habla en familia? O de M**** durante su cáncer? O de M**** antes del cáncer?*

Ahora, sobre lo más relevante para nuestra investigación, tu duelo, comentaste que el primer año fue más complejo para ti. Iniciaste con múltiples trámites que son “fomes” de ejecutar. Es una primera fase donde debes reorganizar tu vida y tu rutina, y donde recién comienzas a conocer una nueva dimensión de ti, una versión de ti sin M****. En este primer período tus amigos, que son pocos pero muy antiguos, fueron constantes compañeros, te invitaron siempre a múltiples panoramas. El recuerdo de M**** en la conversación, de la “bruja” como le decían, te gustaba y servía para elaborar la pérdida. J***, *tengo una leve contradicción, por un lado te describes como alguien tímido y poco dado al diálogo, pero nos encontramos en varios momentos de nuestra entrevista con que la conversación y socialización fueron claves en tus procesos como Cuidador y en tu duelo, corrígeme o bien dame algunas explicaciones al respecto, gracias. ¿Qué otras herramientas o fortalezas tienes o tuviste que desarrollar como Cuidador principal o en tu duelo? ¿Fue obvio y automático que tú debías ser el Cuidador principal? O se barajaron*

otras opciones: enfermeras, hermanas, hijos...?. Cómo crees que te veían y qué esperaban de ti que fuiste el “seleccionado”?

En casa, la rutina obviamente era diferente y algo triste sin M****; llegar, estar y comer solo, encontrar frecuentemente detalles que te hacían recordar. En este nuevo contexto, dedicarte a tus plantas y al trabajo, fueron dos acciones que te permitieron paulatinamente avanzar en tu duelo. Aquí vemos la vivencia del duelo en soledad, sin diálogo ni compañía, qué puedes decir al respecto...?

Con el paso del tiempo has incorporado tanto nuevas actitudes como una relación afectiva. Respecto de lo primero estás dosificando el tiempo que le dedicas a terceros no familiares, principalmente a través de tu trabajo como Profesor universitario, que este año has definido con una menor carga académica, y como contraparte sumas tiempo dedicado a ti y tu familia. Respecto de lo segundo, iniciaste hace unos meses una relación importante de agradable compañía con una señora que te valora y entiende tu indeleble vínculo con M****. *¿Dirías que el duelo propiamente tal se acabó?, ¿y qué estás en otra etapa?, ¿cuál sería? ¿cómo crees se ve tú duelo en sociedad?*

Tu experiencia y evaluación del Equipo de Cuidados Paliativos es muy positiva, percibiste y te viste beneficiado (y M**** también por supuesto) de la calidez y compromiso que trasciende lo estrictamente profesional, agradeciendo el soporte y la compañía en casi todas las visitas. Por lo mismo, lamentas que luego de la partida de M**** el vínculo, salvo algunas iniciativas del Doctor tratante, se haya interrumpido tan drásticamente. *Si quieres puedes detallar más sobre la utilidad o sentido que tuvieron para ustedes los cuidados paliativos, ¿crees que el equipo te/le preparó para la pérdida? ¿cómo?. Además, ¿en qué crees que hubiera aportado el equipo durante el duelo? ¿qué necesidad habría/hubo en tu familia de apoyo profesional?*

*J***, si bien mi investigación es sobre el duelo, son muchas preguntas las que me surgen en torno a varios tópicos, cada entrevista abre muchos espacios de reflexión. Espero que hayas sentido algo similar y que esta carta te ofrezca un momento para ahondar en tu proceso de elaboración de la pérdida.*

Si bien ojalá puedas responder en profundidad, es más importante que lo hagas a un ritmo que te sea apropiado, recuerda que cualquier devolución me será útil y que las preguntas son sólo una guía.

Estaré atento a lo que puedas necesitar. ¡Gracias por tu tiempo y buena voluntad!

Ps. Diego León.

11.- Carta a Entrevistada 4.

Hola K**,**

¡Espero estés muy bien!

*Como conversamos, te envió esta carta donde comparto lo que me quedó de nuestra entrevista sobre tu relación con J*** y el duelo luego de su partida. Te recuerdo que tienes todo el permiso de complementarla con cualquier comentario y ojalá puedas responder las preguntas que te iré haciendo. Lo central es obtener una comprensión enriquecida de lo que estás viviendo, y esta técnica nos permite volver a dialogar en otra forma (por “carteo”), para así profundizar en los sensibles temas que desarrollamos.*

K****, vimos primero que sostenías una relación de mucho cariño, confianza y hasta de cierta dependencia con J***, tu hermano de sólo dos años de diferencia, contaban con un vínculo estrecho. Él soltero sin hijos y tú divorciada, colaboró con la crianza de tus hijos, quienes también le quisieron y respetaron.

Fue un hombre aglutinador, amoroso, familiar, viajero y conciliador. Su enfermedad y muerte fueron golpes que les costó asumir a ti y al resto. Incluso hoy consideras que tu duelo está en una fase inicial, y lo mismo de tu prima, quien no puede si quiera entrar a su casa por temor a derrumbarse en llanto. Hay trabajo por delante parece. Además sumemos que este año has tenido muchos trámites y compromisos familiares, conformando una rutina ajetreada, dejando poco tiempo para ti y tu duelo.

En nuestra conversación veíamos lo que hasta hoy lamentas del período en el que se diagnosticó el cáncer, pues describes que hubo cierta demora o “ignorancia”, como dijiste, en los médicos que no daban con el diagnóstico en forma oportuna. Cuando por fin se supo lo que era gracias a la sugerencia de un doctor “viejito”, tomaron conocimiento del estado avanzado de su cáncer y ramificaciones. De ahí en adelante contaron con el apoyo del oncólogo y la Fundación López Pérez. Pareciera, con información y asesoría más clara y oportuna.

Como cuidadora principal diste todo lo que estuvo a tu alcance, acatando las sugerencias de los médicos, y prácticamente nunca más te separaste de J***. Dormían tomados de la mano, se daban la bendición, como si cada noche pudiera ser la última. Fue el oncólogo quien recomendó terminar la lucha, abandonar un caro tratamiento, y J*** también quiso acatar, pues quería descansar.

En este camino te privaste de expresar frente a J*** tu llanto, tu cansancio, tu rabia. Cuando él se quebraba, sí se permitían llorar juntos, pero el resto de las veces bajabas a tu departamento y descargabas en solitario tus sentimientos. Parece que ibas asumiendo el que la enfermedad avanzaba a pesar de todos los esfuerzos por detenerla.

Luego conversamos sobre las constantes visitas que recibió J***, familiares que todos los días llegaban para acompañarlo y despedirse de él. J*** se transformó en una persona más expresiva, le decía a cada uno que lo quería mucho, y contigo lo hizo mil veces. J*** sabía que iba a morir, se fue preparando –mejor que ustedes su familia, sólo pedía más tiempo para ver crecer a tus nietos, que eran como propios para él. Vino gente de lejos, y otros que hace años no veía.

Para ti el cuidarlo significó muchas cosas, interrumpiste tu rutina para dedicarte a él (dejaste de ir a Santiago a ver tus nietos cada semana), tuviste que aprender a ser más fuerte y autónoma, además de capacitarte en sus negocios para luego saberlos mantener cuando él no estuviera, otros aprendizajes tuvieron relación con trámites y lo que significaba tener cáncer. Te hiciste cargo de acompañarlo y hasta de mudarlo, él sólo contigo se entregaba cien por ciento, J*** te eligió exclusivamente a ti como la cuidadora principal. Tuviste algunos apoyos K****, como el de la *Nana*, los llamados de tus hijos, tu prima, doctores y, bueno, el Equipo de Cuidados Paliativos. Además, tenemos que decir que J*** también te cuidó, dejando preparados sus negocios para ti, capacitándote para recibirlos, manteniendo una actitud protectora, preocupado de los “cachos” que te iba a dejar, hasta armó un emotivo viaje con tus hijos donde visitar lugares en los que él estuvo con tus hijos cuando pequeños. Un lindo gesto.

Dices que tu duelo no ha sido bien elaborado hasta el momento, que has sentido un vacío terrible durante este tiempo, que prefieres imaginar que está de viaje, que te cuesta ir a las misas donde se le conmemora, que has bajado de peso y no has podido recuperarlo del todo, que te cuesta ir al cementerio, que poco asumes y conversas de estos sentimientos. Sin embargo, por otro lado también dices que vas logrando escuchar su música camino al cementerio sin derrumbarte, que logras dialogar con él frente a su fría lápida, que tuviste ese simbólico viaje por EEUU con tus hijos, que lo saludas con el *I love you* del monito en casa y la vela que mantienes encendida, que te contactas con él en Agua Santa mirando al cielo, y que hoy te sientes más fuerte e incluso te gustaría compartir tu experiencia con otras personas, ayudar a otros. Aspectos que marchan, y otros que se han paralizado.

Sí me llamó la atención el que rápidamente mantuvieras tu trabajo como cuidadora luego de la muerte de J***, ahora de tus padres y tíos viejitos. Parece que no has buscado ni tenido suficientes momentos para ahondar en tus emociones y procesos. O quizá el mantenerte ocupada es una manera de no entrar en reflexiones y sentimientos que crees pueden derrumbarte.

Recordamos también el momento de su muerte, que unos días antes hubo un “simulacro” en el cual lo vieron agónico, pero que luego despertó y les dijo que estaba bien, que había estado con la Virgen, y que todos estuvieran tranquilos. En ese momento todos los presentes en la habitación escucharon una extraña música que no supieron saber de dónde venía. J*** esperó a todos para irse, y gracias al apoyo de la psicóloga pudo tener a tu ex marido y a tus hijos en la pieza, acortando una distancia que lo tenía muy preocupado. Pudo así cerrar un capítulo de tensión familiar que le interesaba conciliar.

Falleció poco después, acompañado, tomado de la mano, habiéndose despedido de todos.

La religión es algo que apareció en nuestra conversación, él pidió ser conmemorado a través de misas, tuvieron este encuentro con la Virgen en un momento crítico, se bendecían con agua bendita cada noche, y J*** sentía estar llamado a conciliar a la familia que está “en el cielo”. Dime si hoy te sigue acompañando alguna creencia religiosa en tu duelo, cuáles son tus credos y si crees que te ha servido tu credo.

Fuiste clara en valorar positivamente el apoyo del Equipo Paliativo, eran visitas esperadas, contabas con la buena disponibilidad de los profesionales, las conversaciones que se daban aliviaban a la familia y a J***, donde se le enseñó a ser más afectuoso mostrando lo que sentía en palabras, incluso era notable la energía que mostraba en el trabajo con la kinesióloga, súper bien.

Algunos deseos de J***, además de ser conmemorado en misas en vez de con flores en su tumba, era el de mantener unida a la familia y el cuidado de tus padres. Es importante en el duelo recordar y hacerse cargo de sus deseos, además de mantener vivo su legado de alguna forma.

K, mi investigación es sobre el duelo, agradecería que puedas ahondar en la forma en que has elaborado esta pérdida, tus avances, estrategias, momentos importantes, sentimientos y dificultades con las que te has encontrado. Espero que esta carta te ofrezca principalmente un espacio de reflexión emotivo y sanador para ti. Puedes escribir de cualquier cosa que encuentres importante, sin importar si viene escrito en la presente carta.***

Te recomiendo escribas lo que te vaya naciendo en esta misma carta, hay párrafos que hablan más del duelo que otros. .

Estaré atento a lo que puedas necesitar. ¡Gracias por tu tiempo y buena voluntad!

Ps. Diego León.

12.- Carta de Entrevistada 4.

Hola Diego,

Voy a ser muy sincera contigo y comenzar pidiéndote disculpas pq se me borró por completo de mi cabezota.

Te cuento aún no he podido vivir mi duelo realmente desde hace más de 1 año que J*** falleció y eso que dejó testamento los trámites legales de AFP, Tesorería, Banco etc es del terror para mí es como revivir todo de nuevo té digo esto porque J*** falleció Mayo 2015 y en Junio de ese año llegó cheque devolución de impuesto y ahora llegó 2016 si parece chiste, bueno algunos estarían contentos por la plata, pero he tenido que sacar certificado de defunción, copia de testamento etc etc y uno como que vuelve al principio en fin ya voy llevando las cosas con más calma no he logrado llorar no hay caso voy todos los Viernes a ver a mi J*** al cementerio pero voy cantando, limpio la lápida le pongo sus rosas blancas y conversamos de mis hijos de mis papas le cuento cosas y me quedo un rato no mucho y eso me hace sentir mejor.

Yo sé que siempre va a estar en mi corazón y que va conmigo a todas partes.

Sigo mirando al cielo en agua Santa y la vela todos los días encendida.

Te quiero decir que los doctores que nos apoyaron en el cuidado de mi J*** fue fundamental sin ellos yo creo que no hubiésemos podido tener a Jorge en casa junto a nosotros regaloneandolo por así decirlo antes de partir, hubiera fallecido en una fría sala de hospital

Bueno la pena sigue igual dentro de mi yo creo que voy a tener que aprender a vivir con ella y que no se me va a ir nunca....

Te deseo lo mejor en tu tesis

Un abrazo grande

