

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Estudio exploratorio de la relación entre el cuidador primario y el paciente con cáncer avanzado de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)

Trabajo de graduación presentado por Ana Isabel Morales Rompiche para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala

2014

Estudio exploratorio de la relación entre el cuidador primario y el paciente con cáncer avanzado de
la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Estudio exploratorio de la relación entre el cuidador primario y el paciente con cáncer avanzado de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)

Trabajo de graduación presentado por Ana Isabel Morales Rompiche para optar al grado académico de Licenciada en Psicología

Guatemala

2014

Vo. Bo.:

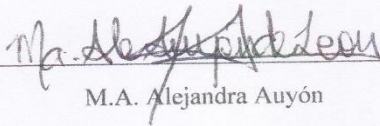
(f)



MSc. Pablo Barrientos

Tribunal Examinador:

(f)



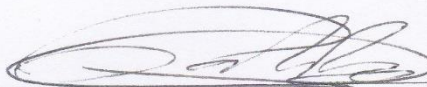
M.A. Alejandra Auyón

(f)



M.A. Mario Colli

(f)



MSc. Pablo Barrientos

Fecha de aprobación: Guatemala, 18 de junio de 2014

CONTENIDO

LISTA DE FIGURAS.....	x
LISTA DE GRÁFICOS.....	xi
LISTA DE TABLAS.....	xii
RESUMEN.....	xiii
I. INTRODUCCIÓN.....	1
II. MARCO CONCEPTUAL.....	3
A. Calidad de vida.....	3
1. Calidad de vida relacionado con la salud.....	5
2. Dimensiones para evaluar calidad de vida relacionada con la salud.....	6
3. Calidad de vida en oncología.....	7
4. Medición de calidad de vida.....	8
B. Cáncer.....	9
1. Causas y factores de riesgo del cáncer.....	10
2. Tipos de intervención.....	12
a. Cirugía.....	12
b. Quimioterapia.....	12
c. Radioterapia.....	12
3. Necesidades del paciente con cáncer.....	13
a. Necesidades físicas.....	13
b. Necesidades fisiológicas.....	13
c. Necesidades sociales.....	14
d. Necesidades espirituales.....	14
4. Cáncer en Guatemala.....	15
C. Cuidador primario.....	16
1. Consecuencias del cuidador primario.....	18
a. Problemas psicológicos.....	18

b. Problemas psicosomáticos.....	18
c. Cambios de las relaciones familiares.....	18
d. Cambios en el tiempo libre.....	19
e. Cambios en la salud.....	19
f. Cambios en el estado de ánimo.....	19
2. Fases en el proceso de adaptación cuando se cuida.....	21
a. Fase 1.....	21
b. Fase 2.....	21
c. Fase 3.....	21
d. Fase 4.....	22
3. Síndrome de desgaste del cuidador primario.....	22
4. Categorías de sobrecarga en cuidadores.....	24
a. Sobrecarga física.....	24
1) Agotamiento físico.....	25
2) Cuidado en el domicilio.....	25
b. Sobrecarga mental.....	25
1) Pérdida de la autoestima.....	25
c. Sobrecarga social.....	25
1) Papel femenino.....	25
2) Alteración de la dinámica familiar.....	26
3) Ingreso familiar comprometido.....	26
4) Acceso al servicio de salud.....	26
D. Cuidados paliativos.....	28
1. Equipo multidisciplinario.....	29
a. Médico.....	29
b. Ayudante técnico.....	29
c. Psicólogo.....	29
d. Trabajador social.....	30
e. Voluntario.....	30
2. Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).....	32

E. Alternativas de manejo psicooncológico.....	33
1. Modelo clínico de la Unidad de Cuidados Paliativos de INCAN.....	35
a. Intervención psicosocial.....	35
b. Intervención en etapa de crisis.....	35
c. Duelo.....	36
1) Aceptación de la realidad de la pérdida.....	36
2) Experimentar el dolor.....	36
3) Adaptarse al nuevo ambiente sin el ser querido.....	36
4) Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones afectivas.....	36
III. MARCO METODOLÓGICO.....	39
A. Objetivos.....	39
1. Objetivo general.....	39
2. Objetivos específicos.....	39
B. Pregunta de investigación.....	40
C. Hipótesis de investigación.....	40
D. Variables.....	41
E. Participantes.....	42
1. Criterios de inclusión.....	42
2. Criterios de exclusión.....	42
F. Tipo y diseño de estudio.....	42
G. Instrumentos.....	43
1. Encuesta demográfica.....	43
2. Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer FACT-G.....	43
3. Cuestionario de Salud SF-36.....	43
4. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit.....	43
H. Consideraciones éticas.....	44
I. Procedimiento.....	45
J. Análisis estadístico.....	47

IV. RESULTADOS.....	49
V. DISCUSIÓN.....	65
VI. CONCLUSIONES.....	79
VII. RECOMENDACIONES.....	81
VIII. BIBLIOGRAFÍA.....	83
IX. ANEXOS.....	95

LISTA DE FIGURAS

Figura	Página
1. Esquema multifactorial de la calidad de vida.....	4
3. Modelo Marco teórico expandido del cuidado de Zarit.....	27
4. Esquema de derivación y evaluación psicosocial.....	31

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico	Página
1. Resultados SF-36 paciente.....	54
2. Resultados FACT-G paciente.....	55
3. Resultados Zarit cuidador.....	56
4. Resultados SF-36 cuidador.....	57

LISTA DE TABLAS

Tabla	Página
1. Características demográficas de cuidadores (sexo y edad).....	49
2. Características demográficas de cuidadores (religión y estado civil).....	50
3. Características demográficas de cuidadores (escolaridad y domicilio).....	50
4. Características demográficas de cuidadores (relación y tiempo de cuidado).....	51
5. Características demográficas de pacientes (sexo y edad).....	52
6. Características demográficas de pacientes (religión y estado civil).....	52
7. Características demográficas de pacientes (escolaridad y domicilio).....	53
8. Puntaje promedio de escalas generales de calidad de vida del paciente.....	54
9. Puntaje promedio de escalas generales de calidad de vida del cuidador.....	58
10. Correlación entre totales de escalas de cuidador y paciente.....	59
11. Correlación subescala de Salud SF-36 Cuidador y subescala salud paciente.....	60
12. Correlación subescalas de Salud SF-36 de Cuidador y subescalas FACT-G.....	62
13. Correlación Sobrecarga de Zarit de cuidador y subescalas Salud SF-36 de paciente..	63

RESUMEN

Esta tesis fue realizada con el fin de conocer y describir la relación entre el paciente con cáncer avanzado y su cuidador primario que asisten a la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología INCAN en Guatemala. Debido a que las estadísticas indican que el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo existen muchos estudios en relación al tema, pero muy poco sobre las personas que los acompañan durante este largo proceso, como lo son sus familiares cercanos. Estas personas también sufren alteraciones emocionales, físicas y económicas junto al paciente. Por lo que para este estudio se contó con la colaboración de 40 pacientes diagnosticados con cáncer avanzado y 40 cuidadores, ambos que acudieran a consulta a la unidad.

Se les administró la escala de sobrecarga de Zarit y el cuestionario de salud SF-36 a los cuidadores y la escalada de evaluación funcional de la terapia del cáncer FACT-G y el cuestionario de salud SF-36 al paciente. Los resultados indicaron que una minoría de la población de cuidadores presenta sobrecarga intensa o leve, mientras que la mayoría no presenta sobrecarga, al igual que muestran alteraciones en las áreas físicas. Y en los pacientes se pudo observar que las áreas más afectadas están el área física y el área emocional debido a la sintomatología que presentan.

En conclusión se pudo determinar que ambas poblaciones se afectan debido a la enfermedad del paciente, ya sea emocional o físico y lo más importante es cuidar la salud del cuidador primario para que este no se convierta en un enfermo secundario y pueda cumplir mejor sus obligaciones al cuidar de un paciente.

I. INTRODUCCIÓN

Las estadísticas a nivel mundial indican que el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo. Efectivamente es una enfermedad que requiere de servicios básicos multidisciplinarios para su diagnóstico y tratamiento, donde el síntoma más prevalente y de mayor trascendencia tanto para el paciente como su familia, es el dolor. Es por esto que el cáncer va acompañado de un malestar general que afecta la esfera biológica, psíquica y social del paciente, así como también a los miembros de la familia, originando alteraciones en calidad de vida de los mismos.

Esta dependencia y discapacidad ocasionan reacciones en la familia. En Guatemala, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. A pesar de esto, se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades en los cuidadores, quienes comprometen sus vidas y están sobrecargados por su trabajo.

Partiendo de los argumentos anteriores, el presente trabajo pretende brindar indicadores acerca del impacto que posee la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. La propuesta pretende dar mayor información acerca del rol que tienen los factores psicológicos y sociales asociados a los cuidadores de los pacientes que asisten a consulta en la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

La experiencia adquirida durante las prácticas profesionales supervisadas realizadas en INCAN, me permitió experimentar la ausencia de un mecanismo que permita identificar la sobrecarga que puede tener un cuidador primario ya que este puede influir en la calidad de vida del paciente. El conocer dichos factores es importante, ya que de éste depende el mejoramiento de los síntomas del paciente.

Esta investigación se llevó a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN, se contó con la colaboración de 40 pacientes y 40 cuidadores primarios, a los que se les administraron tres instrumentos en la cual incluía una sección de información demográfica. Los resultados obtenidos de la población estudiada evidenciaron los factores psicosociales, más de la mitad de los cuidadores son mujeres casadas con un nivel relativamente alto en

cuanto a escolaridad, ya que habían cursado por lo menos hasta secundaria a pesar de que la mayoría reside fuera de la capital. Al igual que pacientes, se encontró que la mayoría fueron mujeres, con un nivel de escolaridad más bajo, ya que solo habían cursado hasta la primaria.

Los resultados indican que la calidad global de los pacientes oncológicos es percibida negativamente, lo que sugiere que los problemas de salud física y emocional llegan a deteriorar el funcionamiento físico y actividades sociales cotidianas del mismo. Por otra parte, los cuidadores llegaron a valorar positivamente su calidad de vida y percepción de salud. Por lo que se concluyó que la calidad de vida del paciente se ve disminuida en la dimensión de funcionamiento físico por las dimensiones de funcionamiento social, bienestar y vitalidad del cuidador.

II. MARCO CONCEPTUAL

A. Calidad de vida.

El término calidad de vida es reciente, apareció en 1975 y tiene su gran expansión a lo largo de los años ochenta. Su origen proviene principalmente de la medicina para extenderse rápidamente a la sociología y psicología, desplazando otros términos más difíciles como felicidad y bienestar. A lo largo de su desarrollo histórico, el concepto de calidad de vida se ha caracterizado por su continua ampliación. De forma precisa inicialmente consistía en el cuidado de la salud personal, pasa luego a convertirse en preocupación por la salud e higiene pública, se extiende posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continúa con la capacidad de acceso a los bienes económicos y finalmente se convierte en la preocupación por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud (Moreno y Ximénez, 1996:2).

A pesar de este interés en la calidad de vida, es importante constatar que no existe una definición única de calidad de vida. Distintos autores utilizan diferentes definiciones, en general se refieren a una característica que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones que hace de su entorno (Font, 1994:42).

Ardila (2003:163), propone una definición integradora que dice: calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida.

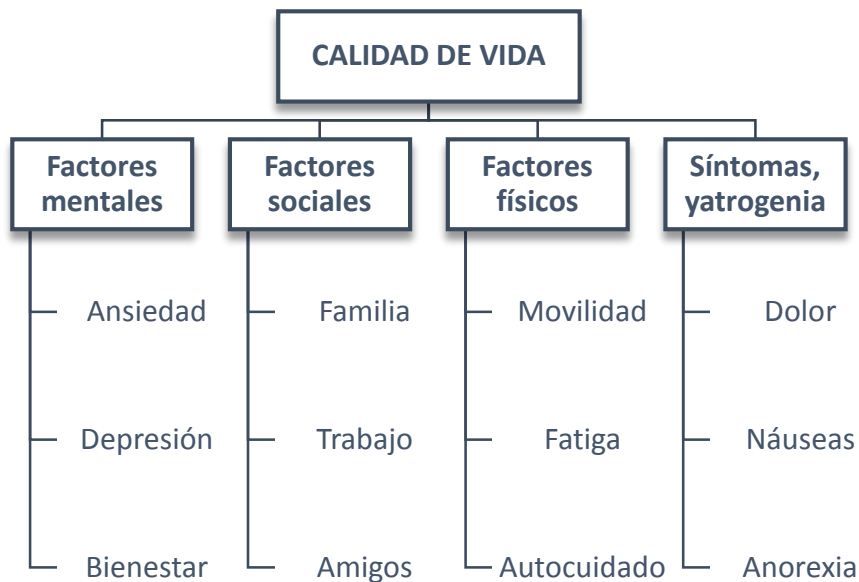
Ferriols, Alós y Magraner (1995:316), indican que el término calidad de vida, como parámetro de las ciencias de la salud, hace referencia tanto al estado funcional como al estado de salud y calidad de vida relacionada con la salud. La mayoría de expertos perciben la calidad de vida como una estructura multidimensional, que estaría a su vez constituida por una serie de dimensiones o factores. Estos factores incluyen los siguientes aspectos:

- Estado y funcionamiento a nivel físico. Estado funcional, morbilidad, actividad física, entre otros.
- Enfermedad y síntomas relacionados con el tratamiento. Síntomas específicos de la enfermedad o efectos secundarios de la terapia, tales como náuseas y vómitos.
- Funcionamiento psicológico. Ansiedad o depresión que pueden ser secundarios tanto a la enfermedad como al tratamiento.
- Funcionamiento social. Alteraciones en la actividad social normal.

A estos factores se suelen añadir otros factores como pueden ser los relacionados al estado espiritual o existencial, al funcionamiento sexual e imagen corporal, así como el referido a la satisfacción con los cuidados sanitarios recibidos.

A continuación se presenta un esquema multifactorial de la calidad de vida. Tomado de Ferriols, *et al.* (1995:316). Calidad de vida en oncología clínica.

Figura 1. Esquema multifactorial de la calidad de vida.



Fuente: Adaptado de Ferriols, Alós, *et al.* 1995. <<Calidad de vida en oncología clínica>>. *Farm Hosp*, (6);315-322.

Como puede notarse, para tener una buena calidad de vida requiere sentirse sano, productivo, seguro y ser capaz de expresar y compartir emociones, esto también incluye aspectos como el bienestar material, tener relaciones armónicas con el ambiente y tener salud.

1. Calidad de vida relacionada con la salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1945 define la salud como algo más que la liberación de la enfermedad, ampliando sus límites a la totalidad del bienestar físico, psicológico y social al que los ciudadanos tienen derecho y se percibe como uno de los determinantes del desarrollo personal y de la felicidad del individuo (Vinaccia y Quiceno, 2011: 124). A partir de esta definición un sinnúmero de autores da auge al desarrollo y evolución del concepto de calidad de vida. Kaplan y Bush en 1982 propusieron el término calidad de vida relacionada con la salud, para distinguir el amplio concepto de calidad de vida de aquellos aspectos de calidad específicamente relevantes para el estado de salud y los ciudadanos sanitarios (Kaplan, *et al.* 2008:2).

La diferencia entre ambos conceptos es relativamente sutil, mientras que en la calidad de vida se hace énfasis sobre los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos y/o cualitativos del bienestar social y del bienestar subjetivo general, en la calidad de vida relacionada a la salud se da mayor énfasis a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad y/o accidente (Vinaccia y Quiceno, 2011: 124).

Tal como menciona Oliveros, *et al.* (2005:173), desde hace treinta años el constructo de calidad de vida relacionado a la salud ha evolucionado significativamente, lo que ha generado el desarrollo, diseño y validación en distintos idiomas de un sinnúmero de instrumentos generales como específicos. En sus principios este constructo hacía énfasis solo en la función física y el tratamiento de la enfermedad. Desde entonces este constructo se ha expandido para incluir múltiples dimensiones de función física y bienestar. Primero se definió la salud física como el funcionamiento físico, limitaciones de rol debidas a la salud física, dolor corporal y salud general. Posteriormente, la salud mental se empieza a medir a través de dimensiones denominadas: energía, fatiga, funcionamiento social, limitaciones de rol debidas a problemas emocionales y bienestar emocional.

2. Dimensiones para evaluar calidad de vida relacionado con salud. En relación con lo anterior, Shumaker y Naughton (1995) plantearon que: las dimensiones utilizadas con más frecuencia para evaluar la Calidad de vida relacionado con la salud son:

a. Estado funcional. Consiste en el grado de realización de las actividades cotidianas (tanto de autocuidado como instrumentales) relacionadas con la propia autonomía, independencia y competencia.

b. Funcionamiento psicológico. Hace referencia a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general.

c. Funcionamiento social. Hace énfasis en la presencia de problemas en la ejecución de las actividades sociales cotidianas y deseadas, así como los efectos en la limitación de realización de los roles sociales de cada uno.

d. Sintomatología asociada al problema de salud y su tratamiento. Hace alusión a los signos y síntomas de la enfermedad (dolor) y/o efectos secundarios o colaterales de la terapia (sedación, náuseas, irritabilidad).

Otros aspectos que se han considerado son: cuestiones económicas relacionadas a la salud, preocupaciones de tipo espiritual o existenciales, funcionamiento sexual, imagen corporal, preocupaciones excesivas por la salud, efectos de diagnóstico, capacidad de superación de la enfermedad y el tratamiento, perspectivas de futuro en relación con la salud y el tratamiento y grado de satisfacción con la atención y los cuidados médicos-hospitalarios recibidos (Vinaccia y Quiceno, 2011: 127).

Tal como Pinzón (2010) explica, en medicina, el enfoque principal radica en los aspectos de la calidad de vida que se vean afectados por una enfermedad y/o su tratamiento. De las diversas definiciones de calidad de vida, es evidente que este concepto relacionado a salud es más adecuado al momento de evaluar a un paciente. Una de las enfermedades en las cuales la calidad de vida como factor dependiente compromete la condición general del paciente y, por consiguiente, su entorno es el cáncer, no sólo por su connotación de enfermedad catastrófica, sino por su historia natural, que en muchos de los casos conduce a la muerte;

por ello el estudio de la calidad de vida en los pacientes oncológicos debe ser parte de la integralidad del estudio de dicha patología.

3. Calidad de vida en Oncología. En el ámbito de la oncología el término calidad de vida está adquiriendo cada vez más importancia debido a los cambios que se están produciendo en las posibilidades de tratamientos. Los avances científico-tecnológicos permiten que en muchos casos se alargue la vida de los pacientes, a base de la utilización de terapias en ocasiones altamente agresivas, pero necesarias para prolongar la supervivencia de los pacientes. En resumen se puede decir que el estudio científico de la calidad de vida del paciente de cáncer es importante porque permite: Conocer el impacto de la enfermedad y/o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario al nivel biológico/fisiológico, conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos, profundizar en el conocimiento del enfermo y su adaptación a la enfermedad, evaluar mejor las terapias paliativas, eliminar los resultados nulos de algunos ensayos clínicos, facilitando la comparación de terapias alternativas y facilitando la rehabilitación de los pacientes (Font, 1994:42).

Moreno y Ximenez (1996:7), indican que en general, la percepción de calidad de vida inevitablemente tiende a disminuir a medida que una enfermedad avanza, los aspectos más relacionados son los síntomas de la enfermedad, especialmente la fatiga y el dolor, al igual que el rol de las emociones negativas como lo es la ansiedad, depresión y el miedo.

Por último, cuando hay una situación de deterioro funcional completo con una perspectiva de vida muy corta como por ejemplo el cáncer, y se entiende que el enfermo es terminal, toda la actuación y los esfuerzos del personal sanitario deben centrarse en el cuidado del paciente (González, *et al.* 2007:719).

Tal como lo explica Velikova, *et al.* (2008:691) En su estudio de la importancia de la medición de calidad de vida en oncología, actualmente existe una demanda creciente de parte de los oncólogos para monitorear los efectos adversos del cáncer y su tratamiento ya sea en aspectos físicos, psicológicos y desempeño social y así poder incluir estos temas en la toma de decisiones clínicas. La medición de calidad de vida en oncología consiste en la información proporcionada de los pacientes hacia los médicos, sobre los efectos positivos en la interacción médico-paciente, en la detección de morbilidad psicológica y en el bienestar;

esto se obtiene por medio de escalas, cuestionarios, encuestas que responden a cómo el paciente afronta su enfermedad. Es por esto la importancia de la implementación de escalas que midan o relaten los efectos y retos por los que los pacientes atraviesan durante su enfermedad.

La medición de la calidad de vida en conjunto con la mortalidad y morbilidad de los datos, proporciona información adicional, considerando descuidos físicos, problemas psicológicos y sociales como experiencia del paciente. Estas mediciones tienen un sinnúmero de usos potenciales en áreas claves como ayuda en la rutina, gestión y auditoría de la práctica clínica. Por lo tanto estos pueden utilizar estas medidas para facilitar la comunicación entre médicos y pacientes, identificar y priorizar problemas, vigilar cambios o respuestas al tratamiento, capacitar al personal, desarrollar rehabilitación y servicios de educación para el paciente según lo indica Kazi, Sayedi y Dwivedi (2010:237).

4. Medición de la calidad de vida. Cada vez son más irrefutables las evidencias que demuestran que habitualmente existe una escasa correlación entre los resultados de las pruebas analíticas, radiológicas, fisiológicas y la experiencia de enfermedad que tiene el paciente. Ya que intentar estimar el estado real, el sentimiento real, de un paciente respecto a su enfermedad y los problemas derivados de ella a partir de este tipo de pruebas dista mucho de ser preciso; por lo que hacen falta medidas directas de dicha experiencia para conocerla a detalle. En este sentido, incorporar elementos de valoración de calidad de vida en el seguimiento de pacientes, especialmente en investigación, se está convirtiendo en un elemento cada vez más frecuente, particularmente cuando se presupone que un cambio en la calidad de vida va a ser un efecto (buscado o no) de la intervención terapéutica. También se ha argumentado que el uso de instrumentos de medida de este tipo puede resultar de gran utilidad a su vez en el contexto clínico habitual, para conocer las necesidades específicas de cada caso, monitorizar el proceso y asegurar la calidad de los cuidados prestados, a pesar de que todavía se necesitan estudios más extensos que demuestren la rentabilidad y eficacia de su uso en la rutina diaria (Oliveros-Cid, Oliveros-Juste y López, 2006:172).

Tuesca, (2005:78), expone que los primeros elementos diseñados para la valoración de la calidad de vida se referían a aspectos que tenían que ver con la salud, pero sin preocuparse de las peculiaridades propias de la enfermedad del paciente. Junto a ellos se desarrollaron

otras pruebas de medida específicas de enfermedad, que se focalizaban en aspectos de la salud y que eran de particular interés en determinados grupos de pacientes. Es decir, el desarrollo de este tipo de instrumentos nace de la evidencia de que las medidas clásicas de evolución de la enfermedad no permiten definir o percibir con precisión las diferencias entre tratamientos similares, sobre todo si tenemos en cuenta que múltiples tratamientos – aún proporcionando “resultados” similares- puedan dar como consecuencia importantes diferencias en lo que concierne a la calidad de vida.

Como se puede deducir fácilmente, la elección del instrumento de medida más adecuada depende de un importante número de factores, incluidos, por supuesto, los objetivos del estudio que se ha de realizar.

B. Cáncer.

Según la Organización Mundial de la Salud (2013) el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana.

La interrogante común, acerca del curso que lleva a una célula normal a que se transforme en una cancerosa, implica una respuesta compleja. Investigaciones científicas indican que se suceden múltiples fenómenos para que ocurra la alteración en su material genético; es decir, en sus cromosomas. Dicha alteración produce múltiples cambios en la célula afectada, cambios que la llevan a reproducirse de manera distinta a las células vecinas normales. La célula cancerosa se reproduce en forma desmedida al transferir a sus congéneres sus alteraciones cromosómicas y éstas a su vez, se siguen reproduciendo indiscriminadamente, hasta provocar nuevas mutaciones genéticas con lo que las células pierden cada vez más su aspecto normal (Petz, 2005:37).

De acuerdo con el Ministerio de Protección Social de Colombia (2004: 29), El problema importante que se presenta con el cáncer es que, en general, esta enfermedad no produce

síntomas; cuando lo hace, ello significa que la enfermedad está muy avanzada. Hay que sospechar de cáncer invasor cuando se presenten los siguientes signos, que se consideran de alarma:

- Signos y síntomas digestivos que no mejoren con tratamiento.
- Hemorragias, principalmente vaginales entre menstruaciones, posteriores al coito u ocurridas después de la menopausia, así como digestivas y urinarias.
- Dolor persistente en alguna parte del cuerpo.
- Aparición de masas o ganglios.
- Tos persistente, alteraciones de la voz, dificultad para tragar.
- Cambios de tamaño, color y forma de lunares o verrugas.
- Heridas que no cicatrizan.
- Cambios del ritmo intestinal, de la frecuencia de las deposiciones o de color o consistencia de las heces.
- Pérdida de peso injustificada (en general, el cáncer invasor es un tumor que consume mucha energía, y por lo tanto se presenta una rápida pérdida de peso).

El cáncer no es una sola enfermedad, es el nombre de una variedad de, por lo menos, cien enfermedades muy distintas entre sí. El cáncer se desarrolla en diferentes etapas, y probablemente intervienen diferentes factores para convertirlo en un tumor visible. Tiene un comportamiento distinto en cada persona, que depende del órgano afectado y de la etapa en que haya sido diagnosticado. Puede darse a cualquier edad, pero es más probable que afecte a personas de edad avanzada, según el Ministerio de protección social de Colombia (2004:8).

1. Causas y factores de riesgo del cáncer. En general, el cáncer no se origina por una sola causa, sino que en su generación operan múltiples factores; por eso se dice que el cáncer es una enfermedad multifactorial. De manera amplia, las causas del cáncer se clasifican en dos categorías: externas o internas. Las causas internas se conocen como una predisposición genética, lo que quiere decir que en ciertas familias se hereda un gen anormal que hace que sus miembros presenten una alta probabilidad de desarrollar cáncer. Esto ocurre sólo en un pequeño porcentaje (5 – 10%, pág. 12) del total de casos. Cuando en una misma familia varios miembros presentan cáncer a edad temprana (antes de los cincuenta años), se debe buscar una causa hereditaria. En la actualidad se sabe que la mayoría de los cánceres son

ocasionados por causas externas, como lo es la alimentación, estilo de vida, entre otros. (Garza, 1998:75).

Al ser el cáncer una de las principales causas de muerte, los factores metabólicos, genéticos y la dieta son considerados los principales factores ambientales que contribuyen a la aparición de esta enfermedad. Según el estudio de Granados, *et al.* (2006:45). Se estima que aproximadamente un tercio de todos los cánceres son originados por una dieta inadecuada y éstos podrían reducirse mediante acciones individuales y sociales, concretamente, se ha relacionado el consumo de lípidos de la dieta con un mayor riesgo de padecer ciertos tipos de cáncer. Estos se han asociado de forma particular con los cánceres de mama, colon-recto y próstata, aunque estos estudios sugieren que no es la cantidad sino la calidad de la grasa lo realmente importante en el desarrollo de esta enfermedad.

El Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos (2012), expone que el consumo pesado o regular de alcohol aumenta el riesgo de presentar cánceres de la cavidad oral. El riesgo de padecer cáncer aumenta con la cantidad de alcohol que bebe la persona. La investigación epidemiológica indica que la gente que usa alcohol y tabaco tiene riesgos mucho mayores de padecer cáncer.

Al igual que Siegel, (1998:77) comenta en su libro que existen otros factores que propician el desarrollo del cáncer como lo es el estrés, ya que este tiene un efecto directo en la glándula Timo que es vital en el sistema inmunológico, al ser afectada negativamente este se encoge predisponiendo así a todo el organismo para la enfermedad. También resalta dos tipos de características como factores precursores del cáncer como la personalidad de tipo C que consta de inhibición, represión y negación de las reacciones emocionales, especialmente las agresivas y las de ira. Dificultad para hacer frente de forma activa a las situaciones de estrés, vinculándose a situaciones de indefensión, desesperanza y depresión.

2. Tipos de Intervención. Para el Ministerio de protección social de Colombia, (2004:31). El tratamiento del cáncer está determinado por su localización y el grado de avance en el que se ha diagnosticado la enfermedad. Las principales formas de tratarlo son:

a. Cirugía. Es la técnica más antigua para el tratamiento del cáncer. Consiste en la extirpación del tumor o del tejido afectado. Hasta hace muy poco era el único tratamiento disponible. El tratamiento quirúrgico ha cambiado drásticamente en las últimas décadas gracias a los avances tecnológicos (Ministerio de protección social de Colombia, 2004:31).

b. Quimioterapia. Se trata de un tratamiento en el que se emplean medicamentos (drogas) para destruir las células tumorales. Existen varias clases de medicamentos anticancerosos que actúan de diferentes formas dentro del cuerpo. Una de ellas, la más frecuente, es la que bloquea la capacidad de reproducción de las células. De acuerdo con el tipo de cáncer, estos pueden administrarse oralmente o inyectarse de manera directa en la sangre. La duración y la frecuencia de la quimioterapia dependen de varios factores: el tipo de tumor, su localización en el cuerpo, el tipo de droga que el médico recomiende y el tiempo en el que el organismo responda al tratamiento. Usualmente, estos medicamentos son agresivos y no sólo destruyen las células cancerosas sino que además afectan a las células sanas, lo que produce algunos efectos indeseables como caída del pelo, cansancio, pérdida de peso, náuseas, vómitos, mareo y debilidad, entre otros. Estos efectos secundarios desaparecen una vez terminado el tratamiento (Ministerio de protección social de Colombia, 2004:32).

c. Radioterapia. Consiste en el uso de rayos similares a los rayos x, en altas dosis, para eliminar células cancerosas y reducir el tamaño del tumor. Para la radioterapia se usan equipos especializados que dirigen la radiación hacia los tumores o áreas del cuerpo donde se encuentra la enfermedad. Esto significa que los rayos matan las células de la parte del cuerpo afectada por el cáncer, reduciendo al máximo el daño de las células normales. Las células con cáncer son más sensibles a la radioterapia que las células normales. La radiación anula la capacidad de las células cancerosas de crecer y multiplicarse (Ministerio de protección social de Colombia, 2004:33).

Cuando una persona está enferma pueden incrementarse sus necesidades. Cuando la enfermedad entra en su fase terminal se intensifican aún más estas necesidades y generalmente abarcan todas las esferas que constituyen el ser humano. Por ello, La Asociación Española contra el Cáncer (2013) explica que es preciso saber identificarlas, ya que de ese modo se podrá dar al enfermo y a su familia la atención específica que su estado

requiere en cada momento. Las necesidades de una familia con un enfermo terminal, vienen determinadas por la presencia de un gran impacto emocional condicionado por la aparición de múltiples temores. Los miedos se derivan no sólo del hecho de enfrentarse a la muerte de un ser querido, sino de su sufrimiento, de la duda de sí serán capaces de cuidarle de forma adecuada, de sí tendrán acceso al soporte sanitario.

3. Necesidades del paciente con cáncer. A continuación se presentan las pautas sobre las necesidades que tiene un paciente en fase terminal según La Asociación Española contra el Cáncer (2013):

a. Necesidades físicas. Los pacientes pueden presentar una media de doce síntomas físicos y emocionales a la vez, algunos de ellos intensos, y es importante saber que la mayoría pueden ser controlados, mejorando la situación del enfermo y de su familia.

b. Necesidades psicológicas. Muchas de las reacciones emocionales son normales, por ejemplo, pueden aparecer ansiedad, tristeza, rabia, ira, agresividad, aislamiento, sentimientos de culpa, entre otros; estos generados por la situación que se está viviendo. La ambivalencia afectiva es la presencia simultánea de sentimientos contradictorios. Esto se puede ver reflejado en el estudio de Fulton, (1999:297) en el que se monitoreo las secuelas físicas y psicológicas de un diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, se entrevistaron a ocho pacientes utilizando una escala que medía los niveles de ansiedad y depresión. Los resultados mostraron que existe una gran relación entre el estado de ánimo y su recuperación, es decir que mientras más ansiedad y depresión mostraban era más difícil la rehabilitación, a comparación de las pacientes que mostraban un puntaje mayor en cuanto a estado de ánimo. Por lo que es normal observar estas reacciones emocionales en pacientes, pero es más relevante el manejo de estas para una mejor rehabilitación en el tratamiento.

La OMS (1990), plantea que los enfermos de cáncer, además del alivio y control de sus síntomas (necesidades fisiológicas) necesitan de: seguridad (buscar en quien apoyarse), la sensación de pertenencia (demostrar que no es una carga, que son útiles y que forman parte de un grupo). Requieren sentirse queridos, recibir afecto y contacto humano más que otros enfermos (necesidad de amor). Agradecen comprensión y aceptación de los demos a pesar de los cambios físicos y psíquicos que sufren. Precisan saber que son importantes a pesar de su enfermedad (autoestima) y que el entorno (familia, amigos y profesionales que le atienden)

va a estar con ellos (confianza). Evidentemente, el paciente estará más dispuesto a transmitir y comunicar sus necesidades emocionales y espirituales cuando experimente alivio de los síntomas fisiológicos más molestos y encuentre que el profesional o el equipo sanitario sean sensibles a las mismas, interesándose por otros elementos que completen su bienestar.

c. Necesidades sociales. La enfermedad puede producir una crisis no sólo familiar, sino también social, que obliga a un reajuste del entorno social de la familia y del enfermo. En ocasiones, cuando no tiene lugar una adaptación de la red social a la nueva situación se produce el aislamiento del paciente y su familia.

d. Necesidades espirituales. La dimensión espiritual es la capacidad de trascendencia, de tener esperanza, de pensar en el futuro, de tener consciencia de nuestra propia finitud. Si esta dimensión envuelve la vida del ser humano, en este período de enfermedad, su importancia es indiscutible, por ello se debe ser sensibles a la necesidad de hablar de estos aspectos con los pacientes o facilitarles a la persona con la que ellos se sientan mejor para tratarlos.

Los pacientes con cáncer en estado avanzado no sólo deben enfrentarse a los cambios físicos dados por la enfermedad, y a los diferentes esquemas de tratamiento existentes hasta el momento, también deben enfrentarse a todos los cambios relacionados con el estilo de vida, percepción de bienestar, aspectos emocionales, sociales y espirituales, que hacen de esta enfermedad un proceso multidimensional que exige del paciente con cáncer la utilización de estrategias internas y externas para lograr adaptarse a esta nueva condición (Payán, Vinaccia, Quiceno, 2011:80).

Estos factores pueden cambiar dependiendo del estado emocional, el apoyo social que se recibe y el estado de la enfermedad. Ya que en los estados avanzados de la enfermedad, no es solamente el dolor que afecta al paciente, sino un amplio conjunto de emociones que deterioran la percepción de la calidad de vida tanto personal como familiar.

4. Cáncer en Guatemala. Actualmente, Guatemala se enfrenta al Cáncer con una agenda de salud carente de intervenciones planificadas para reducir su incidencia, morbilidad así como con falta de tratamientos efectivos para alivio del dolor y programas de cuidados paliativos para pacientes con cáncer avanzado; quienes tienen grandes limitaciones en el

acceso a los analgésicos opioides en la Ciudad y en mayor dimensión fuera de la misma (Duarte, 2011).

El cáncer en Guatemala, es un problema que se encuentra dentro de las enfermedades de notificación prevalentes del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social por lo cual, es necesario identificar las características epidemiológicas de los pacientes, ya que la incidencia ha ido en aumento en los últimos años, y el diagnóstico tardío así como la falta de programas efectivos de prevención han contribuido a que la mortalidad sea mayor (Ibarra, Aguilar y Girón, 2006:8).

El registro del cáncer del INCAN (2007), documentó en el año 2007, 2,858 nuevos casos de cáncer, 2,080 fueron mujeres de las que 783 fueron casos de cáncer cérvico-uterino y 318 fueron cáncer de mama.

Tal como lo plantea Garcés, (2010:32) en Guatemala hace falta una priorización de parte del Estado ya que hay escasas principal en procesos de investigación que respondan a las necesidades nacionales, carencia de estadísticas nacionales, basadas en un registro de cáncer de base poblacional, adecuadas para fundamentar el desarrollo de las acciones para su control. Ya que explica que el instrumento más efectivo para el control del cáncer es tener un programa nacional de cáncer bien estructurado, con un abordaje integral, que va desde la prevención hasta la rehabilitación con una orientación en base al manejo científico y oportuno de la información. La prevención es la estrategia a largo plazo más efectiva para el control del cáncer y puede contribuir a la prevención de muchas otras enfermedades crónicas que tienen los mismos factores de riesgo en la población guatemalteca.

Es por esto que a partir del 2013 los médicos y especialistas en Guatemala deberán notificar, obligatoriamente y cada tres meses, los casos de cáncer detectados al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS). Estos datos servirán para la realización de diagnósticos constantes de ese padecimiento, además la información será utilizada para la planificación y ejecución de políticas, y elaboración de proyectos que promuevan la calidad de vida de los pacientes con ese padecimiento (Gámez, 2013).

Actualmente se están realizando varios movimientos que promueven el interés en fortalecer los programas de salud pública que ayuden a personas con enfermedades crónicas,

como lo es el cáncer, pero aun así falta mucho para promover la realidad en la que viven estas personas y su familia. Ya que como lo indica la literatura, no solamente es el paciente el que sufre las consecuencias físicas, psicológicas, sociales y emocionales sino también lo es la persona que lo acompaña durante todo el proceso, que normalmente es un familiar cercano quien se hace cargo del paciente.

C. Cuidador Primario.

Así como el paciente oncológico terminal, la familia del paciente también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento de la muerte. Esa interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, donde el enfermo sufre con las alteraciones de la familia y la familia sufre con las del enfermo. Durante esta fase, toda esta situación puede concentrarse en un cuidador, que puede ser un pariente o amigo, denominado cuidador informal. Ese cuidador la mayoría de veces es escogido por deseo del paciente, por falta de opción entre los familiares o por la falta de un equipo especializado (Moreira y Turrini, 2004:4).

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. A partir de esta definición, se impone la diferenciación de los cuidadores directos en formales e informales. Los cuidadores “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. A diferencia de los cuidadores informales, los “formales” se refiere al personal profesional y responsables de un establecimiento, con un límite de horarios y menos compromiso afectivo (Ruiz y Nava, 2010:164).

En este sentido se hace referencia a que el cáncer es una enfermedad que no distingue razas, niveles socioeconómicos, culturales o religiones. Es por esto importante comprender que esta enfermedad afecta directamente tanto la vida del paciente, a su familia y a la del cuidador primario como al equipo médico tratante.

Los cuidadores primarios ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados. Sin embargo, a pesar de las repercusiones negativas que se tienen en la atención de los enfermos de cáncer como en las del deterioro de las redes sociales primarias, las publicaciones centradas en la figura del cuidador son pocas. En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Se insiste en los textos especializados en la necesidad de atender el cuidado que el cuidador requiere para que éste pueda soportar el sobre esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario (Barrón y Alvarado, 2009:40).

Por su parte Armstrong (2005:21) plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo, por lo que predispone a que su rendimiento se vea comprometido, ya que tras el diagnóstico de una enfermedad severa (como lo es el cáncer), suele modificarse significativamente la dinámica familiar, ya que gran parte de la atención y la energía se dirigen hacia el cuidado del enfermo.

Así mismo, en esta misma línea Bátiz (2008) asegura, muchos de los cuidadores, no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos. Al mismo tiempo señala, en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan todo tipo de colaboración. Afirma en algunas ocasiones lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio, ni que el enfermo con el que han creado un vínculo de interdependencia, sea motivo de rechazo para otras personas.

1. Consecuencias del cuidador primario. Ruiz y Nava (2010:164) plantean una serie de consecuencias en diferentes áreas que puede presentar el cuidador primario:

a. Problemas psicológicos: Las principales consecuencias negativas relacionadas son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado síndrome del burnout ("síndrome del quemado"), que se caracteriza por la presencia de síntomas de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. La salud mental de los familiares cuidadores primarios se ve más afectada que la salud física. Se observa ansiedad, depresión, hipocondría, angustia entre otros.

b. Problemas psicósomáticos: como dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, entre otros.

c. Cambios de las relaciones familiares: suelen aparecer conflictos por el desacuerdo entre la persona que cuida y otros familiares en relación con el comportamiento, decisiones y actitudes de unos y otros hacia la persona dependiente o por la forma en que se proporcionan los cuidados. Se presenta malestar con otros miembros de la familia debido a los sentimientos del cuidador principal acerca de que el resto de la familia no es capaz de apreciar el esfuerzo que realiza. Otro cambio típico es la inversión de "papeles", ya que requiere una nueva mentalidad respecto al tipo de relación que existía anteriormente entre padres e hijos y exige al cuidador, en definitiva, un esfuerzo de adaptación. Es frecuente que la persona dependiente viva con el cuidador y la familia, este cambio puede ser también una fuente de conflictos puesto que el resto de la familia también se ve afectada por la nueva situación, no siempre deseada.

Para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan las tareas de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar a la persona dependiente para ir a trabajar y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo y debido a esto es frecuente las dificultades económicas, ya sea porque disminuyen los ingresos (disminución de la dedicación laboral) o porque aumentan los gastos derivados de los cuidados.

d. Cambios en el tiempo libre: una parte sustancial del tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicarla ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a si mismo por los sentimientos de culpa que puede llegar a presenciar debido a la

gran responsabilidad. La reducción de actividades en general, y sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento.

e. Cambios en la salud: Algo muy frecuente es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan de su familiar. De hecho, no es una “sensación”, sino que surge de comparar a personas que cuidan con personas sin esa responsabilidad: los cuidadores resultan con una peor salud. Así como muestra el estudio de Armstrong (2005:25) en el que la edad media de los cuidadores principales es de 52 años y que un 20% son mayores de 65 años. Por tanto, es muy probable que en ellos estén comenzando algunos de los cambios que conlleva el envejecimiento como disminución de la fuerza muscular, cambios en algunas estructuras que permiten el movimiento. Además, al estar sometidos a un esfuerzo físico mayor que cualquiera otra persona a esa edad, no es sorprendente que algunos de esos cambios se aceleren o que aparezcan precozmente.

f. Cambios en el estado de ánimo: la situación de cuidar a otra persona hace que muchos cuidadores experimenten sentimientos positivos. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar esos sentimientos. La persona a la que se cuida puede mostrar agradecimiento. Hay quien cree que ofrecer estos cuidados es una obligación moral y cumplir con ello lo hace sentir satisfacción. Cuidar a una persona dependiente puede ser, a pesar de las dificultades y la “dureza” de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Aunque también a menudo se ven consecuencias psicológicas negativas como sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado e irritabilidad, de preocupación y ansiedad, y sentimientos de culpa.

Es importante prevenir el riesgo de enfermedad física y psicológica durante el cuidado, ya que estas actividades pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con el miembro de la familia que está enfermo, y mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades personales.

El modelo de estrés aplicado al cuidado, engloba de manera esquemática las relaciones entre los antecedentes del contexto del cuidador (características socioeconómicas, historia y relaciones del cuidador), los estresores primarios (deterioro cognitivo, funcional y conductual del paciente), así como la sobrecarga y deprivación relacional del cuidador frente al paciente,

los estresores secundarios (tensión psicológica y por ejercicio de rol) y finalmente el impacto del estrés sobre la salud del cuidador (Aldana y Guarino, 2012:5)

Lazarus y Folkman en 1986 definieron el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto, en él está inserto. Más adelante, aporta un nuevo concepto, el afrontamiento del estrés. Lo que plantea Lazarus es que ante situaciones estresantes, las personas despliegan unos esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Estos mecanismos de afrontamiento, a la vez sirven para manipular el problema en sí, son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes (Lazarus y Folkman, 1986:164).

Un concepto clave en el modelo de Pearlin *et al.* (1990), es el denominado contención de estrés, proceso por el cual los cuidadores limitan o disminuyen los efectos de los estresores primarios y secundarios mediante la utilización de variables mediadoras, siendo éstos los recursos psicológicos que disponen los cuidadores para interactuar con esos estresores, una de ellos es el afrontamiento.

Específicamente en lo que respecta al afrontamiento, éste ha sido una variable que ha recibido moderada atención por parte de los investigadores en su papel mediador del estrés en el cuidador. Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de uno u otro tipo de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. En lo que respecta al cuidador, la presencia de un determinado estilo de afrontamiento debería estar relacionado con niveles de salud diferenciales, tomando en consideración el carácter moderador de la relación salud-enfermedad que tiene esta variable (Aldana y Guarino, 2012:6).

El ser humano se adapta, es por esto que necesita de estrategias de afrontamiento que le ayuden a poder adaptarse a la situación por la que pasa. Es por eso tomar en cuenta que al momento de cuidar se atraviesa por una serie de fases las cuales llegan a afectar.

2. Fases en el proceso de adaptación al cuidar a un paciente. Ferré, *et al.* (2011:21) explica que en el día a día del proceso de cuidados a familiares con dependencia, se van desencadenando problemas, uno encima del otro, y esto a muchas cuidadoras les supone una angustia y sufrimiento difícil de abordar. Es por esto que propone una serie de fases en el proceso de adaptación al cuidar.

a. Fase 1: Negación o falta de conciencia del problema. La negación es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite a los cuidadores controlar sus miedos y ansiedades. En esta fase, el cuidador puede distanciarse, al menos temporalmente, de la amenaza e incertidumbre que supone la enfermedad de su familiar. La negación puede convertirse en un mecanismo ineficaz cuando se prolonga en el tiempo. Durante esta fase la intervención de los profesionales de salud es básica para permitir el proceso de adaptación a la enfermedad y prevenir la incertidumbre (Ferré, *et al.* 2011:21)

b. Fase 2: Búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos. Los cuidadores van aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera como les afecta. Es frecuente que aparezcan sentimientos de angustia, enfado, culpa y frustración, muchas veces se sienten víctimas de una situación que no creen merecer. Al mismo tiempo buscan información sobre la enfermedad de su familiar, consecuencias, secuelas, medios de ayuda, segundas opiniones, medicina alternativa, todo esto con la esperanza de que su familiar vuelva a ser el mismo (Ruiz y Nava, 2012:167).

c. Fase 3: Reorganización. A medida que pasa el tiempo, la vida de los cuidadores se reorganiza, y aunque persistan en algunos momentos sentimiento de ira, frustración, soledad y/o tristeza ante las dificultades del familiar. El cuidador se sentirá, progresivamente con más control sobre la situación. Irá adaptando su vida a las necesidades de la persona cuidada. Los sentimientos de ira y enfado pueden continuar. La vida suele perder el sentido habitual hasta ese momento y las nuevas responsabilidades crean una carga pesada para la persona que cuida (Ferré *et al.* 2011:23).

d. Fase 4: Resolución. En esta fase los cuidadores suelen estar más serenos y tranquilas, a pesar de que las dificultades continúan, y son más capaces de manejar con éxito las demandas de la situación de cuidados presentes y futuras. Cuando el proceso de enfermedad de la persona dependiente se agrava, es cuando el cuidador tiene que enfrentarse

a decisiones difíciles; el traslado del familiar a una residencia o a un socio-sanitario o la muerte del mismo (Ferré *et al.* 2011:24).

Como se puede observar en la vida real, cada persona es distinta, por lo tanto cada cuidador posee un pensamiento diferente también, no puede interpretarse de una manera lineal la transición de esta persona por cada una de las fases. Por lo que a lo largo del proceso de cuidar, se irán mostrando sentimientos y conductas propias de diferentes etapas, al igual que se observaran avances y retrocesos. Lo importante es saber identificarlos a tiempo y dar un soporte informativo y cuidado físico y emocional necesario a lo largo del proceso.

3. Síndrome de desgaste del cuidador primario. El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por el psicólogo estadounidense Herbert Freudenberger, a través de un estudio de campo al personal sanitario, para describir aquellos estados físicos y psicológicos que tanto él como otros colegas sufrían al trabajar con una gran cantidad de jóvenes drogadictos (Freudenberger, 1980:97).

En esa misma época, la psicóloga Cristina Maslach estudiaba las respuestas emocionales que se producen entre las personas que trabajaban con los profesionales de ayuda. Y en 1977, dentro del congreso anual de la Asociación Americana de Psicólogos, lo utilizó para describirlo en personas que trabajan en los sectores de servicio humanos, profesionales de la salud y de la educación, bajo condiciones difíciles, en contacto directo con los usuarios (Maslach, 1976).

Es por esto que Maslach y Jackson lo estudiaron desde una perspectiva tridimensional, caracterizado por: agotamiento emocional; manifestado por la pérdida progresiva de energía, cansancio y fatiga; despersonalización, identificada por un cambio negativo de actitudes y respuestas hacia los demás con irritabilidad, y falta de realización personal en el trabajo, con respuestas negativas hacia sí mismo y el trabajo (Maslach y Jackson, 1981). Finalmente en 1982 establecieron una de las definiciones más aceptadas y utilizadas por los distintos autores para la realización de sus investigaciones: una “respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son: agotamiento emocional, despersonalización y un

sentimiento de inadecuación a las tareas que ha de realizar”. Y con base en los estudios realizados por estas autores, elaboraron el Maslach Burnout Inventory-Human Services Survey (MBI-HSS), dirigido a los profesionales de la salud (Bakker, Demerouti y Schaufeli, 2002:246).

El término de sobrecarga consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable. El cuidador que suele sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al paciente (incluso dejando de trabajar para cuidarle), actuando por lo general en forma solitaria y empleando estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera que se produce por el estrés permanente de tipo crónico en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Ruiz y Nava, 2012:164).

Para Zambrano (2007:33) Las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

Truzzi, *et al.* (2012:406). Explica que la experiencia de cuidar es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando. La práctica de cada cuidador es única, ya que son demasiados los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El por qué se cuida y a quién se cuida, así como la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se imponen los cuidadores son sin duda factores que intervienen en la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador.

Según Barón y Alvarado (2009:41), el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así sea de forma voluntaria y con cariño, conlleva riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si esta responsabilidad recae en una sola persona. Por lo tanto, esta función que realiza el cuidador primario en estos pacientes puede ocasionar problemas de salud, no solo de tipo físico sino emocional.

A este respecto, Ruiz y Nava (2012:167) coinciden en plantear que la sobrecarga es un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico. Por lo que se hace la diferencia entre sobrecarga objetiva y subjetiva. La carga subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este último tipo de carga está relacionada con el desempeño de actividades del autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también con la práctica de actividades instrumentales como transportar, movilizar y llevar al médico, mientras que la carga subjetiva está asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma.

4. Categorías de sobrecarga en cuidadores. Según una investigación de Moreira y Turrini, (2011:6) fue posible identificar sentimientos relacionados con tres categorías de sobrecarga en cuidadores: física, mental y social. Teniendo en cuenta los diferentes aspectos involucrados en cada una de ellas se establecieron subcategorías de análisis siguientes:

a. Sobrecarga física. Se destaca el agotamiento físico, proveniente de las acciones de cuidar, y las dificultades de cuidar en el domicilio. El esfuerzo continuado requerido en el proceso de cuidar, aunado a las características demográficas y a las responsabilidades sociales y familiares, son factores que conducen al deterioro físico del cuidador.

1) Agotamiento físico. A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio, esas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un período de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres diarios del cuidador y provocan el desgaste físico. La literatura muestra que el cuidador informal no tiene horarios ni períodos de descanso regulares, promoviendo un agotamiento físico intenso y solamente comunica sus propios problemas de salud cuando se ven agravados (Cuesta, 2004:140).

2) Cuidado en el Domicilio. Muchas veces, el paciente en estado avanzado de la enfermedad, necesita de apoyo nutricional enteral y el cuidador precisa aprender a

prepararlas, administrarlas y mantener la permeabilidad del sistema de infusión de la dieta. Cuanto mayor sea la gravedad del paciente, mayor es la necesidad de cuidado especializado (Cuesta, 2004:141).

b. Sobrecarga mental. Cuidar de un paciente terminal puede traer sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida. Es evidente que muchos aspectos de la sobrecarga mental son resultado del desgaste físico. El hecho de sentirse frustrado en la obtención de resultados positivos del cuidar referentes al mantenimiento de la vida y del bienestar del paciente terminal moviliza sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia (Moreira y Turrini, 2011:6).

1) Pérdida de la autoestima. La literatura muestra que el trabajo del cuidador es comúnmente poco reconocido, de bajo estatus y hasta invisible. La persona se siente desvalorizada, cree no ser capaz de desarrollar el papel de cuidador y puede no ser capaz de comprender las reacciones del paciente terminal, principalmente ante el desgaste que siente con la situación (Cuesta, 2004:141).

c. Sobrecarga social.

1) Papel femenino. Silva, Galera y Moreno (2007:402), indican que la literatura también refiere que algunas mujeres adoptan para sí la actividad de cuidadora por considerar que es una tarea femenina. Socialmente, cabe a la mujer soltera asumir los cuidados de los familiares en casos de enfermedad, por asumir que tiene mayor disponibilidad. Por no haber otro cuidador o alternativa para el cuidado del paciente terminal, la persona permanece en esa función por obligación y con sufrimiento por actuar contra su voluntad.

2) Alteración de la dinámica familiar. Independientemente de la gravedad, la presencia de un enfermo en casa siempre altera la dinámica familiar. Los efectos se sienten más cuando la condición socioeconómica del cuidador es menor y el enfermo tiene mayor dependencia. En el mejor de los casos, la familia es capaz de unirse en ese momento, establecer rutinas de rotación de las actividades y servir de soporte al cuidador (Silva, Galera y Moreno, 2007:401).

3) Ingreso Familiar comprometido. Por más que el cuidador logre organizar su dinámica familiar, no siempre existe la misma comprensión en el ambiente de trabajo formal

del cuidador, principalmente cuando el cuidador necesita ausentarse del servicio para acompañar al paciente a las consultas y tratamientos ambulatorios.

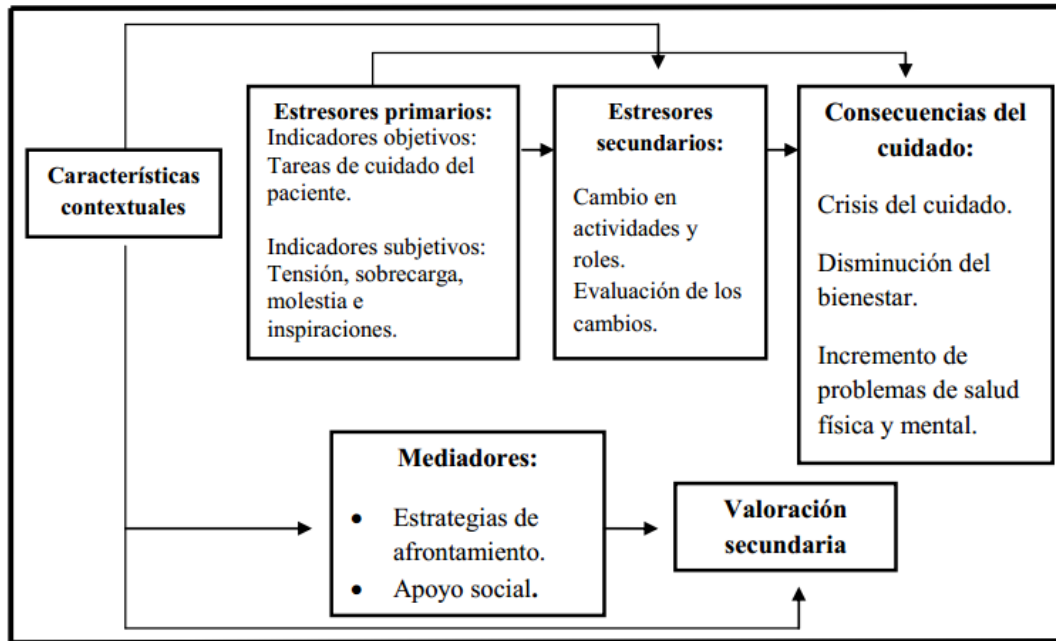
4) Acceso al servicio de salud. Las dificultades de acceso al servicio de salud, como distancia y medio de transporte, pueden contribuir a un mayor desgaste del cuidador (Moreira y Turrini, 2011:7).

Las variables que inciden en la carga son, entre otras, variables del paciente tales como los años de duración de la enfermedad y problemas conductuales del paciente, agresividad, incontinencia, vagabundeo, acusaciones, apatía, etc., variables del cuidador como los estilos de afrontamiento, recursos financieros, apoyo social, emocional y de roles, y variables de la relación cuidador y paciente como a mayor implicación emocional, mayor carga (Álvarez, 2012:21).

El término de carga en el cuidador fue nombrado por primera vez por Grand y Sainbury en 1963 quienes describieron la carga como el impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus familiares. Años más tarde, otros autores determinaron el concepto, entre ellos, Zarit, Reeve y Bach-Peterson definieron la carga como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado que realiza afecta los diferentes aspectos de su vida tanto en su salud como en su vida personal, social y económica (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980:651)

De acuerdo a lo anterior, Zarit (1990) desarrolla un modelo denominado Marco teórico expandido del Cuidado, véase la figura 1, el cual es un proceso por el que las personas evalúan cómo son adecuados sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado, indicando así una valoración general de cómo se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado. De esta forma, los cuidadores elaboran valoraciones genéricas de la situación de cuidado, estiman las contribuciones de los distintos estresores y los recursos de los que disponen de manera particular, pudiendo ser esta valoración general una fuerte predictora de la estabilidad o del abandono del cuidado.

Figura 2. Modelo marco teórico expandido del cuidado de Zarit (1990).



Fuente: Adaptado de Álvarez, 2012. <<Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercibida y los niveles de depresión en las cuidadoras principales de niños y jóvenes con autismo>>.

Ante este panorama la literatura refleja la preocupación por el deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador al tener que asumir un rol que implica cambios en la vida social, laboral, familiar y personal; señalándolos como seres ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad. Moreira y Turrini (2011:4) indica que ante esas necesidades del paciente y de sus familiares, surgen los cuidados paliativos, es una forma de asistencia hacia el paciente y tiene como objetivo la calidad de vida del paciente y de sus familiares.

Los cuidados paliativos deben estar presentes desde el momento del diagnóstico y de la evaluación pronóstica, iniciando de forma mínima, e irse incrementando según pasa el tiempo. Los tratamientos activo y paliativo van de la mano durante todo el transcurso de la enfermedad. (González, *et al.*, 2007:19).

D. Cuidados Paliativos.

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina *pallium*, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento. Balfour Mount acuñó el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospice para ser utilizado en Canadá. Así mismo, Inglaterra optó por nombrar como Medicina Paliativa a la disciplina que en el año 1987 sería aceptada por primera vez como una subespecialidad de la medicina. En ese momento “The Royal College of Physicians” define Medicina Paliativa de la siguiente manera: “Es el estudio y tratamiento de los pacientes con enfermedad activa, progresiva y muy avanzada, para quienes el pronóstico es limitado y el foco de atención es la calidad de vida”. (González, *et al.*, 2007:22).

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de cuidados paliativos y promueve el programa de cuidados paliativos como parte del programa de control de cáncer. Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (Del rio y Palma, 2007:17).

La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la OMS (2002): “Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, que incorpora el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales entre otros (Del rio y Palma, 2007:17).

El objetivo primordial de los cuidados paliativos es la mejora de la calidad de vida del enfermo y de su familia y este propósito solo puede alcanzarse mediante la atención integral del paciente. Es necesario considerar al enfermo desde una perspectiva global y tratar de

aliviar todas aquellas facetas de la persona y de su entorno que puedan contribuir a su sufrimiento (González, et al, 2007:44).

Wainer, (2009:413), señala que los profesionales de Cuidados Paliativos defienden, con fundamentos, no tener porqué ser considerados el último eslabón del proceso salud-enfermedad-atención. La pretensión de los paliativistas no es ser lo que asisten “cuando ya no hay nada por hacer”. En todo momento del proceso de atención siempre tendrán elementos positivos para ofrecer, así esté funcionando la estrategia curativa o se esté atravesando la etapa de incurabilidad y luego terminalidad.

1. Equipo multidisciplinario. Según Domínguez, (2010:55), Cada miembro de un equipo ocupa cierta posición en relación con los otros y ejercen funciones diferentes. Las tareas ejecutadas por cada cual contribuyen al mismo objetivo: el bienestar del enfermo y de sus familiares. La composición del equipo interdisciplinario puede ser:

a. Médico. Puede tener un origen muy diverso: médico de Atención primaria con cierto grado de capacitación, oncólogo médico, internista, anestesista, especialista en medicina familiar y comunitaria, geriatra, etc. Lo importante es que se haya formado suficientemente para la paliación de enfermos en la etapa terminal.

b. Ayudante técnico sanitario o diplomados de enfermería. Su labor es muy variada: administración de fármacos, cuidados generales (higiene, nutrición y movilización) y específicos (piel, boca, edemas y úlcera por presión), control de la vía intravenosa o subcutánea, educación sanitaria a la familia, colaboración con el resto del equipo en el apoyo emocional, entre otros. Necesita haber realizado cursos de formación en la materia.

c. Psicólogo. Es una figura muy importante en un equipo de cuidados paliativos. Tiene varias funciones: proporcionar información psicológica a los miembros del equipo, fomentar actitudes de acercamiento y acompañamiento, dar apoyo psicológico al equipo, proporcionar intervención psicológica directa cuando se requiera, sobre todo en trastornos psicoafectivos como ansiedad y depresión, colaborar en el diseño ambiental y elaborar instrumentos de evaluación.

d. Trabajador social. Es el miembro del equipo que valora y hace un seguimiento estrecho de las necesidades sociales del paciente. Procura ayudas a domicilio, como un

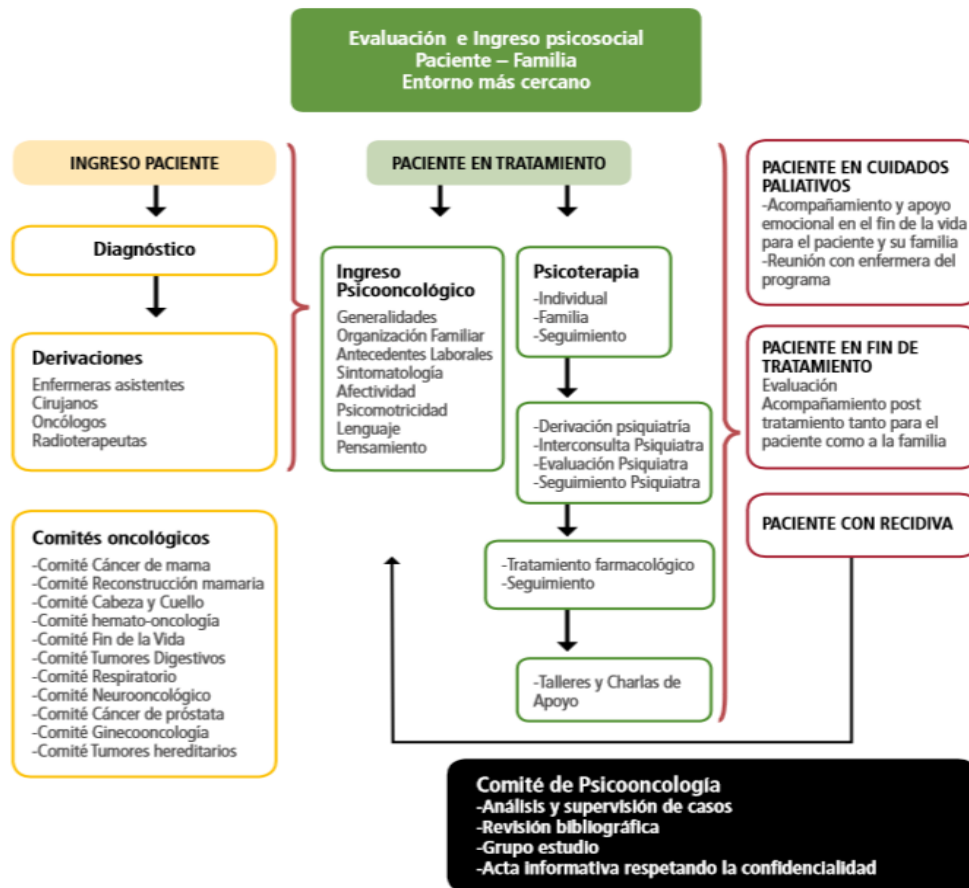
auxiliar del hogar, resuelve los problemas burocráticos y facilita el ingreso en un centro hospitalario cuando se requiere.

e. Voluntario. Es la persona que de manera desinteresada y generosa dedica su tiempo libre al servicio de los demás. Su ayuda se centra en asumir el papel de la familia, apoyar la atención social, contribuir a la atención espiritual y preparar el duelo y, sobre todo, en procurar compañía al ser humano enfermo. Los servicios religiosos pueden estar integrados de alguna manera en el equipo multidisciplinario para implicarse en la atención espiritual del paciente según sus creencias, así como auxiliares de clínica y fisioterapeutas.

Se dice que los cuidados Paliativos representan la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes con enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida y para sus familias. Constituyen una atención especializada dirigida al enfermo y su núcleo familiar. Deben ser comprendidos, hoy en día, como un marco conceptual bajo el que se propone un modelo de cuidado durante toda la evolución de la enfermedad, aun en situaciones de incurabilidad (Cacciavillano, 2013:154).

Según García (2011:37), son importantes las medidas de apoyo que se dirijan para mantener y mejorar el funcionamiento del eje familiar, el cual en muchas ocasiones es visto con indiferencia, lo que puede afectar el entorno y la red de apoyo con la que cuentan estos pacientes, ignorando la importancia que tienen dentro de la evolución de estos pacientes al igual que en muchas otras condiciones clínicas. La creciente implementación de los programas de cuidados paliativos ha aumentado la tendencia a lograr, tanto la atención integral y la preservación de la calidad de vida del propio enfermo, como de su familia.

Figura 3. Esquema de derivación y evaluación psicosocial



Fuente: Adaptado de Robert. 2013:682. <<Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial>>. Revista médica clínica Condes, (4);677-684

Actualmente Guatemala no cuenta con un plan/programa nacional de Cuidados Paliativos pero el Ministerio de Salud ha conformado la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos con el objetivo de difundir e integrar estos mismos en el sistema de salud. A nivel nacional la cuestión política sanitaria que ha afectado más al desarrollo de los Cuidados Paliativos en Guatemala ha sido el desconocimiento de la existencia de este movimiento. Es por esto que la iniciativa de muchas instituciones tanto públicas como privadas se ven en la necesidad de difundir sobre el tema por medio de investigaciones y/o tesis de estudiantes que están por graduarse y que tienen la oportunidad de observar y ser parte de la realidad dentro del hospital INCAN. El pago exigido por servicios de Cuidados Paliativos depende del sitio de atención, en el INCAN los pacientes pagan la consulta a un costo bajo (equivalente al 10% de la

consulta privada), pero tienen que comprar sus medicamentos y pagar su hospitalización al costo (Bustamante, Duarte y Rivas, 2012:184).

2. Instituto Nacional de Cancerología (INCAN). La Liga Nacional contra el Cáncer es una asociación de servicio social, no lucrativa, con más de 54 años ininterrumpidos al servicio de la población guatemalteca en la atención integral del cáncer en todas sus manifestaciones (Registro del Cáncer, 2013).

En el año se atienden en el INCAN en promedio de 6,000 consultas a nuevos pacientes, y 20,000 reconsultas, aproximadamente, lo que evidencia el nivel de cobertura que proporciona la Institución, y el alarmante incremento de casos con cáncer que se reportan anualmente.

Cuenta con tres áreas básicas de tratamiento del paciente oncológico que son: cirugía oncológica, oncología médica y radioterapia. El departamento de cirugía oncológica es el más grande del INCAN y aglutina a 34 médicos cirujanos oncólogos y gineco-oncólogos. El departamento de oncología médica, encargado de suministrar la quimioterapia, hormonoterapia y otros tratamientos a los pacientes que así lo necesiten. El departamento de radioterapia que cuenta con cinco radioterapeutas reconocidos a nivel nacional e internacional y un residente. El INCAN maneja sus controles estadísticos a través del registro hospitalario de cáncer dirigido por médicos estadígrafos y su personal de apoyo, para la recopilación de datos, quienes reportan a la dirección médica para direccionar las políticas tendientes a difundir la incidencia del cáncer en Guatemala y asumir conductas para combatirlo (Ibarra, Aguilar, Girón, 2009:9).

Bustamante, Duarte y Rivas (2012:187) explican que en Guatemala los Cuidados Paliativos se iniciaron en mayo de 1998 con la llegada del primer especialista en Cuidados Paliativos, Estuardo Giovanni Sánchez Muñiz, quien inició la atención domiciliar de Hospice. El INCAN y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) comenzaron a funcionar simultáneamente en el año 2005 a cargo de la Dra. Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente. Inicialmente cada servicio contó con un solo profesional y ahora cuentan con equipos multidisciplinarios que atienden pacientes hospitalizados, ambulatorios y prestan atención domiciliar.

Las personas que tienen cáncer no sólo precisan de ayuda médica, buenos centros de diagnóstico y tratamientos, sino también de una ayuda psicológica que les permita vivir su vida con el menor sufrimiento y una mejor calidad de vida (Paredes, 2010:62).

Hasta los años ochenta el conocimiento de las enfermedades como una discapacidad mental o una enfermedad crónica, aun daba dificultad a las familias en encontrar las ayudas adecuadas (centros especializados, especialistas médicos, personal de soporte o una comunidad que aceptara a la familia como “normal”). A finales de los años setenta comienzan a formarse programas de ayuda formados por padres de niños y niñas que han pasado por enfermedades o padecen ellos mismos alguna enfermedad o discapacidad, asesorados en muchas ocasiones por profesionales que comenzaban a estudiar y a emplear sus conocimientos generales de medicina, enfermería o psicoterapia en el trabajo específico con estos sistemas familiares, es de aquí donde nace la Psicooncología (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013: 678).

E. Alternativas de manejo Psicooncológico.

La Psicooncología es una especialidad dentro del área de la Oncología que aborda las alteraciones emocionales que se generan en el paciente y la familia al recibir el diagnóstico de la enfermedad (Cabrera, 2010).

La especialidad de Psicooncología se inició formalmente a mediados de 1970, cuando la barrera para revelar el diagnóstico se cayó y se hizo posible hablar con los pacientes respecto de éste y de las implicaciones del cáncer para sus vidas. Luego comienza a abrirse un campo de investigación muy amplio en relación a las reacciones de los pacientes oncológicos. Estas investigaciones incluyen lo que es la adaptación a la enfermedad, a las intervenciones médicas que deben realizarse, las intervenciones psicológicas en la prevención y en los procesos de adaptación del enfermo al cáncer, la investigación de las variables inmunológicas y neuroendocrinas que median los procesos de aparición de la enfermedad, hasta los cuidados paliativos, los problemas psicofarmacológicos y los dilemas éticos (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013:679).

Paredes (2010:9), indica que el estilo de afrontamiento y el nivel de ajuste o adaptación del paciente ante el cáncer va a depender del grado de patología a nivel clínico (estadios iniciales), efectos de los tratamientos (cirugía, quimioterapia, radioterapia), información que reciba, apoyo social y recursos ambientales, recursos de afrontamiento. Las intervenciones psicooncológicas variaran dependiendo de la fase de enfermedad y por supuesto en las características individuales y necesidades de cada caso ya sea en fase de prevención (antes del diagnóstico, fase de intervención terapéutica y rehabilitación o fase de cuidados paliativos).

Según García, (2011:100) La Psicooncología tiene como condición los siguientes objetivos:

- Llevar a cabo una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que forzosamente llevarán a una atención individualizada.

- El paciente y la familia son la unidad a tratar. Soporte emocional y comunicación con el paciente, la familia y el equipo terapéutico a través de una relación franca y honesta.

- Promoción de la autonomía y de la dignidad del enfermo en el sentido de conservar y restaurar todas las capacidades tanto prácticas como afectivas y relacionales de los pacientes.

- Concepción terapéutica activa incorporando una actitud rehabilitadora y activa.

Básicamente el papel de la Psicooncología se basa en ofrecer una mejor calidad de vida al paciente y a los familiares. Para ello, es necesario detectar y atender las dificultades psicológicas y sociales que puedan presentar: ayudar a controlar el dolor y los síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y potenciar estrategias de afrontamiento, como la toma de decisiones y el control. El rol del psicooncólogo y sus intervenciones varían dependiendo de la fase en la que se encuentra el paciente y además de las características individuales y demandas de cada caso (Schwarz, 1995: 322).

García (2011: 107) explica que el cáncer es una enfermedad que suele desestabilizar los sistemas y estructuras familiares. Se experimentan muchos cambios y pérdidas en cada fase del tratamiento y a lo largo del proceso de la enfermedad, lo cual hace necesaria una atención

especializada e integrada, que ayude tanto al paciente como a la familia a entender y atender sus necesidades y demandas, buscando la mejor comprensión y afrontamiento del problema, y es lo que normalmente se encuentra en los modelos clínicos de la Unidad de Cuidados Paliativos.

1. Modelo Clínico de la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN. Durante mi estadía como parte de las prácticas profesionales en el área clínica pude observar las diferentes intervenciones que realiza la clínica de psicología dentro de la unidad de cuidados paliativos del INCAN, donde el objetivo es velar por la calidad de vida tanto del paciente como de su entorno familiar.

a. Intervención psicosocial. Respecto al apoyo social del paciente se ha visto que es fundamental como primer elemento de apoyo “la familia del paciente” seguido por su entorno social más cercano. Las intervenciones psicosociales desarrolladas en pacientes con cáncer durante los últimos años se han mostrado eficaces, a pesar de la gran cantidad de enfoques, estrategias y metodologías utilizadas. Debido a que los pacientes, como personas únicas e individuales, varían en cuanto a personalidad, historia, etapa del ciclo vital en que se encuentran, diferente tipo de enfermedad, estadio de evolución del mismo, y muchas otras variables a considerar, es que se hace imposible un patrón estándar de intervención psicosocial en oncología (Robert, Álvarez y Valdivieso, 2013: 681).

b. Intervención en etapa de crisis. Las etapas de crisis psicológicas y emocionales suelen ser frecuentes ante la impotencia, dolor y factores de riesgos del paciente y debe considerarse parte de su tratamiento integral. En estas crisis, la presencia e intervención del psicólogo es inminente en vista de evitar riesgos psicosociales y estabilizar dicha crisis. A pesar que estas emergencias suelen darse en cualquier momento, existen etapas donde el paciente está más propenso a las mismas, bien sea en el tratamiento oncológico parcial como en una hospitalización. Existen cuatro etapas básicas de vulnerabilidad ante este fenómeno que suelen ser: al momento del diagnóstico de cáncer, consecuente a los efectos adversos del tratamiento oncológico a lo largo de la enfermedad, en etapas pre y post operatorias y en etapas terminales o de recaída del cáncer (Lado, 2006:11).

c. Duelo. El modelo de trabajo de duelo que se ha desarrollado y se trabaja en la unidad es resultado de la integración de trabajos de numerosos autores, contrastado y actualizado día

a día. Pérez, (s.f.:5) afirma que no todas las pérdidas entrañan una crisis y, si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la persona y la familia necesite ayuda especializada. No obstante, en numerosas ocasiones, la muerte de una persona querida provoca una importante crisis vital tanto a nivel individual como en el plano de pareja y familiar.

Worden (1997) afirma con respecto al manejo de duelo que es importante desarrollar una intervención basada en cuatro áreas:

1) Aceptación de la realidad de la pérdida. Para el caso del duelo anticipatorio, la tarea consiste en reconocer la posibilidad de la muerte, conservando la esperanza de una cura o por lo menos de disfrutar de una buena calidad de vida hasta el final.

2) Experimentar el dolor. Implica el no negarse a sí mismo los sentimientos que se generan ante la pérdida, reconociendo la tristeza, el miedo y la impotencia.

3) Adaptarse al nuevo ambiente sin el ser querido. Esto significa continuar con la vida sin su presencia, sin que dañe sus actividades cotidianas o relaciones sociales.

4) Reinvertir la energía emotiva en nuevas relaciones afectivas.

Kübler-Ross (1975), subraya la importancia para el paciente del apoyo y de la compañía, así como de la escucha oportuna de sus sentimientos. El duelo anticipatorio permite iniciar el proceso antes de que ocurra la muerte, pero no significa que no habrá dolor en el momento en que ésta ocurra. Constituye una oportunidad para que la familia incluya al enfermo en el proceso y facilite la resolución de conflictos y una buena despedida que proporcionen al enfermo mayor tranquilidad y bienestar, al mismo tiempo que propicia en los sobrevivientes un duelo postmortem menos traumático.

Por esta razón, Rodríguez, Ruiz y Restrepo, (2004:91) hace referencia a la importancia de implementar estrategias psicológicas tales como terapias de soporte y terapias cognitivas y comportamentales, durante la etapa terminal de la enfermedad oncológica, lo cual también está planteado por la OMS en 1998, aclarando que estas terapias deben llevarse a cabo, durante toda la enfermedad ya que son adecuadas para modificar muchos factores que provocan o aumentan el dolor y otros síntomas.

Se ha observado que lo que es relevante a todo tipo de tratamiento e intervención en oncología, es la importancia del apoyo emocional (desde el equipo multidisciplinario) lo que tiene que ver con crear un ambiente de contención, amor, empatía, acogimiento, de manera que el paciente que sufre de cáncer y su familia transite por este proceso de la manera más tranquila y acogedora posible (Ibáñez y Soriano, 2007:284). Significa también darle un sentido de pertenencia, que el paciente y su familia sienta que lo escuchan, que el equipo de salud que lo atiende, entienda sus preocupaciones, molestias, miedos, temores y estados de angustia, ansiedad e inseguridad durante su tratamiento.

Entre las estrategias de intervención según Robert, *et al.* (2013:683), se encuentra:

- Apoyar y acompañar al paciente y a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad
- Facilitar la canalización adecuada de las emociones
- Derribar mitos en relación a las causas del cáncer a la personalidad o emocionalidad del paciente
- Fomentar en lo posible que el paciente se mantenga activo en cuanto a su rutina y en la toma de decisiones en relación a su tratamiento, con el fin de fomentar la autonomía y sensación de control sobre sí mismo
- Permitir un espacio de contención en que el paciente pueda expresar sus miedos y fantasías, emociones y preocupaciones diversas
- Fomentar la comunicación entre el paciente y su sistema familiar.
- Validar y normalizar los procesos afectivos implicados en las fases del duelo oncológico
- Facilitar la formación de grupos de apoyo y actividades de apoyo.

La enfermedad oncológica, por sus características y todas las aristas que tiene, Robert, *et al.*, (2013:683), comenta que necesita no sólo un abordaje médico y biológico con la mejor y avanzada tecnología y conocimientos, sino también necesita una mirada holística del hombre. Para esto es necesario un abordaje integral, lo que implica un trabajo en equipo y una mirada biopsicosocial donde la Psicooncología, juega un papel muy importante. Ya que esta ayuda a entender cómo afecta el cáncer al paciente y su familia y cómo apoyar al equipo de salud involucrado en este proceso.

Una enfermedad crónica como lo es cáncer puede llegar a generar diversos cambios en el entorno del paciente, ya sea a nivel personal, familiar, emocional, laboral, social, espiritual, entre otros, por lo que la intervención psicológica en este ámbito es muy importante ya que favorece el ajuste psicosocial en todas las áreas afectadas.

Wainer, (2009:5), señala que muchas veces los profesionales de Cuidados Paliativos son los únicos que señalan a los pacientes y sus familias, lamentablemente el saber humano y el saber médico tienen sus límites; dado que no todo lo que puede ser curado, ni salvado, ni comprendido, ni comunicado. De adecuada manera deben intentar comunicarles a los pacientes, familias y amigos que hay que estar preparado para la posibilidad de no-cura, el cual implica, para los paliativistas, un extenso abanico de potencialidades con relación al acompañamiento, cuidado, control de los síntomas, provisión de confort y alivio de los dolores y sufrimientos.

III. MARCO METODOLÓGICO

En los últimos años, ha cobrado importancia el estudio del rol de los cuidadores primarios y cómo éste influye en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Esto ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida en pacientes oncológicos es el apoyo social que reciben. Los estudios sugieren que es esencial ampliar las evaluaciones de calidad de vida a los cuidadores de enfermos de cáncer, ya que ellos son el apoyo primario de éstos. Se observa que los aspectos más relacionados con la reducción de calidad de vida en el paciente son, en primer lugar, los aspectos físicos y, en segundo lugar, los aspectos emocionales (Caqueo, *et al.* 2013:98)

Este estudio tuvo como objetivo conocer la relación entre el cuidador primario y el paciente con cáncer avanzado de la población que asiste a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN).

A. Objetivos.

1. Objetivo general. Estudiar la relación entre la sobrecarga del cuidador primario en la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado que asiste a la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN.

2. Objetivos específicos.

- a. Evaluar si existe sobrecarga en los cuidadores primarios que asisten a la unidad de cuidados paliativos del INCAN.
- b. Identificar dimensiones más afectadas de la calidad de vida relacionado con la salud del paciente con cáncer avanzado.
- c. Identificar dimensiones más afectadas de la calidad de vida relacionado con la salud del cuidador primario.
- d. Comprobar si existe un nivel de correlación entre la sobrecarga del cuidador primario y la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado.
- e. Describir a la población de cuidadores y pacientes que acuden a consulta a la unidad de cuidados paliativos del INCAN.

B. Pregunta de investigación.

¿Cuáles son las áreas más afectadas en la vida del cuidador al hacerse cargo de un paciente con cáncer avanzado?

C. Hipótesis de investigación.

Ho1: El cuidador primario presenta sobrecarga significativa, según la entrevista de carga de Zarit, con un α 0.05

Hi1: El cuidador primario no presenta sobrecarga significativa, según la entrevista de carga de Zarit, con un α 0.05

Ho2: El funcionamiento físico es la dimensión más afectada en la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado, con un α 0.05

Hi2: El funcionamiento físico no es la dimensión más afectada en la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado, con un α 0.05

Ho3: El funcionamiento emocional es la dimensión más afectada en la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario, con un α 0.05

Hi3: El funcionamiento emocional no es la dimensión más afectada en la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario, con un α 0.05

Ho4: El nivel de sobrecarga del cuidador primario se encuentra estadísticamente relacionado con la percepción de salud del paciente con cáncer avanzado, con α 0.05

Hi4: El nivel de sobrecarga del cuidador primario no se encuentra estadísticamente relacionado con la percepción de salud del paciente con cáncer avanzado, con α 0.05

D. Variables.

	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicadores
Variables Independientes	Sobrecarga del Cuidador Primario	Profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico.	Conjunto de preguntas en relación al acompañamiento y cuidado de una persona dependiente, en este caso paciente con cáncer avanzado y sus implicaciones económicas, físicas, emocionales.	Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit)
	Percepción de salud en Cuidador primario	Estado de bienestar o que puede ser visto a nivel subjetivo o a nivel objetivo como la ausencia de enfermedades.	Evaluación a nivel salud emocional, mental, funcionamiento físico, vitalidad, dolor corporal, función social, rol físico y rol emocional.	Cuestionario de salud SF-36
Variables Dependientes	Calidad de vida del Paciente Oncológico	La percepción individual de su posición en la vida en el contexto de las actividades diarias que puede realizar.	Evaluación de áreas estado físico general, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal	Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer (FACT-G)
	Percepción de salud en el Paciente oncológico	Estado de bienestar o que puede ser visto a nivel subjetivo o a nivel objetivo como la ausencia de enfermedades.	Evaluación a nivel salud emocional, mental, funcionamiento físico, vitalidad, dolor corporal, función social, rol físico y rol emocional.	Cuestionario de salud SF-36

Variables Control

Rango de Edad

Estadío y/o condición del paciente oncológico.

E. Participantes.

La investigación se realizó en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología INCAN. Se incluyó a 40 pacientes diagnosticados con cáncer avanzado junto con sus respectivos Cuidadores primarios. La recolección de la muestra fue de tipo no probabilística, por conveniencia, siendo los datos obtenidos durante el período del mes de Enero y Febrero del año 2014. La toma de datos para las evaluaciones se realizó únicamente con los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión.

1. Criterios de inclusión. Para ser considerados como parte de la muestra de evaluación, fue necesario que los pacientes cumplieran con lo siguiente:

- a. Pacientes diagnosticados con cáncer avanzado
- b. Pacientes que acuden a consulta a la Unidad de Cuidados Paliativos
- c. Conocimiento del diagnóstico
- d. Contar con un cuidador a cargo de él.
- e. Participar voluntariamente

2. Criterios de exclusión.

- a. Alteraciones mentales
- b. Trastornos en el lenguaje
- c. Haber contestado anteriormente los cuestionarios
- d. Estar postrado o débil físicamente
- e. Estar bajo efectos de medicamentos fuertes (drogas).

F. Tipo y diseño de investigación.

El diseño de investigación para este estudio fue no experimental de tipo transversal, debido a que no se manipularon deliberadamente las variables y estas fueron evaluadas en un único momento en el tiempo. En cuanto al tipo de investigación corresponde al descriptivo y de tipo correlacional causal, ya que el objetivo de la investigación consistió en establecer una relación causal que permitiría explicar la sobrecarga del cuidador primario sobre la calidad de vida del paciente con cáncer avanzado que asisten a la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN.

G. Instrumentos.

Para este estudio se utilizaron los siguientes instrumentos, con variación entre paciente y cuidador.

En pacientes se utilizaron las siguientes escalas:

1. Encuesta sociodemográfica, (anexo 2) conformada por seis preguntas, para obtener la información sociodemográfica del paciente.

2. Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer FACT-G, (anexo 4) Creado por Cella, *et al.* En 1993; Evalúa la calidad de vida de pacientes con cualquier tipo de cáncer y sirve para conocer el impacto del tratamiento. Está conformado por 34 ítems con escalas tipo Likert, con un rango de 0 a 4. Estas subescalas son: Estado físico general de la salud, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal (Caqueo-Urizar, *et al.* 2013:101)

3. Cuestionario de Salud SF-36, (anexo 5) El MOS 36-ítem Short Form Health Survey (SF-36) fue desarrollado originariamente en Estados Unidos durante el Medical Outcomes Study (MOS) para medir conceptos genéricos de salud relevantes a través de la edad, enfermedad y grupos de tratamiento. Proporciona un método exhaustivo, eficiente y psicométricamente sólido para medir la salud desde el punto de vista del paciente, puntuando respuestas estandarizadas a preguntas estandarizadas. Tiene 8 subescalas: Función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Estas subescalas se agrupan en tres áreas de salud general: (a) Estado Funcional (compuesta por las subescalas Función Física, Función Social, Rol Físico y Rol Emocional), (b) Bienestar (compuesta por las subescalas Vitalidad, Salud Mental y Dolor Corporal) y (c) Evaluación General de la Salud (compuesta por la subescala Salud General) (Caqueo-Urizar, *et al.*, 2013:101).

En los cuidadores principales se utilizó:

4. Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit), (anexo 6) Creada por Zarit, Reever y Bach-Peterson, en 1980. Adaptada y traducida al castellano por Martin, *et al.* (1996). Está

conformada por 22 ítems que evalúan los efectos negativos sobre el cuidador en diferentes áreas de su vida (física, social, psíquica y económica). Cada ítem se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 modalidades de respuestas (de nunca hasta casi siempre). Tiene 3 sub-escalas: la primera evalúa el impacto subjetivo de la relación de cuidados sobre la vida del cuidador, la segunda evalúa los sentimientos de rechazo/hostilidad del cuidador hacia el paciente y la tercera evalúa la autovaloración de los cuidadores acerca de su competencia para mantener la relación de cuidado. Los rangos existentes son de 22-46: Sin sobrecarga; 47-55: Sobrecarga leve y de 56-110: Sobrecarga intensa (Caqueo-Urizar *et al.* 2013:101).

Además se aplicó el Cuestionario de Salud SF-36 y un cuestionario sociodemográfico de ocho preguntas.

H. Consideraciones éticas en el trabajo de campo.

Para la realización de esta investigación se procedió principalmente a solicitar permiso a los autores de la investigación original, quienes en un estudio evaluaron el impacto de la figura del cuidador en la calidad de vida de pacientes con cáncer terminal en el Hospital Regional Dr. Juan Noé Crevani de la Ciudad de Arica en Chile en el año 2013. Uno de los autores, Pablo Segovia Lagos, de la Universidad de Tarapacá en Chile, colaboró enviando autorización de replicar su estudio aquí en Guatemala, proporcionando información en cuanto a las escalas que se utilizaron para la presente investigación.

Luego de esto, se solicitó el permiso institucional correspondiente a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), dirigido por la Directora de la Unidad, para la implementación de la investigación.

Una vez autorizado dicho protocolo, se determinó la cantidad de participantes y el formato de las escalas; las escalas fueron realizadas de forma individual y se llevaron a cabo mientras los pacientes y cuidadores esperaban ser atendidos.

Se elaboró el consentimiento informado (ver anexo 1), donde se explicó el objetivo de la investigación, la solicitud para participar, se mencionó las medidas de seguridad y confidencialidad con la que se utilizaran los datos brindados, se proporcionó un contacto con número telefónico por si surgía alguna duda sobre la investigación. Al final se solicitó el nombre y firma del participante, junto con la fecha en la que fue entrevistado.

Toda la información recolectada, fue almacenada con claves de seguridad para asegurar la confidencialidad de los participantes. En ningún momento del almacenamiento y análisis de datos se utilizaron nombres, sino solamente códigos creados específicamente para esta investigación.

Así mismo la autora ha cumplido con el requisito de haber aprobado el curso de ética e investigación en humanos, comprobante que se adjunta en el anexo 2.

Asesor de la presente investigación Ms. Pablo Barrientos.

I. Procedimiento.

Para llevar a cabo esta investigación se obtuvo la aprobación de parte de la Directora de la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN, para poder tener acceso a realizar entrevistas con los pacientes y cuidadores que asisten a la unidad, también se requirió de la autorización del Departamento de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala para poder iniciar el proceso de investigación.

Durante la primera fase se realizó un estudio piloto con 15 pacientes y 15 cuidadores, que asistían a consulta externa en el INCAN, no necesariamente con un diagnóstico de cáncer avanzado, algunos de los participantes eran sobrevivientes, otros acudían a consultas de control y otras a radioterapia y/o quimioterapia.

El porqué de esta población era con el fin de probar la claridad de las preguntas y tiempo de duración de las entrevistas, para lo cual se entrevistó de forma individual siguiendo el formato planificado, en el que iniciaba con la presentación de la investigadora, introducir el tema de la importancia de los cuidadores en la vida de los pacientes con cáncer, y el objetivo de la presente investigación. Si el participante comprendía el objetivo y estaba dispuesto a participar, se leía conjuntamente el consentimiento informado, el cual tenían que firmar. Durante la aplicación de las escalas, surgieron dudas en cuanto a vocabulario, interpretación, y comentarios acerca de su experiencia como cuidadores o pacientes. Al finalizar las entrevistas, ellos se quedaban con una copia del consentimiento y si no había dudas ahí finalizaba la entrevista.

Estas entrevistas se realizaron por las mañanas debido a que es cuando hay más movimiento de pacientes que asisten a consulta. Posteriormente realizo una base de datos con esta información en el programa Microsoft Excel®, luego se analizaron las respuestas de las entrevistas y se realizaron cambios mínimos correspondientes, obteniendo una versión final del instrumento para utilizar con la muestra real.

Los resultados de confiabilidad se realizaron por medio del programa SPSS versión 20.0 en donde los resultados fueron los siguientes: para el instrumento de Sobrecarga de Zarit se obtuvo un alto valor de confiabilidad (α de Cronbach .915), en el cuestionario de Salud SF-36 tanto para paciente como cuidador obtuvo una confiabilidad (α de Cronbach .772) y en el instrumento de calidad de vida para paciente FACT-G (α de Cronbach .722).

El proceso de aplicación de entrevista con la muestra real fue el siguiente:

La recolección de datos se llevó a cabo durante la segunda semana de febrero de 2014, en el horario matutino el cual recibe mayor concentración de pacientes que asisten a la unidad de cuidados paliativos del INCAN.

Los pacientes y cuidadores fueron seleccionados aleatoriamente que se encontraban en la sala de espera de consulta externa, fueron invitados a participar en el estudio individualmente, se solicitaba su consentimiento informado, al igual que se les introducía acerca del tema de la importancia del cuidador en el diario vivir del paciente, si el paciente y cuidador estaban de acuerdo en participar firmaba el consentimiento y se procedía a iniciar la entrevista y si no estaba de acuerdo en participar se le agradecía y se llamaba a otro paciente. Una vez introducido el tema se procedió a leer junto con los pacientes y sus cuidadores el consentimiento informado y el asentimiento en los casos donde aplicaba. En ningún momento se les obligó a los pacientes ni a sus cuidadores primarios a participar. Una vez terminada la lectura del consentimiento y aclaración de dudas en casos donde los hubo, se procedió a la firma del consentimiento. El tiempo mínimo de aplicación en promedio fue de 10 minutos, siendo 20 minutos el máximo.

En cuanto a la muestra seleccionada, solamente 3 pacientes y 2 cuidadores no aceptaron participar debido a que ya tenían que entrar a consulta y no contaban con tiempo suficiente, o ya esperaban por ellos.

A todos los participantes de la investigación se les entregó una copia del consentimiento informado con el teléfono del Departamento de Psicología la Universidad del Valle de Guatemala y el correo electrónico de la investigadora principal y el asesor, para aclaración de dudas que pudieran surgir respecto a la investigación y sus resultados.

Con la información obtenida se procedió a colocar códigos a cada una de las escalas para un mayor control de confidencialidad y orden en la investigación. Los datos fueron almacenados por la investigadora principal, durante la fase de elaboración de tesis, posterior a esto serán almacenados en la unidad de cuidados paliativos del INCAN.

J. Análisis estadístico.

Para obtener el índice de confiabilidad de las escalas utilizadas en la investigación, se realizó un análisis estadístico con alfa de Cronbach, utilizando el programa estadístico informático SPSS v.20 ©Copyright.

Para analizar la información obtenida por medio de las escalas, los datos fueron codificados y almacenados en una hoja del programa Microsoft Excel®, para luego ser exportados al programa SPSS v.20, con el fin de realizar un análisis descriptivo e inferencial.

En cuanto a la estadística descriptiva, se obtuvieron frecuencias y porcentajes para los datos demográficos de la muestra, también medias, mínimos, máximos y desviación estándar para los resultados de las escalas utilizadas.

Al finalizar con la información descriptiva se procedió con las correlaciones para obtener coeficientes de correlación de Spearman, a través del programa SPSS v.20. Las correlaciones fueron realizadas entre las escalas globales de las variables, y entre las subescalas de las mismas.

IV. RESULTADOS

A. Confiabilidad de las escalas.

Como parte del proceso de análisis de datos se realizó nuevamente los niveles de confiabilidad de las escalas utilizadas con la muestra total, lo cual mostró los siguientes resultados. Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit (α de Cronbach .740), Cuestionario de Salud SF-36 para pacientes y cuidadores (α de Cronbach .957), y la Escala de Evaluación Funcional de la Terapia del Cáncer FACT-G (α de Cronbach .957).

B. Descripción de los Datos demográficos.

La muestra estuvo conformada por 40 pacientes diagnosticados con cáncer y 40 cuidadores primarios que acuden a la Unidad de Cuidados Paliativos del INCAN.

1. Cuidadores. Tal como se muestra en la Tabla 1., En cuanto a los cuidadores, el 67% son mujeres y el 32% son hombres. La edad mínima fue de 19 años, y la máxima de 72 años y el promedio de la edad fue de 50 años.

Tabla 1. Características demográficas de cuidadores (sexo y edad)

Muestra cuidadores	Frecuencia y porcentaje	
	N = 40	%
Sexo		
Masculino	13	32.50%
Femenino	27	67.50%
Edad		
18-28	6	15.00%
29-38	6	15.00%
39-48	9	22.50%
49-58	13	32.50%
59-68	5	12.50%
69-78	1	2.50%

Fuente: Elaboración propia.

El 45% pertenece a la religión católica, mientras un 40% es evangélica y un 15% refirió no pertenecer a ninguna religión. Respecto al estado civil, se obtuvo que el 60% es casado, el 32% es soltero y un 7% está separado de su pareja (Ver Tabla 2.).

Tabla 2. – Características demográficas de cuidadores (religión y estado civil).

Muestra cuidadores	Frecuencia y porcentaje	
	N = 40	%
Estado civil		
Soltero	13	32.20%
Casado	24	60.00%
Separado	3	7.50%
Religión		
Católico	18	45.00%
Evangélico	16	40.00%
Ninguno	6	15.00%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al nivel de escolaridad de los cuidadores indica que el 20% estudió la primaria, un 30% tiene estudios en secundaria, un 27% el diversificado, a nivel universitario un 5% y un 17% no cuenta con estudios. Respecto al lugar de residencia se pudo observar que el 42% reside en la capital mientras el 57% vive fuera de la capital (Tabla 3.).

Tabla 3.- Características demográficas de cuidadores (escolaridad y domicilio)

Muestra cuidadores	Frecuencia y porcentaje	
	N = 40	%
Escolaridad		
Ninguno	7	17.50%
Primaria	8	20.00%
Secundaria	12	30.00%
Diversificado	11	27.50%
Universitario	2	5.00%
Domicilio		
Capital	17	42.50%
Departamento	23	57.50%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a relación con el paciente, el 10% cuida a su Padre, el 22% a su Madre, a un Hermano/a en un 22%, a la pareja de convivencia en un 20%, en un 12% a un tío/a, y en un 5% a un hijo/a. Al mismo tiempo se pudo determinar que la mayoría de cuidadores, es decir el 57% lleva de 6 meses a un año cuidando al paciente, mientras que en un 17% lleva alrededor de 2 años, un 10% ha cuidado por 5 años y un 7% durante un aproximado de 3 años, (Ver Tabla 4.)

Tabla 4.- Características demográficas de cuidadores (relación y tiempo de cuidado)

Muestra de cuidadores	Frecuencia y porcentaje	
	N = 40	%
Relación con paciente		
Papá	4	10%
Mamá	9	22%
Hermano/a	9	22%
Esposo/a	8	20%
Tio/a	5	12%
Suegro/a	1	2%
Amigo/a	1	2%
Cuñado/a	1	2%
Hija/a	2	5%
Tiempo de cuidar		
1 año o menos	23	57%
2 años	7	17%
3 años	3	7%
4 años	1	2%
5 años	4	10%
6 años	1	2%
7 años	1	2%

Fuente: Elaboración propia.

2. Pacientes. En cuanto a pacientes, se muestra en la Tabla 5. Que el 10% fueron hombres y el 90% fueron mujeres. La edad mínima fue de 22 años, y la máxima de 81 años y el promedio de la edad fue de 51 años.

Tabla 5.- Características demográficas de pacientes (sexo y edad)

Frecuencia y porcentaje		
Muestra de Pacientes	N = 40	%
Sexo		
Masculino	4	10.00%
Femenino	36	90.00%
Edad		
18-28	2	5.00%
29-38	4	10.00%
39-48	7	17.50%
49-58	15	37.50%
59-68	10	25.00%
69-78	1	2.50%
79-88	1	2.50%

Fuente: Elaboración propia.

En la Tabla 6. Se observa que el 40% pertenece a la religión católica, mientras un 50% es evangélica y un 10% refirió no pertenecer a ninguna religión. Respecto al estado civil, se obtuvo que el 17% es soltero, mientras que el 62% es casado, con un 15% que indicó estar viudo y un 5% estar divorciado o separado de su pareja.

Tabla 6.- Características demográficas de pacientes (estado civil y religión).

Frecuencia y porcentaje		
Muestra de pacientes	N = 40	%
Estado civil		
Soltero	7	17.50%
Casado	25	62.50%
Separado	2	5.00%
Viudo	6	15.00%
Religión		
Católico	16	40.00%
Evangélico	20	50.00%
Ninguno	4	10.00%

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al nivel de escolaridad de los pacientes se obtuvo que un 32% estudio la primaria, un 15% secundaria, un 7% diversificado, un 2% asistió a la universidad mientras que un 42% no tiene ningún tipo de estudio. Respecto al lugar de residencia un 32% vive en la capital mientras que el 67% vive fuera de la capital (Ver Tabla 7).

Tabla 7.- Características demográficas de pacientes (escolaridad y domicilio).

Muestra de pacientes	Frecuencia y porcentaje	
	N = 40	%
Escolaridad		
Ninguno	17	42.50%
Primaria	13	32.50%
Secundaria	6	15.00%
Diversificado	3	7.50%
Universitario	1	2.50%
Domicilio		
Capital	13	32.50%
Departamento	27	67.50%

Fuente: Elaboración propia.

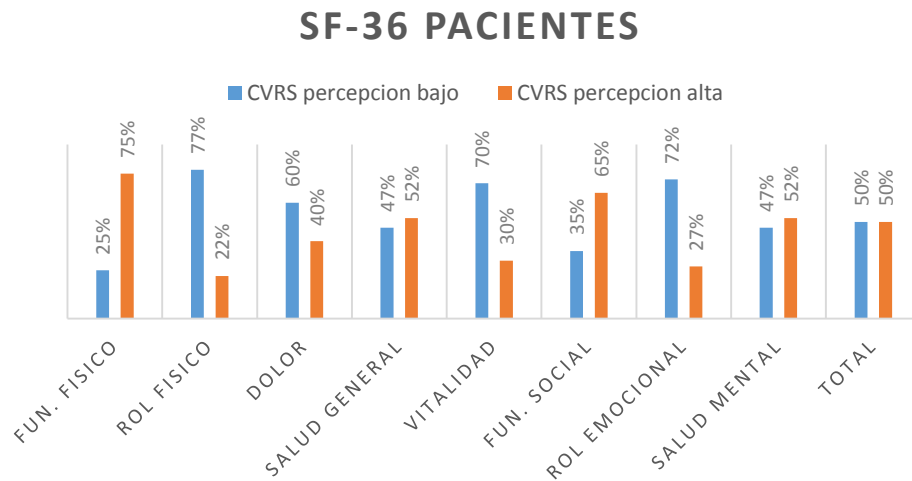
3. Datos descriptivos de la muestra estudiada.

Como se mencionó anteriormente a los participantes se les aplicó tres diferentes escalas, las cuales Zarit y SF-36 eran para cuidadores y FACT-G y SF-36 para pacientes. A continuación se detallará los resultados de cada una de las escalas.

1. Cuestionario de salud SF-36 para pacientes. Este cuestionario permite evaluar la salud percibida de los pacientes y sirve de referencia para la comparación de la calidad de vida según los tratamientos y/o monitorizar procesos de tratamientos. Tal como se muestra en la gráfica 1. Se observa que las dimensiones más afectadas de los pacientes se encuentran el rol físico ya que el 77% de los pacientes lo considera bajo, dolor un 60% considerado como bajo, vitalidad un 70% como bajo y el rol emocional con un 72% considerado como bajo. En cuanto a las dimensiones que menos afectadas según lo pacientes se encuentra el funcionamiento físico con un 75%, salud general con 52%, con un 65% en función social y salud mental con un 52%. En el resultado total del cuestionario está considerado por los

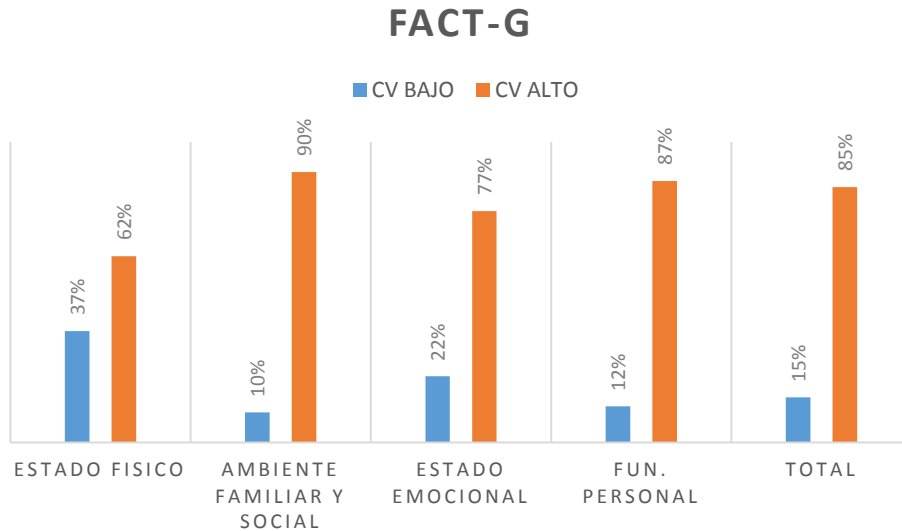
pacientes que tienen una percepción en cuanto a salud en nivel medio, ya que el 50% lo considera como bajo y el otro 50% lo considera como alto.

Gráfico 1.- Resultados SF-36 pacientes



2. Escala de evaluación funcional de la terapia del cáncer FACT-G. Evalúa calidad de vida de pacientes con cualquier tipo de cáncer y sirve para conocer el impacto del tratamiento. Por lo que se puede observar es que los pacientes hacen una valoración positiva de su calidad de vida ya que todos los pacientes valoraron con puntuación alta las cuatro dimensiones del FACT-G. tal como se muestra en la Gráfica 2, en funcionamiento físico el 62% considerado como alto y un 37% como bajo; en estado familiar y social un 90% alto y un 10% bajo; en estado emocional un 77% como alto y un 22% bajo; y en estado funcional un 87% considerado como alto y un 12% como bajo. Finalmente en el total de la escala se puede ver que el 85% de la población de pacientes considera su calidad de vida como alta y un 15% como bajo a nivel general.

Gráfico 2.- Resultados FACT-G pacientes.



Asimismo en la Tabla 8 se observa que en el instrumento específico Fact-G el puntaje en la escala global proyecta una media 70.3 con una desviación típica de 17.5 este puntaje se clasifica en el rango de baja calidad de vida.

Respecto a las tres escalas globales del instrumento genérico SF-36 (Escala de Funcionamiento físico, Salud mental y evaluación general de la salud) se indica en la tabla 10, el puntaje de la escala Funcionamiento físico muestra una $X = 49.2$, con una $S = 21.1$ la cual se clasifica en el rango de baja percepción de salud. El puntaje de la escala salud mental muestra una $X = 46.2$, con una $S = 18.6$ la cual se clasifica en el rango de baja percepción de salud, lo que refleja en términos generales que la población percibe cierto deterioro en relación a la vitalidad y a la sintomatología física (dolor) y mental (ansiedad y depresión) asociado a la enfermedad. Por último, el puntaje de la escala de Evaluación General de la salud muestra una $X = 47.7$, con una $S = 17.7$ la cual se clasifica en el rango de baja percepción de salud.

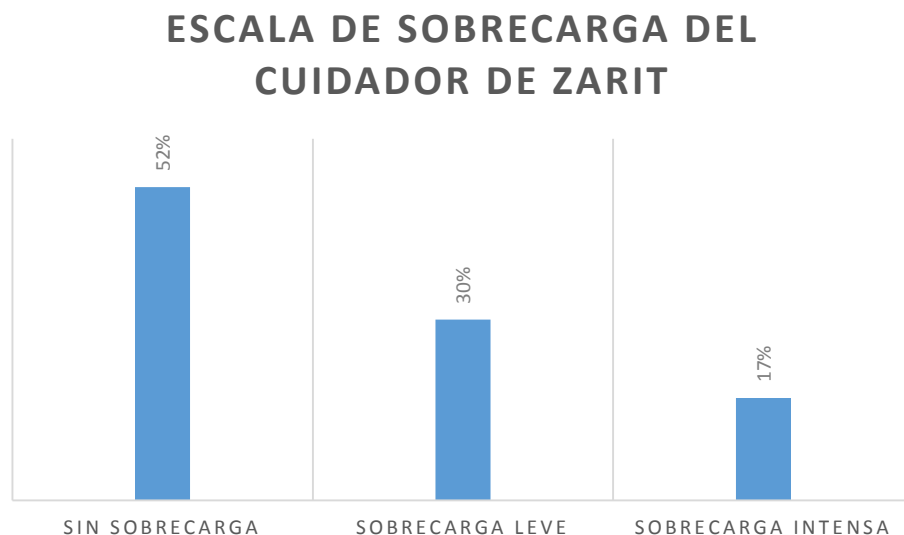
Tabla 8.- Puntajes promedio de las escalas generales de calidad de vida, desde la perspectiva del paciente.

	N	Mín.	Máx.	X	SD
Puntuación Global FACT-G	40	10	104	70.3	17.5
SF-36 Funcionamiento físico	40	12	90	49.2	21.1
SF-36 Salud mental	40	15	81	46.2	18.6
SF-36 Evaluación general	40	15	78	47.7	17.7

Fuente: Elaboración propia.

3. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Evalúa los efectos negativos sobre el cuidador en general. Los resultados indican que el 52% de la población de cuidadores no presenta sobrecarga, un 30% con sobrecarga leve y un 17% presencia una sobrecarga intensa tal como se muestra en la gráfica 3.

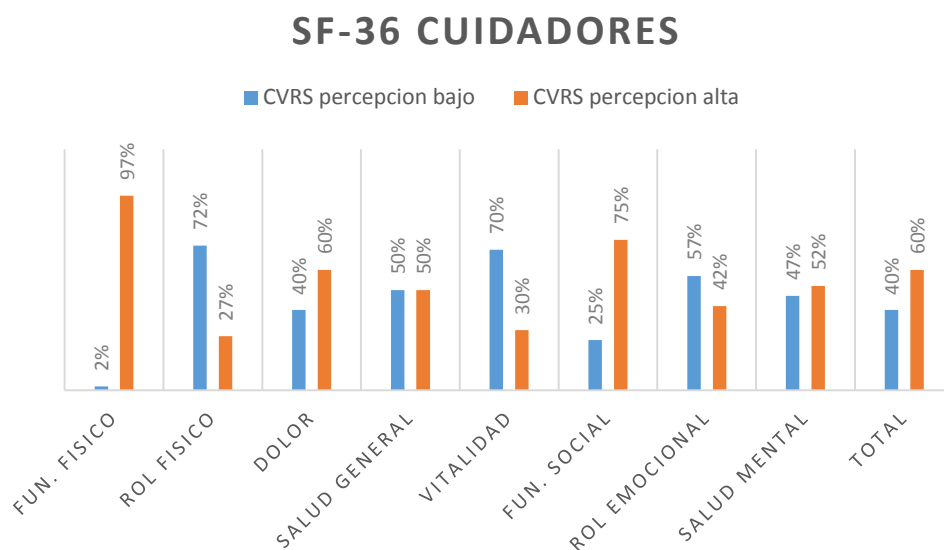
Gráfica 3.- Resultados Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.



4. Cuestionario de salud SF-36. Este cuestionario también fue administrado a los cuidadores primarios, los resultados de la gráfica 4 muestran que las dimensiones más afectadas por los cuidadores son el rol físico con un 72%, la vitalidad con un 70%, y el rol

emocional con un 57%. Mientras que las dimensiones menos afectadas se encuentra el funcionamiento físico con un 97%, dolor con un 60%, funcionamiento social con un 75% y la salud mental con un 52%. Mientras que la salud general se encuentra con un 50% de cuidadores que consideran el nivel alto y el otro 50% con un nivel bajo. En cuanto a la puntuación global el 60% considera su calidad de vida relacionado con la salud en un nivel alto y el 40% lo considera con un nivel bajo.

Gráfica 4.- Resultados cuestionario de salud SF-36



En la Tabla 9, se muestran los datos descriptivos de las escalas utilizadas con los cuidadores, primero está la calidad de vida relacionado con la salud del cuidador, de acuerdo al instrumento genérico SF-36, el puntaje de la escala Funcionamiento físico muestra una $X = 62.1$, con una $S = 15.9$ la cual se clasifica en el rango de alta percepción de salud. El puntaje de la escala salud mental muestra una $X = 50.1$, con una $S = 20.1$ la cual se clasifica en el rango de percepción de salud dentro de lo normal. Por último, el puntaje de la escala de Evaluación General de la salud muestra una $X = 56.0$, con una $S = 16.9$ la cual se clasifica en el rango de percepción de salud.

En cuanto al puntaje obtenido en el instrumento de sobrecarga del cuidador de Zarit, éste da una $X = 44.0$ con una $S = 12.9$ la cual se clasifica en el rango de “no hay sobrecarga”, lo que revela, en términos generales, que los cuidadores no experimentan la vivencia de agotamiento en las áreas física, psíquica, social y económica de su vida.

Tabla 9.- Puntajes promedio de las escalas generales de calidad de vida, desde la perspectiva del cuidador principal.

	N	Mín.	Máx.	X	SD
Puntaje Total Zarit	40	14	69	44	12.9
SF-36 Funcionamiento físico	40	33	88	62.1	15.9
SF-36 Salud mental	40	13	86	50.1	20.1
SF-36 Evaluación general	40	24	83	56	16.9

Fuente: Elaboración propia.

D. Correlación entre las escalas.

Para determinar el impacto de la relación de ayuda de los cuidadores primarios sobre los pacientes que están a su cargo, se procedió a realizar análisis correlacionales entre las escalas globales de FACT-G y SF-36 de pacientes con las escalas globales de Zarit y SF-36 de Cuidadores. Se utilizó el Coeficiente de Correlación de Spearman debido a que la distribución de los datos no era normal, por lo que se procedió a seguir con estadística no paramétrica como lo es la correlación de Spearman.

Según los datos obtenidos en la correlación de Spearman (Ver Tabla 10.). Entre los totales de Zarit y FACT-G, ($r = -.059$, $sig = 0.715$) la interpretación directa entre las puntuaciones de los test no significativa indica que no hay relación entre la sobrecarga del cuidador en la calidad de vida del paciente.

En las siguientes dimensiones se encontró que existe una correlación alta entre la escala total de SF-36 y Zarit, ambos de cuidadores ($r = -.779$, $sig = .000$), la tendencia significativa de los datos indica que a mayor sobrecarga del cuidador tiene una menor percepción de su propia salud.

En cuanto a la escala total de SF-36 y FACT-G, ambos test contestado por pacientes ($r = .703$, $sig = .000$), indica una correlación alta, es decir que esta tendencia significativa indica que a mayor percepción de salud se encuentra una mayor calidad de vida en pacientes tal como se observa en la Tabla 12.

Tabla 10.- Correlación entre totales de escalas de cuidador y paciente.

		ZARIT (Cuidador)	SF-36 (Cuidador)	FACT-G (Paciente)	SF-36 (Paciente)
ZARIT (Cuidador)	r. Sig.	1			
SF-36 (Cuidador)	r. Sig.	-.779**	1		
FACT-G (Paciente)	r. Sig.	-.059	.024	1	
SF-36 (Paciente)	r. Sig.	.130	-.044	.703**	1

** Correlación es significativa al nivel 0.01.

* N = 40.

Fuente: Elaboración propia.

Debido a que no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas en los puntajes globales de las variables principales como en el cuestionario de Zarit y FACT-G, se procedió a realizar correlaciones entre las puntuaciones globales de las subescalas de los mismos instrumentos, al igual que el cuestionario SF-36 para ambas poblaciones. En la Tabla 11 se amplía en detalle los resultados.

Vitalidad del Cuidador significativamente relacionado con Funcionamiento físico del paciente ($r = -.356$, $sig = .024$), esta tendencia significativa es inversa, es decir que la vitalidad está relacionado con el funcionamiento físico del paciente. También se observa una correlación significativa en cuanto a funcionamiento social del cuidador y el funcionamiento físico del paciente ($r = -.336$, $sig = .034$),

Se encontró correlacionado significativamente el total de la escala de SF-36 del cuidador con el funcionamiento físico del paciente y la percepción de salud mental del cuidador ($r = -.321$, $sig = .043$). Al mismo tiempo se encontró una correlación significativa entre la salud mental del cuidador y la salud general del paciente. ($r = -.323$, $Sig = .042$).

Tabla 11.- Correlación subescala Salud mental SF-36 Cuidador y subescala Salud física SF-36 Paciente.

		Vitalidad (cuidador)	Fun. Social (cuidador)	Rol emocional (cuidador)	Salud mental (cuidador)	Fun. Físico (paciente)	Rol físico (paciente)	Dolor (paciente)	Salud general (paciente)
Vitalidad (cuidador)	r	1							
	Sig.								
Fun. Social (cuidador)	r	.601**	1						
	Sig.	.000							
Rol emocional (cuidador)	r	.376*	.586**	1					
	Sig.	.017	.000						
Salud mental (cuidador)	r	.732**	.588**	.344*	1				
	Sig.	.000	.000	.029					
Fun. Físico (paciente)	r	-.356*	-.336*	-.192	-.321*	1			
	Sig.	.024	.034	.235	.043				
Rol físico (paciente)	r	.013	-.186	-.053	-.062	.313*	1		
	Sig.	.935	.251	.747	.704	.050			
Dolor (paciente)	r	-.172	-.089	-.020	-.120	.579**	.498**	1	
	Sig.	.289	.587	.902	.459	.000	.001		
Salud general (paciente)	r	-.182	-.214	-.070	-.323*	.506**	.306	.268	1
	Sig.	.262	.185	.667	.042	.001	.055	.094	

Fuente: Elaboración propia.

** Correlación es significativa al nivel 0.01.

* Correlación es significativa al nivel 0.05.

N = 40

En cuanto a los resultados presentados en la Tabla 12, se muestra una correlación entre las subescalas del cuestionario de salud SF-36 del cuidador junto con las subescalas del cuestionario de calidad de vida FACT-G para pacientes.

Por lo que se observa correlaciones significativas inversas en cuanto a Salud general del cuidador y Salud física del paciente ($r = -.322$, $sig = .043$),

También se encuentra relación inversa significativa entre la salud general del cuidador y el ambiente familiar y social del paciente ($r = -.322$, $sig = .043$). En la siguiente correlación significativa se puede ver una tendencia inversa en la relación de percepción de salud general del cuidador y el funcionamiento personal del paciente ($r = -.410$, $sig = .009$), otra correlación significativa inversa se encuentra en la relación de la percepción de vitalidad del cuidador y el funcionamiento personal del paciente ($r = -.352$, $sig = .026$).

Y por último se da una correlación significativa inversa en cuanto al funcionamiento personal del paciente y la salud mental del cuidador ($r = -.333$, $sig = .036$)

Tabla 12.- Correlaciones subescalas SF-36 de cuidador y subescalas FACT-G paciente.

		Fun. Físico (cuidador)	Rol físico (cuidador)	Dolor (cuidador)	Salud general (cuidador)	Vitalidad (cuidador)	Fun. Social (cuidador)	Rol emocional (cuidador)	Salud mental (cuidador)	Salud física (paciente)	Familiar y social (paciente)	Emocional (paciente)	Fun. Personal (paciente)
Fun. Físico (cuidador)	r	1											
	Sig.												
Rol físico (cuidador)	r	.251	1										
	Sig.	.118											
Dolor (cuidador)	r	.228	.467**	1									
	Sig.	.157	.002										
Salud general (cuidador)	r	.136	.325*	.395*	1								
	Sig.	.404	.041	.012									
Vitalidad (cuidador)	r	.142	.443**	.614**	.589**	1							
	Sig.	.381	.004	.000	.000								
Fun. Social (cuidador)	r	.028	.506**	.391*	.472**	.601**	1						
	Sig.	.864	.001	.013	.002	.000							
Rol emocional (cuidador)	r	.072	.636**	.505**	.291	.376*	.586**	1					
	Sig.	.658	.000	.001	.068	.017	.000						
Salud mental (cuidador)	r	.241	.424**	.589**	.560**	.732**	.588**	.344*	1				
	Sig.	.134	.006	.000	.000	.000	.000	.029					
Salud física (paciente)	r	-.133	-.095	-.060	-.322*	.111	.059	-.102	.126	1			
	Sig.	.414	.559	.711	.043	.495	.718	.533	.438				
Familiar y social (paciente)	r	-.133	-.095	-.060	-.322*	.111	.059	-.102	.126	1.000**	1		
	Sig.	.414	.559	.711	.043	.495	.718	.533	.438				
Emocional (paciente)	r	.014	.044	.020	-.220	.067	-.081	-.043	-.010	.471**	.471**	1	
	Sig.	.930	.790	.904	.173	.683	.621	.790	.951	.002	.002		
Fun. Personal (paciente)	r	.002	.055	-.076	-.410**	-.352*	-.146	.038	-.333*	.281	.281	.446**	1
	Sig.	.991	.735	.639	.009	.026	.370	.817	.036	.079	.079	.004	

Fuente: Elaboración propia.

** . Correlación es significativa al nivel 0.01.

* . Correlación es significativa al nivel 0.05.

N = 40

Por último se realizó un análisis de correlación entre el total de sobrecarga de Zarit del cuidador con las ocho subescalas del cuestionario SF-36 del paciente y los resultados (Ver Tabla 13.). La tendencia de los resultados correlacionados significativos indican existe una relación entre la sobrecarga del cuidador y el funcionamiento físico del paciente ($r = .443$, $sig = .004$).

Tabla 13.- Correlación sobrecarga Zarit de cuidador y Subescalas SF-36 paciente.

		Zarit (cuidador)	Fun. Físico (paciente)	Rol físico (paciente)	Dolor (paciente)	Salud general (paciente)	Vitalidad (paciente)	Fun. Social (paciente)	Rol emocional (paciente)	Salud mental (paciente)
Zarit (cuidador)	r	1								
	Sig.									
Fun. Físico (paciente)	r	.443**	1							
	Sig.	.004								
Rol físico (paciente)	r	.058	.313*	1						
	Sig.	.722	.050							
Dolor (paciente)	r	.097	.579**	.498**	1					
	Sig.	.552	.000	.001						
Salud general (paciente)	r	.169	.506**	.306	.268	1				
	Sig.	.297	.001	.055	.094					
Vitalidad (paciente)	r	-.089	.454**	.391*	.614**	.456**	1			
	Sig.	.585	.003	.013	.000	.003				
Fun. Social (paciente)	r	.040	.548**	.096	.421**	.445**	.629**	1		
	Sig.	.804	.000	.555	.007	.004	.000			
Rol emocional (paciente)	r	.134	.522**	.052	.350*	.136	.438**	.609**	1	
	Sig.	.409	.001	.752	.027	.402	.005	.000		
Salud mental (paciente)	r	-.016	.543**	.405**	.521**	.509**	.696**	.511**	.244	1
	Sig.	.922	.000	.009	.001	.001	.000	.001	.130	

Fuente: Elaboración propia

** . Correlación significativa 0.01.

* . Correlación significativa 0.05.

N = 40

V. DISCUSIÓN

Es indiscutible que una enfermedad crónica como lo es el cáncer sea una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares, es por esto la importancia de la comprensión del fenómeno en su totalidad. Según la literatura se encuentra que el dolor es la principal característica que presenta el paciente, aspectos tales como síntomas físicos (dolor), síntomas psicológicos y el sentimiento existencial (ansiedad, desesperanza, entre otros). En las familias y cuidadores de los pacientes se observan cambios en las dimensiones psicosociales, tensión emocional, el miedo ante la muerte del enfermo, alteración de roles y estilo de vida, y la carga física y emocional, es por esto que durante este proceso sufren los pacientes al igual que las personas que lo acompañan.

En la actualidad, la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos presenta un mayor interés, puesto que se ha convertido en un problema de salud pública. Caqueo *et al.* (2013:98) Señalan que la calidad de vida tanto de pacientes oncológicos como de sus cuidadores se ve afectada producto de la situación de enfermedad, sin embargo, cabe destacar que dicha alteración no necesariamente repercute en las mismas áreas, ya que en los pacientes pareciera existir una tendencia al deterioro de las áreas física y funcional, mientras que en los cuidadores sería en el área emocional.

Dado esto, el propósito de esta investigación fue describir la relación entre el cuidador primario y el paciente con cáncer avanzado, que asisten a la unidad de cuidados paliativos del INCAN, y al mismo tiempo conocer qué otros aspectos tanto a nivel físico como emocional se relaciona con el cuidar de un paciente.

La relevancia de este estudio recae en que no se encontraron otros similares en el país, por lo que los resultados obtenidos son un aporte a la población que asiste tanto al INCAN como a nivel general. Ya que dentro de la búsqueda de información se pudo encontrar estudios realizados en temas en relación a depresión, ansiedad, terminología médica en cuanto a pacientes, pero no algo en concreto como lo es la relación entre paciente y cuidador primario.

A continuación se presenta la discusión de los resultados obtenidos durante la investigación.

Inicialmente se realizó un análisis de los factores demográficos de los cuidadores y pacientes que acuden a la unidad de cuidados paliativos del INCAN, con el objetivo de explorar y describir de dónde provenían (domicilio), edad, escolaridad, entre otros, a medida de determinar si esto tiene una relación en cuanto al cuidado del paciente y la asistencia a consulta a la unidad.

En cuanto a los factores demográficos se pudo observar que los cuidadores primarios del presente estudio en su mayoría se encontraron mujeres, ya que son las que se dedican al arduo trabajo de cuidar a un paciente con cáncer avanzado. Lo cual es consistente con los reportes de la literatura como indican Delicado, *et al.* (2013:4) en donde los patrones culturales tradicionales asignan a mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado a personas dependientes (niños, ancianos y enfermos). También menciona que en cuanto a la elección de un cuidador se sigue un orden preferente de acuerdo con la relación de parentesco: en primer término se prefiere la ayuda del cónyuge, y en su ausencia, los hijos. Sin embargo, la incorporación de la mujer a la vida social entre otros factores, ha llevado la presencia de los cuidadores hombres en aumento. Dicho fenómeno se observa comúnmente en países latinoamericanos y en este caso la población que asiste al INCAN no fue la excepción.

Por otro lado, la distribución de la edad de cuidadores es un dato que requiere mayor atención ya que la mayoría de participantes se encuentra en las edades de 49 a 58 años. Estos resultados apuntan hacia la necesidad de velar por la salud de estos cuidadores que se encuentran en una edad que se caracteriza por la aparición de enfermedades crónicas las cuales están asociadas al estrés y en este caso la carga que genera el cuidado y la vulnerabilidad que presentan pudiera llevarlos a padecer afecciones físicas y psicológicas a una temprana edad.

Otra característica de la muestra de cuidadores, refleja que la mayoría son personas casadas; esto pudiera deberse a que ya tienen la edad suficiente para haber formado su propia familia con toda la responsabilidad que esto requiere, tal situación multiplica sus responsabilidades familiares y pudiera llevar a una mayor carga. También se pudo observar

un bajo porcentaje que se encuentra separado de su pareja, ya sea por razones de tipo divorcio, viudez, o algo temporal.

Dentro de los datos obtenidos se pudo conocer que existe un alto porcentaje de cuidadores con un nivel escolar superior, ya que al menos la mayoría había tenido la oportunidad de terminar los estudios en secundaria, en cuanto al resto de la población solamente cursaron algunos años de la educación primaria o incluso indicaron carecer de educación. Este dato es relevante debido a que la mayoría de cuidadores provenía de los diferentes departamentos del país, entre los más destacados se encuentra Izabal, Santa Rosa, Petén, Quetzaltenango y Jutiapa. Esta diferencia pudiera estar dada por el alto índice de propuestas educacionales que existe ahora en las afueras de la capital, siendo esto un factor protector para la salud de la población en general y sobre todo de los cuidadores debido a que tienen más recursos cognitivos para enfrentar el cuidado y mayor acceso a la información necesaria para asumir esta labor.

Respecto al tiempo que han dedicado los cuidadores a un paciente, es una variable que se ha medido en diferentes estudios y sus resultados indican la influencia que tiene esto en el grado de aceptación y adaptación a la enfermedad del paciente, ya que esta tiende a aumentar a medida que transcurre el tiempo. Por lo tanto, los cuidadores entrevistados indicaron que se han hecho responsables en cuidar a un paciente por lo menos de uno a dos años, la forma de medir el tiempo en este caso se refiere desde el momento en el que el cuidador estuvo acompañando a su paciente, desde el diagnóstico, tratamiento y control de síntomas. Esta población se encuentra en una etapa inicial de cuidado, en donde aún no se experimenta en mayor grado las afecciones del cuidar. También se pudo reconocer que existe un porcentaje significativo que ha cuidado por al menos 5 o más años, lo cual este grupo se encuentra en mayor riesgo de estar en sobrecarga ya que deja un margen pequeño para diversas actividades que podrían ayudar a los cuidadores a disminuir el impacto de la carga de su rol, ya que el cuidado lo realizan a toda hora. También es importante recordar que muchos de estos pacientes ya cuentan con un diagnóstico de enfermedad avanza, en donde tienen un tiempo estipulado no mayor de un año dependiendo del estadio en que se encuentren.

En cuanto a los resultados de las escalas, en el cuestionario de salud SF-36 para pacientes, se pudo observar que las dimensiones más afectadas en cuanto a calidad de vida relacionado

con la salud son: Rol físico, dolor, vitalidad y rol emocional. Estos son indicadores de que los pacientes tienen problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a complicaciones en la salud física y emocional, sobre todo porque aun presentan sintomatología intensa y extremadamente limitante, lo que hace que se sientan cansados y exhaustos todo el tiempo, esto puede causar depresión, frustración, y dependencia.

Una desventaja que presenta el cáncer frente a otras enfermedades que también suponen un riesgo elevado, es el estigma social para los pacientes, por lo cual, no sólo la presencia del cáncer puede afectar su calidad de vida y la de sus familiares, sino también puede afectar la percepción sobre las limitaciones y consecuencias negativas que representan algunos de sus tratamientos (quimioterapia, cirugía, radioterapia), en donde en algunas ocasiones el paciente llega al aislamiento y a una pérdida de apoyo en el proceso de la enfermedad.

En relación a las dimensiones mejor valoradas, los pacientes definieron a: el funcionamiento físico, funcionamiento social, salud mental y salud general, estos indican que los pacientes consideran que pueden realizar diferentes actividades sociales, pueden aún realizar esfuerzos mayores, aunque no necesariamente lo ejecuten. Por lo que se puede aceptar la hipótesis alternativa que afirmaba que el funcionamiento físico no es la dimensión más afectada en la calidad de vida del paciente.

De otro lado, en cuanto a la percepción de la salud general, los pacientes refieren encontrarse más en el punto medio que en los extremos, y expresan que si bien se sienten bien de salud, podrían estar mejor. Esto puede deberse a que a pesar de que los tratamientos funcionan bastante bien, las posibilidades de sufrir nuevamente alguna patología relacionada con el cáncer o de tener una recaída siempre están presentes, además de otras enfermedades diferentes.

En la Escala de evaluación funcional de la terapia del cáncer FACT-G se pudo identificar que los pacientes evalúan su calidad de vida de forma positiva, ya que todas las dimensiones se encuentra en un rango alto, es decir, que el funcionamiento físico, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal no son afectadas por el tratamiento en el que pudieran estar sometidos, su calidad de vida no está afectada según su percepción. Esto puede deberse a la razón de que los pacientes cuentan con el apoyo incondicional de su familia o de alguna persona a cargo, ya que todas sus necesidades están

cubiertas, cuentan con una red social que los apoya y eso hace a que su estado emocional se vea valorado de forma positiva. Se cree, por lo tanto, que es de gran importancia que los profesionales de la salud comprendan el papel de la familia, sobretodo del cónyuge o compañero, como proveedores de afecto y de apoyo físico, emocional y social, imprescindibles para la buena calidad de vida y que actúan en conjunto con los familiares, de forma a proporcionar mejor asistencia a la mujer con cáncer.

Por otra parte en los cuidadores también se aplicaron dos cuestionarios y los resultados muestran que en cuanto a calidad de vida relacionado con la salud las dimensiones más afectadas son el rol físico, vitalidad y rol emocional, lo cual está relacionado con el trabajo que realizan estas personas en su diario vivir, es decir que sí perciben problemas en sus actividades diarias debido a que su propia salud se ve disminuida, ya que presentan cansancio, dolor, falta de energía, y cambios en el área emocional como lo es tristeza, ansiedad, cambios de humor entre otros. Es importante tomar en cuenta estos datos, ya que esta información indica que los cuidadores no exhiben un nivel de sobrecarga significativo a nivel general pero si hay características físicas y emocionales que lo llevan a ser más vulnerable en relación a la sobrecarga. En cuanto a estos datos se puede aceptar la hipótesis nula que afirma que el funcionamiento emocional es la dimensión más afectada en la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario.

En cuanto a las dimensiones menos afectadas se encuentra el funcionamiento físico, dolor, funcionamiento social, salud mental; estos datos son importantes ya que los cuidadores valoran de forma positiva su calidad de vida relacionado con la salud en estas áreas, es decir que no presentan dificultades mayores que puedan afectar su labor como cuidador ya que según su percepción cuentan con el apoyo social ya sea de amigos o familiares y esto hace que su labor no llegue a un nivel de sobrecarga intensa. A nivel general los cuidadores perciben su calidad de vida de forma positiva.

En relación a nivel de sobrecarga según los datos obtenidos por los cuidadores por medio de la entrevista de sobrecarga de Zarit, se puede observar que la mayoría de la muestra no presenta un nivel de sobrecarga, mientras que el resto si presenta un nivel de sobrecarga leve. A pesar que es la minoría es importante destacar que existe un porcentaje de la muestra que si presenta una sobrecarga intensa, las razones pueden ser muchas entre ellas relacionados

con el apoyo social, ya que si no cuentan con apoyo de instituciones o de la propia familia esto influye negativamente sobre la sobrecarga, porque esto ocasiona no solo cansancio físico, sino una sensación progresiva de que el paciente depende íntegramente del cuidador lo que genera mucha ansiedad, al igual que el tener escaso tiempo libre y abandono de actividades gratificantes, ya que muchos cuidadores tienden a recortar progresivamente su autonomía hasta hacer de su rutina una extensión de la rutina del paciente, sin reservarse espacios a lo largo de la semana que le puedan permitir relajación. Por lo que se acepta la hipótesis alternativa en la que afirmaba que el cuidador primario no presenta sobrecarga significativa, según la mayoría de la población entrevistada.

En la valoración general de sobrecarga percibida por el cuidador no se observa sobrecarga, es decir, que los cuidadores no señalan la presencia de una sobrecarga significativa, debido a que la mayoría de la población lo percibe de esta manera. Pero si hay una minoría a la cual se le debe prestar suma atención porque si presentan una sobrecarga intensa.

Otro dato importante a tener en cuenta en los resultados de percepción de sobrecarga es que los cuidadores pueden mostrar una tendencia a la valoración positiva que ellos hacen de diversas áreas de su vida, ésta podría estar siendo explicada por el no reconocimiento de la sobrecarga que implica el cuidado de su familiar o el no reconocimiento de que su calidad de vida se ha visto deteriorado producto de esto mismo. Caqueo, *et al.* (2013) explica que la deseabilidad social es un factor que también podría influir en las respuestas dadas por los cuidadores, lo cual se relacionaría con la imagen positiva que éstos desearían proyectar respecto al rol de cuidado que ejercen.

En resumen los resultados de ambas poblaciones no difieren una de la otra, ya que en relación a la calidad de vida relacionado con la salud (SF-36), tanto pacientes como cuidadores tienen similares resultados, ya que las áreas más afectadas en ambos grupos suelen ser el rol físico, vitalidad y rol emocional. Y las áreas menos afectadas en ambos son funcionamiento físico, funcionamiento social y salud mental; la valoración positiva que hacen los cuidadores y pacientes en estas dimensiones ayudan a que su labor no se vea afectada y su rendimiento sea mejor cada día. Por lo que Islas, *et al.* (2006) En su estudio del perfil del cuidador informal da una explicación en el que los cuidadores asumen su rol con fines altruistas, por gratitud, por obligación, para evitar la censura de los demás miembros de

la familia o porque nadie más puede hacerlo, este aspecto es difícil de comprender ya que no ha sido estudiado y se desconocen las razones a profundidad en el tema.

Otra teoría que puede explicar los resultados, es que el paciente al que se cuida aun es independiente al realizar sus actividades diarias como realizar compras, caminar, levantar objetos pesados y que no requiera de ayuda adicional, por lo que el cuidador aun cuenta con su funcionamiento físico adecuado. Se sugiere que el apoyo social elevado podría estar facilitando en alguna medida, el afrontamiento de los pacientes a la enfermedad.

Algunos autores han afirmado que la calidad de vida inevitablemente disminuye cuando la enfermedad avanza, pero (Fernández, 2006:6) en su estudio de calidad de vida en pacientes oncológicos paliativos, encontró en los datos obtenidos que los diversos parámetros evaluados no se deterioran necesariamente con la progresión de la enfermedad. Ya que no encontró diferencias en las dimensiones física, funcional, psicológica y social de la calidad de vida con el transcurso del tiempo. Sólo hubo diferencias en la valoración global de la calidad de vida y éstas fueron en el sentido contrario al esperado. Con el paso del tiempo, la calidad de vida fue más positiva. Es posible que los pacientes informasen de una mejoría en su calidad de vida simplemente como consecuencias de la reducción de algunos síntomas o una mejor atención medica.

Esto podría responder a los datos obtenidos de la muestra, ya que los pacientes que asisten a la unidad de cuidados paliativos a control de síntomas presentan sintomatología que afecta su diario vivir, por lo que muchas veces transcurre un tiempo para que la medicación pueda aliviar los malestares físicos. Así que esta razón puede ser la desencadenante de la baja percepción de calidad de vida que los pacientes presentan.

A partir de lo anterior, en los cuidadores se pudo evidenciar una relación significativa entre la sobrecarga y la percepción de salud. Es decir, que la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, y demandas económicas que surgen al cuidar de un familiar enfermo, afecta significativamente la percepción de la propia salud, por lo que el cuidador ya no cuenta con una óptima percepción de funcionamiento físico, vitalidad, funcionamiento social entre otros. En relaciona estos datos se puede decir que se acepta la hipótesis nula que indica que el nivel de sobrecarga del cuidador se encuentra estadísticamente relacionado con la percepción de salud del paciente con cáncer.

A estos resultados se le deben prestar atención debido a que estos cuidadores son potenciales candidatos a tener una enfermedad crónica. Tal como lo describe Schulz y Beach, (1999) en su estudio de los riesgos de cuidar; en donde demuestran el deterioro de la función inmune y la mayor predisposición a otro tipo de enfermedad como las cardiovasculares. A su vez, se identificó en el estudio que los cuidadores tienen una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos.

En cuanto a los pacientes, se encontró que al tener una percepción de alta calidad de vida representa un buen funcionamiento en las áreas de salud física, ambiente familiar, social, estado emocional y funcionamiento personal, todo esto en conjunto repercute en una expectativa de salud positiva debido a que lo visualiza y lo percibe emocionalmente de una manera asertiva, esto es importante ya que le contribuye a enriquecer su vida y así mantiene una buena salud psicológica, esto a la vez está íntimamente relacionado con la percepción positiva que tiene de su propia salud. Esta información está relacionada con el objetivo principal de la unidad de cuidados paliativos, que consiste en que los pacientes tengan una percepción positiva de su propia salud, así su recuperación tiende a mejorar y por lo tanto la relación entre cuidador y paciente llega a ser positiva.

Dado que en la presente investigación no se encontró en los resultados de las puntuaciones globales de las escalas utilizadas, una relación significativa entre la sobrecarga del cuidador primario en la calidad de vida del paciente, se llevó a cabo correlaciones entre las puntuaciones totales de las subescalas de los cuestionarios administrados para así determinar si existía un tipo de impacto específico en las áreas de funcionamiento físico, emocional, y social, entre ambas poblaciones, para así poder determinar en qué áreas se ve más afectada la sobrecarga en el cuidador, o en la salud del paciente. Los resultados fueron los siguientes:

En cuanto al tema de la percepción de salud en cuidadores y pacientes, se obtuvo resultados que muestran que mientras el cuidador mantiene un alto nivel de percepción de su salud en áreas como: vitalidad, funcionamiento social y salud mental, se ve afectada la percepción del paciente ya que la dimensión más afectada de este, se encuentra en el funcionamiento físico, es decir, el grado en que la salud limita las actividades como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, llevar peso y esfuerzos moderados o intensos. Esto contribuye a la validez del nivel de dependencia de los pacientes hacia el cuidador, ya que cuando se refiere

a la palabra cuidado este implica no solo la compañía y el brindar apoyo emocional, sino que representa esfuerzos físicos para ayudar a la realización de las actividades básicas de la vida diaria que requiere el paciente.

Moreira y Turrini, (2011:5) muestran que el cuidador normalmente no cuenta con un límite de horarios ni periodos de descanso regulares, promoviendo así un agotamiento físico intenso, ya que el cuidador llega solamente a comunicar sus propios problemas de salud hasta cuando se ven agravados, es por esto que en estos resultados puede que no se vea representado una percepción baja en cuanto a salud, debido a que la mayoría de ellos aún no llevan mucho tiempo cuidando de un paciente.

En los cuidadores es común que en las situaciones de enfermedad dentro de la familia el cuidador llegue a retrasar sus necesidades de salud por creer que son menos importantes a comparación de la persona que tiene a cargo. Es más, el cuidador puede no tener con quien dividir sus tareas para que pueda buscar atención médica para resolver sus problemas de salud, o no cuenta con los recursos financieros para contratar servicios especializados o cuidadores formales para aliviar la sobrecarga en ellos.

La repercusión psicológica del cuidado de una persona mayor dependiente no se limita a la depresión y a la ansiedad, que han sido las alteraciones más estudiadas; también se ha encontrado que experimentan sentimientos negativos que les resulta difícil de manejar. Como por ejemplo tristeza, deseos de llorar, sentimientos de culpabilidad.

Otro dato importante es que en los resultados obtenidos se muestra un elevado número de cuidadores que se encuentran en una edad relativamente avanzada en la que ya no cuentan con la misma vitalidad en comparación con los jóvenes para cuidar de personas dependientes, aunque desde el punto de vista emocional probablemente, estén mejor preparados que una persona más joven.

A pesar de que la calidad de vida es un concepto subjetivo, que se puede considerar como la ausencia de enfermedad como un estado de bienestar personal y social, en los resultados obtenidos se encontró que la figura de los cuidadores genera un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Es decir, que para los pacientes significa tener un buen nivel de salud, tener la capacidad de llevar con normalidad su vida cotidiana, pero en este caso se

ve limitada al momento en que el cuidador es más independiente, ya que cuando el cuidador logra satisfacer sus necesidades físicas, sociales y emocionales, el paciente presenta una disminución en cuanto a su salud física con pérdidas de energía, limitación para mantener la independencia respecto a otros, y su funcionamiento personal.

En un estudio que realizó Schulz y Beach, (1999:215) se constató que los aspectos más relacionados con la calidad de vida eran los referidos al malestar psicológico, es decir, ansiedad, miedo, irritabilidad entre otros. Sin embargo, los datos obtenidos durante esta investigación concuerdan que los aspectos más relacionados con la reducción de la calidad de vida son principalmente los síntomas de la enfermedad como fatiga y dolor, y en segundo lugar el papel de la ansiedad, estado de ánimo miedo. Tal como se muestra en los resultados de la presente investigación, donde los pacientes pierden autonomía y esto contribuye en menor medida a su calidad de vida.

Algunos autores han afirmado que la calidad de vida inevitablemente disminuye cuando la enfermedad avanza, en la presente investigación, los resultados obtenidos muestran que diversos parámetros evaluados no se deterioran necesariamente con la progresión de la enfermedad. Es decir, que la calidad de vida de los pacientes se ve afectada positivamente por el ajuste psicológico y la buena estimación que hace el paciente de su calidad de vida, esto podría explicar que ellos perciben una mejoría en su calidad de vida simplemente como consecuencia de la reducción de algunos síntomas o a una mayor atención de parte del médico o del mismo cuidador.

En cuanto a la sobrecarga en el cuidador primario se encontró que existe un impacto en la percepción de salud del paciente, sobre todo en el funcionamiento físico. Es decir, los resultados de la muestra, revelan que al momento en el que el cuidador ayuda a satisfacer las necesidades físicas del paciente, el cuidador primario presenta una sobrecarga tal vez no intensa pero sí una disminución en relación al tiempo dedicado, tensión física, desatención a la familia.

Como indican Moreira y Turrini (2011:7), el trabajo del cuidador es comúnmente poco reconocido, de bajo estatus y hasta invisible. Esta persona puede llegar a sentirse desvalorizada y cree no poder ser capaz de comprender las reacciones del paciente. Es un desgaste mutuo, ya que para el paciente también es difícil, viviendo períodos de rabia o

frustración por la pérdida de su papel activo en el núcleo familiar, social y profesional, al no tener control sobre la satisfacción de sus necesidades, el tener que depender de alguien más para poder lograrlo es algo que llega a desgastar la calidad de vida del mismo y por lo tanto a tener una perspectiva negativa en cuanto a su salud.

De la misma forma, la satisfacción de cuidar a una persona puede ser, a pesar de las dificultades y la dureza de la situación, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. Ocurre así cuando supone luchar por alguien a quien se quiere, a quien se desea expresar cariño e interés. También, a veces los cuidadores descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que manifiestan haber evolucionado como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado, según un estudio de Espín, (2008:35) de caracterización psicosocial de cuidadores informales.

Mantener la calidad de vida y la sensación de bienestar de los pacientes oncológicos en fase paliativa, constituye un objetivo primordial del tratamiento médico, pero al mismo tiempo es importante destacar el papel que el cuidador tiene durante todo ese tratamiento, ya que en los resultados de este estudio, se pudo evidenciar que sí genera un impacto en el paciente, ya que ambos en la relación dependen uno del otro, aun así es una figura de la cual dependen los pacientes, y que sí el cuidador no se encuentra del todo bien es probable que el paciente perciba su propia salud de forma similar.

En esta investigación se encontró que la calidad de vida y la percepción de salud fueron relativamente positivas en cuidadores, por lo que se reconoce la labor de proporcionar cuidados a una persona enferma por un tiempo extendido, con frecuencia producirá en el cuidador fatiga, ansiedad e irritabilidad. Estas situaciones se superan debido a los valores y a la satisfacción del deber que cumplen, el hecho de sentirse útiles y poder retribuir a quien en otro momento aportó a su vida, según informan los mismos cuidadores. De forma que entre las características favorables del cuidado se encuentra la satisfacción de poder ayudar, el saber que están proporcionando un buen cuidado, y la relación cercana con la persona que recibe ese cuidado.

Es importante destacar que la labor a la que se entregan diariamente los cuidadores, puede estar asociada a consecuencias positivas de diferentes tipos, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que la necesita, pero también conlleva frecuentemente a presentar situaciones

de tensión, frustración y dificultades en los distintos ámbitos de la vida. Tal como lo refiere Espín (2008:36) en su estudio donde indica que para hacer frente al exceso de trabajo que supone cuidar a un familiar y afrontar de forma exitosa dicha tarea, los cuidadores deben recordar que forman parte esencial del cuidado, ellos son el motor del cuidado, y, por lo tanto, deben atender también sus propias necesidades y cuidar de sí mismos.

Pérez, (2006:50) explica que muchos cuidadores se sienten culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de un modo egoísta, al ocuparse de sí mismos cuando hay una persona cercana en condiciones mucho más desfavorables que ellos y que necesita de su ayuda para seguir viviendo. No se dan cuenta de que cuidándose a sí mismos están cuidando mejor a su familiar. Los cuidadores con sus necesidades de descanso, ocio, apoyo emocional, satisfechas podrán disponer de más energía y movilizar mucho más y mejor sus recursos físicos y psicológicos en el cuidado del familiar mayor. Si los cuidadores no cuidan de sí mismos, tendrán más posibilidades de enfermar o, al menos, de ver disminuidas sus energías físicas y mentales.

Es importante enfatizar que el buen desarrollo de una intervención tanto médica, psicológica, social o profesional, y el alto grado de motivación y participación de la persona se ve relacionada a que su percepción de salud sea positiva y por lo tanto su calidad de vida se verá mejorada. Es por esto que la calidad de vida es algo subjetivo el cual puede variar con el tiempo y con la percepción y motivación que tiene la persona en ese instante. Por lo que es imprescindible tomar en cuenta que esto se ve reflejado al momento en que la persona contesta un cuestionario en relación al tema.

Se debe considerar que al terminar esta investigación se pudo llegar a la conclusión de que los aspectos más importantes que pueden llegar afectar la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador son de aspecto emocional, ya que tiene mucha importancia la valoración que la persona da a los sucesos por los que se atraviesa al momento de presentar una sintomatología propia de la enfermedad o de cuidar a una persona dependiente, debido a que las limitaciones físicas no suelen ser tan relevantes según los resultados presentados anteriormente. También se resalta la tarea del cuidador que a pesar de ser ardua y que conlleva mucha dedicación, la muestra utilizada para esta investigación no dio indicios negativos de la tarea, al contrario lo ven como una labor positiva. Y finalmente se encuentra

una relación fuerte entre el funcionamiento físico del cuidador en la calidad de vida del paciente.

Es importante considerar que además de las concepciones asociadas al cáncer y los prejuicios que se tengan acerca del mismo, un factor que involucra y afecta directamente la calidad de vida y el bienestar psicológico de los pacientes es el tratamiento y sus implicaciones, ya que su complejidad afecta al paciente y al contexto en el que interactúa y se desenvuelve, en este caso su círculo familiar. No obstante, con el paso del tiempo el paciente utiliza y crea nuevos recursos para tener mayor predicción y control que le permitan afrontar de una manera diferente su problemática de salud a fin de reestablecer el equilibrio y continuar su vida incrementando los niveles tanto de calidad de vida como de bienestar psicológico.

La presente investigación estuvo basada en el estudio de Caqueo, et al. (2013) donde veían el impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado en una unidad de cuidados paliativos en un hospital regional de la ciudad de Arica en Chile. Los resultados de dichos estudios indican que la calidad global de los pacientes oncológicos es percibida negativamente, y los cuidadores valoran positivamente su calidad de vida; no obstante aquellos que proveen de cuidados a pacientes en estadios de funcionalidad más avanzados de la enfermedad presentan un leve grado de sobrecarga en las áreas física, social, psíquica y económica de su vida. Asimismo concluye que la calidad de vida del paciente, se ve afectada positivamente por la dimensión social y vitalidad del cuidador. Los resultados de la presente investigación no difieren en mucho en sus resultados, ya que se pudo comprobar que las mismas áreas de funcionamiento físico, vitalidad, funcionamiento social, salud mental y salud general son las más afectadas en calidad de vida del paciente y del cuidador. Al igual que en la medición de sobrecarga se pudo identificar que la mayoría no presenta sobrecarga significativa, lo que revela, en términos generales que los cuidadores no experimentan la vivencia de agotamiento, sin embargo, existe una minoría que presenta una sobrecarga leve e intensa, lo cual permite concluir que los cuidadores de pacientes en estadios más avanzados de la enfermedad presentan un mayor grado de sobrecarga en áreas física, social y económica. Por lo que en general los resultados apuntan a que existe una relación muy significativa entre el cuidador

y el paciente, y que tanto la valoración positiva o negativa que hagan ellos de su salud puede afectar la salud de su acompañante.

VI. CONCLUSIONES

En conclusión, la mayor parte de las características del perfil de los cuidadores del presente estudio coinciden con las encontradas en otros trabajos, como el hecho de que los cuidadores se encuentren en la edad de 40 y 59 años, estado civil casado y el sexo femenino como predominante, debido a razones afectivas que impulsan a ofrecer los cuidados a pesar de no contar con una experiencia previa en este rol.

También se pudo encontrar que la calidad de vida en general es percibida como positiva por la mayoría de los cuidadores, siendo el apoyo social y la satisfacción general, los dominios de mayor fortaleza, esto hace que la motivación de los cuidadores por cuidar a otra persona sea la principal razón por la que realizan la labor. En cuanto a ausencia de tiempo libre y transformaciones en el cotidiano vivir familiar llevan al cuidador al agotamiento emocional, lo cual puede tener repercusiones en su estado de salud físico.

Tal como lo indica la literatura, se pudo comprobar en esta investigación que en los cuidadores se observa la tendencia de disminución en las áreas emocionales y sociales primero, mientras que en los pacientes es principalmente el funcionamiento físico, debido a la naturaleza de la enfermedad, y la sintomatología que presenta. Por lo que es importante tomar en cuenta el apoyo social y la salud mental del cuidador ya que son los principales determinantes de la disminución de la calidad de vida.

Además se muestra que dentro de la salud mental del cuidador destaca el agobio y la tensión, asociados a la sobrecarga y ausencia del tiempo libre, también la falta de apoyo ante la enfermedad contrasta con la percepción de escasa ayuda en asuntos relativos a la casa y la ausencia de reconocimiento y elogios.

Es importante recalcar que a partir de investigaciones sobre los cuidadores primarios se pueden crear programas de intervención orientados hacia la prevención de problemas de salud, ya que los cuidadores son vulnerables y se encuentran en riesgo de convertirse en pacientes crónicos al pasar el tiempo.

En cuanto a la labor que realiza el equipo multidisciplinario en una clínica de cuidados paliativos resulta indispensable para mejorar la calidad de vida de cuidador y paciente, por medio de dar apoyo emocional, información, control de síntomas. Ya que estas medidas de

apoyo mantienen y mejoran el funcionamiento del eje familiar. Ya se ha mostrado que intervenciones psicológicas breves resultan ser eficaces para disminuir la sintomatología afectiva, no importando el estadio en el que se encuentra el paciente, ya que estudios demuestran que la intervención en cuidados paliativos no solamente va dirigida a pacientes en etapas terminales, sino que también resultan funcionales en etapas preventivas de enfermedades crónicas como lo es el cáncer.

Se enfatiza que si se desea establecer una atención de calidad al enfermo de cáncer se debe conocer principalmente cuáles son sus necesidades emocionales, ya que se ha evidenciado distintas necesidades sobre las que gira la intervención psicológica y que debería constituir los principios de actuación hacia el paciente.

Por último se reconocer que a pesar de que Guatemala no cuenta con un programa nacional que incluya la intervención de una unidad de cuidados paliativos en los hospitales nacionales, no quiere decir que no existan iniciativas que busquen difundir e integrar estos mismos en el sistema de salud para mejorar el servicio y promover la prevención.

VII. RECOMENDACIONES

Se recomienda para futuras investigaciones sobre el tema, relacionarlo con el estadio en la Escala de funcionalidad del paciente oncológico, ya que dependiendo de esto varía las necesidades del mismo y el nivel de sobrecarga del cuidador podría ser mayor.

Para el personal interesado en temas en relación al tema es importante resaltar que el presente estudio es de los primeros en su tipo, por lo cual es necesario dar mayor auge en el tema para poder brindar una mejor atención al paciente oncológico y a su cuidador. Al mismo tiempo es necesario que el equipo de salud permita que el cuidador se sienta acogido para expresar sus sentimientos y angustias y así posibilitará que continúe ejerciendo su papel con el menor sufrimiento posible.

Se debe considerar que la calidad de vida es una evaluación de carácter temporal y está ligada al estado de salud actual de la persona. Por lo tanto, estos resultados podrían variar ya sea en forma positiva como negativa, de allí la importancia de mantener evaluaciones constantes de dicho constructo sobre todo en pacientes oncológicos, dadas las características de la rápida evolución de la enfermedad en esta fase.

Además de la sintomatología física (enfermedad), es necesario considerar el padecimiento de los pacientes con cáncer desde una perspectiva humana integral. El medico realiza una labor valiosa, pero junto a él, se necesitan otros profesionales especializados que efectúen intervenciones con los pacientes y sus familiares. Por ello, es prometedor el progreso en el diseño de programas de intervención interdisciplinarios (o al menos multidisciplinario) que atiendan cada vez más las necesidades de pacientes y familiares con cáncer. De estos datos se deduce la necesidad de una intervención psicológica en los pacientes que desarrollen un afrontamiento que se asocia a mayor malestar y deterioro de la calidad de vida.

Para el equipo multidisciplinario del INCAN, se recomienda incorporar programas de intervención psicológica para cuidadores de pacientes oncológicos, ya que de esta forma se podrá identificar y manejar de una manera adecuada estos sentimientos, que llegan a interferir en el cuidado y dañan la calidad de vida, tanto del cuidador como del paciente.

Tomando en cuenta la importancia que ejerce el equipo de cuidados paliativos, es decir los médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadoras sociales, es conveniente abordar al paciente de forma prospectiva y multidisciplinaria y planificar estrategias de prevención e intervención integral que permitan cuidar de su salud y la del paciente por medio de escalas y cuestionarios.

Es importante, que la investigación se acompañe de seguimiento psicológico en el proceso de diagnóstico y tratamiento y durante el primer año, ya que así permitirá acceder a las relaciones de contingencias existentes en la vida del paciente, de tal manera que pueda establecer nuevas relaciones funcionales entre su conducta y sus consecuencias, permitiendo una mayor predicción y control de su comportamiento por medio de reglas más flexibles y acordes con las diferentes situaciones que se presenten debido a su condición de salud.

Finalmente se recomienda a la población en general que está interesado en el tema, es que a partir de las iniciativas que varias organizaciones realizan es importante la divulgación en cuanto al tema, ya que el cuidar, es algo que se realiza día a día y que muchas personas no conocen las consecuencias de esto, si no se cuenta con un apoyo social, y con información.

VIII. BIBLIOGRAFÍA

- Aldana, Gilberto; Guarino, Leticia. 2012. Sobrecarga, Afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica*. 9 (1) 5-14
- Armstrong, Pat. 2005. Thinking it through: women, work and caring in the new millennium. http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-women-health/Healthy%20Balance/ACEWH_hbrp_thinking_it_through_women_work_caring_new_millennium.pdf (26 de abril de 2014).
- Asociación Española Contra el Cáncer. 2013. *Necesidades de la Unidad familiar*. Extraído el 10 de septiembre de 2013 desde: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/NecesidadesdeLaUnidadfamiliar.aspx>
- Alvarado, A., González, M. 2006. *Estrategias para obtener información y mantener La comunicación con el personal médico y con la persona enferma*. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaria de la Salud. México.
- Álvarez, Joancely. 2012. Relación entre los niveles de carga, la salud física autopercebida y los niveles de depression en las cuidadoras principals de niños y jóvenes con autismo. (pp. 97). <http://bibhumartes.ucla.edu.ve/DB/bcucla/edocs/repositorio/TEGRJ506A9A582012.pdf> (16 de marzo de 2014).
- Ardila, R. 2003. *Calidad de vida: una definición integradora*. Revista Latinoamericana de

- Psicología. 35(8): 161-164 www.redalyc.org/pdf/805/80535203.pdf (8 marzo de 2014).
- Bakker, Arnold., Demerouti, Evangelia., Schaufeli, Wilmar. 2002. Validation of the Maslach Burnout inventory – General survey: an internet study. *Anxiety, Stress & coping.* 15 (3):245.
- Barrón, B., Alvarado, S. 2009. *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México.
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf> (21 de agosto de 2013).
- Bátiz, A. 2008. ¿Cuidamos a los Cuidadores?
<http://www.diariovasco.com/pg060921/prensa/noticias/Opinion/200609/21/DVA-OPI-357.html> (6 de septiembre de 2013).
- Breinbauer, H., Vásquez, V., Mayanz, S., Guerra, C., Millán, T. 2009. *Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada*. Revista médica de Chile. Vol. 137 Recuperado desde:
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009#anexo1
- Bustamante, Linda., Duarte, Eva., Rivas, Silvia. 2012. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica; Guatemala. 1ª edición. Houston: IAHPC Press.
- Cacciavillano, Walter. 2013. Soporte clínico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico.
<http://www.msal.gov.ar/images/stories/bes/graficos/0000000016cnt-14-Soporte-y-cuidados-paliativos-en-el%20paciente-pediatrico.pdf> (26 de abril de 2014).

- Camargo, Maria., Weisner, Carolina., Díaz, Martha., Tovar, Sandra. 2004. El Cáncer: aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Ministerio de la protección social. Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf> (11 de marzo de 2014).
- Caqueo-Urizar, A., Segovia, P., Urrutia, U., Miranda, C., Navarro, E. 2013. *Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado*. Psicooncología, Vol. 10, Num.1, pp. 95-108. Extraído el 28 de agosto de 2013 desde: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950>
- Cella, David., Rosenbloom, Sarah. 2012. The psychosocial impact of cáncer: evidencia in support of independent general positive and negative components. Quality of life Research. 12 (2): 195 – 207.
- Cella, David., Tulskey, David. 1999. Reliability and validity of the functional assessment of cáncer therapy – Colorectal (FACT-C) quality of life instrument. Quality of life Research. 8 (3): 181 – 195.
- Cuesta, Carmen. 2004. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. Contexto enferm. 12(1): 137-146 <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/17047> (13 de marzo de 2014).
- Delicado, Victoria., García, Miguel., López, Belén., Martínez, Pilar. 2013. Cuidados informales: Una perspectiva de género. Salud pública y enfermería comunitaria https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm (30 de marzo de 2014).
- Del Rio, Ignacia., Palma, Alejandra. 2007. *Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo*.

Pontificia Universidad Católica de Chile. Recuperado desde:

www.agetd.com/.../paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf

Domínguez, Cecilia. 2010. Programa de mejoramiento del servicio de cuidados paliativos

en el hospital Solca Núcleo de Quito. Universidad Técnica particular de Loja.

Bolivia.

http://repository.upb.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/822/1/digital_19145.pdf (7 de marzo de 2014).

Duarte, Eva. 2011. Barreras en el alivio del dolor por cáncer para los pacientes

oncológicos de Guatemala.

http://evaduartepaliativosguate.blogspot.com/2011/07/barreras_para-el-alivio-del-dolor.html (9 de marzo de 2014).

Espín, Ana. 2008. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores

con demencia. Revista cubana salud pública. 34 (3).

Fernández, Concepción., *et al.* 2006. Calidad de vida informada por pacientes oncológicos

paliativos. Relaciones con el informe médico y estado emocional. Index de

Enfermería. [España].

Ferriols, Lisart., Alós, Almiñana., Magraner, Gil. 1995. Calidad de vida en oncología

clínica. Farm. Hosp. 19 (6): 315-322

http://www.sefh.es/revistas/vol19/n6/315_322.PDF (9 de marzo de 2014).

Ferré, Carme., Rodero, Virtudes., Cid, Dolors., Vives, Carme., Aparicio, Rosa. 2011.

Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria.

<http://www.urv.cat/dinfern/media/upload//arxiu/guia%20cuidados%20infermeria.pdf> (7 de marzo de 2014).

- Font, Antoni. (1994). Cáncer y Calidad de vida. Anuario de Psicología, Universidad de Barcelona ddd.uab.cat/pub/artpub/1994/71667/00665126n61p41.pdf (18 de septiembre de 2013).
- Freudenberguer, Herbert. 1980. Burn out: The high cost of high achievement. What it is and how to survive it. Anchor Press. 214 págs.
- Fulton, Colette. 1999. Patients with metastatic breast cáncer: their physical and psychological rehabilitation needs. International Journal of Rehabilitation Research. [Edinburgh].
- Galera, Silva., Moreno, V. 2007. Encontrándose en casa: una propuesta de atención en el domicilio para las familias de ancianos dependientes. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/01.pdf> (13 de marzo de 2014).
- Gámez, Douglas. 2013. Obligarán a notificar casos de cáncer en Guatemala. Agencia guatemalteca de noticias [Guatemala]. 27 de septiembre de 2013.
- García, B. 2011. Estudio cualitativos del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis doctoral, Universitat Ramon Llull. Barcelona. Extraído el 28 de agosto de 2013 desde: <http://www.tdx.cat/handle/10803/32141>
- Garcés, Ana. 2010. El Cáncer en Guatemala. http://www.unavozcontraelcancer.org/files/4013/7089/1060/El_Cancer_en_Guatemala.ppt (25 de abril de 2014).
- Garza, Enrique. 1998. Guía de Remedios naturales para obtener salud y bienestar: Descripción de enfermedades más comunes. 7 ed. México: Orvit. 391 págs.
- González, M., Ordóñez, A., Feliu, J., Zamora, P., Espinosa, E. 2007. Tratado de medicina

- paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cancer. 2° edición. Buenos Aires, Editorial Médica Panamericana.
- Granados, S. *et al.* 2006. Lípidos de la dieta y Cáncer. Nutrición hospitalaria. [España].
- Ibarra, Victoria., Aguilar, Migdalia., Girón, Carol. 2009. Caracterización Epidemiologica de Pacientes con Cáncer hematologico y de tejido linfatico. (Tesis Medico Cirujano, Universidad San Carlos de Guatemala). biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8546.pdf
- Ibáñez, E., Soriano, J. (2007). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: planteamientos del presente, deseos del futuro. Análisis y modificaciones de conducta. 34 (150).
- Instituto Nacional del Cáncer NCI de Estados Unidos. 2012. Causas y factores de riesgo del cáncer <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/causas> (27 de abril de 2014).
- Islas, Noemí, *et al.* 2006. Psychosocial profile of the informal primary caretaker of patients with COPD. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias. [México] 19 (4).
- Kaplan, Robert., *et al.* 2008. Quality of well being self-administered Scale (QWB-SA). <https://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf> (24 de abril de 2014).
- Kazi, R., Sayed, S. y Dwivedi, R. 2010. Clinical importance of quality of life measures in head and neck cáncer. Academic Search Premier, EBSCOhost. (25 de abril de 2014).
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1975. Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo. 360 págs.
- Lado, Carlos. 2006. Psicooncología y Trauma, Programa de Intervención y Tratamiento

- Psicooncológico.http://cisme.net/yahoo_site_admin/assets/docs/BROCHURE_DE_PSICONCOLOGIA_PARA_ELPACIENTE.27770210.pdf (2 de abril de 2014).
- Lazarus, Richard., Folkman, Susan. 1986. Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca. 468 págs.
- Maslach, Christina. 1976. Burned out. Human Behavior. vol.5, nº 9, pp.16-22.
- Maslach, Christina., Jackson, Susan. 1981. MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual. Palo Alto: University of California, Consulting Psychologists Press
- Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., López, L. 2004. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativas: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención primaria. Nure investigación, N° 11.
- Ministerio de Protección Social.2004. El cáncer: Aspectos básicos sobre su biología clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento. Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. República de Colombia. 67 págs.
- Moreno, Bernardo., Ximénez, Carmen. 1996. Evaluación de la calidad de vida. www.uam.es/gruposinv/esalud/.../evaluacion-de-calidaddevida.pdf. (5 de septiembre de 2013).
- Moreira, R., Turrini, R. 2011. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412011000200013&script=sci_arttext (11 de marzo de 2014).
- Nomen, Leila. (2008). Tratando el proceso de duelo y de morir. 1 edición. España: Piramide. 230 págs.
- Oliveros-Cid, A., Oliveros-Juste, A., Cid, M. (2005). Calidad de vida y discapacidad del

anciano epiléptico.

http://www.viguera.com/es/index.php?controller=attachment&id_attachment=80.

(24 de abril de 2014).

Organización Mundial de la Salud. 2002. Definición cuidados paliativos.

<http://www.who.int/es/> (7 de marzo de 2014).

Paredes, Marta. 2010. Intervenciones en Psicooncología. Abordaje integral del paciente y su familia. Intervención con pacientes adultos.

<http://associacio.catcancer.eu/art9.pdf> (13 de marzo de 2014).

Payán, E., Vinaccia, S., Quiceno, J. 2011. Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. Acta Colombiana de Psicología 14 (2): 79-89. Colombia.

Pearlin, *et al.* 1990. Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. Gerontologist, 30 (5) 583-590.

Pérez, Aníbal. 2006. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Departamento de psiquiatría, psicología médica, medicina legal e historia de la ciencia.

<http://www.laalamedilla.org/Investigacion/CD%20Tesis/Tesis%20Anibal/tesina%20Ocuidadores06.pdf> (27 de abril de 2014).

Pérez, Magdalena. S.f. Duelo, Proceso individual, proceso familiar, proceso social.

<http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/Material%20Duelo-magdalena.pdf>

(24 de abril de 2014).

Petz, M. 2005. *Depresión, análisis comparativo en Pacientes diagnosticadas con Cáncer*

de Cérvix Uterino en etapa inicial y etapa terminal del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN). (Tesis Facultad de Humanidades, Universidad Rafael Landívar).

Pinzón, Carlos. 2010. Cuestionamientos y requerimientos en la investigación de la calidad de vida en oncología. Fuente Académica Premier, EBSCOhost. (24 de abril de 2014).

Registro del Cáncer del INCAN. 2007. Registro Hospitalario del Instituto Nacional de Cancerología -INCAN-. <http://regcangua.zzl.org/>. (8 de marzo de 2014).

Robert, Verónica., Álvarez, Catalina., Valdivieso, Fernanda. 2013. Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Revista médica clínica de Condes. 24(4): 677-684
http://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/4%20julio/14_Ps.-Ver-%C2%A6nica-Robert-M.pdf (13 de marzo de 2014)

Rodríguez, Ana., Ruiz, Rubí., Restrepo, Martha. 2004. Intervención familiar para el manejo Psicooncológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la misericordia. Revista Colombiana de Psicología. (13) 90-101

Romero, M., Sáez, J., Alfonso, J., Chalmeta, R., González, J., (2007). *Perfil de Salud de Nottingham y el Cuestionario de Salud SF-36 como instrumentos de medida de la calidad de vida en mujeres gestantes.* Universitat de Valencia. Recuperado desde: www.tdx.cat/bitstream/10803/10073/1/grao.pdf

Ruiz, Elizabeth., Nava, María. 2012. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones.

- <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf> (28 de agosto de 2013).
- Sánchez, R., Ballesteros, M., Ortiz, N. (2010). *Análisis de la validez del contenido de la escala FACIT-G mediante técnicas de escalamiento multidimensional*. Revista Colombiana de Cancerología. 225-235.
- Schulz, R., Beach, S. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. JAMA. 282 (23): 2215
- Siegel, Bernie. 1998. Love, Medicine & Miracles. 6ª. Ed. USA: Harper Collins. 272 págs.
- Silva, Lucia., Galera, Sueli., Moreno, Vania. (2007). Meeting at home: a proposal of home attendance for families of dependant seniors. Articles Artigo. 20(4): 397-403
http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/en_01.pdf (13 de marzo de 2014).
- Shumaker, S. y Naughton, M. 1995. The international assessment of health-related quality of life: a theoretical perspective. Quality of life research. 6(6): 475-480
<http://link.springer.com/article/10.1023/A:1018499813912#page-1> (24 de abril de 2014).
- Schwarz, R. 1995. Cancer and emotion. A practical Guide to Psychooncology. Psychooncology 4(4):322.
- Tuesca, Rafael. (2005). La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. Salud Uninorte. [Colombia] 21:76-86.
- Truzzi, Annibal., *et al.* 2012. Burnout in familial caregivers of patients with dementia. Revista Barisileira de psiquiatria, 34(4), 405-412 págs.
- Velikova, Galina., *et al.* 2008. The clinical value of quality of life assessment in oncology

- practice – a qualitative study of patient and physician views. Academic Search Premier, EBSCOhost. (25 de abril de 2014).
- Vinaccia, Stefano. Y Quiceno, Japcy. 2011. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. Fuente Académica Premier, EBSCOhost. (24 de abril de 2014).
- Wainer, Rafael. 2009. Sobre acciones, silencios y un sentido de humor particular en un equipo de cuidados paliativos. *Revista de Antropología Iberoamericana*. 4 (3): 409-442 págs.
- Worden, William. 1997. El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Paidós Iberica. 240 págs.
- Zambrano, C., Ceballos, C. 2007. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*; 36: 26-39 pp.
- Zarit, Steven. 1990. Concepts and measures in family caregiving research. Conceptual and methodological issues in family caregiving research. [United States].
- Zarit, Steven., Reever, Karen., Bach-Peterson, Julie. 1980. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The gerontologist*. [United States]. 20 (6): 649-655.

IX. ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO



Estimado participante:

Por este medio hago de su conocimiento que yo Ana Morales, soy estudiante de Psicología de la Universidad del Valle de Guatemala. Como parte de los requisitos para graduarme debo entregar mi trabajo de tesis. El cual tiene como objetivo conocer acerca del Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer.

Usted ha sido seleccionado para participar en esta investigación la cual consiste en contestar 3 cuestionarios, cada uno le tomara aproximadamente 25 minutos. Durante los cuestionarios se le harán preguntas respecto a su estado de ánimo y salud durante los últimos meses.

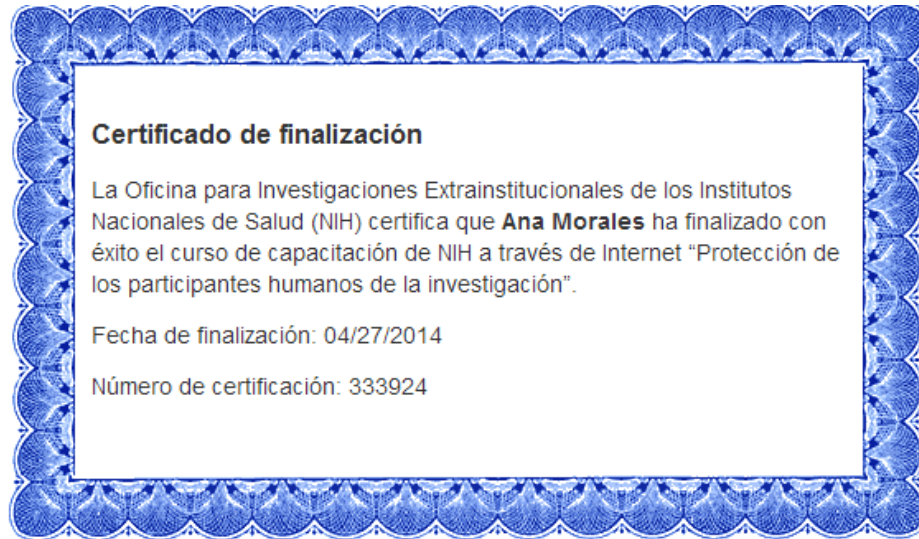
La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá compensación por participar.

Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación, se puede comunicar conmigo al correo annita-m19@hotmail.com o el asesor de investigación Lic. Pablo Barrientos al correo pebarrientos@uvg.edu.gt también están disponibles los teléfonos de la Universidad del Valle de Guatemala 2364-0336 ext. 573 Departamento de Psicología.

He leído el procedimiento descrito arriba. La investigadora me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio.

Firma del participante: _____ Fecha: _____

Anexo 2: Constancia de Certificado de Curso de Ética en la Investigación con Humanos



Anexo 3. Datos demográficos para cuidadores

Datos demográficos para Cuidadores

Edad: _____

Género:

Femenino:

Masculino:

Estado Civil:

Soltero (a):

Casado (a):

Divorciado (a):

Separado (a):

Viudo (a):

Religión:

Católico (a):

Evangélico (a):

Otro: _____

Escolaridad:

Primaria:

Secundaria:

Diversificado:

Universitario:

Otro: _____

Domicilio:

Capital:

Departamento:

Relación con el Paciente: _____

Tiempo que lleva el Paciente a su cargo: _____



Anexo 4. Datos demográficos para Pacientes.

Datos demográficos para Pacientes



Edad: _____

Género:

Femenino:

Masculino:

Estado Civil:

Soltero (a):

Casado (a):

Divorciado (a):

Separado (a):

Viudo (a):

Religión:

Católico (a):

Evangélico (a):

Otro: _____

Escolaridad:

Primaria:

Secundaria:

Diversificado:

Universitario:

Otro: _____

Domicilio:

Capital: _____

Departamento: _____

Anexo 5. Escala de evaluación funcional de la terapia del cáncer FACT-G

FACT-G (4ª Versión)

A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. **Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.**



+

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.....	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a).....	0	1	2	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4

Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir.....	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo	F.
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4	
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4	
GF3	Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4	
GF4	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4	
GF5	Duermo bien	0	1	2	3	4	
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4	
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4	

Anexo 6. Cuestionario de salud SF-36



CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Instrucciones: las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1- Excelente 2- Muy Buena 3- Buena 4- Regular 5- Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, Comparada con la de hace un año?

- 1- Mucho mejor ahora
2- Algo mejor ahora
3- Más o menos igual
4- Algo peor
5- Mucho peor

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, barrer, correr o caminar más de una hora?

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿Le limita para **agarrar o llevar la bolsa de compras?**

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿Le limita para **subir varios pisos** por las gradas?

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿Le limita para **subir un solo piso** por las gradas?

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿Le limita para **agacharse o arrodillarse?**

- 1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada



9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias cuadras**?

1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola cuadra**?

1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

1- Si, me limita mucho 2- Si, me limita un poco 3- No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante el último mes ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud?

1- Si 2- No

14. Durante el último mes, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1- Si 2- No

15. Durante el último mes, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1- Si 2- No

16. Durante el último mes, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?

1- Si 2- No

17. Durante el último mes, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, nervioso)?

1- Si 2- No

18. Durante el último mes, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional?

1- Si 2- No

19. Durante el último mes, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional?

1- Si 2- No

20. Durante el último mes, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1- Nada 2- Un poco 3- Regular 4- Bastante 5- Mucho

21. ¿tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante este último mes?

1- Ninguno 2- muy poco 3- un poco 4- moderado 5- mucho 6- Muchísimo

22. Durante el último mes, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido trabajo fuera de casa y tareas domésticas)?

1- Nada 2- Un poco 3- Regular 4- Bastante 5- Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE EL ÚLTIMO MES, EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MAS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

24. Durante el último mes, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

25. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

26. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

27. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

28. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

29. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió agotado?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

30. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

31. Durante el último mes ¿Cuánto tiempo se sintió cansado?

1- Siempre 2- Casi siempre 3- Muchas veces 4- Algunas veces 5- Solo alguna vez 6- Nunca

32. Durante el último mes ¿con que frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos o familiares)?



1- Siempre 2- Casi siempre 3- Algunas veces 4- Solo alguna vez 5- Nunca

POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas

1- Totalmente cierta 2- Bastante cierta 3- No lo sé 4- Bastante falsa 5- Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1- Totalmente cierta 2- Bastante cierta 3- No lo sé 4- Bastante falsa 5- Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1- Totalmente cierta 2- Bastante cierta 3- No lo sé 4- Bastante falsa 5- Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1- Totalmente cierta 2- Bastante cierta 3- No lo sé 4- Bastante falsa 5- Totalmente falsa

Anexo 7. Entrevista de Carga del Cuidador (Zarit)

Entrevista sobre la carga del cuidador

Nombre _____	Fecha _____	Expediente _____
<p>Instrucciones: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted, así, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.</p> <p>0 = Nunca 1 = Rara vez 2 = Algunas veces 3 = Bastantes veces 4 = Casi siempre</p>		
1A. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?		<input type="checkbox"/>
2A. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?		<input type="checkbox"/>
3A. ¿Se siente agobiado entre cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o su familia?		<input type="checkbox"/>
4B. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?		<input type="checkbox"/>
5B. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
6B. ¿Piensa que su familiar afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?		<input type="checkbox"/>
7A. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?		<input type="checkbox"/>
8A. ¿Cree que su familiar depende de usted?		<input type="checkbox"/>
9B. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?		<input type="checkbox"/>
10A. ¿Cree que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
11A. ¿Cree que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
12A. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>
3A. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades debido a su familiar?		<input type="checkbox"/>
14A. ¿Cree que su familiar parece esperar que usted sea la persona que le cuide, como si usted fuera la única persona de quien depende?		<input type="checkbox"/>
15C. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?		<input type="checkbox"/>
16C. ¿Cree que será incapaz de cuidarle/a por mucho más tiempo?		<input type="checkbox"/>
17B. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde la enfermedad de su familiar?		<input type="checkbox"/>
18B. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otros?		<input type="checkbox"/>
19B. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?		<input type="checkbox"/>
20C. ¿Cree que debería hacer más por su familiar?		<input type="checkbox"/>
21C. ¿Cree que podría cuidar mejor de su familiar?		<input type="checkbox"/>
22A. Globalmente, ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?		<input type="checkbox"/>