



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES DE ZARAGOZA

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS CON CÁNCER

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

NORMA ANGELICA FLORES BOLAÑOS

JURADO DE EXAMEN:

TUTOR PRINCIPAL: DR. JUAN JIMÉNEZ FLORES

ASESOR: DRA. LUZ MARÍA FLORES HERRERA

COMITÉ: MTRA. KARINA SERRANO ALVARADO

DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

MTRO. SERGIO CARLOS EDUARDO OCHOA ÁLVAREZ

MÉXICO, D.F. JUNIO DE 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“Pedir ayuda no es un signo de debilidad, se debe distribuir la responsabilidad de cuidar de un familiar enfermo, de la mejor forma posible. Los cuidadores deben cuidarse para cuidar mejor”

A mis padres, Alfredo y Araceli

A ustedes porque son mi principal motivación para lograr todas mis metas, por todo el amor, dedicación y sacrificios que han hecho para que terminara una carrera universitaria, estoy profundamente ¡agradecida! Por todas las maneras en que me han demostrado su apoyo y amor incondicional, por todos los regaños y llamadas de atención, por cada uno de sus consejos y palabras de consuelo, por sus cuidados y por todo lo que significan para mí, sin duda, siempre estaré en una constante deuda con ustedes por todo lo que han hecho por mí ¡LOS AMO!.

AGRADECIMIENTOS

Dr. Juan Jiménez Flores. Mi tutor principal. No existe manera posible de agradecer todo lo que mi tutor ha hecho por mí, pero es mi fuente y manantial del conocimiento, es un orgullo que este trabajo este asesorado por él, el apoyo que me ha brindado durante toda la carrera es invaluable e incomparable, por toda su genialidad y su talento, porque siempre me ayudo a cumplir todas mis metas académicas, por la formación como psicóloga que me enseñó, por ser parte de la motivación para terminar este trabajo, pero más que nada por ser mi amigo y padre de carrera.

Dra. Luz María Flores Herrera. Gracias dra. Luz Ma. Por el tiempo dedicado a este trabajo, por todas las sugerencias tan valiosas para mejorar esta tesis, porque es un digno ejemplo a seguir y motivarme a hacer las cosas bien, la distinción de que forme parte de mis tutores es inigualable, por su forma de ser siempre tan amable, por la puntualidad de las revisiones y por el profesionalismo que siempre demuestra.

Dra. Bertha Ramos del Río. Gracias por su amistad y amabilidad siempre a mi persona, por todos sus acertados consejos y recomendaciones, por el tiempo que le dedico a este trabajo, es un orgullo que sea uno de mis tutores, por todo lo que significa su trayectoria, es un ejemplo a seguir y espero con mucho esfuerzo y dedicación algún día ser la magnífica psicóloga que es usted, por todo el conocimiento que me brindo durante sus clases. Por su encantadora personalidad que me motiva a seguir haciendo las cosas mejor.

Mtra. Karina Serrano Alvarado. Gracias por el apoyo, colaboración y confianza para la realización de este trabajo, por las observaciones y revisiones. Además del valioso conocimiento que aportó en todas y cada una de sus clases.

Mtro. Sergio Carlos Ochoa. Gracias por sus sabios consejos y asesoramiento en esta tesis, por el tiempo que dedico a revisarla y sus importantes aportaciones.

A la carrera de Psicología de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, por darme la oportunidad de terminar una carrera universitaria.

A Alejandro Flores Bolaños, a mi hermano que más que eso ha sido mi cómplice, que siempre ha estado allí para mí, gracias por ser incondicional y por creer en mí tanto como yo creo en ti ¡te amo!

A los gemelos Cesar y Eduardo Flores Bolaños, porque sin sus travesuras mi vida no sería la misma.

A la familia Flores, por el apoyo incondicional que me han brindado toda la vida, en especial a Ofelia Flores y Norma Patricia Herrera, por creer siempre en mí, ¡gracias!

A mis abuelos Gregoria y Ángel, por todo el amor que siempre han brindado.

A la familia Bolaños, porque siempre han estado conmigo en los momentos difíciles de mi vida, especialmente a mi abuela Guadalupe Tabera.

A Fernando Vázquez Pérez, por todas sus muestras de amor, apoyo y paciencia, pero sobre todo, su paciencia en todo este proceso, por motivarme a culminar esta etapa y a ser mejor.

A mis amigas de la universidad, Sara e Ivana por todo su apoyo durante la carrera.

A mis amigas, Diana, Karla y Denisse por todos estos 20 años de amistad.

Al programa de prevención psicológica de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, el espacio donde aprendí muchas cosas, y que me permitió conocer compañeros que sin duda son unos excelentes psicólogos, especialmente a Alberto, Edgar, Dania y Fernanda.

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
CAPÍTULO I	8
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES	8
<u>1.1. Cuidadores Informales Primarios (CPI)</u>	8
1.2. Perfil de los cuidadores primarios.....	15
1.3. Fases en el proceso de adaptación de los cuidadores primarios.....	18
1.4. Rol y función del cuidador primario.....	19
1.5. Implicaciones físicas del cuidador primario informal.....	22
1.6. Implicaciones psicológicas del cuidador primario informal.....	25
1.7. Síndrome de Burnout del cuidador.....	36
1.8. Estrategias de intervención para cuidadores primarios.....	39
CAPÍTULO II	47
SOBRECARGA	47
2.1. Concepto de sobrecarga.....	47
2.2 Factores asociados a la aparición de la sobrecarga.....	50
2.3 Estudios relacionados.....	50
CAPÍTULO III	56
CÁNCER	56
<u>3.1. Definición de cáncer</u>	56
3.2. Incidencia y prevalen del cáncer.....	58
3.3. Factores de riesgo asociados al desarrollo del cáncer de mama y próstata.....	67
3.4. Reacciones ante el diagnóstico de cáncer.....	73
3.5. Tratamiento.....	76
3.5.1. Cirugía.....	77
3.5.2. Radioterapia.....	78
3.5.3. Quimioterapia.....	79
3.6. Efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer.....	80
3.7. Recuperación.....	81

3.8. Etapa terminal	82
3.9. Cuidados paliativos	83
3.10. Impacto de la enfermedad en la familia.....	85
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	95
MÉTODO.....	96
5.1. OBJETIVO GENERAL	96
5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	96
5.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	96
5.4. DEFINICIÓN DE VARIABLES	96
5.5. INSTRUMENTOS	96
5.6. PROCEDIMIENTO	100
RESULTADOS.....	101
1. Perfil del cuidador primario de enfermos con cáncer.....	101
2. Perfil del receptor de cuidado.....	102
3. Sobrecarga del cuidador primario de enfermos con cáncer.....	104
CAPÍTULO VII.....	¡Error! Marcador no definido.
DISCUSIÓN.....	107
APORTACIONES.....	116
LIMITACIONES	116
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	118

APÉNDICE 1. Entrevista de Carga del Cuidador

APÉNDICE 2. Datos sociodemográficos del cuidador primario y del receptor de cuidado

APÉNDICE 3. Carta de consentimiento informado

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue determinar la sobrecarga de los cuidadores primarios informales de enfermos con cáncer, establecer el perfil sociodemográfico del cuidador primario, aportar datos de los enfermos con cáncer y determinar el promedio de tiempo dedicado al paciente con cáncer por el cuidador primario, a través de un estudio descriptivo de corte transeccional, participaron 85 cuidadores, 22 hombres y 63 mujeres del hospital Juárez de México. Los resultados indican que para esta muestra, sólo el 21.2% perciben una sobrecarga intensa, mientras que para el 78.8% restante cuidar y asistir a un enfermo en casa es una tarea que no implica desgaste físico o emocional y que en consecuencia no señalan tener sobrecarga del cuidador. El perfil del cuidador primario corresponde, principalmente a mujeres que son hijas en su mayoría, son casadas, cuya edad en promedio es de 39 años, dedicadas al hogar y dedican 13 horas al día en promedio al cuidado y asistencia del enfermo en casa. En cuanto a los enfermos de cáncer, los resultados demuestran que la edad promedio de los enfermos es de 50 años, el tipo de cáncer que más representa esta muestra es para mujeres cáncer de mama y para hombres de próstata, en cuanto al periodo de tratamiento la mayoría de enfermos se encuentran en quimioterapia.

Descriptores: Sobrecarga, cuidadores primarios, perfil, enfermos de cáncer.

INTRODUCCIÓN

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores la más profundamente investigada ha sido la sobrecarga (Losada & Montorio, 2005). Bajo el conocimiento de que cuidar a una persona enferma afecta a largo plazo y que esto puede desencadenar problemas de salud física y mental de los cuidadores, ya que cuando esta sobrecargado, el cuidador comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. La sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control (Gutiérrez, Martínez & Rodríguez, 2013).

La familia y principalmente quien lleva la tarea de cuidar de un familiar enfermo sufre emocionalmente (Céceres, Ruiz, Germá & Busques, 2007), y las secuelas pueden llegar a tener efectos negativos en la salud del cuidador, por lo que, los cuidadores primarios también son merecedores de atención por parte de los expertos en la salud, en ese sentido, surge la necesidad de generar investigación sistematizada que permita tener indicadores de cómo se comporta la variable de sobrecarga en los cuidadores primarios de enfermos con cáncer, y que con ello se pongan de manifiesto las bases para construir planes de intervención, que puedan evitar o reducir el malestar psicológico de los cuidadores, ya que recientemente las enfermedades crónico degenerativas tienen una incidencia alarmante, y con ello el aumento de los cuidadores.

Actualmente los países en vías de desarrollo, como México, se encuentran en una etapa de transición epidemiológica en donde las enfermedades crónicas degenerativas ahora son la principal causa de morbilidad y mortalidad de la población, desplazando a las enfermedades infecciosas (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Las enfermedades crónicas son consideradas como uno de los acontecimientos vitales que mayores demandas implican en términos de recursos físicos, psicológicos y sociales. Ya sea por su larga duración durante la vida de la persona, por la intensidad y no pocas veces irreversibilidad de los cambios corporales que producen, por las múltiples modificaciones en

áreas de vida significativas (trabajo, familia, pareja, sexualidad y relaciones interpersonales), por el carácter novedoso de la mayoría de estos cambios, por la dificultad para predecir y controlar muchas de las situaciones vividas, o sea, por los cambios en hábitos y estilos de vida en general que frecuentemente demandan, las enfermedades crónicas se viven como eventos generadores de profundos impactos, no sólo en los distintos espacios vitales, sino en el sentido de sí mismo/a: en la propia identidad (Ledón, Agramonte, García, Mendoza, Fabrè, Hernández & Chirinos, 2008). Las enfermedades crónicas comparten características particulares, evolucionan de manera progresiva, requieren modificación en estilos de vida (la dieta y nutrición, actividad física, manejo de estrés y dejar de fumar), visitas continuas al médico (controles paraclínicos periódicos y tratamientos farmacológicos) y apoyo educativo. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afecta al paciente, sino a la persona que lo cuida (Archury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011).

El cáncer es una de las principales enfermedades crónicas degenerativas, en la mayor parte de los países desarrollados. El cáncer es la segunda causa principal de mortalidad después de las enfermedades cardiovasculares, y los datos epidemiológicos muestran el comienzo de esta tendencia en el mundo menos desarrollado, en particular en los países en transición y países de ingresos medianos, por ejemplo en América del Sur y Asia. Más de la mitad de los casos de cáncer se registran ya en países en desarrollo (Iturralde, Gironas & Torrez, 2007).

Estudios epidemiológicos han demostrado que el cáncer en sus diferentes manifestaciones tiene una alta prevalencia en la población mundial. Por ejemplo, se estima que en el 2008, el cáncer causó más de 7.5 millones de defunciones en el mundo. Para el año 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer. En este mismo año los cánceres diagnosticados con más frecuencia en el hombre fueron los de pulmón, próstata, colon, recto, estómago e hígado y en la mujer fueron los de mama, colon, recto, pulmón, cuello uterino y estómago. De acuerdo con la tasa de crecimiento, la OMS (2015) prevé que el número de nuevos casos aumente un 70% en los próximos 20 años, pronosticando que la mortalidad por este padecimiento aumentará a más de 13 millones. Particularmente en México la situación de la mortalidad por cáncer es

considerada como un problema prioritario de salud pública, ya que desde 1990 los tumores malignos representan la segunda causa de muerte en la población general. Hasta la década de los setenta, México era de los países latinoamericanos con tasas de mortalidad más bajas, sin embargo, desde 1979 ha tenido una tendencia ascendente, que alcanzó a poner a esta enfermedad en la cima de las muertes por cáncer a partir de 2006, con importantes variaciones entre las entidades del país (De la Vara, Suárez, Ángeles, Torres & Lazcano, 2011).

En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del derredor. El cáncer puede empezar casi en cualquier lugar del cuerpo humano, el cual está formado de trillones de células. Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células normales envejecen o se dañan, mueren, y células nuevas las remplazan (Instituto Nacional del Cáncer, 2015). Por lo que, el diagnóstico de cáncer suele ocasionar una serie de reacciones emocionales negativas y la expectativa de una vida en la cual el dolor se mantendrá presente. Entre las reacciones más frecuentes destacan las asociadas con sintomatología ansiosa y depresiva: disforia, anhedonia, trastornos del sueño, cambios en el apetito, fatiga, lentitud y/o agitación psicomotora, baja autoestima, culpa, dificultad para concentrarse, dificultad para tomar decisiones e ideación suicida (Mehnert & Koch, 2008). Esta enfermedad no sólo afecta al propio enfermo, sino existe evidencia de que las personas que cuidan a pacientes con cáncer se ven afectadas por diversos malestares psicológicos, como sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado o irritabilidad, de preocupación y ansiedad, así como sentimientos de culpa. En consecuencia, es normal que los cuidadores tengan alteraciones emocionales en algún momento de la enfermedad de su paciente (Ruíz & Nava, 2012).

Las enfermedades crónico degenerativas como el cáncer traen una serie de cambios y repercusiones a nivel social, individual y familiar ya que este padecimiento, es una situación estresora la cual requiere de un proceso de adaptación o ajuste a la enfermedad para poder conservar la calidad de vida del paciente y de los mismos familiares o personas cercanas al mismo (Vinaccia & Quiceno, 2012). Está demostrado que el cuidado del paciente con cáncer desborda el marco de acción de la oncología convencional y requiere tanto del

aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos (Expósito, 2008).

Las repercusiones en el círculo familiar o personas cercanas a los pacientes oncológicos es el caso de las personas que les otorgan cuidados, se hace referencia a las implicaciones sobre el cuidador primario informal (CPI). Los CPI son aquellas personas con vínculo de parentesco o cercanía que asumen la responsabilidad del cuidado de un ser querido en situación de enfermedad crónica (Montalvo & Floréz, 2008).

Dado lo anterior, queda justificado el objetivo del presente trabajo. Es de suma relevancia, hacer un estudio que permita determinar los niveles de sobrecarga de los cuidadores primarios informales de enfermos con cáncer.

En el presente estudio se hace una revisión en la literatura, que permita dar cuenta de los aspectos más relevantes de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer, en el capítulo primero “cuidadores primarios” el objetivo es describir al cuidador primario informal, explicar cuál es el proceso de adaptación de los cuidadores ante el desarrollo de la enfermedad crónica, se hace una descripción del perfil del cuidador, posteriormente se procede a detallar las implicaciones tanto físicas como psicológicas del cuidado informal, se ponen de manifiesto algunos estudios que reflejan el impacto negativo en cuestiones emocionales del cuidador, finalmente se plantean las alternativas para cuidar del cuidador. En el segundo capítulo “sobrecarga subjetiva” se hace una revisión exhaustiva en la literatura, del concepto y su evolución, se presentan diversos estudios que demuestran de qué manera afecta la sobrecarga subjetiva en las actividades cotidianas de las personas que cumplen con el rol de cuidar, en el tercer capítulo “cáncer” el objetivo principal es dar a conocer aspectos relevantes del cáncer, por lo que, se pretende hacer una aproximación a la enfermedad, para ello se retoman puntos como: la incidencia y prevalencia de la enfermedad, los tipos existentes de cáncer, factores asociados a la aparición de cáncer, las reacciones de los propios enfermos y de la familia ante el diagnóstico.

Expuesto lo anterior, los profesionales de la salud mental tienen la urgente necesidad de realizar intervenciones psicológicas eficaces, con el objetivo de minimizar los efectos negativos a la salud del cuidador, es importante mencionar que gran parte de estas intervenciones están basadas en psicoeducación, en este sentido, autores como Carod, Egido-Navarro, González-Gutiérrez y Varela (1999) mencionan que las intervenciones a través de las cuales se obtienen mejores resultados son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas, exitosas ambas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, efectos que se mantienen durante un período considerable (Espín, 2009). Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán y Peñacoba (2006), indican que los cuidadores necesitan información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor. Sobre esta misma línea, Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry (1973) escriben que el tipo de contenido habitualmente reflejado en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. De tal manera, que se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción de malestar de los cuidadores (Losada, Montorio, Fernandez & Marquez, 2005). La evidencia empírica demuestra que implementar programas de asistencia y estrategias dirigidas a apoyar, mejora de manera significativa la calidad de vida de los cuidadores primarios informales, los objetivos de manera general constan de reducir la cantidad de atención que el cuidador, mediante el ofrecimiento de servicios de relevo, mejorar las habilidades de afrontamiento a través de proporcionar programas que faciliten la solución de problemas, mejorar el bienestar, a través de orientación a cerca de la enfermedad, relajación y terapia cognitivo-conductual (Bridget, Louise, Robyn, Baptiste & Michael, 2011).

Con base en lo anterior, la propuesta que se hace en el presente estudio, es la implementación de intervenciones psicológicas en los hospitales, ofreciendo un enfoque multidisciplinario en conjunto con los profesionales de la salud. La terapia cognitivo-conductual ha demostrado tener mejores resultados en para aliviar el malestar psicológico de los cuidadores, para conseguir este objetivo se plantean procedimientos de intervención, como entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales, asesoramiento familiar, formación

de grupos de apoyo emocional y de autoayuda, en relación a esto, el apoyo o las redes sociales que el cuidador primario ha demostrado tener una influencia positiva, esto es un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis (Vega & González, 2009). La intervención con los cuidadores tiene lugar al intentar proporcionar estrategias que incorporan el apoyo social estimulando actividades que implican establecimiento de comunicación, colaboración y ayuda mutua entre los cuidadores, estableciendo una relación de pares, al mismo tiempo una relación con profesionales del sistema sanitario formal. Se observa que estas intervenciones promueven sentimientos de autoconfianza y competencia. Los grupos de cuidadores pasan a incorporarse a la red social personal como una experiencia que forma parte de la identidad (Sluki, 1996). Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica (Vega & González, 2009).

CAPÍTULO I

CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

El objetivo de este apartado es describir al cuidador primario informal, exponiendo las definiciones propuestas por la literatura, explicar cuál es el proceso de adaptación de los cuidadores ante el desarrollo de la enfermedad crónica, se hace una descripción del perfil típico del cuidador, se procede a detallar las implicaciones del cuidado informal, de tal manera que los estudios que se citan reflejan el impacto negativo en cuestiones emocionales y físicas del cuidador, dando lugar al llamado síndrome de “burnout” del cuidador, finalmente se plantean estrategias para cuidar del cuidador. La importancia de este capítulo reside en conocer los aspectos antes mencionados en los cuidadores primarios informales.

1.1. Cuidadores Informales Primarios (CPI)

Establecer la cifra de personas cuidadoras no es una tarea fácil. En primer lugar, los numerosos estudios existentes sobre cuidado informal se centran en particular, en establecer el perfil del cuidador informal así como las principales características de los cuidados a las personas dependientes. Además, las múltiples definiciones de “cuidador” condicionan una amplia variabilidad en la estimación del número de personas cuidadoras. Diferentes estudios sociológicos dejan patente la relevancia de la cifra que representa en la actualidad los cuidadores informales de personas dependientes. De hecho, entre la población norteamericana, se ha calculado que el 19,2% (52 millones de personas) cuida a personas adultas enfermas o discapacitadas y casi uno de cada cuatro hogares 22,4 millones de hogares está implicado en la atención de personas de 50 o más años. Asimismo, las cifras sobre el número de cuidadores informales de personas mayores 65 y más años dependientes para realizar las actividades de la vida diaria oscilan entre 5,8 y 7 millones, lo que representa entre el 2,1% y el 2,6% de la población de ese país. Además, hay un 1,9% de personas (cinco millones) que atiende a enfermos con demencia de 50 años en adelante. Las proyecciones a corto plazo realizadas en este país indican que para el 2007 el porcentaje de hogares con cuidadores informales de personas de 50 y más años podría alcanzar el 13,7% (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2005). No obstante, en México no existen estudios que confirmen la incidencia de los cuidadores primarios informales.

En los últimos años han acontecido una serie de cambios en relación a la salud y enfermedad. Gracias al avance de la ciencia y tecnología es posible tratar enfermedades como las crónico-degenerativas que anteriormente no tenían remedio, es por ello que personas con diversos padecimientos han amentado la expectativa de vida, una de las razones de ello y que es de especial interés en el presente capítulo, se debe al apoyo que los cuidadores primarios informales brindan a los enfermos.

Se puede afirmar que ante la aparición de una enfermedad crónico-degenerativa se establece una interacción entre cuidadores formales, o sea instituciones y servicios profesionales en cuestión de salud y cuidadores informales que refieren a personas que no pertenecen a ningún equipo de salud profesional, sin embargo proporcionan cuidados al enfermo. Teniendo en cuenta que la enfermedad crónica amenaza el funcionamiento óptimo de quien la padece resulta necesario contar con un cuidador primario que se haga responsable y asista al enfermo en casa, aunque algunas enfermedades crónico-degenerativas son más amenazantes que otras, todas implican un grado de dependencia en mayor o menor medida, en este sentido Walsh en 2002 indica que la adaptación a la enfermedad crónica depende una multiplicidad de factores, como la edad, género, el estatus social, el apoyo social, la educación, las creencias religiosas, los esquemas personales, los patrones de personalidad, la inteligencia; las habilidades sociales, entre otros. Todos estos factores pueden permitir encontrar un sentido a la enfermedad. En fechas recientes se ha incorporado el apoyo familiar como un elemento clave al proceso de adaptación de la enfermedad, sin embargo, poca o ninguna atención se ha prestado a las implicaciones negativas sobre el cuidador, por lo que es importante que los profesionales de la salud tomen en cuenta el entorno familiar y se utilicen estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios informales.

A partir de la década de los ochenta, comienzan a publicarse una serie de estudios y reflexiones acerca de la atención informal de la salud. El concepto de cuidador primario ha sido estudiado desde diferentes perspectivas, desde un abordaje del perfil, de las repercusiones físicas y psicológicas, el desgaste o la sobrecarga; y en todos los casos se vincula con la familia, desde cómo se afecta la dinámica familiar hasta cómo impacta la calidad de vida no sólo del enfermo sino de quienes lo rodean. La/os cuidadora/es son las

personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario (Delicado, García, López & Martínez, 2010).

Por un lado se tienen la evolución de los propios sistemas formales, las reformas de los servicios sanitarios que ponen énfasis en la atención a la salud en el propio entorno: alta precoz hospitalaria, programas de cirugía ambulatoria, reformas de la atención psiquiátrica. Cada día más personas con enfermedades graves, dependientes de la alta tecnología o en situación terminal son atendidas en el hogar (Donelan, Hill, Hoffman, Scoles, Hollander, Levine & Goul, 2002). Por lo que, hay un desplazamiento de cuidados, que van desde el sistema formal hacia el sistema de cuidados informales.

Se define como cuidador principal informal (CPI) a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (Ribas, Castel, Escalanda, Ugas, Grau & Magarolas, 2000). Para Flores, Rivas y Seguel (2012), el cuidador primario es un cuidador que otorga un cuidado informal, no recibe ningún tipo de retribución ni remuneración económica y se le cataloga como primario o principal, según el grado de responsabilidad que tiene sobre la persona enferma que se encuentra bajo su asistencia. Serrano (2002) agrega que, sobre el cuidador primario recaen la mayor parte de las tareas de cuidado del paciente, es quien acompaña la mayor parte del tiempo al enfermo, tanto en sus necesidades físicas como emocionales y por último es quien toma decisiones relevantes por el dependiente. Otra definición en la literatura acerca del cuidado informal es que son cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar en un mundo privado, a personas ancianas, enfermas y dependientes; fundamentadas en relaciones afectivas, de parentesco "asuntos familiares" y de "género", rasgos que caracterizan y afectan su visibilidad y reconocimiento social. Por tanto, no reconocido como un trabajo remunerado sin precio en el mercado, que se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo (García, Mateo, Eguigeren, 2004; Vaquiro, Stiepovich, 2010). La OMS (1999) sugiere que un cuidador primario es "la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido, este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las

necesidades básicas del mismo ya sea de manera indirecta o directa”. (Barahona, 2013). Además 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” (Flórez, 1997; de los Reyes, 2001). También se ha definido al cuidador primario como, aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre el cuidado del enfermo (Mercedes, 2015).

Tabla 1. Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

<i>Autores</i>	<i>Conceptos</i>	<i>Año</i>
Reyes	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.	2001
Bergero	Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias.	2000
Venegas	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida.	2006
Vellerend	El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal.	2007
Celma	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio.	2001
Maeyama	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares,	2007

Tabla 1. Conceptos operativos del término cuidador identificados en la literatura.

<i>Autores</i>	<i>Conceptos</i>	<i>Año</i>
	amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc.	
Exposito	Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo.	2008
Alvarado	Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.	2009
Salas	Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.	2006
I>zquierdo	Se identifica como aquel cuidador principal familiar reconocido como primordial agente que da asistencia básica a los pacientes en su condición de enfermedad crónica. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.	2009

Tomado de; Rivas & Ostigúin, 2011.

Adicionalmente, los cuidadores primarios informales cumplen con función importante en el tratamiento de alguna enfermedad discapacitante, sin embargo, existe una interdependencia entre los sectores informal y formal, ya que el sector formal sería incapaz de asumir los cuidados de todas las personas dependientes, y porque el sector informal es en parte función de la oferta y distribución de los servicios sociales y de las políticas económicas y sociales del Estado (Qureshi & Walker, 1991; Bazo & Domínguez, s/f).

Algunos autores mencionan que existe una influencia mutua entre cuidado formal e informal: los cuidadores informales juegan un importante papel en la elección y provisión del cuidado formal, y la disponibilidad y el desarrollo de los servicios formales influye decisivamente en la intensidad y el tipo de cuidado informal (Walker, Pratt & Eddy, 1995).

O sea, en el cuidado de un enfermo en la mayoría de los casos existe una interacción activa entre el sector formal y los cuidadores informales. Pearlin y Zarit (1993; Rogero, 2003) escriben que la naturaleza de la relación entre cuidado formal e informal continúa siendo uno de los principales desafíos para los investigadores en este campo. Los modelos teóricos sobre la relación entre cuidado formal e informal pueden sintetizarse en tres:

- *El modelo de cuidado suplementario* postula que los cuidadores familiares proveen la mayoría del cuidado, y que la utilización del cuidado formal sirve para sustituir temporal o circunstancialmente el cuidado informal (Davey & Patsios, 1999).
- *El modelo compensador jerárquico* sugiere que los mayores prefieren ser cuidados en primer lugar por su cónyuge, luego por sus hijos, otros miembros de la familia y, por último, por cuidadores formales. Este modelo es compatible con el modelo suplementario, pues asume que el cuidado provisto por cualquier cuidador se puede sustituir por otro, aunque en el orden mencionado. Paralelamente, tanto familiares como no familiares pueden participar en el cuidado, pero normalmente realizando actividades diferentes (Rogero, 2003).
- *El modelo de cuidado complementario o de especificidad de tareas* plantea que el cuidado formal aparece cuando las tareas demandadas exceden las capacidades de los cuidadores informales. Los cuidadores informales y los proveedores formales de cuidado proporcionan diferentes tipos de cuidado en función de sus características (García & Mateo, 1993).

Propiamente el cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. Los servicios públicos de cuidado pasan a través de una organización burocratizada y están, al menos en parte, financiados públicamente. Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes (Rogero, 2003). Por otro lado, son aquellas personas encargadas de proporcionar en forma directa la prestación de servicios de atención profesional en el área de la salud, es decir,

aquellos servicios otorgados por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, radiólogos, fisioterapeutas, rehabilitadores, etcétera. Estos cuidadores se caracterizan por:

- Ofrecer sus servicios en instituciones de salud públicas o privadas (clínica u hospitales) y organismos de asistencia social.
- Son personas calificadas y certificadas para tal fin por instituciones educativas de carácter oficial.
- Recibir remuneración por su servicio.
- Obedecer a una planificación sanitaria o de servicios sociales.
- Tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales.
- Generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos, asociaciones profesionales, etcétera (Ramos, 2008).

Por lo que los cuidadores formales tienen un gran compromiso, no sólo con el enfermo propiamente, sino, han de tomar en cuenta las siguientes necesidades que los familiares de estos enfermos requieren:

- *Necesidades emocionales:* Las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar los cambios a partir de un enfermo en casa. No todas las personas están preparadas para asumir y entender lo que lo que la enfermedad conlleva, ni la energía que supone reorganizarse. Este apoyo debe ofrecerse de manera individual o un grupo familiar.
- *Necesidades de información:* Antes del diagnóstico, muchas familias tiene poca o nula información de lo relacionado con la enfermedad y desconocen la cómo ayudar al paciente. Igualmente antes del diagnóstico, las familias no se plantean la utilidad de algunos servicios especiales o las ayudas económicas para adquirir un servicio brindado por la comunidad. Es importante facilitar a la familia los medios donde pueden encontrar información asertiva, práctica y actualizada del origen y tratamientos, tanto médicos como psicológicos a los que pueden acceder. Esto ayudará a disminuir las mitificaciones, por ejemplo del cáncer y aumentar la seguridad en la forma de intervenir a su familiar enfermo.
- *Necesidades económicas:* Igual que otras necesidades, previó el diagnóstico, las familias no se plantean la posibilidad de realizar gastos tan altos y prolongados

derivados por la intervención. Consultas, medicamentos, traslados, hospitalización, tratamientos, etc. Son algunos de los gastos que tendrán que hacer a lo largo del proceso de la enfermedad (García, 2011).

Cabe mencionar que el cuidado formal también tiene repercusiones a la salud, entre los estresores más importantes en estos prestadores de servicios sanitarios se encuentran los siguientes: sobrecarga percibida de trabajo, dificultades con otros miembros del personal, problemas sindicales, tratamiento en condiciones críticas de enfermedad, casos difíciles o sin esperanza, falta de tiempo, subutilización de habilidades, ambigüedad acerca del futuro, falta de autonomía, escasez de recursos y bajos salarios. Los eventos cotidianos a los que tiene que enfrentarse dicho personal pueden ser estresantes, sin contar, al mismo tiempo, la necesidad de atender y relacionarse emocionalmente con los usuarios de su quehacer, lo que puede desembocar en un estado de burnout, que supone una interacción de variables afectivas, cognoscitivo aptitudinales y actitudinales, las cuales se vinculan en fases sucesivas dentro de un proceso más amplio del estrés laboral (Arita & Arauz, 1999).

1.2. Perfil de los cuidadores primarios

Siguiendo a Itzal, Montorio y Díaz-Veiga (1997), describen que el perfil del cuidador es el que se recoge de manera esquemática en los siguientes ítems:

- La mayoría de los cuidadores son mujeres.
- En su mayoría están casados.
- Una parte muy sustancial de cuidadores que comparten el domicilio con la persona que cuida.
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral renumerada del cuidador.
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas.
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja.
- Percepción de la prestación de ayuda: cuidado permanente.
- Una parte de estos cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles familiares como cuidar de sus hijos.

En relación con lo anterior en el contexto de los cuidados dentro del hogar, parece que los cuidadores primarios son con más frecuencia del sexo femenino (68 a 77%) (Fleming, Sheppard, Mangan, Taylor, Tallarico, Adams, & Ingham, 2006) y con una edad promedio de 57 años (Remedios, Thomas & Hudson, 2011; Vargas, Ricárdez & Elizarraras-Rivas, 2012). Esto se puede explicar, desde una visión cultural de género, Rolland (2009; Navarro & Orozco, 2015) dice que las normas culturales varían en áreas como la definición del rol de quien asume el cuidado de un enfermo, dónde se ubica un factor de género, ya que siempre es la esposa, la madre, la hija o la nuera. Es decir, se considera que la mujer, a veces independientemente de su edad, es la que debe asumir estas responsabilidades.

El perfil típico del cuidador principal es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y que convive con la persona que cuida. Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clase social baja conforman el gran colectivo de cuidadoras (García, Mateo & Maroto, 2004).

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, familiar directo (generalmente madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal (García, Mateo & Gutierrez, 1999). Las cifras son contundentes: son mujeres el 60% de los cuidadores principales de personas mayores (cuidados en la vejez, 1995), el 75% de los cuidadores de personas con discapacidad (Jimenez & Huete, 2002) y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención en los hogares (García, Mateo & Gutierrez, 1999; citados en García, Rodríguez, Eguiguren, 2004).

Ramos en 2008 escribe que los cuidadores primarios informales se caracterizan por:

- Cuidar de un paciente en el hogar, fuera del hospital o del centro de salud.
- No reciben ninguna remuneración económica por el cuidado y asistencia que ofrecen.
- A menudo existe una relación emocional y familiar con el paciente.
- Con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija, nuera).
- De escolaridad media-baja.
- Mayores de 50 años.

- Con actividades de cuidado que implican una presencia y dedicación casi de tiempo completo.
- Con gran frecuencia reciben escaso apoyo social por parte del resto de su familia.
- Su función generalmente incluye atención personal (aseo, alimentación, movilización, ejercicio), médica (curaciones, monitoreos o medicaciones, medicación), domestica (cocinar, limpiar, comprar), y administrativa (trámites legales, administración financiera).
- Ser cuidador informal, es una decisión que comúnmente llega a ser impuesta por las circunstancias (entre ellas la propia familia) y no por una decisión consiente y voluntaria.

Otra manera de perfilar a los cuidadores primarios es de la siguiente manera:

- Con mala salud física previa.
- Con historial previo de depresión o de trastornos de personalidad.
- Sin cónyuge, pareja o amigos íntimos.
- Ya mayor o anciano.
- Sin otra actividad aparte del cuidar.
- Sin otros parientes que convivan en el domicilio.
- Bajo nivel económico.
- Ausencia de apoyos socio-sanitarios inmediatos (en especial médico de cabecera poco accesible y centros de día no disponibles).
- desconocimiento de la enfermedad y de su manejo práctico (Artaso y cols, 2003 y 2001; Rodríguez del Álamo, 2002 y 1994; Muela y cols, 2002; Laserna, 1997; Jerrom y cols, 1993; Morris y cols, 1988; del Alamo, s/f).

Por su parte, Carretero, Gárces y Ródenas, (2005) proponen un resumen esquematizado de las características que identifican de forma genérica al cuidador informal:

Características generales del cuidado informal:

- El cuidado informal se suministra en la vivienda de la persona dependiente.
- El cuidador informal y el receptor de cuidados comparten la misma vivienda.

- El cuidado informal implica la provisión de múltiples tareas de cuidado centradas en la ayuda para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Los cuidados informales se suministran diariamente y de forma intensa.
- Los cuidadores informales suelen atender a una sola persona dependiente.
- El cuidado informal tiene una duración prolongada que dura años.

1.3. Fases en el proceso de adaptación de los cuidadores primarios

Para Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio (2011) describen que los cuidadores de algún familiar enfermo crónico pasan por diversas fases en el proceso de adaptación de cuidar, entendidas como la fase *a) negación o falta de conciencia del problema* lo cual refiere que es una reacción psicológica de autoprotección. Es un mecanismo que permite a la cuidadora familiar controlar sus miedos y ansiedades. En esta fase, la cuidadora puede distanciarse, al menos temporalmente, de la amenaza e incertidumbre que supone la enfermedad de su familiar. La cuidadora necesita tiempo para ser capaz de valorar de manera objetiva las dificultades que presenta el familiar enfermo. Así como el alcance permanente de la enfermedad y/o discapacidad en su vida como cuidadora. Por otra parte, la negación puede ser ineficaz: cuando dura mucho en el tiempo o cuando se convierte en un mecanismo de evitación o de huida que impide a la cuidadora ir avanzando en el proceso del cuidado. En la siguiente fase *b) búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos* en esta fase las cuidadoras van aceptando la realidad de la situación del enfermo y la manera como les afecta a ellas. Es frecuente que aparezcan los sentimientos de angustia, enfado, culpa y frustración, muchas veces las cuidadoras se sienten víctimas de una situación que no creen merecer. En esta fase, es importante que se oriente a la cuidadora en relación a diferentes intervenciones psicoeducativas que incluyan:

- Apoyo emocional de la cuidadora, información y comprensión sobre la enfermedad, y formación para desarrollar habilidades de afrontamiento.
- Entrenamiento relativo a los aspectos básicos del proceso de los cuidados: alimentación, higiene, cambios posturales, manejo de la medicación, observación de los síntomas de mejora/ empeoramiento de la enfermedad, etc.
- Explorar los apoyos formales e informales que tiene el cuidador.
- Identificar situaciones de riesgo.

En la tercera fase, *c) la reorganización* consiste en que a medida que pasa el tiempo, la vida de las cuidadoras se reorganiza, y aunque persistan en algunos momentos sentimientos de ira, frustración, soledad y/o tristeza ante las dificultades del familiar. La cuidadora se sentirá, progresivamente, con más control sobre la situación y aceptará los cambios que la situación comporta. Irá adaptando su vida a las necesidades de la persona cuidada. A pesar de la adaptación, la tarea de cuidar permanentemente en un entorno familiar es ardua y la cuidadora puede necesitar de una atención específica para evitar síntomas de sobrecarga. Es necesario ir identificando e incidiendo sobre aquellos factores de riesgo que hacen a la cuidadora más vulnerable. Adecuando un plan de cuidados domiciliarios que incluya un seguimiento de las necesidades cambiantes del familiar cuidado y se refuerce el autocuidado de la cuidadora.

Finalmente la fase cuatro, o sea la *c) resolución* es donde las cuidadoras suelen estar más serenas 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 la cuidadora tiene que enfrentarse a decisiones difíciles: el traslado del familiar a una residencia o a un socio-sanitario, o la muerte del mismo.

1.4. Rol y función del cuidador primario

Cuidar de un enfermo es un trabajo con múltiples funciones que tiene que cubrir el cuidador primario, las cuales más adelante se describen, sin embargo es importante mencionar que muchos de estos cuidadores no perciben como un trabajo o como una carga las funciones que tienen ante su enfermo. Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente (Torres & Beltrán, 2006).

Esto en parte se puede explicar porque algunos autores mencionan que cuidar es inherente al ser humano, por tanto aunque existe un desgaste físico y emocional los cuidadores informales no notan, Olvera y Salazar (2006) escriben, el cuidado es inherente al ser humano, es la acción que preserva nuestra especie. El ser humano desde antes del nacimiento cuida a sus semejantes y también durante todo su crecimiento y desarrollo (Medina, 1999; Estefo & Paravic, 2010). Por lo tanto, el cuidar es un acto inherente a la vida,

es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Reyes, Jara, Merino, 2007).

Por otro lado, los motivos por los que un familiar se presta a ayudar a una persona puede ser por las normas sociales, la vocación, las necesidades económicas, las creencias personales de lo que es correcto y la aprobación social son algunos de ellos. Es frecuente la creencia de que motivación personal particular es suficiente para ser un cuidador; que no es necesaria la formación e información previas salvo en casos de personas a cuidar con grandes discapacidades; sin embargo, dependiendo de la complejidad y las características de la patología con que cuente el enfermo, será necesaria la preparación previa, el adquirir conocimiento sobre la enfermedad y su evolución. (Martínez, 2006). Por su parte Esteban en 2008 menciona que este cuidador es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone.

Cuidar puede ser entendido como un trabajo, una actividad que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes. Sin embargo, esta forma de entender el cuidado ha sido cuestionada: si cuidar es un trabajo, este trabajo es tanto físico como emocional. Cuidar implica tareas, pero también relaciones y sentimientos, esto es, tiene una dimensión relacional. Tiene también una dimensión ética y política, ya que cuidar trasciende a un contexto social y físico más amplio que el puramente interpersonal. La identificación de cuidado con dependencia también ha sido criticada: el cuidado se devalúa si se asocia a un estado indeseable de insuficiencia y, además, se basa en una concepción dual (cuidador-receptor), cuando el cuidado es más bien una relación de interdependencia (Van, Hens & Lammersen, 2003; García, Mateo & Maroto, 2004).

En contraste con lo anterior, la literatura reporta que muchos cuidadores debido a las múltiples tareas de asistir a un enfermo presentan altos niveles de sobrecarga o se sienten al límite de su capacidad para hacer lo cotidiano en sus vidas.

Entre las funciones, que los cuidadores primarios cumplen se encuentran respetar el sufrimiento del paciente y ser sensible a su dolor, brindar protección al paciente y hacerle sentir en menor cuantía su discapacidad (Lescaille, 2006).

Paralelamente las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre (Rivas & Ogostín, et. al, 2011).

Estas tareas en las que se ve implicado el cuidador informal, han sido estudiadas por diferentes autores, tratando de determinar su impacto sobre la salud y bienestar del cuidador (Ramos, 2008). Por su parte Durán (2002) refiere que los límites del cuidado son difíciles de definir en términos de que se hace (bañar, vestir, medicar, movilizar, acompañar), a quién (niños, adolescentes, adultos, ancianos), dónde (hogar u hospital) y durante cuánto tiempo (días, semanas, meses o años). Lo que plantea dificultades a la hora de dimensionar las magnitudes del cuidado, lo que es importante para estimar el “coste” de cuidar en términos económicos y sus implicaciones en términos de sobrecarga. En relación con esto, García, Mateo y Eguiguren (2004) mencionan que es importante destacar que los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora de dimensionar su magnitud. La mayoría de las investigaciones toman como punto de partida un tipo de persona dependiente, a partir de la cual identifican a sus cuidadores. Sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En sentido amplio, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores.

Los distintos tipos de cuidado o ayuda, que generalmente se otorgan a un enfermo o persona dependiente, se agrupan en:

- Cuidados sanitarios: Este tipo de cuidados suponen una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente, y consisten en ayudar al paciente en tareas tales como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.

- Cuidado instrumental: Son ayudas que proporciona el cuidador facilitando la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizar por sí sola, tales como: limpiar, planchar, comprar, el uso de electrodomésticos, realizar pequeñas reparaciones, manejar el dinero y los bienes, controlar la toma de medicamentos, manipular materiales, objetos y utensilios, son sólo algunos ejemplos.
- Acompañamiento y vigilancia: Son apoyos que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar, realizar visitas, acudir a reuniones, llevarlo a las citas médicas y estudios de laboratorio.
- Apoyo emocional y social: Es aquel apoyo en el cual el paciente puede encontrar en el cuidador comprensión, escucha, afecto, tolerancia, además fungir como enlace en la relación interpersonal del paciente con otras personas que lo rodean (Ramos, 2008).

García-Calvante, Mateo y Eguiguren (2004) escriben que el cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, y la gestión y relación con los servicios de salud.

1.5. Implicaciones físicas del cuidador primario informal

Según la literatura, hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando esta sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares (Barrón & Alvarado, 2009). Por lo tanto, el papel de ser cuidador primario puede resultar estresante y agotador y conllevar el riesgo de generar en el cuidador problemas emocionales, físicos y sociales (Byers, Wicks y Harris, 2011) que suelen superar los de la población general (Shultz y Martire, 2004; Rivera, Montero, Sandoval & Gómez, 2007).

Shaw (1997) encontró que los cuidadores que proporcionaban la mayoría de la ayuda a sus familiares tenían una mayor probabilidad de desarrollar por lo menos un problema de salud que aquellos cuidadores que proporcionaban menos ayuda o los no cuidadores en un periodo de uno a seis años. Vitalino (2002) observó que, durante un intervalo de 27 a 30 meses, los hombres cuidadores tenían una mayor proporción de nuevos casos de trastornos cardiovasculares que hombres no cuidadores. Un resultado contundente ha sido señalado por

Shulz y Beach (1999), quienes encontraron que aquellos cuidadores que experimentan malestar como resultado de cuidar familiares dependientes tienen un 63% más probabilidades que los no cuidadores de morir en un plazo de cuatro años. Con respecto a las diferencias entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con problemas funcionales, López (2004) encontró que los cuidadores familiares de personas con demencia informan una peor salud física general y de una mayor interferencia de ésta en el desarrollo de la vida cotidiana. Analizados en conjunto, los estudios en lo que se analiza la influencia del cuidado sobre la salud física demuestran que, aunque la asociación entre cuidar y tener problemas físicos sea desde un punto de vista estadístico significativa, pero baja, la significación clínica de esta asociación es evidente y plantea importantes implicaciones dado el elevado número de personas en riesgo de tener problemas importantes en su salud (Vitaliano, Zhang & Scalan, 2003).

La labor a la que diariamente se enfrentan los cuidadores informales, si bien tiene consecuencias positivas de diferentes tipos, como la satisfacción de prestar ayuda a alguien que lo necesita, frecuentemente trae consigo tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos de la vida (personal, familiar, laboral escolar, etcétera)” (Ramos & Figueroa, 2008).

En relación con lo anterior Bazo (1992) el cuidado familiar también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores. Se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población y que experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad IMSERSO, (2005) refiere que por otro lado, algunas investigaciones han detectado aspectos positivos del cuidado relacionados con la salud, en su mayoría de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía. Asimismo, la experiencia del cuidado es valorada frecuentemente por los cuidadores como un "aprendizaje vital" (Crespo & López, 2007; citados en Rogero, 2010).

Algo muy frecuente en los cuidadores es el cansancio físico y la sensación de que su salud ha empeorado desde que cuidan a su familiar. De hecho no es una sensación, sino que

cuando se comparan personas que cuidan, con otras sin esa responsabilidad, los cuidadores tienen una peor salud. Los familiares cuidadores primarios corren el riesgo mayor incidencia de problemas orgánicos y fisiológicos tales como (Gallant & Connell, 1998; Shulz & cols, 1995; Webber & cols, 1994; Centeno, 2004):

- Trastornos osteomusculares y dolores asociados
- Patologías cardiovasculares
- Trastornos gastrointestinales
- Alteraciones del sistema inmunológico
- Problemas respiratorios.

De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang, Tsai, Chang y Tsao en 2007, realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.

En un estudio realizado con 26 personas sometidas al juego de roles de esta naturaleza cuyo objetivo era analizar la repercusión que tiene la atención a enfermos crónicos, incapacitados, sobre la salud de los cuidadores primarios, encontraron que las principales patologías físicas que surgieron en el cuidador tras su proceso de cuidado y que manifestaron durante la entrevista fueron: cardiopatía en 1, cefalea en 3, cervicalgia en 1, y 14 reconocieron la lumbalgia como consecuencia de su tarea. Uno no patología alguna visiblemente manifestada. En este trabajo se acepta el uso de antidepresivos. Asimismo el 77% presentaban problemas para dormir. En estos casos los somníferos eran consumidos por 50% (Morales, Muñoz, Bravo, Iniesta, Montero, Olmos, 2000).

La gran mayoría de los cuidadores desarrolla problemas como dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador), fallas objetivas en la memoria (no sólo subjetivas), sobrecarga “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico), presión

emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Dillehay & Sandys, 1990). Molina, Iañez y Iañez en 2005 mencionan que las principales complicaciones físicas son los dolores crónicos, cefaleas tensionales, fatiga crónica, trastornos digestivos (dispepsias), pérdida o incremento de peso corporal, infecciones virales a repetición (ej: gripes) por inmunodepresión, úlcera gastrointestinal, quejas somáticas: dolor crónico del aparato locomotor, astenia, alteración del ciclo sueño-vigilia, deterioro de la función inmune, mayor predisposición a úlcera péptica, patología cardiovascular, entre otras (Hernández, 2006). A menudo los cuidadores de enfermos generan síntomas de cansancio psicológico manifestados a través de diversos síntomas físicos. También se ha observado la existencia de pluripatología médica en el cuidador, fundamentalmente de tipo osteoarticular (Seira, 2002; Schulz, 1999).

1.6. Implicaciones psicológicas del cuidador primario informal

La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y de orden socio-familiar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario reconocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y que puede afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares (Torres & Beltrán, 2006). Conviene destacar que los efectos del cuidado sobre la salud del cuidador es uno de los aspectos más abordados en la literatura científica, la cual ha demostrado que el impacto negativo sobre la esfera psicológica del cuidador es mucho más evidente y significativa que las consecuencias sobre la dimensión física (García-Calvante, Mateo, & Eguiguren, 2004).

Por su parte Ruíz y Nava (2012), mencionan que la experiencia de cuidar, día a día, a una persona dependiente, a menudo tiene consecuencias psicológicas negativas: sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado e irritabilidad, de preocupación y ansiedad, y sentimientos de culpa. En consecuencia, es normal que los cuidadores tengan alteraciones emocionales en un momento dado.

Pérez (2005), escribe que cuando a la familia (o principalmente el cuidador primario) se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una impactante alteración emocional y

pasa por un período de estrés. La enfermedad y muerte de un ser querido, los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros, anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida. La salud mental de los familiares cuidadores primarios aparece en diferentes trabajos sistemáticamente más afectada que la salud física (Schulz, O'briend, Bookwala & Fleissner, 1995). En las últimas dos décadas se han realizado numerosos estudios sobre los cuidadores de personas con trastornos crónicos, tales como el cáncer (Clipp, George, Cooper, 1984; Oberst, James, 1985) o el SIDA (Powel-Cope, Brown, 1992; McCann, Wadsworth, 1992; Pearlin, Semple, Turner, 1988; Lippmann, James, Frierson, 1993) (Peinado & Garcés, 1998).

La experiencia de cuidar día a día a una persona frecuentemente puede tener consecuencias psicológicas negativas, para algunos autores son las siguientes.

- Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, se ha comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores. Esto puede ser debido a muchas causas: la situación que perciben de declive de su familiar, a la reducción de su tiempo libre.
- Sentimientos de enfado e irritabilidad, estos sentimientos son frecuentes en esta población cuando perciben su situación como injusta o como una labor poco reconocida.
- Sentimientos de preocupación y ansiedad ante la situación por la que pasan. Preocupación por la salud de su familiar, por su propia salud, por los conflictos familiares asociados, por la falta de tiempo para todo.
- Sentimientos de culpa, que se pueden experimentar por muy diversas razones, por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no se hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera o por descuidar otras responsabilidades (Montaña, Alcántara, Morientes & de Lorza, 2007).

Para Cáceres, Ruiz, Germá y Carlota (2007) indican que es frecuente que el cuidador experimente:

- Miedo: por tener la sensación de no tener el control sobre la situación o por el hecho de desconocer qué está pasando o cómo evolucionara el tratamiento de la persona que está cuidando.
- Enfado y frustración: es frecuente que se tenga este sentimiento ante situaciones límite en las que los cuidadores perciben que no se les reconoce el esfuerzo que realizan o ven la situación como injusta por la falta de apoyo de los que le rodean. Otras veces el cuidador actúa lo mejor que puede, con todo el cariño, y la persona a la que cuida en alguna ocasión no le responde de la forma adecuada. Esto es ciertamente frustrante pero ayudará a compensar esta frustración (y el enfado que suele acompañarla) el pensar que, a pesar de lo bien cuidado que esté, el paciente tiene sobrados motivos para experimentar altibajos en su humor; si en ocasiones reacciona de manera desagradable con el cuidador, es a causa de la enfermedad.
- Culpa: La mayoría de los cuidadores tienen sentimientos de culpabilidad en un momento u otro y por diferentes razones (enfadarse con la persona a la que se cuida, dejar otras responsabilidades de lado, etc.). Son personas a quienes les gusta hacer las cosas bien y que tienden a pensar que las cosas siempre se podrían hacer mejor de lo que las hace. Si el cuidador acepta que se puede actuar de forma no perfecta, podrá sobrellevar la situación; de lo contrario este sentimiento de culpa le impedirá actuar de forma positiva y disminuirá su propia autoestima.
- Soledad: Si se encuentra en la situación de que el cuidado del paciente comporta estar en casa todo el día y de que no tiene tiempo para socializar.
- Depresión: Cuando un cuidador está cansado o ansioso se resiente su estado de ánimo. Normalmente esta situación se supera al cabo de pocos días y la vida vuelve a las rutinas habituales. Hable con su familia y amigos y explíqueles cómo se siente. Es posible que hasta ese momento no se hayan hecho cargo del gran trabajo físico y mental que representa la tarea que realiza. Es bastante común que los cuidadores presenten en algún momento síntomas depresivos. Si usted sospecha que puede estar deprimida/o hable con su médico. A continuación se enumeran varios síntomas que pueden indicar la presencia de una posible depresión. En relación con esto, los signos de alarma son: la desesperanza, tristeza excesiva, pérdida de interés por las actividades habituales, deseo persistente de aislarse socialmente, alteraciones de

sueño, irritabilidad, falta de interés sexual, uso excesivo de drogas o alcohol, sentimientos de culpa, pérdida de apetito, ansiedad excesiva, problemas de memoria y dificultad para concentrarse.

Existen diversos malestares psicológicos que tienen los cuidadores primarios informales, tales como, *la fatiga* que se genera como resultado de las múltiples necesidades, atenciones y cuidados que se requiere en el paciente con algún tipo de minusvalía, este desgaste se verá incrementada o disminuida según la semiótica y estado de mejoramiento o recaídas que tenga en el enfermo. En la mayoría de los casos de pacientes con enfermedades catastróficas y limitantes solo se darán periodos cortos de estabilidad, pero el mayor tiempo será fuente de agotamiento permanente durante sus periodos agudos de su enfermedad, *agotamiento*, es una respuesta normal frente a los eventos generadores de desgaste físico y que por lo general se producen por espacios cortos de tiempo. Sin embargo a los cuidadores primarios les pasa todo lo contrario ya que el desgaste que le genera dicho agotamiento es permanente y por largos espacios de tiempo durante el día y noche. Esta exposición directa al desgaste físico es fuente generadora de desmejoramiento en la salud física y emocional del cuidador primario, por esta razón el agotamiento físico y mental conducen a lo que denominamos estrés, conduciendo al individuo dador de cuidados a un estado mucho más desgastante, lo que conduce a referir al *estrés* en el modelo que nos presenta Selye sobre las 3 fases por las que pasa un individuo sometido a situaciones de estrés alto se presupone que los CP pasan por cada de una de ellas. En la fase de alarma cuando en un momento inesperado se presenta la responsabilidad y obligación de los cuidados ocasionando reacciones tanto fisiológicas como psicológicas, convirtiéndose en una sensación de malestar ante dicho evento. En la segunda fase denominada por el mismo autor como fase de resistencia, en la que se suman todas las reacciones sistemáticas no específicas provocadas por la exposición directa y prolongada al enfermo. La mayor parte de los cambios biológicos que se producen en la primera fase se transforman y se adaptan de alguna manera al exceso de carga. Por último en la fase de agotamiento, la adaptación que se produjo en la fase de resistencia desaparece, y a medida que avanza el tiempo se incrementa la sobrecarga y reaparecen los signos y síntomas que se presentaron en la primera fase (Villamar, 2014).

Hay un amplio consenso en la literatura científica sobre los elevados niveles de depresión clínica que existen en la población de cuidadores no profesionales (Cuijpers, 2005). Diversos estudios señalan que los cuidadores tienen que hacer frente a múltiples problemas cotidianos, dificultades económicas, reducción de su tiempo personal, deterioro de sus relaciones sociales y un alto grado de esfuerzo físico y psicológico (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005; Majerovitz, 2007; Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003) que aumentan sus probabilidades de desarrollar depresión (Otero, Vázquez, Ferraces, Blanco & Torres, 2015).

Al mismo tiempo la literatura reporta que el cuidado y asistencia de personas dependientes supone una fuente de estrés importante para el cuidador, más si atiende a enfermos con enfermedades crónicas o agudas incapacitantes y generadoras de dependencia (demencias, cáncer, sida, esclerosis múltiple, Parkinson, nefropatías diabéticas, trastornos psiquiátricos, etc). (Kiecolt-Glaser & Glaser, 1999; Schultz & Beach, 1999). Por lo que los cuidadores primarios informales sufren niveles altos de estrés, el cual se manifiesta con agotamiento, problemas de salud, distanciamiento, irritabilidad, enojo, ansiedad y depresión. Muela, Torres y Peláez (2002) refieren diversos factores capaces de generar estrés en el cuidador informal, entre los que destacan:

- La enfermedad del paciente (tipo y duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo que se prolongará la enfermedad, grado de dependencia
- Las características del cuidador (estado de salud del cuidador, autoeficacia, locus de control, afrontamiento
- Variables contextuales del cuidado (características demográficas y socioeconómicas, red y sistemas sociales de apoyo, nivel socioeconómico

Cuando a la familia se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un período de estrés ya que debe afrontar, por un lado la enfermedad y muerte de un ser querido y por otro los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros, y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida. (Méndez- Cabezas, 2004; Pérez, 2005). Lo antes dicho sucede con el cáncer y existen estudios de demencia apuntan a que los primeros sentimientos que aparecen en la familia son la extrañeza, duda, desconcierto inquietud y angustia (Otero, 2000).

Wright (1993; Peinado & Garcés, 1998) ha definido este estresor como la “carga del cuidador” fruto del impacto del estrés percibido. Son numerosos los factores capaces de elicitar estrés en el cuidador principal; entre los múltiples factores aislados en diversas investigaciones destacamos:

1. Estresores producidos por la enfermedad:

- Estatus funcional del paciente
- Duración de la enfermedad
- Conductas problema.
- Encontrar una persona adecuada para que ayude a cuidar al enfermo.
- Tensión producida por los cambios repentinos de humor.
- Incertidumbre sobre la evolución y el tiempo que se prolongará la enfermedad.
- Necesidad de hacer gastos para atender al enfermo.

2. Estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales:

- Características demográficas y socioeconómicas del cuidador.
- Estado de salud del cuidador.
- Red y sistemas sociales de apoyo.

Los desafíos del cuidado de un paciente pueden incluir los siguientes (Cáncer. Net., 2012):

- Estrés físico y emocional
- Menos tiempo para la vida personal y familiar
- Necesidad de equilibrar las responsabilidades laborales con las de cuidado del paciente
- Estrés financiero
- Falta de privacidad
- Sentimientos de aislamiento y soledad

El estrés del cuidador surge principalmente de las diferentes formas de percibir las necesidades del enfermo, invertir tiempo y recursos a cambio de otras privaciones, sentimientos de culpa, conflictos entre las expectativas o valores propios y del resto de

miembros de la familia, insuficiencia de factores económicos, falta de recursos en la comunidad.

Sumando a lo anterior Navarro y Orozco (2015) explican que, la demanda y consumo de energía de un cuidador primario informal provoca un estrés enorme en el cuidador. Algunos factores que lo desencadenan son:

- *La falta de comprensión y apoyo tanto emocional y económico por parte de los demás familiares:* Los familiares no se preocupan por el estado de salud del paciente, algunos otros sólo aportan ayuda económica y otros ni si quiera eso, dejando solo al cuidador con sus propios recursos.
- *La falta de energía, además la demanda excesiva de actividades a realizar:* Muchas veces los cuidadores tienen enfermedades crónicas como diabetes o hipertensión, las cuales desgastan poco a poco a los cuidadores, dejándolos sin energías suficientes para cumplir con su papel de cuidador
- *Las relaciones tensas dentro de la familia:* Se dan peleas entre hermanos u otros por decidir quién lo cuidará ahora
- *La imposibilidad del trabajo profesional:* Al realizar esta labor muchos tienen que dejar los estudios o el trabajo para invertir todo su tiempo en el cuidado del paciente
- *Rechazo y falta de reconocimiento por parte de los demás familiares:* Los familiares, en vez de ayudar al cuidador lo critican y le reclaman la falta de cuidado; se menciona que no le dedican tiempo, que si se enferma o se empeora es culpa del cuidador.
- *La falta de participación en la toma de decisiones:* Debido al mayor tiempo dedicado al paciente, los cuidadores no tienen ni voz ni voto a la hora de decidir sobre el futuro del paciente, y como consecuencia se pone en desventaja al cuidador y hasta al propio paciente, al cual los que toman la decisión no saben ni qué es mejor para él.
- *Alejamiento social:* La mayoría de los cuidadores terminan alejados de sus círculos sociales; ya que no pueden darse el tiempo de salir con sus amigos; todo su tiempo lo invierten en el cuidado del paciente.

Un estudio de metaanálisis realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y

psicológica demuestra como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003).

Por lo que queda claro que la vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida. Esta situación generará muy probablemente profundas reacciones afectivas y emocionales: tensión, ira, tristeza, culpabilidad. Empieza por el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos: estrés, ansiedad, depresión (Sanford, 1980; Peinado & Garcés, 1998). Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del enfermo y las familiares, ya que ambas son, en ocasiones, incompatibles. El cuidador ha de renunciar, en la mayoría de los casos, a parcelas de su vida social y laboral como consecuencia de la atención que han de prestar al enfermo. Valorando el estado actual de la investigación, Chwalisz y Kisler (1995) recomiendan que las investigaciones sobre el estrés en cuidadores principales de enfermos crónicos han de clarificar el concepto de estrés percibido por los cuidadores, que sin duda va más allá de lo que recogen los ítems de las pruebas que habitualmente evalúan estrés.

Además de lo anterior la pérdida de autoestima y desgaste emocional así como otros síntomas psíquicos se producen básicamente por:

- La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes lo atienden
- La repetición de las situaciones conflictivas
- La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continua que puede llegar a incapacitarle seriamente para realizar actividades funcionales en relación a sus semejantes y a su entorno. (Mateo, Millan, Gutierrez, Gonzalo & López, 2000).

En un estudio realizado por Ramos, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado en 2006, para describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios informales (CPI) principales o familiares con enfermedad crónico-degenerativa, a través de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario (ES-CPI) encontraron que el 55.4% (97) de los cuidadores reportan preocupación por su salud; en los últimos seis meses habían identificado la presencia de diversos síntomas que podían estar relacionados con el estrés tales como

irritabilidad/enojo 52 (91), tristeza/depresión 61% (107), preocupación, miedo, ansiedad 58% (101), tensión muscular 75.4% (132), dificultad para concentrarse 42% (72), olvidos o problemas de memoria 50% (86), dificultad para dormir y descansar 51 % (88) y cansancio 53.7% (94) (Ramos, 2008).

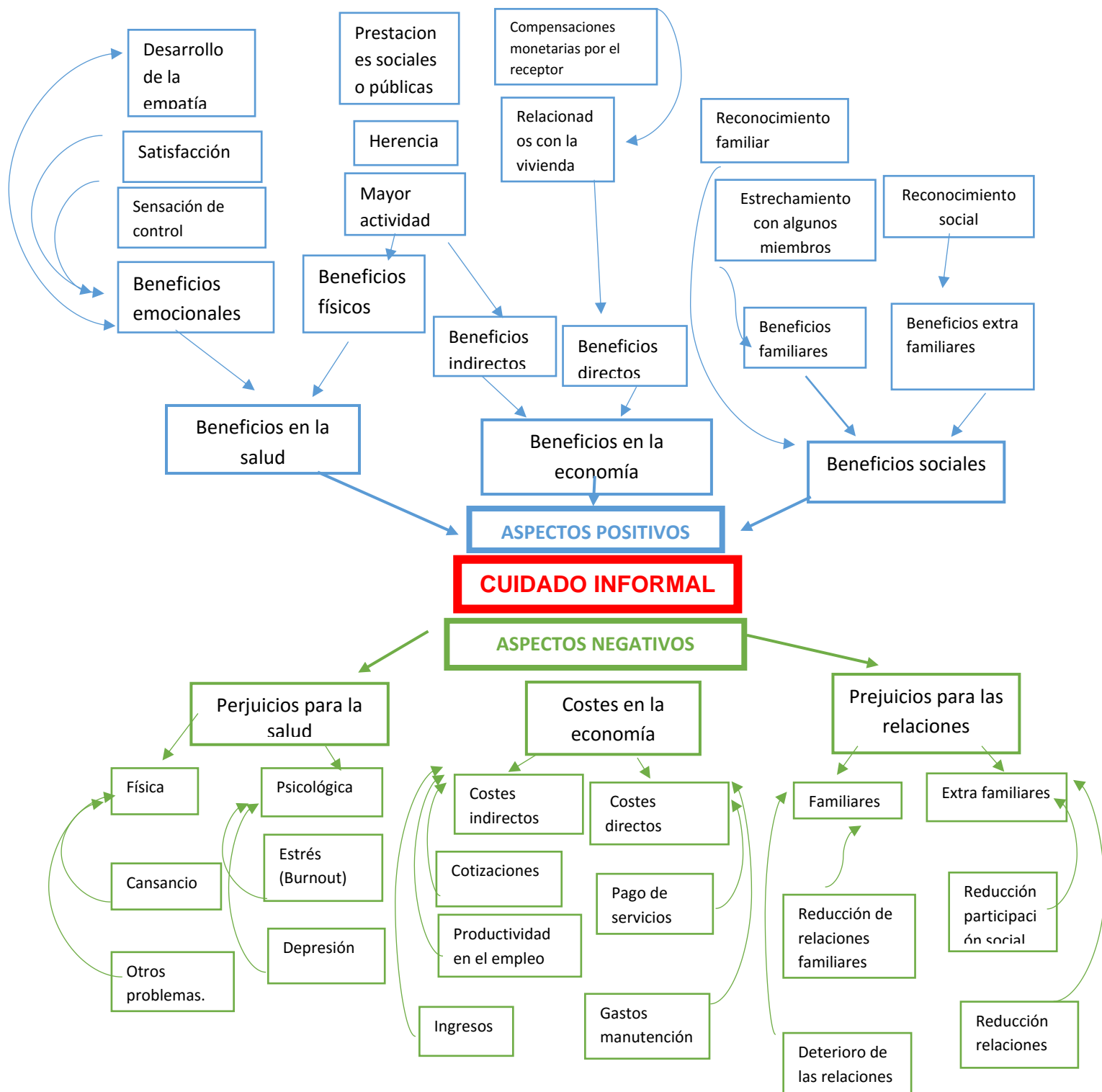
Dado lo anterior, en los cuidadores primarios el impacto de cuidar influye negativamente sobre su vida tanto en sus actividades sociolaborales y familiares como sobre la limitación del tiempo para dedicarse a sí mismos (Ras, Bascunana, López, Martínez, Puig & Campo, 2006). Por lo que, es una emergencia en la salud atender y hacer intervenciones basadas en evidencias que permitan aminorar dicho impacto.

En un metaanálisis sobre el sufrimiento psicológico de pacientes con cáncer y los familiares a cargo de su atención, se encontró que ambos miembros presentaron grados similares de sufrimiento (Hodges, 2005). Por otro lado la evidencia revela que, los cuidadores de enfermos con cáncer presentan tasas elevadas de carga emocional (Haley, 2003).

En este sentido, los cuidadores, en su mayoría, son permeables al discurso en el cual se les refleja la necesidad e importancia del cuidado de ellos mismos al igual que el de su familiar; sin embargo, surgen frecuentemente excusas por parte de estos para justificar la postergación de medidas de autocuidado. Entre ellas se encuentran: A. Reticencias a que terceras personas se encarguen del paciente durante su tiempo de autocuidado. Algunos familiares, en especial los progenitores del paciente, tienen el pensamiento que cuidar de su familiar con enfermedad mental es una responsabilidad propia indelegable y se sienten incómodos si otros hijos u otros parientes se encargan de algunos asuntos, mientras ellos dedican tiempo para sí, ya sea visitar a sus amigos o dar un paseo. En el fondo existe un pensamiento tal donde no es aceptable hacer cosas agradables para ellos mismos, mientras otros cargan con sus responsabilidades; por eso terminan renunciando a cualquier actividad de ocio si no pueden realizarla con el familiar enfermo. B. Pérdida de todos o casi todos los contactos sociales que mantenían antes de la enfermedad de su familiar o reticencia a relacionarse con ellos. En términos generales, la pérdida de relaciones sociales y el aislamiento social progresivo de los cuidadores son bastante frecuentes, y cuando el cuidador

se plantea tener mayor vida social, se encuentra con muchas relaciones que ya no puede recuperar y otras que no desea recuperar por haberse sentido en algún momento juzgado o culpabilizado por esas personas. C. No tener nada agradable que hacer en su tiempo libre. Este aspecto involucra a aquellos familiares que no sienten atracción por nada y no tienen interés por hacer nada. Después de mucho tiempo de pasar por situaciones desagradables y tener muy pocas satisfacciones, la gente suele sentirse incapaz de disfrutar de lo que antes gustaban, comportándose como un síntoma del trastorno depresivo. En efecto, muchas personas que funcionan como cuidadores durante mucho tiempo, acumulando sufrimiento y angustia, pueden terminar con cuadros ansiosos y depresivos. Peor aún, son personas que no buscan ayuda porque se les hace más fácil proporcionarla que recibirla. D. Miedo a que le pasara algo desagradable al familiar durante su ausencia. En ocasiones, algunos familiares han expresado su temor a separarse de su pariente porque creen que cuando no están bajo su cuidado podría ocurrir alguna eventualidad o desgracia. La necesidad de supervisión y de cuidado en el enfermo varía, notablemente, dependiendo de la enfermedad y de la etapa de ésta en que se encuentre; y tan poco aconsejable es eludir las necesidades de la persona enferma como excederse en el apoyo y la supervisión que se le proporciona. En este sentido, el conocer las características de la enfermedad mental y de su tratamiento ayuda a modular este temor y a que los familiares puedan disfrutar de más tiempo para sí, a la vez, da espacio para mejorar la autonomía del paciente (Steele, 2009).

Figura 1. Aspectos positivos y negativos del cuidado informal



Tomado de; Rogero,2010.

1.7. Síndrome de Burnout del cuidador

El término de Burnout se ha utilizado para describir a los trabajadores agobiados o estresados. En la traducción al español significa “estar quemado o quemándose por el trabajo”. En este caso se podría decir que los cuidadores primarios pueden llegar a este nivel por no equilibrar la responsabilidad en el cuidado del paciente (Le Gall, Azoulay, Embrianico, Poncet & Pochaard, 2011). Aunque tradicionalmente el Burnout ha sido abordado en ámbitos ocupacionales, entendido como una respuesta al estrés ocupacional crónico con manifestaciones específicas (Pérez, 2001). El estudio del síndrome de Burnout, llamado también estrés crónico asistencial, se ha relacionado con variables tales como la ansiedad, el tipo de trabajo o los modos de afrontamiento. Para que finalmente se produzca un trastorno psicossomático o de estrés, es necesario que el individuo este expuesto de forma sostenida y repetida a situaciones estresantes. La exposición de forma crónica determina las alteraciones o cambios a largo plazo referidos cómo reacciona el individuo y su organismo ante la continua activación de la respuesta de alarma fisiológica y las reacciones cognitivo-emocionales y conductuales del proceso (Arita, 2001). Actualmente su estudio se ha extendido en otros contextos, ya que cualquier individuo sea cual sea su situación personal u ocupacional, podría verse afectado por esta situación. En ese sentido el Burnout también se ha relacionado con las vivencias que el cuidador primario asume en su relación con el enfermo con patología crónico-degenerativa e incapacitante (Kushnir & Melamed, 1992; Buendía & Ramos, 2001; Lima, Aldana, Casanova, Casanova, & García, 2013).

Se han descrito las consecuencias físicas y psicológicas dadas la tarea de cuidar a un familiar con enfermedad crónica-degenerativa, ya causa de ello existe la posibilidad de desarrollar un síndrome de agotamiento, al cual se le conoce como Síndrome de Burnout. La actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales; asimismo, complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada sobrecarga del cuidador (Ruíz & Nava, 2010).

Existen numerosas definiciones sobre el Síndrome de burnout, todas ellas aplicables a la situación del cuidador primario o principal de un enfermo. Por consiguiente Maslach y Jackson (1981) escriben que el Burnout es un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal (Peinado & Garcés, 1998).

Siguiendo a Sarros y Friesen (1987), conceptualizan las tres dimensiones citadas en términos de:

- Agotamiento emocional: haría referencia a las sensaciones de sobreesfuerzo físico y hastío emocional que se produce como consecuencia de las continuas interacciones que los trabajadores deben mantener entre ellos, así como con los clientes.
- Despersonalización: supondría el desarrollo de actitudes y respuestas cínicas hacia las personas a quienes los trabajadores prestan sus servicios.
- Reducida realización personal: conllevaría la pérdida de confianza en la realización personal y la presencia de un negativo autoconcepto como resultado, muchas veces inadvertido, de las situaciones ingratas.

De acuerdo con Sherman (1994), los indicadores del agotamiento en el cuidador pueden ubicarse en tres etapas:

- Etapa 1: Frustración. El cuidador principal expresa su frustración y decepción continuas con el deterioro del estado de la persona a quien cuida, o con su falta de progreso. Al cuidador principal se le dificulta aceptar que la calidad del cuidado y los esfuerzos no tienen nada que ver con el deterioro actual del estado de salud o del humor de la persona a quien cuida.
- Etapa. 2. Aislamiento. El cuidador principal lucha por justificar la razón por la cual trabaja tan duro para cuidar a alguien. Es posible que sienta soledad, falta de agradecimiento, falta de confianza o crítica de parte otros miembros de la familia o de la persona a quien cuida. No acepta la realidad sobre el estado de la persona a quien cuida ni los límites del cuidado. El cuidador principal no quiere, no puede o duda en pedir ayuda de otras personas.

- Etapa. 3. Desesperación. El cuidador principal se siente desamparado y desorientado. El cuidador principal no puede concentrarse y pierde su eficacia como cuidador. Ya no le anima el progreso de la persona a quien cuida o su reacción al cuidado de calidad. Como consecuencia, el cuidador principal descuida su propia atención personal y bienestar, pierde interés en la comunidad, los contactos sociales y las actividades de descanso, como la lectura, las películas u otras actividades estimulantes.

El análisis conjunto de todos estos indicadores pone de manifiesto que las personas que cuidan la salud de otros, presentan con frecuencia una salud precaria. Así como también que el deterioro de la situación de la salud de las personas que cuidan y los altos niveles de sobrecarga a los que se ven sometidos pueden tener repercusiones negativas en el cuidado que presentan. De esta forma, el impacto negativo de cuidar en la salud y el bienestar de los cuidadores tiene igualmente consecuencias en las personas que se benefician de sus cuidados.

Son tres, principalmente, las categorías aisladas como factores predictores del padecimiento de Burnout:

- Intrapersonales. Recogen las variables propias del individuo y hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones, sus actitudes, etc.
- Familiares. Hacen referencia a las variables relacionadas con la familia que pueden por sí mismas generar situaciones aversivas, o bien juegan un papel importante en la interacción continua cuidador-resto de la familia-enfermo.
- Interpersonales o ambientales. Recogen las variables no relacionadas con el contexto familiar y sí con otros ámbitos que pueden originar fricciones importantes: amigos, estilos de vida, hábitos de ocio, etc. (Portero & Garcés, 1998).

Por lo que el cuidador que suele sufrir burnout, 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 (casi siempre hay otros familiares que suelen “lavarse las manos” y mantenerse en la periferia) y empleando estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas. Se considera que se produce por el estrés permanente de tipo crónico (no el de

tipo agudo de una situación puntual) 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. En base a estas circunstancias se desarrollan actitudes y sentimientos negativos hacia los enfermos a quienes se cuida: desmotivación, depresión-angustia, trastornos psicósomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio permanente con sentimiento de ser desbordado por la situación (Ruíz & Nava, 2012).

Por ende, el Burnout, que incide especialmente en los cuidadores primarios, se subraya la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a los familiares de los enfermos.

1.8. Estrategias de intervención para cuidadores primarios

Expuesto lo anterior, los profesionales de la salud se han encargado de realizar diferentes programas e intervenciones a los cuidadores, con el objetivo de minimizar los efectos de la tarea de cuidar de algún enfermo, cabe mencionar que la gran mayoría están basadas en psicoeducación y que dentro de este tipo de ayuda se pueden distinguir dos modalidades, por un lado una intervención en grupo o bien una combinación entre un grupo e individual. En este sentido, Carod, Egido-Navarro, González-Gutiérrez y Varela (1999) mencionan que las intervenciones a través de las cuales se obtienen mejores resultados son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas, exitosas ambas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, efectos que se mantienen durante un período considerable (Espín, 2009).

Por otro lado, Morano y Bravo (2002) mencionan que las intervenciones psicoeducativas o psicosociales están dirigidas por uno o varios profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros o médicos, aunque pueden ser multidisciplinares), están limitadas en el tiempo, cerradas a otros participantes una vez que han comenzado y tienen una estructura definida. El formato de intervención grupal proporciona a los participantes la oportunidad de aprender nuevas formas de actuar, (a) a través de la práctica de las estrategias

y técnicas planteadas por los especialistas y (b) a partir de las sugerencias proporcionadas por otros cuidadores que, basadas en su experiencia previa, son en ocasiones una de las fuentes de ayuda más importantes para los cuidadores.

Losada, Montorio, Moreno-Rodriguez, Cigarán y Peñacoba en 2006, indican que los cuidadores necesitan información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor. Sobre esta misma línea, Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry (1973; Losada, Montorio, Fernandez & Marquez, 2005), dicen, que el tipo de contenido habitualmente reflejado en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. De tal manera, que se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción de malestar de los cuidadores.

Se pueden diferenciar tres niveles de apoyo a cuidadores/as: *a)* políticas de bienestar; *b)* planificación y organización de servicios, y *c)* práctica.

Tabla 2. Estrategias de apoyo a los/as cuidadores informales

<i>Niveles de actuación</i>	<i>Tipo de medidas</i>
Políticas de salud: cuidador/a como ciudadano/a	<p>Visibilizar y revalorizar el sistema informal como elemento de la participación social en salud.</p> <p>Mejorar la integración entre políticas sociales y sanitarias: políticas de bienestar.</p> <p>Incrementar la equidad en la distribución de las responsabilidades de cuidado entre espacio público y ámbito privado.</p>

Tabla 2. Estrategias de apoyo a los/as cuidadores informales

<i>Niveles de actuación</i>	<i>Tipo de medidas</i>
Planificación y organización de servicios: cuidador/a como cliente	Incrementar la equidad en la distribución de responsabilidades de cuidado entre los diferentes miembros de la red social.
	Fomentar valores de solidaridad social.
	Diseñar políticas que permitan compatibilizar trabajo productivo y reproductivo.
	Servicios de atención a personas dependientes orientadas también a su cuidador.
	Ofertar cartera de servicios dirigida a cuidadores: información, formación y apoyo.
Práctica profesional: cuidador/a como usuario/a	Incluir el sistema formal como categoría de análisis e intervención de servicios sanitarios y sociales (demanda, utilización, satisfacción, calidad, coste).
	Integrar el cuidado informal como elemento clave en la evaluación de servicios y programas.
	Implicar al cuidador como agente de salud.
	Diseñar los planes de cuidados adaptados a diferentes perfiles de cuidadores.
	Identificar y atender las necesidades derivadas de la situación de cuidar.
	Intervenciones de apoyo al cuidador para mejorar su calidad de vida (cuidar al cuidador).

Tabla 2. Estrategias de apoyo a los/as cuidadores informales

<i>Niveles de actuación</i>	<i>Tipo de medidas</i>
	Informar al cuidador sobre el manejo de problemas (guías anticipadas).
	Facilitar el acceso a recursos disponibles.
	Formación del cuidador en habilidades de cuidado y estrategias de cuidado.

Tomado de; García-Calvente & cols., et. al, 2004.

Se está desarrollando e implementando una variedad amplia de programas de asistencia sanitaria y estrategias dirigidas a apoyar a los cuidadores. Este apoyo presenta varios objetivos generales:

- Reducir la cantidad de atención proporcionada por el cuidador, por ejemplo, mediante el ofrecimiento de servicios de relevo;
- Mejorar las habilidades de afrontamiento, por ejemplo al proporcionar programas que facilitan la resolución de problemas;
- Mejorar el bienestar, por ejemplo, al proporcionar programas psicológicos como orientación, relajación y psicoterapia;
- Administrar dichas intervenciones en un momento apropiado (“oportunidad”) (Bridget, Louise, Robyn, Baptiste & Michael, 2011).

1.8.1. Intervenciones psicológicas

Las intervenciones tienen como objetivo disminuir la carga que experimentan las personas que cuidan, el estrés y malestar asociados al cuidado y por otra parte mejorar la calidad. Para conseguir estos objetivos se han empleado procedimientos de intervención psicosocial tales como grupos de educación e información, grupos de apoyo emocional y autoayuda, grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales y tratamientos

individuales como asesoramiento familiar, consulta familiar o terapia psicológica individual (Montorio, Díaz & Fernández, 1995).

La literatura reporta una gran cantidad de estudios con cuidadores primarios de diversas enfermedades, en ese sentido, Losada (2004), realizó un programa de intervención de 2 meses de duración con encuentros grupales compuesto por cuidadores de familiares con demencia. Los cuidadores recibieron una intervención cognitivo-conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales, con un programa basado en la estrategia de solución de problemas, por su parte, otro estudio hecho por Toribio y Ramirez (1997), describe un proyecto de intervención de un grupo de cuidadores familiares, liderado por enfermeras pertenecientes a un centro de salud, donde el programa tenía 10 horas de duración. Se centraba en talleres para desarrollar habilidades para satisfacer las diferentes necesidades de los parientes dependientes, además de aplicación de técnicas para el manejo del estrés, Castellanos y Nony en el 2000 publicó los contenidos de un programa de intervención para cuidadores de familiares con enfermedades crónicas, con el objetivo de disminuir el nivel de estrés de los cuidadores. Las sesiones grupales se planearon en una institución sanitaria durante una hora de duración, con participación de un equipo de terapeutas multidisciplinar. Gandoy, Millán, García, Buide, López y Mayán (1999), desarrolló un estudio de cohortes para mujeres cuidadoras de familiares con Alzheimer. Este programa tenía una duración de 6 meses con encuentros semanales de grupo de cuidadoras compuesto por 8 participantes y en donde se desarrollaban diferentes terapias de grupo, como aprendizaje de relación, información y técnicas de afrontamiento o Millán, Gandoy y Fuentes (1999) describe un proyecto de investigación dirigido a cuidadores de familiares con Alzheimer. Las sesiones se componen de la realización de visitas domiciliarias, así como encuentros grupales de cuidadores en locales comunitarios. Los contenidos de las sesiones abordan aspectos de educación y formación de los cuidadores, así como el desarrollo de psicoterapia grupal, orientada a aliviar la ansiedad y tensión de los cuidadores.

Por otra parte la evidencia psicológica indica que la terapia del arte, como herramienta psicoterapéutica, es relativamente nueva, y tiene grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo y espiritual. El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de

no dejarse en el abandono; más aún, es la forma de transformar creativamente lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido (Ruíz & Nava, et. al, 2012). La terapia de arte como herramienta psicoterapéutica, es relativamente nueva, tiene grandes beneficios a nivel emocional, cognitivo, espiritual. El carácter paliativo de esta terapia radica en el hecho de que ante las peores circunstancias de la vida individual o social, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono, más aún, es la forma de transformar creativamente, lo más terrible de la realidad en forma bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido (Zenil, Alvarado, 2007).

La anterior revisión demuestran que las intervenciones apoyan directamente a los familiares de diversos pacientes con diversos padecimientos, en donde se quiere aliviar el malestar psicológico causado por la tarea de cuidador primario informal y por tanto su calidad de vida, hay pocos estudios que de intervenciones a nivel físico.

1.8.2. Red de apoyo social para cuidadores primarios informales

Teniendo en cuenta la amplia bibliografía existente que reporta que los cuidadores primarios informales son una población con malestares físicos y psicológicos latentes, los profesionales de la salud al tomar consistencia de ello tienen el compromiso de mejorar la calidad de vida de esta población. Por ende, el cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo. (Bátriz, 2008). Además algunas de las situaciones que moderan el impacto de la enfermedad crónica en la familia, particularmente en el cuidador primario es la estructura de redes sociales (Lazarus & Folkman, 1980; Seidmman, Stefani, Pano, Acrich & Bail, 2004).

El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Se describe como "un

proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis (Vega & González, 2009). En este sentido, el apoyo social puede ser conceptualizado a partir de dos perspectivas, una cuantitativa-estructural y otra cualitativa-funcional. La primera evalúa la cantidad de vínculos o relaciones que establece el individuo con su red social, que correspondería al apoyo social recibido. En tanto la segunda se centra en la existencia de relaciones significativas y la evaluación o apreciación subjetiva que realiza el individuo de la adecuación del apoyo que recibe, correspondería al apoyo social percibido (Barra, 2004; Escobar, Puga & Martín, 2008; Vivaldi & Barra, 2012).

Existen numerosas evidencias respecto al papel del apoyo social en la amortiguación y superación de problemas emocionales. Algunos plantean su importancia en problemáticas tales como la soledad (Caballo, 1993), la adaptación psicológica al cáncer (Ferro, 1996; Pérez, 1996), la depresión infantil (Del Barrio, 1998), la esquizofrenia (Weinberg & Huxley, 2000), la intervención en crisis (Kinzel & Nanson, 2000), los cambios asociados al envejecimiento (Everard, Lach & Herrinch, 2000) o las consecuencias psicológicas de la hospitalización, por poner algunos ejemplos (Celso, 2011).

La intervención con los cuidadores tiene lugar al intentar proporcionar estrategias que incorporan el apoyo social estimulando actividades que implican establecimiento de comunicación, colaboración y ayuda mutua entre los cuidadores, estableciendo una relación de pares, al mismo tiempo una relación con profesionales del sistema sanitario formal. Se observa que estas intervenciones promueven sentimientos de autoconfianza y competencia. Los grupos de cuidadores pasan a incorporarse a la red social personal como una experiencia que forma parte de la identidad (Sluki, 1996). Se trata, en definitiva, de favorecer que el cuidador preste lo más eficazmente posible los cuidados, pero también de reducir el estrés propio de su tarea y que implica entre otras cuestiones: brindar información acerca del proceso de enfermedad, dentro de las peculiaridades que la información tiene en este caso, entrenar en maneras alternativas de cuidar más saludables, enseñar a manejar situaciones que dificultan la prestación de cuidados, enseñar estrategias de planificación y uso del tiempo de forma más organizada y eficiente, enseñar habilidades para solicitar/obtener ayuda de otras

personas, tanto familiares, como vecinos y también cuidados formales (sanitarios, voluntariado, autoayuda) (García, Herrero & Musito, 1995; Bergero & Herrera, 2000).

Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica (Vega & González, 2009).

Cabe destacar que la mayoría de intervenciones reportadas en la literatura, se han enfocado básicamente en el diseño de intervenciones para mejorar la calidad de vida del cuidador. La importancia del apoyo que prestan las distintas redes sociales a las personas dependientes en cualquier etapa de la vida repercute directamente en el bienestar y en las expectativas de vida satisfactoria de aquel a quien se cuida, incidiendo directamente en la vida del cuidador/a principal. Del conjunto de redes sociales, se considera que la familia es la que provee de mayor cantidad de apoyo material o instrumental, mientras que los amigos o vecinos cumplen mejor con la satisfacción de otro tipo de necesidades emocionales (Colectivo, 1998; Torres, Ballesteros & Sánchez, 2008).

A manera de conclusión, los cuidadores primarios informales cumplen con una valiosa tarea de asistencia de los enfermos en el hogar, por ende, son un grupo al que se le debe considerar importante para la recuperación de sus pacientes.

Específicamente en el cuidado de enfermos con cáncer los cuidadores primarios tienen un esencial papel ya que el tratamiento suele traer efectos secundarios al enfermo y sin la ayuda de un cuidador primario no sería posible una total recuperación; sin duda la tarea de cuidar a un enfermo con cáncer de cualquier tipo no es fácil, requiere de mucha paciencia y de esfuerzos extras para cumplir con las otras labores, así mismo, el desgaste físico y emocional es constante, por ello es necesario brindar y dotar de estrategias a los CPI que les permitan tener un mejor ajuste a partir de la enfermedad de su paciente.

CAPÍTULO II

SOBRECARGA

Dada la experiencia de cuidar de algún enfermo con alguna dependencia genera un conjunto de problemas, físicos, emocionales, económicos y sociales, lo que se conoce como sobrecarga del cuidador primario. Es importante hacer una exhaustiva revisión en la literatura, no sólo del concepto y su evolución propiamente, sino presentar diversos estudios que demuestran de qué manera afecta la sobrecarga subjetiva en las actividades cotidianas de un cuidador primario informal, la mayoría de trabajos aquí referidos concluyen que existen altos niveles de sobrecarga para este grupo.

Particularmente al referirse a cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos los datos indican que la sobrecarga representa una alta proporción de problemas de salud, emocionales y económicos, no obstante no existen muchos trabajos realizados en México específicamente en esta población, por lo tanto, se requiere desarrollar investigación sistematizada que permita contar con mayor precisión en los datos con el fin de desarrollar estrategias de intervención multidisciplinaria para reducir los niveles de sobrecarga y por ende, mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos.

2.1. Concepto de sobrecarga

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores la más profundamente investigada ha sido la sobrecarga (Losada & Montorio, 2005), esto dado porque la experiencia de cuidar involucra una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo, provocando así sobrecarga del cuidador (Díaz & Rojas, 2005). El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente, a un trabajo realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña, en aquel tiempo. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían

en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva, a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término de carga. El problema principal residía en las diferencias entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término, fueron el origen de la primera distinción entre carga "objetiva", o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga "subjetiva". Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70. Se desarrollaron para su evaluación diversos instrumentos de medida, que incluían aspectos tan diversos como conductas específicas, potencialmente, molestas para la familia, contenidos sobre carga objetiva y subjetiva y evaluaciones globales de la carga realizadas por el evaluador (Montorio, Fernandez & Sánchez, 1998). Por su parte, Grad y Sainsbury (1963) se interesaron en conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con pacientes psiquiátricos. Posteriormente, el impacto de esta forma de asistencia implicó la necesidad de evaluar sus efectos, y a su vez puso de manifiesto las dificultades conceptuales en torno al término "carga", las que fueron el origen de la primera distinción entre "carga objetiva" y "carga subjetiva" (Montorio y cols., 1998). La carga objetiva tiene que ver con la dedicación al desempeño del rol de cuidador y se relaciona fundamentalmente con variables del paciente y con las características que determinan la demanda de cuidados; el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña el cuidador y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados, son ejemplos de indicadores de carga objetiva utilizados frecuentemente. A su vez, la carga subjetiva se ha definido como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y se relaciona con la forma en que se percibe la situación, tanto con las dificultades como con las recompensas (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008). El concepto de sobrecarga dado por Zarit hace más de 27 años, actualmente ha ganado vigencia, ya que provee a los profesionales los estándares surgidos de la medicina basada en la evidencia, para una adecuada implementación de conductas diagnósticas y terapéuticas (Pérez & Montes, 2012) de los cuidadores primarios informales.

En concreto, los impactos negativos del cuidado se han tratado de estimar a través del concepto de *carga de cuidado*, que emergió como una noción unificadora para aludir al conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador (Kahana & Young, 1990). La utilización de este concepto se ha diversificado y

refinado, y aunque hace tres décadas era frecuente hablar de carga en general, hoy los investigadores suelen distinguir entre carga subjetiva y objetiva, y han propuesto diferentes instrumentos para la medición de cada una de ellas. La idea de carga subjetiva incorpora la percepción del propio cuidador en la evaluación de los impactos del cuidado (Rogerero, 2010).

El término sobrecarga es un concepto muy heterogéneo que alude a aspectos como: la reacción emocional que resulta de cuidar a un familiar, la valoración que hace la persona cuidadora principal de los estresores que se asocian al hecho de cuidar y su impacto, el grado de implicación de las personas cuidadoras en los cuidados, los cambios en la vida social (Zarit & Teri, 1991). Según Goode, Haley y Roth (1998), la sobrecarga del cuidador primario es el resultado del estrés crónico producido por la lucha diaria contra la enfermedad, la monotonía de las tareas y la sensación de falta de control, entre otros. Se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación, depresión angustia, trastornos psicossomáticos, fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo, irritabilidad, despersonalización y deshumanización, comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales, agobio continuado con sentimiento de ser desbordado por la situación, lo cual, finalmente, se traduce en alto nivel de estrés. De acuerdo con Rodríguez del Álamo (2002), se caracteriza por actitudes y sentimientos negativos hacia el enfermo; desmotivación; depresión-angustia; trastornos psicossomáticos; fatiga y agotamiento no ligado al esfuerzo; irritabilidad; despersonalización y deshumanización; comportamientos estereotipados con ineficiencia en resolver los problemas reales; agobio continuado con sentimientos de ser desbordado por la situación, lo cual se traduce en altos niveles de estrés (Palacios & Jiménez, 2008). Platt (1985) define la carga del cuidador como las consecuencias psicológicas principalmente emocionales, físicas, económicas y sociales que se generan en un familiar o amigo que se dedica a la atención y el cuidado de un paciente (Gutiérrez, Martínez & Rodríguez, 2013). Siguiendo a Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre la cuidadora principal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor.

Por tanto, cuidar de una persona enferma genera en cierto modo sobrecarga, es importante mencionar las consecuencias de sufrir sobrecarga, en este sentido, se ha notado

que los CPI tienen una mayor tendencia a desarrollar alguna enfermedad (Hidalgo, 2007). Otros autores mencionan que las repercusiones de la sobrecarga sobre los cuidadores informales implican problemas en su salud mental y física: depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc.- así como repercusiones económicas, laborales, familiares, sobre sus relaciones sociales y su tiempo libre. Además, la sobrecarga del cuidador tendría fuertes consecuencias sobre el receptor de cuidados en cuanto que se ha relacionado con la claudicación o el abandono del cuidado, la institucionalización e incluso con malos tratos y abusos hacia la persona dependiente (Carretero, Gárces, Ródenas, 2005) o enfermo crónico.

2.2 Factores asociados a la aparición de la sobrecarga

Entre los diversos factores asociados a la sobrecarga, encontramos varios grupos. Uno de ellos corresponde a los factores sociales y culturales, como por ejemplo la disponibilidad de redes de soporte social, las políticas públicas de salud, las políticas de empleo, la estructura de salud mental y las costumbres culturales (Martínez, 2000; Rosenfarb, Bellack & Aziz, 2006; Seidmann, 2004). Del mismo modo la sobrecarga puede estar relacionada también a ciertas características de los pacientes, tales como la duración de la enfermedad, el grado de discapacidad, la intensidad de síntomas y el número de hospitalizaciones (Barker, Hartley, Mailick, Floyd, Greenberg, Orsmond, 2011; Chadda, 2007; Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata, & Ohta, 2008; Ramírez, 2009; Rorenfarb, et, al. 2006; Shu-Ying, 2008; Ukpong, 2006; Wing, 2008). Asimismo, las cualidades de los propios cuidadores pueden influir en el nivel de sobrecarga percibido, por ejemplo, el grado de instrucción, el parentesco que tengan con el paciente, así como diversas, características personales (Hernández & Bigatti, 2010; Martínéz, et, al. 2010; Stalberg, et, al. 2004; Ukpong, et, al. 2006; Wrosch, Amir & Miller, 2011; Citados en Hidalgo, et, al. 2007).

2.3 Estudios relacionados

Específicamente los estudios con cuidadores primarios de pacientes oncológicos; el estudio realizado por Barahona con 173 cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales, donde se midió la sobrecarga a la que se ve sometida el cuidador, así como el nivel de ansiedad y depresión que esta labor de cuidados le ocasiona y saber si existe relación

entre la sobrecarga y la sintomatología ansioso-depresiva, para ello se utilizó las escalas de Zarit y la escala HAD, en los resultados el autor reporta, que existen altos niveles de sobrecarga en los cuidadores de enfermos oncológicos terminales, así mismo, que existen altos niveles de ansiedad y depresión y estos se mantienen estables en el tiempo, que justifica una evaluación continua de los cuidadores y una intervención psicológica durante todo el proceso de cuidado, por lo que se sugiere que, dado los altos niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión son muy elevados es necesario que todos los cuidadores sean evaluados en estas variables y se proporcione atención psicológica a todos ellos (Barahona, 2013). Por su parte Rodríguez y Rihuete (2011) hicieron un estudio con 95 pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, para comprobar el grado de sobrecarga que presentan los cuidadores familiares en relación con el nivel de dependencia de su enfermo, los resultados muestran que el 45% de los CPI presentaron sobrecarga y que el 57% de los pacientes tenían algún nivel de dependencia. Existe un nivel de sobrecarga en el 85% de los cuidadores de los enfermos con dependencia total, en el 80% de los que presentaban dependencia elevada, en el 70% de los que tenían dependencia moderada y en el 52% de los que presentan dependencia leve. Entre los cuidadores de los pacientes independientes, encontramos que el 78% no presentaba sobrecarga. Existe correlación entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores y el nivel de dependencia de los pacientes ($p = 0,001$), las conclusiones de los autores son, por un lado que cuanto mayor es la dependencia de los enfermos, mayor es la sobrecarga de los cuidadores, y que la identificación de altos niveles de dependencia en los enfermos podría ser un indicador importante del riesgo de sobrecarga de sus cuidadores familiares.

Sumando a lo anterior, al identificar cuál es la sobrecarga de 40 cuidadores primarios que asisten a un familiar con cáncer y determinar el promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente y diferenciar la sobrecarga del cuidador primario de acuerdo con el sexo y el parentesco, se hallaron los siguientes resultados, la sobrecarga de los cuidadores fue del 70% para las mujeres, amas de casa con tiempo de cuidado de 8 hasta 12 horas por día y 45% tienen el nivel escolar de primaria, por lo que se puede afirmar que sus resultados son congruentes con la literatura (Martínez, Díaz & Gómez, 2010).

En el conjunto de investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad (Knight, Silverstin, McCallum, & Fox, 2000; Gómez-Ramos, & Gonzáles-Valverde, 2004), ira (Anthony-Bergstone, Zarit & Gatz, 1998; Clyburn, Stones, Hadjistavropulus & Tuokko, 2000) y depresión (Anthony-Bergstone & cols., 2000; Clyburn & cols., 2000; Knight & cols., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody & Kleban, 1992). También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud general (Knight & cols, 2000; Rapp & Chao, 2000), y una peor salud física percibida (Hinrichesen & Nierderehe, 1994) (Barahona, op. cit, 2013).

La literatura también reporta la existencia de sobrecarga en múltiples enfermedades tanto crónico-degenerativas y neurológicas o que necesite la asistencia de algún cuidador primario informal, Seguí, Ortiz y De Diego en 2008, con cuidadores primarios de niños con autismo, para evaluar los niveles de sobrecarga, así como el estado de salud mental y física, en 40 CPI, utilizaron la adaptación española de la escala de sobrecarga de Zarit, el SCL y el SF-36 para medir la psicopatología y el estado de salud respectivamente en dicha muestra, encontraron que los valores de sobrecarga son bastante elevados, referente a la salud mental de los cuidadores.

En relación con lo anterior, en un estudio que evaluaba el nivel de sobrecarga en cuidadoras informales de pacientes con demencia, la muestra estuvo conformada por 80 CPI, los resultados ponen de manifiesto que, el 79% de las cuidadoras sufrían una sobrecarga intensa, esta se veía determinada por la mayor presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, el menor apoyo social y el uso de estrategia de afrontamiento huida-avoidance (Artaso, Goñi & Biurrun, 2003). Por otro lado los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer muestran altos grados de sobrecarga, según los resultados que se generaron a partir de una investigación hecha por Fernández y Gual (2005) que estudian la relación existente la variable del sentido del cuidado el grado de sobrecarga y, a menudo también síntomas de ansiedad y depresión, para lo cual los cuidadores fueron 80 cuidadores de Alzheimer, se utilizó la Escala del Sentido del Cuidado, Escala de Sobrecarga del Cuidador y para estudiar la morbilidad psiquiátrica el Cuestionario de Salud General, los resultados arrojan que respecto a la sobrecarga la puntuación media fue de 62.9 indicando una sobrecarga intensa, respecto a la morbilidad psiquiátrica se evidencian altos niveles de ansiedad y depresión. En

relación con lo anterior, en otro estudio con cuidadores primarios de pacientes con un tipo de demencia: Alzheimer, se encontró que en una muestra de 56 CPI a través de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, el 65.4 no presenta sobrecarga, el 17.3 sobrecarga leve y el mismo porcentaje carga intensa, lo que se razona en este trabajo es los datos sociodemográficos como el alto nivel de escolaridad, el elevado estrato socioeconómico y el parentesco explican la no sobrecarga (Cerquera, Granados & Buitrago, 2012). Por lo que, la enfermedad de Alzheimer no solo afecta a la persona que la padece, sino que también repercute de manera muy importante en la familia. Los familiares cuidadores los que, de forma mayoritaria, se hacen cargo de la atención de estos enfermos con una dedicación de 24 horas. El propósito de este estudio fue describir las características socio-demográficas y el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia leve y moderada. Se realizó un estudio descriptivo que incluyó a 75 cuidadores de adultos mayores con demencia leve y moderada. Entre las características socio-demográficas predominaron los cuidadores del sexo femenino, el grupo de edad entre 40 y 49 años y los cuidadores con grado de consanguinidad con el anciano. Además, predominó entre los cuidadores el estado civil casado y la mayoría de los cuidadores tienen vínculo laboral. Además, los cuidadores de los adultos mayores demencia moderado evidenciaron mayor nivel de sobrecarga que los cuidadores de los adultos mayores con demencia leve o en estadios iniciales de la enfermedad, la consideración de la medición de la sobrecarga resulto elevada.

Cabe mencionar que los cuidadores primarios formales, también presenta altos niveles de sobrecarga; Hernández y Ehrenzweig (2008) presentaron la relación entre el burnout y sobrecarga del cuidador percibida en una muestra de 56 trabajadores de la salud en un asilo para personas mayores, así como la relación que guardan con otras variables sociodemográficas medidos a través de un cuestionario general autoaplicado, sus resultados indican que la sobrecarga del cuidador está estrechamente a la presencia del burnout, no obstante, en la evaluación de la sobrecarga resultó leve. En otro artículo de 52 cuidadores primarios de mujeres que requieren cuidados paliativos, al identificar la prevalencia de sobrecarga emocional se encontraron los siguientes resultados el 63.5% (33/52) de los cuidadores primarios reflejaba sobrecarga emocional. El 26.9 % (19/33) fue intensa y el 36.5% (14/33) fue leve, por lo tanto se puede concluir que el nivel de sobrecarga es alta (Maldonado, Saldívar, Martínez, Sánchez & Lin, 2012).

De acuerdo con los resultados antes mencionados se han observado ciertos problemas en la medición de la sobrecarga de los cuidadores. En algunos casos, se obtienen puntuaciones bajas en las escalas de sobrecarga que no corresponden al reporte verbal de los cuidadores. Por un lado, podrían deberse a una dificultad propia de la escala utilizada para la medición al brindarle más importancia a problemas económicos, dejando de lado el factor emocional. Además, podría ser que el tratamiento este dando buenos resultados y que el paciente se encuentre más estable, lo cual alivie momentáneamente la sensación de sobrecarga. Asimismo pueden deberse a sesgos en las respuestas, ya sea deseabilidad social, negación, obligación o sentimiento de culpa de parte del cuidador (Sefasi, Crumlish, Samalani, Kinsella, O'Callaghan & Chilale, 2008). En otra publicación se estudió la sobrecarga a la que están sometidos los cuidadores principales de los pacientes que están inmobilizados, definidos en atención primaria como aquellas personas que pasan la mayor parte del tiempo en cama, para esta valoración se utilizó la escala de sobrecarga de Zarit, los autores concluyen que el 77,1% de los pacientes presentaban dependencia total y un 37,5% tenían riesgo elevado de úlceras por presión. Sólo un 37,8% de los cuidadores presentaban sobrecarga. La sobrecarga era mayor en los cuidadores del medio urbano, casados, con relación familiar menos directa (sobrinos, nueras), que trabajan fuera de casa, con estudios superiores, los de más edad y aquellos que llevan menos tiempo al cuidado de su familiar. También encontramos más sobrecarga si el paciente presenta dependencia grave frente a dependencia total (do Muíno, Fernández, Rodríguez, Gózales & Iglesias, 2010).

Con respecto a lo anterior, para dimensionar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona, es decir, la carga del cuidador, existen diversas pruebas, por ejemplo, la Escala de Carga (The Burden Scale) de Schott-Baer, Fisher y Gregory (1995), el Inventario de Carga del Cuidador (Caregiver Burden Inventory) de Novak y Guest (1989) o el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index) de Robinson (1983) (Alpuche, Ramos, Rojas, Figueroa, 2008). Sin embargo, una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview, que considera factores emocionales, físicos, las finanzas, la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, por lo que esta escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar (Flores, Rivas & Seguel, 2012).

Resulta necesario continuar investigando variables mediadoras que permitan desarrollar un modelo global sobre los procesos que afectan la carga de los cuidadores e, igualmente, estrategias de intervención eficaz que prevengan dicha carga o la reduzcan en la medida de lo posible. No obstante, la evaluación de la sobrecarga no suele ser una práctica clínica habitual (Martín y cols., 2002); aun así tal evaluación es necesaria para prevenir futuros problemas psicológicos en el cuidador, pues hasta el momento no existen evidencias claras de la eficacia de intervenciones terapéuticas en este ámbito (Acton y Kang, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003).

En conclusión, es de suma relevancia generar investigación en México que permita identificar los niveles de sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos, asimismo proporcionar datos que evidencien el impacto a partir de cuidar de un paciente oncológico para que los profesionales de salud diseñen estrategias de intervención desde un enfoque multidisciplinario que reduzca los niveles de sobrecarga y por ende, mejorar el malestar psicológico de los CPI.

CAPÍTULO III

CÁNCER

El objetivo principal de este capítulo es dar a conocer aspectos relevantes del cáncer, para contribuir con la difusión de la información que permita la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, por lo que se expone una aproximación a la enfermedad. Con certeza se puede afirmar que en la actualidad, el cáncer en México es una de las principales causas de muerte, por lo que, se requiere que los expertos en el tema realicen investigación basada en evidencia empírica que aporte datos relevantes para realizar programas preventivos, así mismo que, las investigaciones y estudios permitan que la actividad profesional sea eficiente y confiable, mejorando la calidad de vida de los enfermos y de sus cuidadores. Un relevante aspecto de este capítulo consiste en hacer una revisión en la literatura que permita saber cuáles son los factores de riesgo asociados y la contribución de cada uno de ellos para desarrollar cáncer, poniendo de manifiesto que los teóricos y expertos en el tema no se ponen de acuerdo con cuales son los factores que determinan padecer cáncer y que por ende aún no se encuentre la cura para este padecimiento, así mismo, se pone de manifiesto los tipos de cáncer y los tejidos y órganos involucrados que permitan más la comprensión de este padecimiento, se plantean los tratamientos para el cáncer y los efectos secundarios que traen consigo los distintos tratamientos.

3.1. Definición de cáncer

La humanidad ha tenido relación con las enfermedades oncológicas durante toda su historia. La ciencia dispone de hechos que confirman la existencia de tumores malignos en nuestros antepasados lejanos. En el desarrollo de la oncología antigua el mayor aporte se debe a los representantes de la medicina clásica antigua: Hipócrates y Avicena. A Hipócrates se le considera el autor de las nociones “cáncer” y “sarcoma”. El inicio de la oncología como ciencia debe relacionarse a la década de los 70 del siglo pasado, cuando aparecieron los primeros trabajos experimentales sobre el estudio cancerigénesis. En este periodo los científicos abandonaron la simple observación de los pacientes y los esfuerzos por curarlos y comienzan los intentos de reproducir los tumores en animales y realizar experimentos (Peterson, 1982), por tanto la tarea práctica de los profesionales de la salud hoy en día no es

sólo la disminución de la morbilidad y mortalidad por tumores malignos, sino la promoción de la salud, con el fin de prevenir más casos.

Teniendo en cuenta aspectos básicos de actualidad, se puede definir al cáncer como un grupo grande y heterogéneo de enfermedades cuyo factor común es el desequilibrio que se produce en relación proliferación/muerte celular a favor de la acumulación de células, provocado por mecanismos genéticos o epigenéticos. Las alteraciones genéticas pueden ser congénitas, adquiridas o ambas, y son producidas por mutaciones de etiología multifactorial en cualquier célula susceptible del organismo, alterando en un inicio el funcionamiento normal de algunos genes involucrados en la proliferación celular, apoptosis, envejecimiento celular y reparación del ADN y, posteriormente, otros genes relacionados con los procesos de angiogénesis, invasión, motilidad, adhesión y metastización, entre otros, cuya expresión cuantitativa y cualitativa confiere a dicha célula características fenotípicas y biológicas de malignidad que se traducen morfológica y evolutivamente por crecimiento y diseminación en sus diferentes modalidades y en grado variable según particularidades biológicas del tumor, anatómicas de su localización y generales del huésped. Estas lesiones genéticas producen la enfermedad cancerosa responsable de la aparición de uno o más tumores con evolución y pronóstico variables que, según las estadísticas, resulta incontrolable y mortal en la mayoría de los casos.

Su conocimiento así como su definición, se irán perfeccionando en tanto la ciencia lo permita. La amplitud del concepto obliga a los médicos a emplear con preferencia el término neoplasia maligna o sencillamente el término designado por la nomenclatura actual, acompañado de su respectivo apellido que debe reflejar su verdadera estirpe, naturaleza, morfología y pronóstico. Las clasificaciones de tumores, cada vez más discriminativas y basadas en estudios de inmunohistoquímica y biología molecular, son un reflejo evidente del camino hacia la complejidad de lo infinito que pudieran resultar las manifestaciones genotípicas y fenotípicas del fenómeno cáncer, así como sus implicaciones en la práctica clínica (Ferbeyre & Salinas, 2005).

En relación con lo anterior, el cáncer es una enfermedad genética es decir, es causado por cambios en los genes que controlan la forma como funcionan las células, especialmente

la forma como crecen y se dividen. Los cambios genéticos que causan cáncer pueden heredarse de los padres. Pueden suceder también en la vida de una persona como resultado de errores que ocurren al dividirse las células o por el daño del ADN causado por algunas exposiciones del ambiente. Las exposiciones ambientales que causan cáncer son las sustancias, como los compuestos químicos en el humo de tabaco y la radiación, como los rayos ultravioleta del sol.

El cáncer de cada persona tiene una combinación única de cambios genéticos. Conforme sigue creciendo el cáncer, ocurrirán cambios adicionales. Aun dentro de cada tumor, células diferentes pueden tener cambios genéticos diferentes. En general, las células cancerosas tienen más cambios genéticos, como mutaciones en el ADN, que las células normales. Algunos de estos cambios pueden no estar relacionados con el cáncer; pueden ser el resultado del cáncer y no su causa (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Los expertos en el tema han consensuado que el cáncer es término genérico que designa a un amplio grupo de enfermedades que se caracterizan por la multiplicación celular anormal, las cuales, se extienden más allá de sus límites habituales causando tumores malignos o neoplasias malignas en alguna parte del cuerpo. Además, estas células anormales pueden propagarse a otros órganos y sistemas dando lugar a un proceso conocido como metástasis (OMS, 2015).

3.2. Incidencia y prevalen del cáncer

La carga de enfermedad y mortalidad atribuida a enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT), entre las que se incluye a las cardiovasculares, respiratorias, diabetes y cáncer, ha ido en aumento en los últimos años. Se ha estimado que en el año 2008 el 62% de las muertes y cerca del 50% de la carga de enfermedad a nivel mundial se debieron a ECNT. Además, estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señalan que para 2020 el 75% de las muertes en el mundo serán atribuibles a este tipo de enfermedades (Ferrante, Linetzky, Konfino, King, Virgolini & Laspiur, 2009). Con base en lo anterior, la literatura reporta que la epidemia del cáncer se ha convertido en una prioridad en salud, la evidencia reciente revela que dicho padecimiento hoy en día es una de las principales causas de muerte y discapacidad a nivel mundial y en México.

La incidencia del cáncer es un problema global que continua creciendo debido al envejecimiento de la población y la adopción de comportamientos y hábitos poco saludables relacionados con la alimentación, la actividad física y el consumo de tabaco (Canadian Partnership Against Cancer, 2008).

Estudios epidemiológicos han demostrado que el cáncer en sus diferentes manifestaciones tiene una alta prevalencia en la población mundial. Por ejemplo Ferlay, Shin, Bray, Forman, Matherse y Parin (2010) mencionan que se estima que en el 2008, el cáncer causó más de 7.5 millones de defunciones en el mundo, representado el 13% total de las muertes por esta causa, que es la segunda causa después de las enfermedades cardiovasculares, por otro lado Siggel, Naishadman y Jemal (2012) dicen que se calcula que para el 2030 sean 12 millones por año y que por ende ocupe el primer lugar de mortalidad. Por ejemplo en Estados Unidos de Norte America 1 de cada muertes se deberán al cáncer (Sosa & García, 2013).

Por otra parte, para el año 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer. En este mismo año los cánceres diagnosticados con más frecuencia en el hombre fueron los de pulmón, próstata, colon, recto, estómago e hígado y en la mujer fueron los de mama, colon, recto, pulmón, cuello uterino y estómago. De acuerdo con la tasa de crecimiento, la OMS (2015) prevé que el número de nuevos casos aumente un 70% en los próximos 20 años, pronosticando que la mortalidad por este padecimiento aumentará a más de 13 millones. En relación a esto, de acuerdo al Informe Mundial sobre el Cáncer la incidencia del cáncer podría aumentar hasta en un 50% en el año 2020, aumentado 15 millones de casos nuevos. En el año 2000, los tumores malignos fueron la causa del 12% de los casi 56 millones de muertes que se produjeron en el mundo por todas las causas. En muchos países más de una cuarta parte de las muertes son atribuibles al cáncer. En este mismo año, 5.3 millones de hombres y 4.7 de millones de mujeres presentaron tumores malignos y estos desencadenaron 6.2 millones de muertes (León, Herrera, Salazar, Alcalá, Barrón & González, 2011).

Específicamente la situación de la mortalidad por cáncer en México es considerada como un problema prioritario de salud pública, ya que desde 1990 los tumores malignos representan la segunda causa de muerte en la población general y su ascenso ha sido

sostenido. Hasta la década de los setenta, México era de los países latinoamericanos con tasas de mortalidad más bajas, sin embargo, desde 1979 ha tenido una tendencia ascendente, que alcanzó a poner a esta enfermedad en la cima de las muertes por cáncer a partir de 2006, con importantes variaciones entre las entidades del país (López, Lazcano, Tovar, Hernández; De la Vara, Suárez, Ángeles, Torres & Lazcano, 2011). León y cols, (et, al. 2011) refieren que del año 1922 al 2001 la proporción por causa de muertes por cáncer pasó de 0.60% al 13.1% de la población. En 2002 existieron 110,094 casos de cáncer de los cuales el 34.9% se representaron en hombres y el 65.1% en mujeres, reflejando también que a mayor edad mayor es la incidencias de casos.

En el año 2003 la mortalidad por cáncer en hombres represento en los tres primeros lugares: 4,563 defunciones por tumor en bronquio y pulmón, 4,231 en próstata y 2,257 por tumor en estómago. En contra parte los tres primeros lugares de mortalidad en mujeres fueron: 4,330 defunciones por tumor en cuello de útero, 3,861 por tumor de mama y 2,376 por tumor en estómago.

Sumando a lo anterior, en México en el 2006 el reporte histopatológico de las neoplasias malignas (RHNM) representó una tasa global de morbilidad por cáncer de 10 por cada 100,000 habitantes (106,238 casos), con mayor incidencia en Nuevo León y Distrito Federal. Para este mismo año, en el RHNM las causas de morbilidad por cáncer se distribuyeron de la siguiente forma de frecuencia: cáncer de piel no melanoma (14.68%), de mama (12.9%), del cérvix uterino (7.38%), de próstata (6.97%), linfomas (6.66%), de colon y recto (3.8%), de estómago (3.23%), , de vejiga (2.11%), de tiroides (2.22%), de riñón (1.86%) y de pulmón (1.67%). La mortalidad por cáncer en México representa el 13% del total de las muertes, ocupando el tercer lugar con una tasa de 62.8 por cada 100,000 habitantes; en orden de frecuencia por localización en ambos sexos, se localiza en pulmón y bronquios, estómago, próstata. El primer lugar en el hombre lo ocupa el cáncer de próstata (8.9 x cada 100,000 habitantes), seguido por el cáncer de pulmón y en tercer lugar el cáncer de estómago. En las mujeres, la primera causa de mortalidad es el cáncer de mama (8.9 x cada 100,000 habitantes), seguido por cáncer de cérvix uterino (7.4 x cada 100,000 habitantes) y cáncer de estómago. La distribución por sexo en

mortalidad en México es mayor en mujeres (50.9%), relación mujer-hombre 1.04 a 1; la mayoría de los casos a partir de los 35 años de edad, y en hombres a partir de los 45 años (León & cols., et. al, 2011).

Según cifras de *Globocan*, el cáncer de próstata se trata del tipo de cáncer más predominante en México, teniendo entre sus principales víctimas a las personas de edades avanzadas; tan sólo 19.7 por ciento de los afectados tienen más de 80 años de edad y 9.3 por ciento se ubican entre los 70 y 74 años. El cáncer de mama es el tipo de cáncer más común en la comunidad femenina. De acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía (Inegi), 70 por ciento de los casos se presenta en mujeres de entre 30 y 59 años de edad. Los datos oficiales indican que la mortalidad más elevada se registra en féminas mayores de 60 años, con 25.5 fallecimientos por cada cien mil habitantes. En tanto, el rango de mujeres de entre 30 y 59 años reportan siete muertes por la misma cantidad de personas. En tercer lugar está el cáncer cervico-uterino que en 2008, ocho por ciento de los enfermos fue atacado por este tipo de cáncer, teniendo como víctimas principales a la población de entre 45 y 49 años. De todos los que padecen esta clase de tumores, 15.1 por ciento tienen un diagnóstico maligno. Del total de casos de cáncer en México, 7.2 por ciento son tumores malignos de pulmón, convirtiéndose en la segunda causa de muerte entre los hombres, únicamente por debajo del cáncer de próstata. Finalmente el melanoma tipo de cáncer en las células que dan pigmentación a la piel, conocidas como melanocitos. En México, se reportan aproximadamente mil casos anualmente. En el caso de alteraciones malignas, la proliferación del cáncer se presenta de manera vertiginosa, duplicando su incidencia en diez años (Noriega, 2014).

En la literatura existen pocos estudios estadísticos de los nuevos casos del cáncer en un periodo determinado, entre estos se encuentra un interesante estudio realizado en el INCan (1997), al hacer un análisis sobre la epidemiología del cáncer durante un periodo de 10 años comprendido entre 1985 y 1994, en este periodo de estudio se registraron 28 581 pacientes con confirmación histológica de cáncer. Hubo 8 984 (31.4%) casos en hombres; los tumores más frecuentes fueron en testículo (8.3%), en pulmón (7.4%), linfoma no-Hodgkin (7.1%) y en próstata (5.5%). Entre las mujeres se presentaron 19 597

(68.6%) casos; el cáncer de cérvix uterino invasor (30.6%) y el cáncer de mama (20.6%) representaron más de 50% del total de pacientes. En 1996 se dieron 108 876 consultas; hubo 6 492 hospitalizaciones, 36 388 sesiones de radioterapia y 9 116 administraciones de quimioterapia. Sólo 30% de la población atendida proviene del Distrito Federal, y la restante reside en los 31 estados de la República (Mohar, Frías, Suchil, Mora & de la Raza, 1997). Por su parte Gómez, Chacón, Santillán, Sánchez y Romero, hicieron un valioso aporte, con el estudio que realizaron en el 2000 para conocer la incidencia de cáncer en una población atendida en una Unidad de Atención Oncológica del IMSS, en el estado de México, sus resultados identifican 446 casos nuevos de cáncer; el 66.1% ocurrieron en mujeres y el rango de edad oscila entre 50 y 59 años (98 casos). Los cánceres más frecuentes fueron el de mama, el cervicouterino y el de ovario, y en hombres, el de testículo, el de próstata y colorectal.

Cabe mencionar que los datos epidemiológicos antes expuestos, conducen a concluir que el problema se está agudizando, y que es necesario establecer medidas sanitarias para disminuir los nuevos casos, por otro lado, es apremiante generar más investigación en las instancias de salud que permitan conocer la incidencia de esta enfermedad para establecer estadísticas claras y precisas. Por otro lado, sólo expone la incidencia y prevalencia del cáncer para población mexicana, no obstante, es importante tomar en cuenta que existen muchos más tipos de cáncer.

Tabla 3. Tipos de cáncer.

<i>Tipos de Cáncer</i>
Cáncer avanzado
Cáncer cervicouterino
Cáncer colorrectal
Cáncer de endometrio
Cáncer de esófago
Cáncer de estómago
Cáncer de hígado

Tipos de Cáncer

Cáncer de hueso

Cáncer de laringe e Hipofaringe

Cáncer de mama

Cáncer de origen primario desconocido

Cáncer de orofarige y cavidad oral

Cáncer de ovario

Cáncer de páncreas

Cáncer de piel de células basales y escamosas

Cáncer de piel tipo melanoma

Cáncer de próstata

Cáncer de pulmón (células no pequeñas)

Cáncer de pulmón (células pequeñas)

Cáncer de riñón

Cáncer de testículo

Cáncer de tiroides

Cáncer de vagina

Cáncer de vejiga

Cáncer de vesícula biliar

Leucemia linfocítica aguda

Leucemia linfocítica crónica

Leucemia mieloide aguda

Leucemia mieloide crónica

Linfoma Hodgkin (enfermedad de Hodgkin)

Linfoma no Hodgkin

Mieloma múltiple

Sarcoma de tejidos blandos

Tipos de Cáncer

Sarcoma óseo u osteosarcoma

Sarcoma uterino

Tomado de; INFOCANCER, 2013.

Los distintos tipos de cáncer se clasifican principalmente por el órgano en el que se han originado y por la clase de células interesadas. Los tipos de cáncer se encuentran en tres extensos grupos: carcinomas, leucemias y sarcomas. 1.-Los carcinomas se originan en los epitelios, capas de células que recubren la superficie del cuerpo y tapizan las diferentes glándulas. 2.-Las leucemias y los linfomas se originan en las células hematopoyéticas de la médula ósea y de los linfonodos. 3.-Los sarcomas, mucho más raros se originan en las estructuras de sostén, como en el tejido fibroso y los vasos sanguíneos. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades, con predilección por los huesos de las rodillas. Los tumores malignos de sistema esquelético son poco frecuentes constituyendo menos de 0.5% de todos los cánceres. Estos tumores afectan generalmente los huesos de las extremidades (huesos largos), con predilección por los huesos de la rodilla. El osteosarcoma y el sarcoma de Edwing son los tumores primitivos de hueso más frecuentes y generalmente se presentan durante la infancia y la adolescencia. Menos frecuentes son las restantes neoplasias mesenquimatosas que aparecen una vez alcanzada la madurez del sistema esquelético dentro de los cuales se encuentran los fibrosarcomas. (García, 2010).

Tabla 4. Tipos de cáncer, tejidos y órganos involucrados.

<i>Tipo de cáncer</i>	<i>Tejidos u órganos donde se origina el cáncer</i>
<i>Carcinomas</i>	
Adenocarcinoma	Células que cubren los conductos de glándulas o células del tejido glandular. Cáncer de mama, pulmón, próstata,

<i>Tipo de cáncer</i>	<i>Tejidos u órganos donde se origina el cáncer</i>
	tracto intestinal y estructuras glandulares, como glándulas salivales, el páncreas, y las glándulas endocrinas pueden ser carcinomas.
Carcinoma	Termino general para todos los tipos de cáncer que empiezan en el tejido epitelial (que cubre la superficie de los órganos o cavidades del cuerpo; por ejemplo: la piel, tracto gastrointestinal, bronquios, boca).
Carcinoma in situ	Cáncer temprano que ocurre en una estructura glandular o envolvente (membrana). Los ejemplos incluyen el cuello uterino o cérvix uterino, la cabeza y el cuello, el pecho y la piel. Aunque las células son cancerosas no han invadido el tejido circundante (“han permanecido en el sitio”). El cáncer in situ puede ser adenocarcinoma o carcinoma escamoso.
endometrial	Útero.
Hepatoma	Hígado.
Célula no pequeña, célula pequeña	Pulmón; tipos de cáncer de células pequeñas pueden ocurrir en otros sitios, por ejemplo en el cuello del uterino o cérvix uterino.

<i>Tipo de cáncer</i>	<i>Tejidos u órganos donde se origina el cáncer</i>
Carcinoma escamoso	Células en la superficie del cuerpo o células que envuelven las estructuras internas, como la boca, garganta, bronquios y el canal del recto.
Célula transitoria	Vejiga.
<i>Tumores de células germinales</i>	Tumores que surgen en los testículos o los ovarios. Los seminomas noseminomas son los dos tipos de tumores de células germinales de los testículos.
Gliomas	
Glioblastoma	Cerebro
Astrocitoma	
<i>Leucemias</i>	Medula ósea, tejido suave en el centro de los huesos donde las células de la sangre son producidas.
<i>Linfomas</i>	
Enfermedad de Hodgkin	Células en el sistema linfático que producen células inmunes.
Linfoma no Hodking	
<i>Melanoma</i>	Células pigmentadas, usualmente en la piel.

<i>Tipo de cáncer</i>	<i>Tejidos u órganos donde se origina el cáncer</i>
<i>Mesotelinoma</i>	Tejido que cubre los pulmones o cavidad abdominal.
<i>Mieloma multiple</i>	Células inmunes que producen anticuerpos.
<i>Sarcomas</i>	Tejido óseo o conectivo, como los músculos.
<i>Semiomas</i>	Células germinales en los testículos u ovarios.

Tomado de; Coleman, 2008.

3.3. Factores de riesgo asociados al desarrollo del cáncer de mama y próstata

En las ciencias de la salud el riesgo es entendido como la probabilidad de sufrir una determinada enfermedad o padecimiento que incide directamente en la disminución de la calidad de vida de las personas (Echemendía, 2011). En relación con lo anterior, la OMS (2015) menciona que un factor de riesgo es, cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión.

Aunque se conocen varios factores de riesgo, asociados al cáncer aún no es posible identificarlos específicamente (De la Vara & cols., et. al, 2011). Desde un punto de vista general, la etiología del cáncer es multifactorial, pudiendo clasificarse en función de su origen. De esta forma, se puede hablar de cáncer de origen endógeno (genético y hormonal), y exógeno, agrupando el tabaco, el alcohol, la dieta, las radiaciones, los factores ocupacionales (carcinógenos laborales), los virus y los fármacos (Tornamira & Colomer, 1999; Piedra, 2014).

La base para identificar diversos factores de riesgo asociados a cáncer ha sido la investigación epidemiológica; tal es el caso de tabaquismo y cáncer pulmonar; virus y cáncer (papiloma humano y cáncer cervical, virus de hepatitis B y carcinoma hepatocelular, virus

de Epstein Barr y tumor de Burkitt, entre otros); la correlación mejor conocida entre enfermedad parasitaria y cáncer es la esquistosomiasis, asociada a cáncer de vejiga, así como la presencia de clonorquiasis y opistorquiasis y el cáncer de vías biliares; recientemente el cáncer gástrico se ha asociado a una infección bacteriana por *Helicobacter pylori*. Existen evidencias de predisposición genética y cáncer (Síndrome de Li-Fraumeni); algunos estudios epidemiológicos y de análisis molecular identificaron al gen BRCA1, que predispone a cáncer de mama pre-menopáusico, en la región del cromosoma 17q21. En pacientes con inmunodeficiencias genéticas y adquiridas se desarrolla cáncer más frecuentemente y en cortos periodos de tiempo, con predominio de tumores linforreticulares. Por otra parte, se considera que la radiación ionizante puede producir cáncer virtualmente en todos los órganos, atribuyéndosele una proporción de 2 a 3% de las neoplasias. La exposición ocupacional ocurre más frecuentemente por contacto directo con agentes carcinogénicos, con cualquiera de sus metabolitos activos durante su absorción (piel, tracto respiratorio), o durante su excreción (tracto urinario). Existen algunos tumores que son hormonodependientes (mama y próstata), y algunos suplementos y anticuerpos hormonales potencialmente carcinógenos (el consumo de dietilestilbestrol en madres gestantes y riesgo de adenocarcinoma de células claras de vagina documentado en la década de los 70s); a ciertos patrones de consumo de alimentos, diversos autores le atribuyen entre 10 y 70% del incremento de riesgo en cánceres particularmente de origen epitelial; el consumo de bebidas alcohólicas se asocia causalmente a cánceres de la cavidad oral, faringe, laringe, esófago e hígado; sin embargo, no se conoce su mecanismo de acción carcinogénica. Recientemente se ha postulado que el riesgo de cáncer se incrementa con la exposición a campos magnéticos producidos por la electricidad (Lazcano & Hernández, 1997).

En otro orden de ideas, con la información antes expuesta el cáncer con más incidencia para la mujer mexicana es el cáncer de mama, mientras que para el hombre mexicano la frecuencia de cáncer de próstata es mayor, por lo que, se dará a conocer los factores de riesgo asociados para desarrollar cáncer de mama y de próstata. Es evidente que hay una urgente necesidad, para el control de este padecimiento, así mismo, desarrollar métodos efectivos y accesibles para una detección oportuna. Desde este marco el principal interés de las ciencias del comportamiento humano es el bienestar de los individuos, para lo cual es de suma importancia hacer promoción de la salud y prevención de la enfermedad, por

lo tanto se necesita generar investigación así como una mayor consistencia con los datos para explicar con mayor precisión cuáles son los factores de riesgo para desarrollar cáncer de seno y de próstata.

El cáncer de mama es una enfermedad que no tiene una sola causa, en tal sentido existen diferentes factores de riesgo que pueden contribuir al desarrollo de éste padecimiento, Marie y cols. (2009) mencionan que es una prioridad en investigación la generación de evidencia sobre factores causales en las mujeres mexicanas, necesaria para dirigir mejor los programas y políticas. Dicha investigación se debe centrar en la comprensión de las razones del incremento de la mortalidad por cáncer de mama.

Aunque se conocen varios factores de riesgo del cáncer de mama, en la mayoría de las mujeres afectadas no es posible identificarlos específicamente; la incidencia diferencial del cáncer de mama en los países puede explicarse además por los efectos de la alimentación, unidos a la mayor edad al primer embarazo, el menor número de partos y el acortamiento de la lactancia (De la Vara & cols., et. al, 2011).

La sociedad Americana Contra el Cáncer (2015) escribe aunque aún no se sabe exactamente qué causa el cáncer de seno, existen ciertos factores de riesgo asociados a la enfermedad. De los factores que no son controlables se encuentran la incidencia según el sexo, la edad, factores de riesgo genéticos, antecedentes familiares, antecedentes personales de cáncer de seno, algunas afecciones benignas del seno, periodos menstruales, antecedente de radiación de tórax. En cuanto a los factores relacionados con el estilo de vida se encuentran, tener hijos, control de la natalidad, terapia hormonal después de la menopausia, lactancia, consumo de bebidas alcohólicas, sobrepeso u obesidad y la actividad física.

Por su parte Lacety (2009) puntúa que los factores reproductivos asociados a una exposición prolongada a estrógenos endógenos, como una menarquia precoz, una menopausia tardía y una edad madura figuran entre los factores de riesgo más importantes del cáncer de mama. Las hormonas exógenas también conllevan un mayor riesgo de cáncer de mama, por lo que las usuarias de anticonceptivos orales y de tratamientos de sustitución hormonal tienen más riesgo que las mujeres que no usan esos productos. La lactancia materna tiene un efecto protector.

Danaei (2005) ha calculado la contribución de diversos factores de riesgo modificables, el concluyen que el 21% de todas las muertes por cáncer de mama registradas en el mundo son atribuibles al consumo de alcohol, el sobrepeso y la obesidad, y la falta de actividad física.

Esa proporción fue mayor en los países de ingresos altos (27%), y el factor más importante fue el sobrepeso y la obesidad. En los países de ingresos bajos y medios, la proporción de cánceres de mama atribuibles a esos factores de riesgo fue del 18%, y la falta de actividad física fue el factor determinante más importante (10%).

La diferente incidencia del cáncer de mama en los países desarrollados y los países en desarrollo puede explicarse en parte por los efectos de la alimentación, unidos a la mayor edad del primer embarazo, el menor número de partos y el acortamiento de la lactancia (Peto, 2001). La creciente adopción de modos de vida occidentales en los países de ingresos bajos y medios es un determinante importante del incremento de la incidencia de cáncer de mama en esos países (OMS, 2015)

En un estudio realizado en la Unidad Médica Ambulatoria del IMSS, con pacientes de cáncer de mama para identificar sus principales factores de riesgo, hallaron que del total de esta muestra 174 (64%) tuvieron entre uno y dos, y 35 (12.9%) entre tres y cuatro factores. El grupo etario más frecuente fue de 50 a 59 años. Se encontró obesidad y sobrepeso en 205 mujeres (75.3%), tabaquismo 81 en (29.8%), terapia hormonal 74 (27.2%), embarazo después de los 30 años de edad 46 (16.9), antecedente heredofamiliar 45 (16.5), diabetes tipo 2 (previa al diagnóstico de cáncer de mama) 39 mujeres con (14.3%), menarquia antes de los 11 años de edad 29 (10.7%), menopausia después de los 54 años de edad 28 (10.3%), alcoholismo 4 mujeres con (1.5%), cáncer de mama colateral 3 (1.1%), enfermedad benigna 2 (0.7%). finalmente 63 (23.1%) no presentaba ningún factor. La detección por autoexploración fue de 91.5% y mastografía de 1.1% finalmente 63 (23.1%) no tuvieron factores de riesgo, (Romero, Santillán, Olvera, Morales & Louissette, 2008).

Por otro lado Hernández, Borges, Márquez y Betancourt (2010) efectuaron un estudio prospectivo caso-control de factores de riesgo conocidos para cáncer de mama en grupo de pacientes femeninas con cáncer de mama, patología mamaria benigna y sin patología

mamaria, para definir criterios clínicos que permitan orientar a los médicos y pacientes. Se incluyeron 515 pacientes con cáncer de mama, 507 con patología mamaria benigna y 505 sin patología mamaria. Se recogieron, con entrevista personal, los siguientes factores de riesgo: historia familiar de cáncer de mama y ovario, exposición a hormonas femeninas (exógena y endógena), antecedentes de patología mamaria benigna. Los resultados significativos al comparar el grupo con cáncer de mama y el grupo sin patología mamaria fueron los siguientes: antecedentes familiares de cáncer de mama y ovario, edad de la menopausia, nuliparidad, edad del primer embarazo a término, número de abortos, lactancia y antecedente de patología mamaria benigna. El modelo de regresión logística demostró que las variables de mayor impacto fueron los antecedentes familiares de cáncer de mama y ovario. Los resultados significativos al comparar el grupo con cáncer de mama y patología mamaria benigna fueron los siguientes: antecedente familiar de cáncer de mama “fuerte”, ingestión de anticonceptivos orales, lactancia, terapia hormonal de reemplazo, antecedente de patología mamaria benigna. El modelo de regresión logística demostró que la variable de mayor impacto fue la lactancia. Aunque algunos factores hormonales tuvieron importancia, la historia familiar de cáncer de mama, ovario, así como lactancia fueron los factores de mayor impacto.

En contraste, los factores de riesgo asociados para desarrollar cáncer de próstata según la American Cancer Society (2015), mencionan que aunque aún no se entiende completamente las causas del cáncer de próstata, los investigadores han encontrado varios factores que podrían afectar el riesgo de padecer esta enfermedad, entre ellos se encuentran la edad, el cáncer de próstata ocurre en muy pocas ocasiones en hombres menores de 40 años, pero la probabilidad de tener cáncer de próstata aumenta rápidamente después de los 50 años. Alrededor de 6 de 10 casos de cáncer de próstata se detectan en hombres mayores de 65 años, los antecedentes familiares se relacionan con la aparición de esta enfermedad de tal forma que, parece ser que el cáncer de próstata afecta más a algunas familias, lo cual sugiere que en algunos casos puede haber un factor hereditario o genético. Si el padre o el hermano de un hombre padecen cáncer de próstata, se duplica el riesgo de que este hombre padezca la enfermedad (el riesgo es mayor para los hombres que tienen un hermano con la enfermedad que para aquellos con un padre afectado por este cáncer). Asimismo, el riesgo es mucho mayor en el caso de los hombres que tienen varios familiares afectados, particularmente si

tales familiares eran jóvenes cuando se les encontró el cáncer, los científicos han descubierto que cambios genéticos heredados que parecen aumentar el riesgo de cáncer de próstata, pero probablemente son sólo responsables de un pequeño porcentaje de casos en general. Por ejemplo:

- Las mutaciones hereditarias de los genes *BRCA1* o *BRCA2* aumentan el riesgo de cánceres de seno y de ovario en algunas familias. Las mutaciones en estos genes también podrían aumentar el riesgo de cáncer de próstata en algunos hombres.
- Los hombres con el síndrome de Lynch (también conocido como cáncer colorectal hereditario sin poliposis o HNPCC), una afección causada por cambios genéticos hereditarios, tienen un mayor riesgo de varios tipos de cáncer, incluyendo el cáncer de próstata.

Algunos estudios Algunos estudios han sugerido que los hombres que consumen una gran cantidad de calcio (proveniente de alimentos o complementos) pueden tener un mayor riesgo de padecer un cáncer de próstata. Es posible que los productos lácteos (los cuales a menudo tienen mucho calcio) también puedan aumentar el riesgo. Sin embargo, la mayoría de los estudios no ha encontrado tal asociación con los niveles de calcio encontrados en una dieta regular. Es importante indicar que se sabe que el calcio proporciona otros beneficios importantes a la salud, y en relación con esto, la obesidad y el tabaquismo aumentan el riesgo de morir por cáncer de próstata.

Confirmando lo anterior, en un artículo se revisaron y divulgaron los principales factores de riesgo constitucionales implicados en la etiopatogenia del cáncer de próstata, los datos indican que los principales factores de riesgo constitucionales son: edad (antes de los 50 años se diagnostican menos del 0,7% de estas neoplasias y en mayores de 65 años, entre el 75-85%), étnico-raciales y geográficos (los afroamericanos presentan las mayores tasas de incidencia y las más bajas en el sudeste asiático), genéticos, familiares y hereditarios (los síndromes familiares engloban el 13-26% de todos los cánceres de próstata, de los cuales el 5% se heredan de forma autosómica dominante), hormonales (es un tumor hormonodependiente), antropométricos (la obesidad incrementa el riesgo), perinatales, hipertensión arterial y diabetes tipo 2 (Ferris, García, Berbel & Ortega, 2011). Otro estudio

realizado en México, identifican los siguientes factores de riesgo que predisponen al desarrollo de cáncer de próstata, indicando el sobrepeso y la obesidad, lo que coincide con Ferris, García, Berbel (2011) y Salas, Durán y Seguel (2011) quienes consideran que esta condición guarda una relación con el metabolismo que pueden conducir a un riesgo neoplásico, sin embargo la Sociedad Americana del Cáncer, demuestra que la obesidad está asociada a un aumento en la mortalidad por cáncer, especialmente en tumores de hígado y páncreas en el hombre (Citados en, Ortiz, Reyes, Grajales & Tenahua, 2003).

Por lo que el cáncer constituye una grave amenaza para la salud y el bienestar de las familias, así como para los sistemas de salud y la sociedad en su conjunto. Es posible reducir y controlar el cáncer aplicando estrategias de base científica destinadas a la prevención de la enfermedad así como a la detección temprana y al tratamiento de estos enfermos. Muchos cánceres tienen grandes probabilidades de curarse si se detectan tempranamente y se tratan de forma adecuada. Más del 30% de las defunciones por cáncer podrían evitarse modificando o evitando los principales factores de riesgo, tales como, el consumo de tabaco, el exceso de peso o la obesidad, el consumo de bebidas alcohólicas (OMS, 2015). A este respecto, se puede afirmar que hacer ejercicio y mantener un peso saludable pueden reducir el riesgo de padecer cáncer, limitar el consumo de alcohol es importante para prevenir esta enfermedad, las investigaciones sugieren que beber aumenta el riesgo de padecer cáncer (Colditz & Bohlke, 2014).

Por lo tanto, las aplicaciones del conocimiento acerca de los riesgos asociados al cáncer son útiles para el desarrollo de acciones profesionales de toda clase; entiéndase, políticas, económicas, comerciales, sociopsicológicas, relativas a la salud pública y del trabajo, y todas aquellas en las que estén implicados recursos humanos y financieros (Echemendía, 2011).

3.4. Reacciones ante el diagnóstico de cáncer

El individuo enfermo frecuentemente experimenta incertidumbre debido a su padecimiento, al tratamiento que se le administrará y las posibles consecuencias que éste tendrá en su vida futura. Esta incertidumbre produce a su vez ansiedad por lo que ésta se considera como la “vía final común” de una serie de determinantes que interactúan entre sí para el impacto simultáneo de factores psicológicos, orgánicos y sociales; enfermar tienen

aspectos psicológicos y sociales que influyen en la aparición, manifestación, curso y pronóstico, por lo que es muy importante tratar de establecer relaciones entre aspectos psicológicos, sociales y biológicos como desencadenantes de una enfermedad, más que una relación única de causa-efecto.

Kaufmann (1989) considera que al igual que la enfermedad, el diagnóstico no constituye un momento, sino que es un proceso que incluye una serie de fases, con crisis que ocasionan distintos problemas a los que hay que enfrentarse. Según la autora estas fases son: *La que precede al diagnóstico*: cuya duración y reacciones están determinadas tanto por variables sociodemográficas: edad, sexo, clase social, nivel cultural, educación sanitaria, como por variables psicológicas, asociadas con el miedo a la enfermedad. *La confirmación del diagnóstico*: es el momento de máxima tensión ya que es cuando se le comunica a la persona lo que tiene, cuando se le está dando la certeza de enfermedad y las alternativas de tratamiento. También es conocida como de “shock” (Pérez Manga, Arranz, García, Meana, Carrión & Torán, 1991), en cuanto que recibir un diagnóstico de cáncer se asocia a muerte y a la pérdida de cualquier proyecto de futuro. Reconocimiento de la propia enfermedad: se inicia esta etapa cuando el paciente asume su situación real de enfermedad. Esto no siempre ocurre en el momento del diagnóstico, sino que se alarga en el tiempo y se produce cuando la persona ya está recibiendo el tratamiento. El efecto traumático del diagnóstico se produce en el plano psicológico, dando lugar a momentos llenos de incertidumbre y tensión, a la vez que se dan reacciones de desajuste y reajuste. La intensidad de estas reacciones varía en función de las características personales, de la enfermedad y de los tratamientos que se aplican para su control (Fernández & Bastos, et. al, 2011).

Los pacientes experimentan un número importante de reacciones emocionales antes y después de procedimientos médicos, que pueden ser de ansiedad (producida por un miedo al dolor o incertidumbre ante el futuro), o de depresión o problemas de adaptación (según las expectativas que tuviera cada individuo) o de rebeldía (frente a un destino no deseado). Lo más común es que se tenga miedo a lo desconocido, al dolor, a la posibilidad de tener una enfermedad incurable, a la destrucción del cuerpo o a la pérdida de autonomía o miedo a la muerte (Ibor, 2007).

Los pacientes oncológicos que se someten a tratamiento experimentan temor, ansiedad y depresión. La propia imagen a menudo se ve gravemente comprometida por una cirugía deformante o por la pérdida de cabello. La pérdida de control sobre el tiempo que se dedica a las distintas actividades puede contribuir al sentimiento de vulnerabilidad. Los esfuerzos por compatibilizar las exigencias del trabajo y la familia con las necesidades del tratamiento pueden crear tensiones enormes. Los problemas sexuales son muy frecuentes y deben comentarse de modo abierto con el paciente. Un equipo interdisciplinario empático es sensible a las necesidades de cada paciente y permite una negociación en la que la flexibilidad no afecte adversamente al curso del tratamiento. Los pacientes en los que el tratamiento ha fracasado tienen otros problemas relacionados con el fin de la vida. La trayectoria del fracaso del tratamiento del cáncer suele tener 3 fases. En primer lugar, existe optimismo por la esperanza de curación; cuando el tumor recidiva, se produce el reconocimiento de una enfermedad incurable y el objetivo del tratamiento paliativo se sostiene con la esperanza de ser capaz de vivir con la enfermedad; al final, con la revelación de una muerte inminente, tiene lugar otro ajuste (García, 2010).

Por lo tanto, todo individuo que tiene la experiencia de enfermar se enfrenta con distintos aspectos psicológicos, propiamente cuando se trata de cáncer, los expertos en el tema mencionan recibir un diagnóstico de cáncer es una experiencia traumática que puede desencadenar consecuencias inmediatas perjudiciales para la salud, que van más allá de los efectos de la propia enfermedad o el tratamiento (Fang, Fall, Mittleman, Sparén, Ye, Adamí, 2012).

Al referirse al diagnóstico de cáncer y pasar por tratamiento para el mismo supone un hecho estresante que sobrepasa en numerosas ocasiones a las personas que lo padecen y a su familia. Diferentes estudios han establecido que entre un 30% y un 50% de las personas que padecen cáncer presentan alguna alteración psicológica. Problemas de depresión y ansiedad son los más frecuentes (Ferting, 1997; Maguire, 2000; Bárez, Blasco & Fernández, 2003). Con base en lo anterior, ser diagnosticado de cáncer es una de las situaciones más estresante y temida en la sociedad actual. Es una de las enfermedades que más problemas psicológicos causa en la persona que lo padece. En el cáncer se dan una serie de circunstancias que son fuente de malestar psicológico: su naturaleza crónica, la incertidumbre ante su evolución, los

efectos secundarios de los tratamientos que habitualmente se utilizan para su control y el significado social de la palabra cáncer (Fernández & Bastos, 2011).

Los pacientes oncológicos tienen reacciones emocionales intensas que van cambiando con el tiempo, en la medida que hay una adaptación a las condiciones del entorno. La primera respuesta que tiene el paciente es la de shock, caracterizado por la negación, lo que permite evitar la angustia relacionada con la situación; seguida ésta una etapa caracterizada por la ira e indignación, donde el paciente entra en un conflicto tratando de recuperar su mundo perdido. Luego el paciente pasa por una etapa de tristeza y agotamiento, caracterizada por el llanto y el comportamiento agresivo, situaciones generadas por la concientización de las pérdidas que debe afrontar. Si el paciente cuenta con habilidades de afrontamiento positivas para una situación como esta, pasará a una etapa de aceptación, que consiste en una adaptación a su realidad (Arranz Carrillo de Albornoz & Bayes, 1990; Ballestas & Ballesteros, 2005).

En lo que concierne al afrontamiento, en el caso del cáncer, el afrontamiento se refiere a las respuestas cognitivas y conductuales de los pacientes ante el cáncer, comprendiendo la valoración (significado del cáncer para el sujeto) y las reacciones subsiguientes (lo que el individuo piensa y hace para reducir la amenaza que supone el cáncer).

También se asocia a las demandas específicas (o estresores) de una situación dada del cáncer (como por ejemplo el impacto psicológico inicial del diagnóstico o los efectos colaterales de la quimioterapia o radioterapia o la prolongada duración de la rehabilitación). El afrontamiento se refiere a los intentos por salvaguardarse, para reducir o asimilar una demanda existente (estresor) tanto como esfuerzo intrapsíquico (cognición) como también por acción (observable), considerándose que el individuo suele disponer de un repertorio bastante amplio, en el que se puede encontrar estrategias más estables o constantes que otras (Soriano, 2002).

3.5. Tratamiento

En la actualidad, las terapias utilizadas mayoritariamente en oncología se basan fundamentalmente en la cirugía, la radioterapia y quimioterapia. La aplicación de los tratamientos tiene distintas funciones como conseguir la curación definitiva del enfermo,

prolongar la vida o utilizarse como cuidado paliativo. Después de conocer el estado histológico del tumor se procede a la planificación del tratamiento (Guijarro, 2009).

Las personas que reciben tratamiento para un cáncer se pueden sentir hostil y enfadada. En realidad, tiene muchos motivos para estarlo, como no poder llevar una vida como la anterior al diagnóstico, sentirse físicamente mal o tener que someterse a revisiones médicas con frecuencia, por otro lado las relaciones familiares pueden también verse afectadas por el cáncer durante la administración del tratamiento. Una de las alteraciones que se pueden producir en la familia es el cambio de roles. Así, si la afectada es la madre de la familia, probablemente su cónyuge y sus hijos tendrán que asumir las tareas domésticas durante el tiempo que dure la administración de los tratamientos. En la relación de pareja se hace recurrente el temor a la ruptura. La falta de comunicación, la dificultad en las relaciones sexuales, la tristeza y los sentimientos de impotencia en el cónyuge sano pueden explicar el problema. En el caso de no tener una pareja estable, la posibilidad de ser amado en el futuro puede generar gran angustia. No existe evidencia alguna de que ni el cáncer ni sus tratamientos sean la causa de rupturas en las relaciones de pareja. Cuando éstas ocurren, suele ser debido a problemas previos en la relación y es el cáncer o su tratamiento la “gota que colma el vaso”, pero no la causa principal de la ruptura. La flexibilidad y la cohesión familiar, junto con una comunicación abierta y sincera, facilitarán enormemente el proceso de adaptación de la familia a la realidad generada por la enfermedad. Algunas familias describen estar más unidas después de haber pasado por esta dolorosa experiencia, y refieren que el cáncer les ha servido para compartir lo que sienten y lo que piensan, y para apreciar más su vida en común (Die, 2006).

3.5.1. Cirugía

El tratamiento del cáncer es una disciplina multidisciplinar ante la dificultad de eliminar todas las células cancerosas puesto que una única célula puede dar lugar a un nuevo tumor. El mejor tratamiento, en tumores sólidos, es la cirugía, con curaciones en aproximadamente la mitad de los pacientes con tumores primarios.

La existencia de micrometástasis en ese otro 50% de pacientes explica la importancia de la detección precoz del cáncer y la necesidad de complementar la cirugía con otras terapias como la radioterapia, la quimioterapia y la hormonoterapia.

La cirugía tiene también finalidad curativa en la eliminación de metástasis aisladas, preventiva en la extirpación de lesiones premalignas, sirve para establecer el diagnóstico y estadiaje del tumor y se utiliza con fines paliativos para mejorar la calidad de vida del paciente. La radioterapia mediante la irradiación de las células tumorales con rayos X, en aceleradores lineales, y rayos γ , en bombas de cobalto, daña de forma irreparable el ADN impidiendo a la célula reproducirse. Tiene una indicación preferente en tumores localizados y como único tratamiento en seminomas y determinados linfomas, habitualmente se combina con la cirugía y es utilizada en cuidados paliativos cuando el tumor está avanzado o diseminado. La hormonoterapia tiene utilidad en los cánceres que se desarrollan en tejidos hormonodependientes como los de mama, próstata y endometrio donde la estimulación hormonal incrementa la división y proliferación celular (Piedra, 2004).

3.5.2. Radioterapia

La radiación es energía que se transmite mediante ondas o mediante una corriente de partículas. Funciona al dañar los genes (ADN) en las células. Los genes controlan la manera en que las células crecen y se dividen. Cuando la radiación daña los genes de las células cancerosas, estas ya no puede crecer y dividirse. Con el tiempo, las células mueren. Esto significa que la radiación se puede usar para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores.

La radiación que se usa para tratar el cáncer se llama radiación ionizante debido a que forma iones (partículas que poseen carga eléctrica) en las células de los tejidos por los que pasa. Crea iones al remover los electrones de los átomos y las moléculas. Esto puede destruir células o modificar genes de manera que las células dejen de crecer. Otras formas de radiación como las ondas de radio, las microondas y las ondas de luz visible son radiación no ionizante. Estos tipos de radiación no tienen mucha energía y no pueden formar iones. La radiación ionizante se puede clasificar en dos tipos importantes:

- Radiación con fotones (rayos X y rayos gamma)
- Radiación con partículas (tales como electrones, protones, neutrones, iones de carbono, partículas alfa y partículas beta).

Algunos tipos de radiación ionizante tienen más energía que otros. Cuanto más sea la energía, más profundamente puede penetrar la radiación en los tejidos. El comportamiento de cada tipo de radiación es importante para planear los tratamientos con tal radiación. El oncólogo especialista en radiación (un médico especializado para tratar el cáncer con radiación) selecciona el tipo de la radiación que sea más adecuado para el tipo de cáncer de cada paciente, así como la localización (American Cancer Society, 2014).

3.5.3. Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento para el cáncer que utiliza medicamentos para interrumpir el crecimiento de células cancerosas, mediante su destrucción o evitando su multiplicación. Cuando la quimioterapia se administra oralmente o se inyecta en una vena o músculo, los medicamentos ingresan en el torrente sanguíneo y pueden llegar a células cancerosas en todo el cuerpo (quimioterapia sistémica). Cuando la quimioterapia se coloca directamente en el líquido cefalorraquídeo, un órgano o una cavidad corporal como el abdomen, los medicamentos afectan principalmente las células cancerosas de esas áreas (quimioterapia regional). La forma de administración de la quimioterapia depende del tipo y el estadio del cáncer que está siendo tratado (Vergouwe, Steyerbeg, De Wit, Roberts, Keizer, Collette, Stenning, & Habbema, 2003).

Por otro lado la American Cancer Society en 2015 menciona que la quimioterapia consiste en el uso de cualquier medicamento (tal como aspirina o penicilina) para tratar cualquier enfermedad. Sin embargo, para la mayoría de las personas, quimioterapia se refiere a los medicamentos utilizados para el tratamiento del cáncer. La quimioterapia se usa para tratar muchos tipos de cáncer. En la actualidad se usan más de 100 medicamentos de quimioterapia, ya sea solos o en combinación con otros medicamentos o tratamientos. Estos medicamentos varían ampliamente en su composición química, la manera en que se administran, su utilidad en el tratamiento de formas específicas de cáncer y sus efectos secundarios.

Los quimioterápicos ejercen su acción actuando sobre las células cancerígenas, derivadas de células sanas y que comparten con éstas procesos metabólicos y funcionales, por lo que cualquier fármaco que actué sobre ellas también lo hará en mayor o menor grado

sobre todas las demás células del organismo. De ahí que los tratamientos quimioterápicos asocian una serie de efectos más o menos graves, sobre el resto del organismo denominándose efectos tóxicos o secundarios. En la gran mayoría de los casos se trata de efectos citotóxicos, es decir efecto tóxico del fármaco sobre las células sanas. Las células más afectadas por el efecto citotóxico de la quimioterapia son aquellas que comparten características con las células tumorales, especialmente la multiplicación celular a gran velocidad, como son las de los folículos pilosos, de la médula ósea, el tubo digestivo y el sistema reproductor (Blasco, 2013).

3.6. Efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer

Los efectos secundarios del tratamiento oncológico sistémico pueden ser inmediatos, leves y de resolución espontánea, o bien crónicos, permanentes o mortales. Aunque los avances logrados son considerables, el control de los efectos secundarios sigue siendo de la máxima importancia para que el paciente pueda tolerar el tratamiento y para el efecto mismo de su calidad de vida global. Además el control inadecuado de los efectos secundarios puede conllevar un mayor uso de los recursos sanitarios... Recientemente, se ha hecho hincapié en la aplicación de intervenciones basadas en evidencia, un abordaje esencial a la hora de adoptar decisiones médicas adecuadas para la seguridad del paciente y el tratamiento de los efectos secundarios (Tipton; Skeel, Khleif, 2012, p. 543-544).

Específicamente en el caso de recibir quimioterapia, la literatura reporta que desde hace 20 años, las náuseas y los vómitos eran considerados consecuencias adversas inevitables de la quimioterapia y responsables del 20-25 % de los abandonos del tratamiento antineoplásico. A pesar de los avances en la atención farmacológica y no farmacológica, las náuseas y vómitos siguen siendo unos de los efectos más temidos y preocupantes para el paciente y su familia. Esta toxicidad debe ser prevenida adecuadamente y, en caso de producirse, emplear una metodología correcta para su evaluación y tratamiento. El control de estos síntomas aumenta considerablemente la calidad de vida de los pacientes que reciben quimioterapia antineoplásica y constituye un pilar fundamental en el tratamiento (Jordan, Kasper, Schmoll, 2005; Soriano, Lima, González, Batista, Barbán & García, 2006). Con base en lo anterior la quimioterapia es el más temido, sobre todo por sus efectos secundarios como la pérdida del cabello, náuseas, vómitos, pérdida del apetito, diarrea etc., ya que son eventos

altamente estresantes que dificultan llevar con normalidad la vida cotidiana. De igual forma, la quimioterapia genera altos niveles de ansiedad, por la dificultad que tiene el paciente de adaptarse a un tratamiento que no sabe cuánto va a durar, por los efectos secundarios, y por la incertidumbre sobre el resultado final que va a tener. El tratamiento puede generar en el paciente un estado de depresión que puede prolongarse indefinidamente, ya que este debe romper con sus rutinas diarias y pierde el control sobre la situación haciéndolo sentir impotente frente a los resultados (Alcocer & Ballesteros, et. al, 2005).

Algunos efectos secundarios asociados con casi todos los tipos de radioterapia incluyen: cambios en la piel del área tratada, picor, sequedad, ampollas o salpullido. También puede ocasionar fatiga o cansancio inusual, por lo regular estos efectos desaparecen unas cuatro o seis semanas después del tratamiento. Otros efectos secundarios a corto plazo dependiendo del área tratada son: la diarrea, la pérdida de pelo (en el área de tratamiento) sequedad en la boca o úlceras bucales, náuseas y vómitos, la pérdida de deseo sexual, la disfunción eréctil, hinchazón en las áreas tratadas, problemas en la vejiga, (como irritación que puede causar el orinar con frecuencia). Algunos posibles efectos secundarios a largo plazo son: la infertilidad y los problemas sexuales, linfedema o hinchazón en un brazo o pierna (generalmente cuando es combinado con la cirugía), problemas de las articulaciones y órganos como dolor y daño y otros cánceres (Sociedad Americana del Cáncer, 2014).

3.7. Recuperación

Cuando los pacientes de cáncer se han logrado sobreponer de la enfermedad se les suele llamar “pacientes sobrevivientes del cáncer” esto es que se incluye a cualquier persona que haya sido diagnosticada con cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta el resto de su vida. Los familiares, amigos y quienes cuidan al paciente también forman parte de la experiencia de supervivencia (Nacional Cancer Institute, 2015).

Al concluir la administración del tratamiento, muchos consideran que la persona ha de sentirse feliz. Mientras que esto es así para muchos enfermos, otros describen una percepción de amenaza a su vida que puede persistir a lo largo del tiempo y que se conoce en Medicina como el síndrome de Damocles. A pesar de tener un buen pronóstico, suele permanecer el temor a que la enfermedad reaparezca o a que el tumor no haya respondido con eficacia al tratamiento. Por otra parte, algunos pacientes describen gran presión del

entorno por reincorporarse a sus actividades de un modo inmediato. El cansancio y otros efectos secundarios de la enfermedad y del tratamiento suelen tardar en remitir, siendo necesario un tiempo prolongado para que el enfermo consiga una plena recuperación física y psicológica. En definitiva, mientras que algunos pacientes han vivido con el cáncer una experiencia devastadora, otros no dudan en describirlo como algo que les ha ayudado a disfrutar y apreciar más las pequeñas cosas de la vida (Die, 2006). Por otra parte, cuando el tratamiento termina las familias no están preparadas para esperar todo el tiempo que se lleva la recuperación, por ende, las familias han cambiado de forma permanente como resultado del cáncer. Es probable que necesiten ayuda para abordar los cambios (Nacional Cancer Institute, 2015).

3.8. Etapa terminal

La situación de enfermedad terminal tiene una serie de características que se considera son importantes para definir este constructo:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta de tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte (Cueto, 2010).

Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, el cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural de la enfermedad, como un padecimiento curable, o controlado, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada. Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses (Mayer, 2006).

El cáncer como la enfermedad prototipo para enfrentar la terminalidad, es necesario considerar que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud: “En casi todo el mundo, la mayoría de los pacientes de cáncer presentan la enfermedad en una fase avanzada. Para ellos, la única posibilidad razonable de tratamiento es el alivio del dolor y los cuidados paliativos”.⁶ La recomendación principal de la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor por cáncer, es el uso de morfina, en cantidades suficientes y por el tiempo que sea necesario. Pocos fármacos hay tan estigmatizados como la morfina, la cual como un arma de doble filo, por una parte ofrece alivio del dolor y por la otra ofrece la sombra del daño social, consecuencia del uso ilícito. No es raro encontrar temores en los familiares sobre el riesgo de provocar “adicción”, en sus parientes, priorizando este riesgo sobre la calidad de vida del doliente. Los esfuerzos en calidad y cantidad para facilitar o entorpecer el alivio del dolor, no sólo involucran los lazos afectivos, también tienen que ver con las características inherentes a la etapa de vida del afectado (OMS, 1996; Meyer, 2006).

Los problemas a los que habitualmente se enfrenta el paciente en este momento son tanto físicos como psicoemocionales. Las reacciones emocionales en esta fase vienen determinadas por la conciencia de la situación que el paciente tenga. Al igual que en las fases de diagnóstico y tratamiento, también ahora puede darse un proceso de adaptación, y en él se distinguen tres momentos importantes:

- El del impacto de la situación actual que puede dar lugar a la negación y a reacciones de ansiedad.
- El del afrontamiento ante el que se reaccionará con miedo, rabia, ira y un estado de ánimo deprimido.
- El de adaptación donde se producirá una disminución de las alteraciones emocionales previas y el paciente pondrá en marcha los recursos personales para disminuir el malestar psicológico (Fernández & Blastos, et. al., 2011).

3.9. Cuidados paliativos

El término “paliativo” deriva de pallium, palabra latina que significa “capa”, capote; etimológicamente significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, una vez que no pueden ser curados. Los cuidados paliativos se centran en el alivio del dolor y del

sufrimiento en los pacientes que están en la fase final de su vida, sea cual sea la causa o enfermedad inicial. En 1990 la OMS definió cuidados paliativos como “el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento”. Tiene prioridad el control del dolor, de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares (World Health Organization, 1990; Expósito, 2010). Los cuidados paliativos también se definen como la atención activa total y continuada brindada a aquellas personas con enfermedad avanzada que no responden a tratamiento curativo, en el cual el control de síntomas y en particular el dolor constituyen la base de su manejo. El objetivo es alcanzar la mayor calidad de vida posible en los enfermos y sus familias (World Health Organization, 1990; Allende, Flores & Castañeda, 2000).

Los Cuidados paliativos OMS (2004) "Busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con su enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales" (Gómez, 1999; Expósito, 2010).

Por lo que dentro de los objetivos de los cuidados paliativos es asistir y mejorar la calidad de vida no sólo de los enfermos propiamente, sino de los cuidadores o familiares que vivencia la enfermedad de su paciente, Loncán, Gisbert, Fernández, Valentín, Texiodo, Vidarrueta y Saralegui, (2007) puntúan que la familia también se convierte en el objeto de tratamiento ya que son dadores y receptores de cuidados, ya que sufren con y por el paciente.

Teniendo en cuenta la anterior definición en los pacientes paliativos se produce el denominado triángulo del sufrimiento, en donde no sólo sufre el paciente, sino también la familia y el equipo de profesionales (Loncán, Gisbert, Fernández, Valentín, Texiodo, Vidarrueta & Saralegui, 2007).

Respecto de los familiares, sus principales preocupaciones tienen que ver con los sentimientos de impotencia por la inexistencia de soluciones para algunos problemas y de culpa debidos a los sentimientos contradictorios que se pueden experimentar. También se atienden los procesos de duelo de los familiares. Al hacerse cargo de los afectos de los

pacientes y sus allegados, no se puede considerar resuelto un caso sin una elaboración final que comprenda la disposición del equipo para acoger el vacío del doliente y ayudarlo en el proceso inicial del duelo (Loncán, Gisbert, Fernández, Valentín, Texiodo, Vidarrueta & Saralegui, 2007).

Con base en lo anterior, se puede concluir que tanto el paciente como la familia propiamente desde el diagnóstico hasta la etapa terminal de los pacientes oncológicos se vivencian situaciones estresantes que ocasionan altos niveles de ansiedad, depresión, tristeza, frustración, entre otros malestares emocionales, por lo que resulta fundamental el papel de la familia así como un equipo de profesionales que asistan y cubran todas las necesidades del enfermo y su familia.

La procedencia de los CP modernos es claramente oncológica. Desde ahí, tradicionalmente, la atención paliativa ha ido dirigida hacia los enfermos de cáncer, pero también es evidente que existen otras enfermedades crónicas en las que las últimas fases generan un fuerte impacto emocional y exigen una elevada necesidad de cuidados (Barbero & Díaz, 2007).

Finalmente, el cáncer se ha convertido en una cuestión relevante entre los promotores de la salud y los profesionales de la conducta. Dado que las enfermedades tienen un alto componente conductual es de suma importancia que se generen campañas que tengan un alto impacto en la población que disminuyan la incidencia de nuevos casos por cáncer.

3.10. Impacto de la enfermedad en la familia

La familia en algunas ocasiones afronta crisis circunstanciales, que generan un impacto en los integrantes. Una de estas crisis, por ejemplo, es la enfermedad de algún familiar, que repercutirá directamente en ámbitos personales, sociales, emocionales y económicos para quien lleva la tarea de cuidar a dicho enfermo, generando un impacto negativo de quienes asumen el cuidado de algún familiar enfermo. Por ello es de suma importancia hacer una revisión en la literatura que permita conocer cómo es que las familias aceptan, se adaptan y modifican sus vidas para asistir a un enfermo en casa.

La familia se trata de un grupo vinculado por el sentido de comunicación interpersonal, a partir de dos concepciones, una social y otra familiar. La primera estaría formada a partir del contexto o lugar donde se ha nacido y formado el individuo. Las características que comprenden este concepto dependerían del lugar, el rol, el momento histórico y las circunstancias particulares que impacten en la cosmovisión de cada persona para autodefinirse. Por otro lado la concepción familiar está determinada por la diferenciación del sí mismo y el contexto, centrándose en punto de vista particular de los miembros individuales del grupo al que pertenece (Sastre 1986, como se citó en, García, 2011).

La familia es el primer grupo al que se pertenece y del cual se adquieren los valores básicos. Dicho conglomerado psicosocial debe satisfacer las necesidades afectivas de sus miembros, y en este es necesario lograr un progreso armónico e integral; la respuesta afectiva de uno a otro provee la recompensa básica de la vida familiar. Se precisa, por tanto, de la construcción de bases firmes para que la familia pueda funcionar eficazmente (Pi & Cobián, 2010). Por otro lado, la familia es un grupo en donde se encuentra protección (Pérez, 1999).

Ahora bien, desde el punto de vista sociológico la familia es un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social. Y desde la mirada psicológica, la familia se “define como un grupo primario, como un grupo de convivencia intergeneracional, con relaciones de parentesco y con una experiencia de intimidad que se extiende en el tiempo” (Páez, 1984; Gimeno, 1999 como se citó en, Henao & María, 2012).

La función familiar es vital para un desarrollo y bienestar optimo de todo individuo, en tal sentido divide las funciones en universales y cambiantes, teniendo en cuenta que aún las primeras están influidas por variaciones socioculturales, pero enfatizando en su función humanizadora. Por lo general el esquema que resume en función biosocial, función económica, función cultural y afectiva y función educativa Vidal, como se citó en, Amador, 2009).

Por otro lado, la familia se constituye para la mayor parte de las personas, en la más importante red de apoyo social, para las diversas transiciones vitales que han de realizar durante su vida: búsqueda de pareja, trabajo, vivienda, nuevas relaciones sociales, jubilación, vejez, etc.; así como para las crisis impredecibles que se presentan a lo largo de la vida: divorcio, muerte de un familiar y desempleo por sólo mencionar algunas (Valdez, 2007).

La familia en su desarrollo se ve afectada por situaciones o circunstancias que introducen cambios en su funcionamiento y estructura, debido a la ocurrencia de acontecimientos o eventos, que actúan como fuentes generadoras de estrés. El estrés familiar va a depender tanto de las demandas del medio (acontecimientos vitales), como de la percepción que tiene la familia de ellas. La vivencia de ese estrés va a estar determinada por la significación que la familia asigna al evento vital. La forma de enfrentamiento toma en cuenta el uso de recursos protectores, como lo es el apoyo social, la capacidad de reajuste familiar, o la adaptación entre otros, que contribuyen a minimizar los efectos del impacto de los eventos en la salud (Herrera, Gonzáles & Soler, 2002).

Desde el punto de vista de la teoría de la crisis Slaikeu (2000) menciona que la enfermedad es un tipo de crisis circunstancial son: acontecimientos que desafían la capacidad del individuo y su familia para enfrentarlos y adaptarse. Los sucesos como el diagnóstico de una enfermedad grave, una cirugía o una incapacidad física en algún miembro de la familia. Poseen el potencial para considerarse como una pérdida, amenaza o desafío, puesto que la enfermedad puede provocar que las metas de la vida se vuelvan inalcanzables o aún amenazar la vida en sí misma. El cómo se interprete los sucesos y como se realicen los ajustes de comportamiento, serán fundamentales para determinar el curso esencial de la resolución de la crisis. Sumando a lo anterior, frente a los períodos de crisis, los grupos sociales, al igual que los individuos, desarrollan mecanismos de adaptación, cuyos resultados tienen que ver con los recursos con que cuenten previo ésta situación. En los procesos de enfermedad se generan conductas relacionadas al manejo de la información (decir o no la verdad sobre la evolución esperada), cambio en las relaciones de dependencia-independencia de los miembros de la familia, en la imagen corporal y en las interrelaciones sociales y laborales, de tal forma, que las costumbres habituales se ven afectadas de forma profunda, primero en el individuo y después en la familia (Meyer, 2006). Desde hace mucho tiempo se ha

establecido que las enfermedades son consideradas un problema de salud pública, desde el inicio de la humanidad, han afectado la base fundamental de la sociedad “la familia”. Causando un desequilibrio en el desenvolvimiento cotidiano, afectando así el bienestar social de la misma (Ostertag, 2015).

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis potencialmente peligrosa para la estabilidad familiar, dada la desorganización que se produce y que impacta a cada uno de sus miembros (Fernández, 2004). La familia como un sistema suele responder solidariamente cuando uno de sus miembros enferma (Polaino, Abad, Martínez & del Pozo, 2000). Esta situación exige un apoyo importante del grupo familiar para la vigilancia del paciente, toma de decisiones y ejecución de las mismas. Un padecimiento crónico es un evento estresante, con muy altas posibilidades de ser emocionalmente difícil para el enfermo. Por lo que el apoyo familiar es clave para el bienestar del paciente propiciar un ambiente favorable, que reduzca el estrés y que ayuden al cumplimiento del tratamiento, este apoyo tiene su base en el núcleo familiar y deriva de las relaciones interpersonales familiares o de parejas (Huerta, 2008). Para Calle (2009) refiere que la familia es un grupo social organizado como un sistema abierto, formado por un número variable de miembros que en la mayoría de los casos conviven en el mismo lugar vinculados por lazos ya sean consanguíneos, legales o de afinidad es la responsable de guiar y proteger a sus miembros. Su estructura es diversa y depende del contexto en donde se ubique. Ahora bien para que las familias de los enfermos puedan reorganizar su contexto de apoyo, se requiere de una educación acorde a sus necesidades a fin de lograr una mejor participación en el padecimiento de su enfermo.

Por lo que al referirse a las consecuencias familiares respecto de cuidar de un enfermo, pueden variar en función del parentesco. No es extraño, que se produzca tensión en las relaciones intergeneracionales, dado que, mientras que las generaciones mayores esperan recibir apoyo familiar, las nuevas generaciones se enfrentan al desafío de compatibilizar el cuidado de sus mayores con las consecuencias de las transformaciones experimentadas por la sociedad en los últimos años (aumento del número de parejas sin descendencia o la incorporación de mujeres al mercado del trabajo) las cuales dificultan la disponibilidad de

recursos personales para adoptar el demandante rol del cuidador (Losada, Montorio, Izal, Márquez, 2005).

En otro orden de ideas, el modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica se distingue en el sistema de la enfermedad tres etapas, el inicio, el curso y el desenlace y cómo la familia lo afronta.

El *inicio* puede darse de forma súbita o de forma progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá del tipo de enfermedad, en algunos casos se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve. Esto requiere en la familia una movilización rápida y una dificultad para manejar las habilidades. Algunas familias toleran bastante bien las cargas afectivas, tienen buena flexibilidad en los roles, los problemas los resuelven de forma efectiva y utilizan recursos externos para manejar el inicio de la enfermedad. Otras familias requieren un inicio gradual para adaptarse a la nueva situación. El *curso* puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El progresivo, es aquel que va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad, el individuo y la familia deben afrontarse con los efectos perpetuos de la sintomatología y con el incremento de las discapacidades que se incrementan paso a paso, por lo que los periodos de demanda de la enfermedad son mínimos, la continua adaptación y el cambio de roles se hallan implícitos, el incremento de cansancio en los cuidadores de la familia es causado por los riesgos de fatiga y el continuo cambio que tareas que deben realizar los cuidadores frecuentemente. Un curso constante, es aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan, puede haber recurrencias (nuevos síntomas o recaídas) pero la familia y el individuo se hallan en un cambio semipermanente que es estable y predecible, en la familia no hay una tensión constante durante todo el tiempo. El tercer tipo es el episódico durante estos periodos hay prácticamente una ausencia de síntomas, la tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá, esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización. El *desenlace* se da en muchos casos en que la enfermedad crónica conduce a la muerte, o a una situación crítica que puede producir un impacto psicosocial profundo. El factor crucial se da cuando en un inicio no se sabe si el trastorno será de los que conducen a la muerte o no. En este proceso se deberá tener en cuenta las conductas anticipatorias de la familia (Roland 1987; Gimeno, s/f).

La aparición de la enfermedad impacta en el núcleo familiar generando un aumento de la ansiedad en todos sus miembros (Polaino, Abad, Martínez & del Pozo, 2000). Por lo que la familia constituye uno de los espacios de vida más profundamente impactados a partir de la aparición de una enfermedad crónica y a la vez, uno de los espacios que mayor potencial sostiene para revertir positivamente la situación de salud.

Las referencias de las personas con enfermedades crónicas suelen estar imbuidas de una profunda conciencia de sufrimiento familiar y de consecuentes sentimientos de culpa a partir de construirse a sí mismos/as en términos de "carga" familiar. Este sentido de "carga" se relaciona con la necesidad de cuidados, apoyos, reestructuración de funciones y ocupaciones, estas últimas muchas veces relacionadas con las limitaciones ocupacionales y con el aumento de los gastos de salud. Ellos hacen parte de los retos que la familia enfrenta ante la realidad de una enfermedad crónica, lo cual se pudiera constituir en una demanda excesiva sobre su capacidad de adaptación, y tener efectos sobre el curso de la enfermedad y la estabilidad familiar (Ledón, 2011). Por lo que, la presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (Puig, Hernández & Gérvas, 1992).

Por su parte Fernández en 2004 menciona que algunos factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia, se encuentran:

- *Etapa del ciclo vital*, debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles. El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual

forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico.

- *Flexibilidad o rigidez de roles familiares*, la enfermedad crónica, y más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio.

El paciente juega un papel central que le posibilita para que haga alianzas o coaliciones en contra de uno o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad. Cabe mencionar que las familias con mejor comunicación, mejores habilidades de comunicación, relaciones de roles más flexibles, tendrán mejores habilidades para enfrentarse a la crisis. Por el contrario, las familias que tienen estilos de interacción rígidos pueden experimentar mayores dificultades (Losada, Montorio, Izal & Márquez, 2005).

- *Cultura familia*, resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la

evolución y desenlace de una enfermedad. Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal, cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán.

- *Nivel socioeconómico*, no es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso). En muchas ocasiones cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar sobre su situación económica, se prescriben medicamentos de elevados costos sin importar que el paciente pueda o no comprarlos; se solicitan estudios en muchos casos innecesarios; se visualiza que el paciente diabético no mejora, no lleva una dieta específica o simplemente no baja de peso y no se busca qué hay en el fondo de ese paciente difícil de controlar; quizá simplemente no tenga dinero y esté más preocupado por los problemas en casa que por su salud.

Pueden existir conflictos del cuidador con su trabajo, que muchas veces se ve obligado a faltar al servicio o hasta abandonar el cuidado de su familiar (Grinfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle, William, Viola, Cristine, Janz & Glossop, 2004). Por lo que Souza y Turrini en 2011 escriben que la situación socio-económica del paciente y su familia se opone al intento de estimular a la familia para mantener al enfermo terminal en el domicilio con la justificación de que tendría una mejor calidad de vida y se sentiría acogido por los familiares en ese momento de despedida. Lo que se percibe en las narrativas de los cuidadores es que ese momento puede ser

de mucha angustia por la dificultad de garantizar la subsistencia del enfermo y de la propia familia.

- *Comunicación familiar* en general, en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etcétera (Fernández, 2004).

Por su parte, Muñoz, Espinoza, Portillo y Rodríguez (2002) refieren que la enfermedad de cualquier miembro de la familia presupone alteraciones en la dinámica familiar, ya que la enfermedad obliga a un momento de transición en la familia que lleva adaptarse a las necesidades que impone a la pérdida y a la muerte.

Dependiendo del impacto que la enfermedad genera en el cuidado de la salud de las personas involucradas, y de las habilidades que pacientes y familias exigen de los cuidadores en diferentes escenarios de cuidado. Se categorizaron las enfermedades crónicas en cuatro grandes grupos: 1) aquellas que, para mejorar su pronóstico, requieren una modificación en el estilo de vida de las personas; 2) las que producen dolor, limitación o mutilación; 3) las que producen un intenso sentimiento de pérdida o afrontamiento de la muerte y 4) aquellas que alteran en forma importante la capacidad de socialización del cuidador o del receptor del cuidado. Esta división ha permitido fomentar el cuidado en las diferentes situaciones de vida que afrontan los cuidadores familiares de quien vive con una enfermedad crónica (Barrera, Pinto & Sánchez, 1996; Sánchez, 2002, como se citó en, Barrera, Galvis, Moreno, Pinto, Pizón, Romero & Sánchez, 2006). Sumando a lo anterior, los estudios han abordado el fenómeno de cuidadores de enfermos crónicos, han encontrado que en la familia se produce una reorganización de las jerarquías, territorios, límites, alianzas y coaliciones debido a que el enfermo adquiere la centralidad familiar. Cuando uno de los padres es quien enferma algunos de sus hijos asume sus funciones adquiriendo como ganancia secundaria la emancipación de las reglas familiares y la adquisición de mayor jerarquía con respecto al resto de sus hermanos. Por otra parte, si el enfermo es uno de los hijos, sucede de alguna manera

una situación parecida, pues al dedicarse cualquiera de los padres al cuidado del hijo enfermo alguno de los otros hijos realiza las funciones familiares del padre cuidador (Vírveda & Bezanilla, 2014).

Por consiguiente, la detección de una enfermedad crónica como el cáncer en uno de los miembros de la familia, acarrea un cambio radical en el interior del individuo y su entorno. El cambio en el paciente está dado fundamentalmente por el sufrimiento y la limitación de las capacidades del enfermo, que requiere ser atendido, cuidado y medicado; mientras que el cambio en el entorno ocurre por la incorporación del equipo médico tratante y del sistema hospitalario (Montero, Jurado & Méndez, 2015). Moro (1997), menciona que las repercusiones psicológicas de las distintas enfermedades sobre el ser humano son un factor importante que siempre debe considerarse y que varía de unas dolencias a otras, en parte, debido al contenido emocional que cada una conlleva. Esto especialmente en el cáncer rodeado además de una fuerte tensión social mezcla de temor o indefensión.

No obstante, referido todo lo anterior, se observa que los cuidadores de algún enfermo en situación de cronicidad, como lo es el cáncer, por lo regular no son tomados en cuenta en las prácticas profesionales del ámbito de la salud. Es necesario implementar estrategias de un equipo multidisciplinario, o sea, médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales para tratar no sólo a los enfermos sino a los cuidadores que se encargan de asistir a los pacientes oncológicos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo a la literatura revisada, existe la necesidad de determinar la sobrecarga en los cuidadores primarios de enfermos con cáncer. Es importante considerar que en México la principal causa de muerte son las enfermedades crónicas degenerativas, una de las de mayor impacto es el cáncer, y con ello el aumento evidente de los cuidadores primarios. Los expertos en salud mental tienen la urgente necesidad de realizar estudios con los cuidadores que permitan mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Son muchos los investigadores que han realizado estudios acerca de los cuidadores, siendo la sobrecarga la que más influye en la salud mental de los CP (Losada & Montorio, 2005). Pese a lo anterior, los hallazgos aún no son claros, particularmente al intentar explicar la sobrecarga de cuidadores primarios de enfermos con cáncer los estudios en México son escasos.

Tomando en cuenta los datos epidemiológicos, indican que el cáncer en sus diferentes manifestaciones tiene una alta incidencia, y que su ascenso ha sido sostenido, por lo que, el cáncer se ha vuelto un problema de salud pública que debe ser atendido por los expertos en salud para disminuir el número de casos nuevos que se presentan año con año. En la población mexicana el alarmante incremento del cáncer ha llevado a que los expertos se interesen a desarrollar estudios para dar cuenta de esta enfermedad. Actualmente se sabe con niveles aceptables de certeza que el cáncer es una enfermedad que genera cambios en la vida de quien la padece, que van desde cambios emocionales, conductuales y físicos, que requieren no sólo asistencia en los hospitales sino en casa también, por lo que, desde el diagnóstico de cáncer hasta el tratamiento ocasionan, inmediatamente, un impacto en la familia, y principalmente de quien asume el cuidado en casa, a quien se le denomina cuidador primario informal.

Por lo anterior, el presente estudio se apoya en las evidencias empíricas que han demostrado que existen altos niveles de sobrecarga en los cuidadores primarios de enfermos con cáncer (Barahona, 2013; Rodríguez & Rihuete, 2011; Martínez, Díaz & Gómez, 2010).

Con base en lo antes expuesto, el problema de investigación es determinar la sobrecarga de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer.

MÉTODO

5.1. OBJETIVO GENERAL

Determinar la sobrecarga del cuidado y el perfil socio-demográfico de un grupo de cuidadores informales de enfermos con cáncer.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Evaluar la sobrecarga del cuidado de un grupo de cuidadores primarios informales de enfermos con cáncer.
2. Identificar el perfil socio-demográfico del cuidador primario del receptor de cuidado con cáncer.
3. Identificar el perfil socio-demográfico del receptor de cuidado con cáncer.

5.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo es el nivel de sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer?

5.4. DEFINICIÓN DE VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE

Sobrecarga. Es el impacto que los cuidadores tienen, es decir el grado en que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida: vida social, tiempo libre, salud y privacidad, se han visto afectadas por esa labor (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1990).

5.5. INSTRUMENTOS

Entrevista de Carga del Cuidador (ECCZ)

El instrumento original de Zarit y cols. (1980) consistía en un cuestionario de 29 ítems. Evaluaba los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona mayor y receptor del cuidado. Distintos trabajos que ha utilizado este instrumento informan de una buena consistencia interna que oscila entre .83 y .91 en alfa de Cronbach. En una revisión del instrumento Zarit, Orr y Zarit (1985)

redujeron el número de reactivos a 22 los que han demostrado una consistencia interna con valores de alfa de Cronbach entre .72 y .92 (Alpuche, et. al., 2008).

Posteriormente Montorio y cols. (1998) ECCZ de 22 reactivos. Utilizaron una muestra de 62 cuidadores primarios de personas dependientes residentes de Madrid. Sus resultados mostraron la presencia de tres dimensiones: impacto del cuidado, carga intrapersonal y expectativas de autoeficacia. En conjunto, los tres factores explicaron el 55% de la varianza siendo el factor “carga” el que explicó el mayor porcentaje (33.2%). En cuanto los índices globales de la prueba hay una considerable consistencia interna que osilo entre .69 y .90 en el índice de de alfa de Cronbach (Alpuche, et. al., 2008).

En una última revisión Alpuche y cols. (2008) validaron la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit en la versión de Montorio y cols. a través de una muestra intencional de 141 CPI que asistían junto con sus pacientes a instituciones de salud pública de México, la muestra estuvo compuesta por 113 mujeres y 28 hombres, los resultados demuestran que el ítem 14 no alcanzo no alcanzo valor interpretativo ni se comportó satisfactoriamente en esta muestra, por lo que se retiró del análisis de la consistencia interna del factor 1 (impacto del cuidador). En este estudio, los tres factores explican en total el 50.39% de la varianza, el factor 1 es el que más varianza explica (24.49%). Finalmente se obtuvo una buena confiabilidad (.90) para los 21 reactivos de la ECCZ (excluyendo el ítem 14) (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008).

Tabla 4. Factores de la Entrevista de Carga del Cuidador

FACTORES	ECCZ (Montorio y cols., 1998)	ECCZ (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008).

FACTOR	2. ¿Cree por el tiempo que le dedica a su paciente no tiene tiempo suficiente para ud.?	2. ¿Cree por el tiempo que le dedica a su paciente no tiene tiempo suficiente para ud.?
I		
Impacto del cuidado	3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?
	7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depare a su paciente?	7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depare a su paciente?
	8. ¿Cree que su paciente depende de ud.?	8. ¿Cree que su paciente depende de ud.?
	10. ¿Cree que la salud de ud. se ha visto deteriorada por cuidar a su paciente?	10. ¿Cree que la salud de ud. se ha visto deteriorada por cuidar a su paciente?
	11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?
	12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?
	14. ¿Cree que su paciente espera que ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	
	16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?
	17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?
	18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?

	19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?
	22. En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar de su paciente?	22. En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar de su paciente?
FACTOR II	1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?
Relación interpersonal	4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?
	5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?
	6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)	6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)
	9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?
	13. ¿Se siente incómodo por tener que desatender sus amistades por cuidar de su paciente?	13. ¿Se siente incómodo por tener que desatender sus amistades por cuidar de su paciente?
FACTOR III	15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar de su paciente y además cubrir otros gastos?	15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar de su paciente y además cubrir otros gastos?
Expectativas de autoeficacia	20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?
	21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?

Después de los análisis estadísticos pertinentes, la Entrevista de Carga de Zarit para este estudio tuvo un alfa de Cronbach de .82 demostrando así que es prudente utilizarla para este estudio.

Tipo de estudio

Descriptivo

Diseño de estudio

Transeccional (Kerlinger, 2002).

5.6. PROCEDIMIENTO

Para cumplir con los objetivos planteados, en la presente investigación primero se hizo una extensa revisión en la literatura acerca de la problemática, que permita conocer con precisión los constructos. Posteriormente se precedió a la recolección de los datos, en el Hospital Juárez de México. A los cuidadores se les explicaba el objetivo del estudio al aceptar se les solicitó que firmaran la carta de consentimiento informado. La aplicación fue personal. Cada aplicación fue realizada en una sesión de 15 a 20 minutos, mientras el paciente pasaba a la consulta, posteriormente se analizaron los datos en un programa estadístico SPSS versión 20, primero se obtuvo el perfil sociodemográfico del cuidador primario y del enfermo con cáncer, luego se hizo el análisis estadístico de la Entrevista de Carga del Cuidador estandarizada y validada por Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008), finalmente se exponen los resultados obtenidos en la presente investigación.

RESULTADOS

A continuación se describen los hallazgos obtenidos en la investigación. En primer lugar se presentan los resultados respecto a las variable sociodemográficas de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer, para establecer el perfil de los cuidadores de esta muestra, que permita conocer la muestra de este estudio, después se pone de manifiesto las características de los enfermos con cáncer, finalmente se exponen los resultados de la sobrecarga para esta muestra.

1. Perfil del cuidador primario de enfermos con cáncer

La edad promedio de los cuidadores primarios es 39 años, los datos indican que, en la muestra de 85 cuidadores 22 reportan ser hombres (26%) y 63 mujeres (74%), la mayoría refiere estar casado 45 (53%), se puede observar que el nivel educativo predominante para esta muestra es preparatoria concluida 26 (30%), la mayoría son amas de casa y son hijas, de tal manera que 33 indican tener esta condición (38%) y 27 (32%) respectivamente, finalmente 35 cuidadores mencionan, ser el único que asiste a su enfermo en casa (41%) (Véase, tabla 1 y 2).

Tabla 1. Estadísticos descriptivos edad del cuidador primario

n	85
Media	39.0
Desv. típ.	12.669
Mínimo	14
Máximo	68

Tabla 2. Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer

		Frecuencia	Porcentaje acumulado
Sexo	Masculino	22	25.9
	Femenino	63	74.1
Estado civil	Soltero	23	27.1
	Casado	45	52.9
	Divorciado	5	5.9
	Viudo	2	2.4

Nivel educativo	Madre soltera	1	1.2
	Ninguno	3	3.5
	Primaria	15	17.6
	Secundaria	23	27.1
	Preparatoria	26	30.6
Ocupación	Universidad	18	21.2
	Empleado	32	37.6
	Ama de casa	33	38.8
	Estudiante	5	5.9
Parentesco	Trabaja por cuenta propia	10	11.8
	Jubilado	5	5.9
	Esposo	6	7.1
	Esposa	10	11.8
	Hijo	9	10.6
	Hija	27	31.8
	Tía	1	1.2
	Abuela	2	2.4
	Hermano	2	2.4
	Hermana	8	9.4
	Mamá	10	11.8
	Papá	1	1.2
	Nuera	1	1.2
	Sobrino	3	3.5
	Nieto	1	1.2
Único cuidador	Sobrina	1	1.2
	Cuñada	1	1.2
	Nieta	1	1.2
	Amigo	1	1.2
	Sí	35	41.1
No	50	58.8	

2. Perfil del receptor de cuidado

A continuación se describen los resultados del perfil del enfermo con cáncer, datos que son útiles por una parte, para tener más conocimiento de los enfermos de esta muestra, y por otro para aportar datos relevantes respecto del cáncer.

Se puede observar que, la edad promedio de los enfermos con cáncer para esta muestra es alrededor de los 50 años y que el rango de las edades va desde los 15 años hasta los 85 años.

Los datos demuestran que la mayoría de los enfermos se encuentran en el periodo de tratamiento de quimioterapia 46 (54%) y que para esta muestra el cáncer de mama es que el que más casos tiene 23 (27%) (Véase tabla 3 y 4).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos de la edad de los pacientes con cáncer

n	85
Media	49.86
Desv. típ.	17.532
Mínimo	15
Máximo	85

Tabla 4. Datos sociodemográficos de los enfermos con cáncer

		Frecuencia	Porcentaje acumulado	
Sexo	Masculino	29	34.1	
	Femenino	56	+++	
Periodo de tratamiento	Radioterapia	8	9	
	Quimioterapia	54	64	
	Combinado	23	27	
	Cirugía	6	7	
	Consulta	2	2	
Tipo de cáncer	Cáncer avanzado	2	2.4	
	Cáncer cervicouterino	16	18.8	
	Cáncer colorrectal	4	4.7	
	Cáncer de endometrio	1	1.2	
	Cáncer de estómago	3	3.5	
	Cáncer de hígado	1	1.2	
	Cáncer de hueso	2	2.4	
	Cáncer laringe e hipofarige	2	2.4	

Cáncer de mama	23	27.1
Cáncer ovario	4	4.7
Cáncer de orofaringe y cavidad oral	4	4.7
Cáncer de páncreas	1	1.2
Cáncer de próstata	4	4.7
Cáncer de pulmón (células no pequeñas)	1	1.2
Cáncer de riñón	1	1.2
Cáncer de testículo	8	9.4
Cáncer tiroides	1	1.2
Leucemia mieloide aguda	1	1.2
Linfoma no Hodgkin	6	7.1

3. Sobrecarga del cuidador primario de enfermos con cáncer

A continuación se presentan los resultados de la sobrecarga de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer, el cual es el objetivo principal del presente trabajo.

El criterio para establecer los puntos de corte fue a través de la media con una desviación estándar, dado que este instrumento no cuenta con puntos de corte.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos de la sobrecarga del cuidador primario de enfermos con cáncer

Los datos señalan que la media para esta población es de 22 con una desviación típica de 12, lo que sugiere que los datos se comportan de manera normal, por lo que la mayoría de cuidadores no perciben como carga el hecho de cuidar a su enfermo desde casa (Véase tabla 5).

n	85
Media	22.15
Desv. típ.	11.717

Asimismo se hicieron los análisis estadísticos por cada factor de la prueba, con el fin de saber cuál factor es el que más contribuye al 21.2% de sobrecarga intensa de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer.

Tabla 6. Estadísticos del factor 1: Impacto del cuidado

Los datos demuestran que la media para el factor 1: impacto del cuidador es 11.78 y la desviación típica es de 7.711, lo cual está indicando que este factor influye poco en la aparición de la sobrecarga de cuidadores primarios de enfermos con cáncer (Véase tabla 6).

n	85
Media	11.78
Desv. típ.	7.711

Tabla 7. Estadísticos del factor 2: relación interpersonal

Con respecto a este factor: relación interpersonal, la media es de 3.40 con una desviación típica de 3.381, por lo tanto se puede decir que, las relaciones interpersonales con su familiar o paciente no muestran afectadas, no obstante sí existe un porcentaje de cuidadores que perciben que sus relaciones interpersonales se muestran afectadas a partir del cuidado de su enfermo (Véase tabla 7).

n	85
Media	3.40
Desv. típ.	3.381

Tabla 8. Factor 3: Expectativas de autoeficacia

Los datos anteriores refieren que para este factor: expectativas de autoeficacia, es decir, las creencias que tiene el cuidador respecto de la capacidad de cómo cuida a su familiar, la falta de recursos económicos o la creencia de que él es el único cuidador de su familiar enfermo, la media es de 6.98 con una desviación típica de 3.047, lo que indica que este factor afecta un porcentaje bajo en la sobrecarga de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer. Finalmente se exponen los resultados del promedio de horas que los cuidadores dedican a esta labor, esto con el fin de saber cuánto tiempo los cuidadores están al pendiente de sus enfermos (Vease tabla 8).

n	85
Media	6.98
Desv. típ.	3.047

Tabla 9. Estadísticos de horas dedicadas al cuidado del enfermo con cáncer

De acuerdo a los datos el promedio de horas que los cuidadores primarios dedican a sus enfermos es 13 horas (Véase tabla 9).

n	85
Media	13.32
Mínimo	1
Máximo	24

A continuación se exponen la discusión que permitan el análisis y el contraste con la literatura de los resultados anteriormente presentados.

DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo fue determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios informales de enfermos con cáncer, establecer el perfil sociodemográfico del cuidador primario, establecer el perfil sociodemográfico del receptor de cuidado, así como determinar el promedio de tiempo dedicado al paciente con cáncer por el cuidador primario. Dicho propósito se efectuó con la finalidad de que los hallazgos encontrados aporten evidencias teóricas para contar con mayor precisión en los datos acerca de la sobrecarga que pueden presentar los cuidadores primarios de enfermos con cáncer.

Para cubrir con el propósito principal se hizo una revisión exhaustiva en la literatura para dar cuenta del fenómeno, posteriormente se procedió a la recolección de los datos para explicar y dar respuesta a los planteamientos y objetivos expuestos anteriormente. A continuación se discuten los resultados pertinentes de cada uno de los propósitos antes planteados.

PERFIL SOCIODEMOGRAFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS CON CÁNCER

Para identificar el perfil sociodemográfico se presentan los datos obtenidos de los factores personales de sexo, edad, parentesco, nivel académico, la situación laboral y el tiempo que le dedican a cuidar de su paciente.

El perfil del cuidador primario de enfermos con cáncer para esta muestra (n=85) corresponde, principalmente a mujeres 63 (74%), que ejercen su rol de cuidadoras y además 33 que son la mayoría reportan ser amas de casa (39%), 45 mencionan estar casadas (52%) la edad promedio es de 39 años de edad, con un nivel educativo medio 26 refieren tener la preparatoria concluida (30%), en cuanto la relación o parentesco con la persona que cuidan 27 son hijas del enfermo (32%), finalmente 50 de estos cuidadores primarios dicen que no son la única persona que lleva la responsabilidad del cuidado de su enfermo (59%).

Siguiendo los resultados anteriores son congruentes con la literatura ya que, los expertos en el tema puntúan que, son en su mayoría las mujeres las que cumplen con la función de cuidar a un enfermo (Itzal, Montorio & Díaz-Veiga, 1997; Fleming, Sheppard,

Mangan, Taylor, Tallarico, Adams, & Ingham, 2006; García, Mateo & Maroto, 2004; García, Mateo & Gutierrez, 1999; Ramos, 2008), esto se puede explicar, desde una visión cultural de género, dado que, las normas culturales varían en áreas como la definición del rol de quien asume el cuidado de un enfermo, dónde se ubica un factor de género, ya que siempre es la esposa, la madre, la hija o la nuera. Es decir, se considera que la mujer, a veces independientemente de su edad, es la que debe asumir estas responsabilidades (Rolland 2009; Navarro & Orozco, 2015).

Por su parte Ramos (2008) perfila a los cuidadores de la siguiente manera, a menudo existe una relación emocional y familiar con el paciente, con gran frecuencia son mujeres (esposa, hija, nuera), de escolaridad media-baja, mayores de 50 años, con actividades de cuidado que implican una presencia y dedicación casi de tiempo completo, con gran frecuencia reciben escaso apoyo social por parte del resto de su familia, su función generalmente incluye atención personal (aseo, alimentación, movilización, ejercicio), médica (curaciones, monitoreos o medicaciones, medicación), domestica (cocinar, limpiar, comprar), y administrativa (trámites legales, administración financiera), ser cuidador informal, es una decisión que comúnmente llega a ser impuesta por las circunstancias (entre ellas la propia familia) y no por una decisión consiente y voluntaria; en el presente trabajo la edad promedio fue de 39 años dado que para esta muestra los rangos de edad van desde los 14 hasta 68 años, en cuanto a la relación que mantienen las cuidadoras los resultados coinciden con la evidencia ya que para esta investigación hijas, esposas y madres son las que predominan para cumplir la función de cuidar, en cuestión de la escolaridad, efectivamente para esta muestra el nivel educativo es de preparatoria y secundaria ya que el 30% y 27% refieren tener este nivel educativo.

En los anteriores resultados se menciona que la mayoría de los cuidadores indican que no son la única persona que cuida al enfermo de cáncer, siendo que el 59% mencionan que no son la única persona que cuida a su paciente esto en parte se pude explicar porque algunos autores mencionan que cuidar es inherente al ser humano, por tanto aunque, existe un desgaste físico y emocional los cuidadores informales no notan, Olvera y Salazar (2006) escriben, el cuidado es inherente al ser humano, es la acción que preserva nuestra especie. El ser humano desde antes del nacimiento cuida a sus semejantes y también durante todo su

crecimiento y desarrollo (Medina, 1999; Estefo & Paravic, 2010). Por lo tanto, el cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Reyes, Jara, Merino, 2007).

PERFIL DEL ENFERMO DE CÁNCER

Los resultados sugieren que la edad promedio de los enfermos con cáncer es de 50 años, los rangos de edad van desde 15 años hasta los 85 años, para esta muestra son las mujeres las que más casos de cáncer reportan siendo 56 (66%) y 29 hombres enfermos (34%), en cuanto al periodo de tratamiento la mayoría de enfermos se encuentran en quimioterapia 46 (54%), en cuanto al tipo de cáncer que más predomina para esta muestra es de mama representando el 27%, seguido de cáncer cervicouterino con el 19%, cáncer de testículo el 9% de los enfermos presenta este tipo de cáncer, linfoma no Hodgkin lo padece el 7% de la población, después cáncer colorectal, ovario, cáncer de orofaringe y cavidad oral y de próstata lo tienen el 5% de esta muestra, cáncer en el estómago está representando por el 4% de la población, con cáncer avanzado, de hueso, cáncer laríngeo e hipofaríngeo lo padecen el 2% de la muestra, finalmente cáncer de endometrio, de hígado, de páncreas, de pulmón, riñón, tiroides y leucemia mieloide aguda esta el 1%.

Los resultados anteriores concuerdan con lo expuesto en la literatura, ya que la aparición de la enfermedad de cáncer es más frecuente en mujeres que hombres (León y cols., 2011), para este estudio hay 56 mujeres enfermas que corresponde al 66%, en cuanto al tipo de cáncer los resultados también muestran congruencia con otros estudios, siendo que el cáncer de mama es el tipo de cáncer más común en las mujeres de México, en cuanto a los hombres de esta muestra el tipo de cáncer que más se manifestó fue el de testículo, este dato coincide con estudios previos (OMS, 2015; Noriega, 2014; Mohar, Frías, Suchil, Mora & de la Raza, 1997; Gómez, Chacón, Santillán, Sánchez & Romero, 2000; León, Herrera, Salazar, Alcalá, Barrón & González, 2011).

SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE ENFERMOS CON CÁNCER

Con los resultados antes expuestos, se puede concluir que para esta muestra de 85 cuidadores primarios de enfermos con cáncer sólo el 21.2% perciben la sobrecarga de cuidar y asistir de su enfermo en casa, mientras que para el 78.8% restante es una tarea que forma parte su cotidianidad y que en consecuencia no señalan tener sobrecarga.

Es importante mencionar que la aparición de la sobrecarga está en función de características del propio cuidador como las del receptor del cuidado, tomando en cuenta que la enfermedad crónica amenaza el funcionamiento óptimo de quien la padece, resulta necesario tener un cuidador primario que se haga responsable y asista al enfermo en casa, aunque algunas enfermedades crónico-degenerativas son más amenazantes que otras, todas implican un grado de dependencia en mayor o menor medida. La aparición de la sobrecarga dependerá de diversos factores, entre los que destacan: la enfermedad del paciente (tipo y duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo que se prolongará la enfermedad, grado de dependencia, las características del cuidador (estado de salud del cuidador, autoeficacia, locus de control, afrontamiento y las variables contextuales del cuidado (características demográficas y socioeconómicas, red y sistemas sociales de apoyo).

En este estudio el tipo de cáncer que más prevalencia tiene es cáncer de mama y el periodo de tratamiento es quimioterapia, la edad promedio de los enfermos es de 50 años, entendido esto, cuidar de una persona con cáncer de mama no es equiparable con cuidar otros tipos de cáncer (POR EJEMPLO), en cuanto al tratamiento en el que están sometidos la mayoría de enfermos es quimioterapia, en relación con lo anterior los efectos secundarios del tratamiento oncológico, pueden ser inmediatos, leves y de resolución espontánea, o bien crónicos, permanentes o mortales, (Skeel & Khleif, 2012), por otro lado los avances logrados en tecnología que permiten reducir los efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer son considerables. Específicamente en el caso de recibir quimioterapia, las náuseas y vómitos son los efectos más temidos y preocupantes por la familia. Esto puede ser prevenido adecuadamente, el control de estos síntomas aumenta considerablemente la calidad de vida de los pacientes (Alcocer & Ballesteros, 2005). Entendido lo anterior, los enfermos con quimioterapia, si bien requieren el apoyo familiar, los avances logrados para contrarrestar los efectos son evidentes por un lado, y en esta etapa del tratamiento el grado de dependencia no

es mayor. Finalmente la edad promedio de los enfermos es de 50 años, indicando que tienen una edad en la que aún son funcionales.

Así mismo las particularidades del propio cuidador influyen en el impacto de la sobrecarga, como las características demográficas y socioeconómicas, red y sistemas sociales de apoyo, en el caso de esta muestra mencionan los cuidadores que existe una rotación del cuidado en la mayoría de los casos, lo que permite no generar niveles de sobrecarga intensa, es decir, la percepción de generar o no niveles altos de sobrecarga tiene una amplia relación con el soporte emocional que la demás familia proporciona al cuidador primario, tal y como anteriormente se expuso para esta muestra de cuidadores la mayoría reportan no ser la única persona que cuida del enfermo de cáncer y que existe apoyo entre los miembros de la familia para cuidar al enfermo desde casa, por lo que, para la mayoría de cuidadores de esta muestra (78.8%) no presentan niveles altos de sobrecarga;

También se puede justificar que entre los diversos factores asociados a la sobrecarga, se encuentran otros elementos; uno de ellos corresponde a los factores sociales y culturales, como por ejemplo la disponibilidad de redes de soporte social, las políticas públicas de salud, las políticas de empleo, la estructura de salud mental y las costumbres culturales (Martínez, 2000; Rosenfarb, Bellack & Aziz, 2006; Seidmann, 2004).

En relación a lo anterior, es difícil determinar la sobrecarga en los cuidadores sin considerar un aspecto fundamental, como lo es la cultura, ya que la enfermedad crónica como lo es el cáncer, supone una profunda crisis familiar, a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser, particularmente en México al ser una sociedad patriarcal es la mujer quien asume el cuidado de un familiar enfermo. En el momento que aparece la enfermedad puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol de proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede. El rol de cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como el cuidado de los hijos, o el estudio (Fernandez, 2004). La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las

personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familista. Por un lado, esta situación es insostenible en la actualidad por la fuerte discriminación de género que implica y porque la responsabilidad de los cuidados descansa sobre un grupo de la población cuya disponibilidad es finita, dado el cambio cultural y laboral hacia la igualdad de género en nuestro país (Esping & Andersen, 1999; Gorri 2003, como se citaron en, Carreto, Garcés & Ródenas, 2004). Esto se puede explicar, desde una visión cultural de género, Rolland (2009; Navarro & Orozco, 2015) dice que las normas culturales varían en áreas como la definición del rol de quien asume el cuidado de un enfermo, dónde se ubica un factor de género, ya que siempre es la esposa, la madre, la hija o la nuera. Es decir, se considera que la mujer, a veces independientemente de su edad, es la que debe asumir estas responsabilidades. La cuidadora siempre es ser mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (madre, hija o esposa) y que convive con la persona que cuida. Las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo y de clase social baja conforman el gran colectivo de cuidadoras (García, Mateo & Maroto, 2004).

A pesar de los numerosos hallazgos sobre la evidencia de las consecuencias negativas del cuidado, han ido apareciendo también, a lo largo de la investigación sobre la carga del cuidador, algunas publicaciones que han reivindicado la existencia de repercusiones positivas de la provisión de cuidados a las personas dependientes. En este sentido, Schulz y colaboradores (Schulz, Visintainer y Williamson, 1990) han afirmado que la expectativa de que el cuidado origina únicamente carga o consecuencias patológicas es incorrecta. No obstante, los estudios que prueban los beneficios del cuidado sobre el cuidador son escasos si los comparamos con la cantidad ingente de publicaciones sobre la carga del cuidador (Lawton et al., 1989; Friss, 2002). En primer lugar, algunos autores han señalado que las dos consecuencias positivas del cuidado más importantes que puede experimentar un cuidador en su provisión de la asistencia son la satisfacción y la maestría. La satisfacción por el cuidado hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada (Lawton et al., 1989). De hecho, algunas investigaciones indican que algunos cuidadores informan que se sienten muy gratificados y más útiles, experimentan mejoras en la calidad de la relación con la persona dependiente y han adquirido mayor confianza y aceptación de sí mismo (Stone,

Cafferata y Sangl, 1987; Schultz, Tompkins y Rau, 1988; Monteko, 1989; Hoyert y Seltzer, 1992; Marks, Lambert y Choi, 2002). La maestría del cuidado representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente (Pearlin y Schooler, 1978; Lawton et al., 1989). La maestría se reflejaría en sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador (Bass, 2002). Por otro lado, cuando uno de los padres es quien enferma alguno de sus hijos asume sus funciones adquiriendo como ganancia secundaria la emancipación de las reglas familiares y la adquisición de mayor jerarquía con respecto de sus hermanos (Vírveda & Bezanilla, 2014). Sobre esta misma línea, Rogero (2010), refiere que existen aspectos positivos del cuidado, los beneficios a la salud emocional se ven reflejados porque los cuidadores desarrollan empatía y algunos tienen sensación de control, en cuanto a la salud física se tienen prestaciones sociales o públicas y mayor actividad, los beneficios económicos se encuentran en que algunas ocasiones hay compensaciones monetarias por parte del receptor, los beneficios sociales son que se tiene un reconocimiento social o un estrechamiento con algunos miembros de la familia.

En cuanto al análisis por factores, se puede concluir que el impacto de cuidado (factor 1) contribuye un 15%, que las relaciones interpersonales (factor 2) un 17.6% y finalmente las expectativas de autoeficacia (factor 3) un 15.3%, para la aparición de la sobrecarga en esta población, de tal manera que el factor que más influye en la sobrecarga de estos cuidadores es las relaciones interpersonales, es decir, los elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su paciente, tales como, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión, es lo que más afecta la vida de los cuidadores primarios de enfermos con cáncer.

Lo antes expuesto es acorde con la literatura, de tal forma que los expertos en el tema, señalan que, cuidar a un enfermo a menudo comprende una gran variedad de problemas tanto físicos como psicológicos. Se ha demostrado que el impacto negativo sobre la esfera psicológica es mucho más evidente y significativa que las consecuencias sobre la dimensión física (García-Calvante, Mateo, & Eguiguren, 2004).

En relación con lo anterior, diversos teóricos corroboran que dentro de los factores que más influyen en la aparición de la sobrecarga de cuidadores tiene que ver con problemas

de orden psicológico (Ruíz & Nava, 2001; Schulz, O'briend, Bookwala & Fleissner, 1995; Peinado & Garcés, 1998; Montaña, Alcántara, Morientes & de Lorza, 2007; Cáceres, Ruiz, Germá & Carlota, 2007; Villamar, 2014; Muela, Torres & Peláez, 2002).

En lo que refiere el promedio de tiempo que los cuidadores utilizan para la asistencia de sus enfermo es de 13 horas, cabe mencionar que no se encontró información en la literatura de este dato, sin embargo, es importante considerar que es una cantidad de tiempo considerable para las personas que asumen la tarea de cuidar a un enfermo de cáncer, y que por, es necesario que los expertos en salud pongan más atención en los cuidadores primarios.

De acuerdo con los resultados antes mencionados se han observado ciertos problemas en la medición de la sobrecarga de los cuidadores. En algunos casos se obtienen puntuaciones bajas en las escalas de sobrecarga que no corresponden al reporte verbal de los cuidadores. Por un lado, podrían deberse a una dificultad de la propia escala utilizada para la medición al brindarle más importancia a problemas económicos dejando a un lado el factor emocional. Además podría ser que el tratamiento este dando buenos resultados y el paciente se encuentre más estable, lo cual alivie momentáneamente la sensación de sobrecarga. Asimismo los resultados pueden deberse a sesgos en las respuestas ya sea por deseabilidad social, negación, obligación o sentimiento de culpa por parte del cuidador (Sefasi, Crumlish, Kinsella, O'Callaghan & Chiale, 2008).

Por lo que es conviene subrayar que estos resultados también pueden estar influidos por la deseabilidad social, a la que los teóricos la definen cómo actitudes y comportamientos socialmente deseables y reducir los comportamientos y actitudes socialmente desaprobados o menos deseables (Collazo, 2005; Coq & Asián, 2002; Crowne & Marlowe, 1960; Ellington, Sackett, & Hough, 1999; González & Iruarrizaga, 2005; Paulhus, 1984), la DS se evidencia cuando el sujeto escoge una respuesta deseable pero poco frecuente en contraposición a la conducta más común pero menos deseable, o bien cuando se elige el reactivo por la conveniencia social de la respuesta (Braun, Jackson, & Wiley, 2002; Kerlinger & Howard, 2002; Nunnally & Bernstein, 1995, Citados en, Jiménez, Domínguez, 2010), es posible que dado lo anterior los sujetos de esta investigación no hayan sido del todo honestos al contestar la entrevista de carga, razón por la cual también sólo el 21.2% reportan tener altos niveles de sobrecarga.

A manera de conclusión la sobrecarga puede estar relacionada a ciertas características de los pacientes, tales como la duración de la enfermedad, el grado de discapacidad, la intensidad de síntomas y el número de hospitalizaciones (Barker, Hartley, Mailick, Floyd, Greenberg, Orsmond, 2011; Chadda, 2007; Hanzawa, Tanaka, Inadomi, Urata, & Ohta, 2008; Ramírez, 2009; Rorenfarb, et, al. 2006; Shu-Ying, 2008; Ukpong, 2006; Wing, 2008), Asimismo, las cualidades de los propios cuidadores pueden influir en el nivel de sobrecarga percibido, por ejemplo, el grado de instrucción, el parentesco que tengan con el paciente, así como diversas, características personales (Hernández & Bigatti, 2010; Martínéz, et, al. 2010; Stalberg, et, al. 2004; Ukpong, et, al. 2006; Wrosch, Amir & Miller, 2011; Citados en Hidalgo, et, al. 2007). En definitiva los cuidadores primarios de pacientes con cáncer y de cualquier otra enfermedad crónica degenerativa son una pieza fundamental para la recuperación en el proceso de la enfermedad.

APORTACIONES

A continuación se presentan las aportaciones de la presente investigación de acuerdo con los datos obtenidos.

Una de las principales aportaciones de este trabajo reside en que los datos que se encontraron no coinciden con lo que se reporta en la literatura, y por lo tanto, permite descubrir nuevos hallazgos de las teorías que ya están establecidas, por otro lado proporciona saber cómo se comporta la variable de la sobrecarga específicamente en cuidadores de enfermos con cáncer en México, de tal manera que para esta muestra no hay sobrecarga dada la tarea de asistir un enfermo, es importante resaltar la escases de estudios en México específicamente para esta población.

Es importante mencionar que también se ponen de manifiesto el perfil del cuidador primario y que con ello se tengan indicadores de las características de los cuidadores primarios de enfermos oncológicos, asimismo, se dan a conocer las características de los propios enfermos con cáncer aportando datos valiosos referente a la enfermedad.

Por otro lado, la extensa revisión en la literatura deja en claro en los constructos de cuidadores primarios, sobrecarga y el cáncer.

LIMITACIONES

Sí bien los hallazgos son relevantes, es importante replicar el estudio con una muestra mayor y en contextos geográficos diferentes que permitan generalizar los datos. Resulta necesario continuar investigando con otras variables que influyen en la aparición de la sobrecarga, así como, realizar comparaciones de la sobrecarga en relación a las variables sociodemográficas de los cuidadores como de los propios enfermos.

Por otro lado, profundizar en las preguntas para conocer el perfil de los cuidadores primarios resulta fundamental, ya que en el presente trabajo no sé exploró el factor

económico de los cuidadores, y en cuanto a los enfermos no se preguntó en qué etapa se les detectó el cáncer, esto resulta útil también para poder justificar los resultados.

Respecto a los distintos instrumentos que evalúan la sobrecarga del cuidador primario, es importante construir un instrumento válido y confiable que evalúe la sobrecarga específicamente en los cuidadores de enfermos con cáncer.

Es primordial establecer vinculación con las instituciones de salud para que otorguen mayores facilidades para la realización de proyectos de investigación que permitan desarrollar un modelo global sobre los procesos que afectan la carga de los cuidadores e, igualmente, estrategias de intervención eficaz que prevengan dicha carga o la reduzcan en la medida de lo posible. No obstante, la evaluación de la sobrecarga no suele ser una práctica clínica habitual (Martín y cols., 2002); aun así tal evaluación es necesaria para prevenir futuros problemas psicológicos en el cuidador, (Acton y Kang, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acton, J., & Kang, J. (2001). Interventions of caregiving for an adult with dementia: A metaanalysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Alcocer, M., & Ballesteros, P. (2005). *Intervención "Patch Adams" en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer*. Tesis en Psicología, Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.
- Alfaro-Ramirez, O., Morales, T., Vásquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. & Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad, depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev. Med. Inst. Mex. Seguro Soc.*, 46 (5), 485-495.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. & Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de ZARIT en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Amador, C. (2009). Una mirada al cumplimiento de las funciones sociales de la familia de Cuba hoy. Recuperado el 21 de junio de 2015, disponible en <http://www.cbioetica.org/revista/91/910411.pdf>
- American Cancer Society, (2014). La ciencia que sustenta la radioterapia. Recuperado el 09 de enero de 2016, de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003020-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2015). ¿Cuáles son los factores de riesgo del cáncer de próstata?. Recuperado el 31 de agosto de 2015, disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/cancerdeprostata/guiadetallada/cancer-de-prostata-causes-risk-factors>
- Archury, D., Castaño, H., Gómez, L., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, vol. 13, núm. 1, enero-junio, 2011, pp. 27-46

- Arita, B. (2001). Modelo para la investigación del proceso del síndrome de burnout. *Psicología y Salud*, 11 (1), 73-80.
- Arita, B., & Arauz, J. (1999). Afrontamiento, estrés y ansiedad asociados al síndrome de burnout en enfermeras. *Psicología y Salud*, 14, 87-94.
- Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidadores informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38 (4), 212-218.
- Barahona, H. (2013). *Sobrecarga en el cuidado del paciente oncológico terminal en domicilio: la importancia de la prevención*. Tesis doctoral, Madrid: Universidad Complutense Facultad de Psicología.
- Barbero, J., & Díaz, I. (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 71-86.
- Bárez, M., Blasco, T., & Fernández, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. *Anales de Psicología*, 19 (2), 235-246.
- Barrera, L., Galvis, C., Moreno, N., Pinto, M., Pizón, N., Romero, E. & Sánchez, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*. 24 (1), 36-46.
- Barrón, B. & Alvarado, S., (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en Cáncer. *Instituto Nacional de Cancerología*, 4, 39-46.
- Bayés, R. (2008). Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. FCE. México. Consultado el 02 de junio de 2015, disponible en www.fehad.org/valhad/pn022.htm.

- Bazo, M., & Domínguez, C. (2015). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Recuperado el 31 de julio de 2015, disponible en http://reis.cis.es/REIS/PDF/REIS_073_05.pdf
- Bergero, T. & Herrera, A. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsic.*, 20 (73), 127-135.
- Blasco, A. (2013). Efectos secundarios de la quimioterapia. Recuperado el 2 de septiembre de 2015, disponible en <http://www.seom.org/en/informacion-sobre-el-cancer/guia-actualizada/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia>
- Botero, B. & Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12 (1), 11-24.
- Bridget, C., Louise, J., Robyn, D., Baptiste, D. & Michael, L. (2011). Intervenciones para el apoyo de los cuidadores no profesionales de pacientes en la fase terminal de su enfermedad. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. doi: 10.1002/14651858.CD007617
- Cáceres, M., Ruiz, F., Germá, J., & Busques, C. (2007). Sugerencia para los cuidadores. En *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Barcelona: Egraf, S.A. Pág. (85).
- Calle, L. (2009). Efecto de la depresión en las funciones familiares de pacientes oncológicos del hospital obrero no 2 de la CNS. *Revista Médica de la Sociedad Cochabambina de Medicina Familiar*, 1 (1), 27-32.
- Cancer. Net. (2012). Ser cuidador de un paciente. Recuperado el 11 de julio de 2015. Disponible en <http://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-y-emociones/cuidado-del-paciente/ser-cuidador-de-un-paciente>
- Carretero, Garcés, Ródenas, (2005). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Recuperado el 23 de mayo de 2016. Disponible en, <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Castellanos, T. & Nony, D. (2000). Proyecto de educación para la salud a grupos de familiares, cuidadores de enfermos crónicos. *Trabajo Social y Salud*, 37, 43-123.

- Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. *Psychologia: Avances de la Disciplina*, 6 (1), 35-45.
- Chwalisz, K. & Kisler, V. (1995). Perceived stress: a better measure of caregiver burden. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 28, 88-98.
- Colditz, F. & Bohlke, N. (2014). Priorities for the primary prevention of breast cancer. *Cancer Journal for Clinicians*, 64 (3), 186-194.
- Coleman, N. (2008). Pruebas de diagnóstico y estudios de estadificación: reuniendo información. En *¿Qué hacer con un diagnóstico de cáncer?*. México: Pax. 34-35.
- Cueto, C. (2010). *El niño en fase terminal. "atención y apoyo que requieren en este proceso"*. Tesina. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.
- De la Vara, E., Suarez, L., Ángeles, A., Torres, G., & Lazcano, E. (2011). Tendencias de la mortalidad por cáncer de mama en México, 1980-2009. *Salud Publica de México*, 53 (5), 1-6.
- De los Reyes, F. (2001). Construyendo el concepto del cuidador de ancianos. Recuperado el 10 de julio de 2015. Disponible en <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf>
- Del Alamo, A. s/f. sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. Recuperado el 03 de agosto de 2015. Disponible en <http://www.psicologia-online.com/colaboradores/delalamo/alzheimer.shtml>
- Delicado, M., García, M., López, B. & Martínez, P. (2010). Cuidadoras informales. Recuperado el 10 de julio de 2015. Disponible en http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/cuidados_del_cuidador_rol_femenino/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx
- Díaz, J., & Rojas, M. (2005). Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán*, 9(1): 73-92.
- Die, M. (2006). Impacto psicosocial del cáncer. *Psicooncología*, 6, 19-22.

- do Muíno, M., Fernández, M., Rodríguez, E., Gózales, C., & Iglesias, R. (2010). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en atención primaria. *Orixinai*, 17 (1), 10-14.
- Donelan, K., Hill, C., Hoffman, C., Scoles, K., Feldman, P., Levine, C. & Goul, D. (2002). From the field: Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs*, 21 (4), 222-231. doi: 10.1377/hlthaff.21.4.222
- Durán, M. (2002). Las encuestas generales de salud: indicadores de impacto de la enfermedad sobre la vida cotidiana de los enfermos. En *Los costes visibles de la enfermedad*. España: Fundación Banco Bilbao Vizcaya A (BBVA).
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 43 (3), 1-12.
- Espín, A. (2009). “Escuela de cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (2), 1-14.
- Esteban, A., & Mesa, M. (2007) Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Rev. Esp. Geriatra Gerontol.*, 43 (3), 146-156.
- Estefo, S., & Paravic, T. (2010). Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. *Ciencia y Enfermería*, 16 (3), 33-39.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7 (3), 1-23.
- Expósito, Y. (2010). Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben cuidados paliativos. Universidad de Ciencias Médicas, la Habana. Cuba.
- Fang, F., Fall, K., Mittleman, M., Sparén, P., Ye, W., & Adamí, H. (2012). Suicidio y muerte cardiovascular tras diagnóstico de cáncer. *Revista Clínica Española*, 212 (9), 469-451.
- Ferbeyre, L., & Salinas, J. (2005). Bases genéticas y moleculares del cáncer. *Gamo*, 4 (3), 76-81.

- Fernández, C., & Blastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 187-207. doi: 10.5093/cc2011v2n2a6
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina*, 47 (6), 251-254.
- Fernández, M., & Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, (4) 3, 24-29.
- Fernández, S., León, G., Herrera, M., Salazar, E., Sánchez, M., Alcalá, R., Barrón, E., & González, L. (2011). Perfil epidemiológico de los tumores malignos en México. Recuperado el 30 de agosto de 2015, disponible en http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DE_LOS_TUMORES_MALIGNOS_M%C3%A9xico.pdf
- Ferrante, D., Linetzky, V., Konfino, J., King, A., Virgolini, M., & Laspiur, S. (2009). Encuesta nacional de factores de riesgo 2009: Evolución de la epidemia de enfermedades crónicas no transmisibles en Argentina. Estudio de corte trasversal. *Rev. Argent Salud Pública*, 2 (6), 34-41.
- Ferré, C., Rodero, V., Cid, D., Vives C. & Aparicio, M. (2011). Fases en el proceso de cuidar. En *Guía de Cuidados de Enfermería: cuidar al cuidador en atención primaria*. Publidisa.
- Ferris, J., García, J., Berbel, O., & Ortega, J. (2011). Factores de riesgo constitucionales en el cáncer de próstata. *Actas Urológicas Españolas*, 35 (5). doi: 10.1016/j.acuro.2010.12.009.
- Fleming, D., Sheppard, V., Mangan, P., Taylor, K., Tallarico, M., Adams, I. & Ingham, J. (2006) Caregiving at the End of Life: Perceptions of Health care Quality and Quality of Life Among patients and caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(5), 407-420.
- Flores, E. Rivas, E. Seguel, F. (2012). Burden level in performing the role of family caregivers of elderly with severe dependence. *Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41.

- Galindo, O., Benjet, C., Cruz, M., Rojas, E., Riveros, A., Meneses, A., Aguilar, G., Álvarez, M. & Alvarado, S. (2014). Psychometric properties of the zarit burden interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*. doi: 10.1002.
- Gandoy, M., Millán, J., García, B., Buide, A., López, M., & Mayán, J. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial*, 8 (1), 6-109.
- García, B.C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis doctoral en Psicología. Barcelona: Universidad Ramon Lull.
- García, M., & Mateo, I. (1993). El cuidado de la salud ¿quién hace qué? *Index de Enfermería*, 6, 16-19.
- García, M. (2010). *Cáncer y cuidados paliativos*. Tesis de Posgrado. Asociación Mexicana de Psicología. AMT.
- García, M., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 18 (2), 83-92.
- García-Calvante, M., Mateo, I., & Eguiguren, A. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*. 18 (1), 132-139.
- Gimeno, M. s/a. La enfermedad crónica y la familia. Recuperado el 21 de junio de 2015, disponible en http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf.
- Gómez, A., Chacón, J., Santillán, L., Sánchez, Y., & Romero, M. (2014). Incidencia de cáncer en una Unidad de Atención Oncológica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) en Toluca, Estado de México. *Gaceta Médica de México*, 150, 297-303.
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 33 (2), 203-212.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T. & Glossop, R. (2004) Family caregiver burden: results of a longitudinal study

of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J.* 170(12), 1795-801.

Gutiérrez, L., Martínez, J., & Rodríguez, F. (2013). La sobrecarga del cuidador en el trastorno bipolar. *Anales de psicología*, 29 (2), 624-632.

Haley, W. (2003). The cost of family caregiving. Implications for geriatric oncology. *Crit Rev Oncol Hemtol.* 42 (2), 151-158.

Henao, G., & María, A. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual Universidad Católica del Norte.* 35, 326-345.

Hernández, Z. (2006). Cuidadores de adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería.* 15, 52-53.

Hernández, Z., & Ehrenzweig, Y. (2008). Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13 (1), 127-142.

Herrera, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev. Cubana Med. Gen. Integr.*, 13 (6), 5- 591.

Herrera, P., Gonzáles, I., & Soler, S. (2002). Metodología para evaluar el impacto de los acontecimientos vitales de la familia en la salud familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral.* 18 (2).

Hidalgo, L.M. (2007). *Sobrecarga y afrontamiento en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Perú: Facultad de Letras y Ciencias Humanas.

Hodges, L., Humph, G., & MacFarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients their carers. *Soc. Sci. Med.*, 60 (1), 1-12.

- Howren, M. B., Christensen, A. J., Karnell, L. H. & Funk, G. F. (2010). Health related quality of life in head and neck cancer survivors: Impact of pretreatment depressive symptoms. *Health Psychology, 29*(1), 65-71.
- Huerta, J. (2008). La familia en el proceso salud enfermedad. *Colegio Mexicano de Medicina Familiar. 57-125.*
- Ibor, M. (2007). Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. *Anales de Medicina Interna, 24* (5), 209-211.
- INFOCANCER, (2013). Tipos de cáncer. Recuperado el 31 de agosto de 2015 de, <http://www.infocancer.org.mx/cncer-en-cifras-con487i0.html>
- Instituto Nacional del cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer?. Recuperado el 29 de junio de 2015. Disponible en, <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer?. Recuperado el 03 de julio de 2015. Disponible en la web en http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es?utm_content=sf39506206&utm_medium=spredfast&utm_source=facebook&utm_campaign=National+Cancer+Institute&cid=fb_NCIMain_nci-esp_sf39506206#cambios-no-cancerosos
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M. & García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias, 19* (4).
- Iturralde, M., Gironas, R. & Torrez, E. (2007). Actualizaciones de Cáncer de próstata *Revista Paceyña de Medicina Familiar, 3* (4), 54-57.
- Itzal, M., Montorio, I. & Díaz-Veiga, P. (1997). Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Madrid: IMSERSO.
- Jiménez, F., & Domínguez, A. (2010). Influencia de la discapacidad social (DS) en reportes de capacitación. *Psicología Iberoamericana, 18* (1), 69-79.

- Juárez, A. (2013). Las cinco enfermedades más comunes de los mexicanos. Recuperado el 15 de abril de 2015 de, <http://mexico.cnn.com/salud/2013/04/17/hipertension>
- Kerlinger, N. F., & Lee, B. H. (2002). *Investigación del comportamiento. Métodos de investigación en ciencias sociales*. México: McGraw Hill.
- Lazcano, E., & Hernández, M. (1997). Cáncer: frecuencia, factores de riesgo y prevención. *Salud Pública de México*, 39 (4). doi: org/10.1590/S0036-36341997000400001
- Le Gall, J., Azoulay, E., Embrianico, N., Poncet, M., & Pochaard, F. (2011). Burnout out syndrome among critical care wokers. *Bulletin de'l Académie Nationale de Medicine*, 195 (2), 389-398.
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*. 37 (4), 488-499.
- Ledón, L., Agramonte, A., García, C., Mendoza, M., Fabrè, B., Hernández, J., & Chirinos, J. (2008). Experiencias sexuales y corporales en personas con endocrinopatías: resultados de estudios en Cuba y Perú. *Revista Cubana de Endocrinología*, 19 (1).
- Lescaille, M. (2006). Relación de la ética del cuidar y los modelos de enfermería con la persona y su dignidad. *Revista Cubana de Enfermería*. 22 (1), 1-8.
- Lima, M., Aldana, V., Casanova, S., Casanova, C., Casanova, D., & García, G. (2003). Influencia del estrés ocupacional en el proceso de salud-enfermedad. *Revista Cubana Medicina Militar*, 32 (2), 149-154.
- Loncán, P., Gisbert, A., Fernández, C., Valentín, R., Texiodo, A., Vidarrueta, R., & Saralegui, I. (2007). Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 113-128.
- Lopes-Monteiro, D., De Mattos, C., Kurita G., & De Oliveira, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *Int J Nurs Termil Classif*, 15 (1), 5-13.

- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38 (8), 7-8.
- Losada, A., & Montorio, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (2), 30-39.
- Losada, A., & Montorio, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40 (2), 30-39.
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M., & Márquez, M. (2005). Intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia. En *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. España: IMERSO. Pág (69).
- Maldonado, G., Saldívar, A., Martínez, G., Sánchez, R., & Lin, D. (2012). Sobrecarga emocional en cuidadores de mujeres que requieren cuidados paliativos. *Revista Médica del Hospital General de México*, 75 (3), 140-147.
- Martínez, E., Díaz, F., & Gómez, E. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. 6 (11), 32-41.
- Martínez, R., & Miangolarra, J. (2006). El cuidador y la enfermedad de Alzheimer: formación y asistencia. España: Universitaria Ramon Areces.
- Mateo, I., Millan, A., García, M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*. 26(3), 25-34.
- McClendon, M., Smyth, K., & Neundorfer, M. (2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: caregiver coping matters. *Gerontologist*, 44, 508- 519.
- Mehnert, A. & Koch, U. (2008). Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer

register based sample of long-term breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*, 64 (4), 383-391.

Mercedes, M. (2015). Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Avances en enfermería*, 23 (2), 7-17.

Meyer, F. (2006). Fase terminal y cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*. 7 (4), 2-11.

Millán, J., Gandoy, M., & Fuentes. (1999). Programa de intervención-apoyo dirigido a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Salud Rural*. 16 (6), 8-71.

Mohar, A., Frías, M., Suchil, L., Mora, T., & de la Raza, J. (1997). Epidemiología descriptiva de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología de México. *Salud Pública de México*, 39 (4), 253-258.

Montalvo, A., & Floréz, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia): Un estudio comparativo. *Revista Salud Uninorte*, 24 (2), 181, 190.

Montaña, M., Alcántara, V., Morientes, M., & de Lorza, N. (2007). Emociones y sentimientos del cuidador. En Manual del cuidador de Alzheimer. España: Mad, P.45.

Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12 (1), 67-86.

Montorio, C., Fernández, T., & Sánchez, C. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.

Montorio, I., Díaz, P., & Fernández, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev. Esp. Geriat.*, 30(3), 68-157.

Montorio, I., Izal, M., López, A. & Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-448.

Morano, C., & Bravo, M. (2002). A psychoeducational model for Hispanic Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologists*. 42 (1), 122-126.

- Moreira, M., & Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador, *Enfermería Global*, 10 (22), 1-13.
- Moro, L. (1997). Variables que influyen en la respuesta psicológica al diagnóstico de cáncer. *Dialnet*, 2 (1), 1-14.
- Muela, M., Torres, C., & Pélaez, P. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18 (2), 319-331.
- Muñoz, F., Espinoza, J., Portillo, J. & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de familia*, 3 (3), 38-47.
- Nacional Cancer Institute. (2015). La vida después del tratamiento del cáncer. Recuperado el 6 de septiembre de 2015, disponible en, <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/sigaadelante.pdf>
- Navarro, M., & Orozco, J. (2015). Y a mí ¿quién podrá cuidarme?. En Cuidado y alimentación en la neurodegeneración Alzheimer y Parkison información básica. México: Universitaria.
- Noriega, S. (2014). Los seis cánceres más comunes en México. Recuperado el 31 de agosto de 2015, disponible en: <http://www.sexenio.com.mx/articulo.php?id=43358>
- Núñez, R. (2013). Incremento de enfermedades crónicas en el 2013. Recuperado el 15 de abril de 2015, de <http://www.pwc.com/mx/es/industrias/articulos-salud/incremento-enfermedades-cronicas-2013.jhtml>
- Ohaeri, J., Olusina, A. & AI-Abassi, A. (2006). Path Analytical Study of the Short Version of the WHO Quality of Life Instrument. *Psychopathology*, 39(5), 243-247.
- Organización Mundial de la Salud (2015). Cáncer. Recuperado el 19 de abril de 2015 de, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Enfermedades crónicas y promoción de la salud. Recuperado de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index1.html Organización Mundial

de la Salud (2015). Cáncer. Recuperado el 19 de abril de 2015 de, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.

Ortiz, G., Reyes, A., Grajales, I., & Tenahua, I. (2003). Identificación de factores de riesgo para cáncer de próstata. *Enfermería Universitaria*, 10 (1), 3-7.

Ostertag, F. (2015). Reconstrucción del sentido de vida de un cuidador primario. Estudio de caso. *Ajayu*, 13 (1), 116-135.

Otero, H. (2000). *El estrés del cuidador primario de pacientes con IRC terminal*. Tesis de maestría. Haban: Facultad de Psicología.

Otero, P., Vázquez, F., Ferraces, M., Blanco, B., & Torres, A. (2015). Prevención de la depresión en cuidadoras no profesionales: relación entre habilidades de solución de problemas y síntomas depresivos. *Clinica y Salud*, 1-7. doi: 10.1016/j.clysa.2014.07.001

Palacios, X., & Jiménez, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Anales de psicología*, 26 (2), 195-210.

Paulhus, D. (1984). Two-component models of socially desirable responding. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 598–609.

Peinado, A. & Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales con Alzheimer el síndrome del asistente desistido. *Anales de Psicología*. 14 (1), 83-93.

Peinado, A. & Garcés, E. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer el síndrome del asistente desistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.

Pérez, C. (1999). La familia en su etapa de formación. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 15 (3), 337-240.

Pérez, I. (2001). El síndrome de burnout (quemarse en el trabajo) en los profesionales de la salud. *Publicación Virtual de la Facultad de Psicología y Pedagogía de la USAL*, 2 (5).

Pérez, C. (2007). Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. *Revista de la Unión Latinoamericana de Psicología*.

- Person, B. (1982). Historia de la oncología. En *Oncología*. Urss: Mir, Pp. 7-11
- Pi, A. & Cobain, A. (2010). Desarrollo de la función afectiva en la familia y su impacto en la salud familiar integral. *Medisan*, 14 (3), 338-345.
- Piedra, F. (2004). *Evaluación terapéutica hospitalaria del cáncer*. Tesis Doctoral en Psicología. Madrid: Universidad Complutense.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Polaino, A., Abad, M., Martínez, P. & del Pozo, A. (2000). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. En *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo*, España: Rialp. Pág. (47).
- Puig, C., Hernández, L. & Gervas, J. (1992). Los enfermos crónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Aten. Primaria*, 10, 550-552.
- Ramos, B. (2008). El cuidado informal: elemento esencial en el cuidado de la salud. En *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa, p. 37.
- Ras, E., Bascunana, A., Ferrando, C., Martínez, D., Puig, C., Campo, L. (2006) Repercusiones en el cuidador de los enfermos crónicos domiciliarios. *Aten. Primaria*, 38 (7). doi: 10.1016/S0212-6567(06)7038-8 .
- Reyes, J., Jara, P., Merino, J. (2007). Adherencia de las enfermeras/ os utilizar un modelo teórico como base de la valoración de enfermería. *Ciencia y Enfermería*, 13 (1), 45-57. doi: 10.4067/S0717-95532007000100006.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C. & Magarolas, L. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev. Psiquiatría Fac. Med. Barna.*, 27, 131-134.
- Rivas, J. & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería Universitaria*, 8 (1), 49-54.

- Rivera, A., Montero, M., Sandoval, R. & Gómez, J. (2007). Pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria y cuidadores primarios: semejanzas y diferencias. *Psicología y Salud*, 23 (2), 195-207.
- Rodríguez, A., & Rihuete, M. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18 (4), 135-140.
- Rogero, J. (2003). Distribución del cuidado en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 años en situación de dependencia, *Rev. Esp. Salud Publica*, 83 (3), 393-405.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enfermería*, 19 (1), 47-50.
- Ruíz, A. & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf. Neurol. (Mex)*, 11 (3), 163-169.
- Sarros, J. & Friesen, D. (1987). The etiology of administrator burnout. *The Alberta Journal of Educational Research*, 33(3), 163-179.
- Schulz, R., O'briend, A., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-792.
- Sefasi, A., Crumlish, N., Samalani, P., Kinsella, A., O'Callaghan, E., & Chilale, H. (2008). A little knowledge: Caregiver burden in schizophrenia in Malawi. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology*, 43(2), 160-164.
- Seidmman, S., Stefani, D., Pano, C., Acrich, L., & Bail, V. (2004). Sentimiento de sobrecarga y apoyo social en cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Psicología de la PUCP*, 22 (1), 46-62.
- Serrano, M. (2002). La Educabilidad de la Salud. ¿Tiene importancia la Educación para la salud en nuestra sociedad?. En *La educación para la salud del siglo XXI: Comunicación y salud*. Segovia: Alezeia.

- Skeel, R. & Khief. (2005). Efectos secundarios de la quimioterapia y tratamiento dirigido contra dianas moleculares. En Manual de quimioterapia del cáncer. España: Wolters Kluwer Health. Pp. (543-544).
- Slaikeu, K. (2000), *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*, México: Manual Moderno.
- Sociedad Americana del Cáncer, (2014). Efectos secundarios de la radioterapia. Recuperado el 09 de enero de 2016, de, <http://www.cancer.org/common/video/cancerquest/spanish/radiation/rt-transcript-spanish.pdf>.
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*. 75, 73-85.
- Soriano, J., Lima, M., González, J., Batista, N., Barbán, R., & García, R. (2006). Náuseas y vomitos inducidos por la quimioterapia antineoplástica. Guía de tratamiento. *Revista Cubana de Medicina*, 45 (2).
- Sosa, E., & García, F. (2013). Panorama epidemiológico del cáncer en México. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 36 (1), 130-132.
- Steele, H. (2009). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes de hospital diurno del hospital nacional psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre*. Tesis doctoral en Psicología. Costa rica: Ciudad Universitaria.
- Toribio, A. & Ramírez, A. (1997). Cuidemos a los cuidadores. *Revista Rol de Enfermería*, (22), 13-5.
- Torres, M., Ballesteros, E. & Sánchez, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokosmos*, 19 (1), 1-15.
- Valdez, A. (2007). Funciones y dinámica de la familia. En *Familia y desarrollo intervenciones en terapia familiar*. México: El Manual Moderno, p.11.

- Vaquiroy, S., Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16 (2), 9-16. doi: 10.4067/S0717-95532010000200002
- Vargas, J., Ricárdez, V. & Elizarraras, J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Nacional Regional en Investigación Psicológica*. 6 (1), 43-49.
- Vargas, J., Ricárdez, V. & Elizarraras-Rivas, J. (2012). Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Nacional Regional en Investigación Psicológica*, 6 (1), 43-49.
- Vega, O. & González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el enfrentamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, (16), 1-11.
- Vergouwe, Y., Steyerbeg, E., De Wit, R., Roberts, J., Keizer, H., Collette, L., Stenning, S., & Habbema, J. (2003). External validity of a prediction rule for residual mass histology in testicular cancer: an evaluation for good prognosis patients. *British Journal of Cancer*, 88 (6), 843-847
- Villamar, R.C. (2014). *Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el instituto de Neurociencias de la JBG*. Tesis en Maestría de Psicología Clínica. Ecuador: Universidad de Guayaquil.
- Vinaccia, A.S. & Quiceno, J.M. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psicología Avances de la Disciplina*, 6, 123-136.
- Vírseda, Benzanilla, (2014). *Familia y enfermedad*. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Vitaliano, P., Zhang, J., & Scalan, J. (2003). Is caregiving hazardous to one’s physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*, 129 (6), 72-946.
- Vivaldi, F., & Barra, E. (2012). Bienestar psicológico, apoyo social percibido y percepción de salud en adultos mayores. *Terapia Psicológica*, 30 (2), 23-29. doi: **org/10.4067/S0718-48082012000200002**.

- Wai, M. (2005). Families' experiences of the last office of deceased family members in the hospice setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (6), 266-275.
- Walker, A., Pratt, C. & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Fam Relat*, 44(4), 402-411.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework. Innovative practice applications. *Family Relations*, 51 (2), 130-138.
- Zambrano, R. & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiátrica*, 36 (1), 26-39.
- Zarit, S. H., & Teri, L. (1991). Interventions and services for family caregivers. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 11, 187-310.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zenil, G., & Alvarado, A. (2007). La terapia del arte como herramienta psicoterapéutica en pacientes con cáncer. *Rev Neurol Neurocir Psiquiat*, 40 (2), 56-63.

APÉNDICES

APÉNDICE 1

ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR (ECCZ)

A continuación encontraras una entrevista la cual debes contestar de forma personal, trata de ser completamente sincero ¡GRACIAS!

1. ¿Cree que su paciente te pide más ayuda de la que realmente necesita?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
2. ¿Cree por el tiempo que le dedica a su paciente no tiene tiempo suficiente para ud.?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depare a su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
8. ¿Cree que su paciente depende de ud.?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
10. ¿Cree que la salud de ud. se ha visto deteriorada por cuidar a su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre

11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
13. ¿Se siente incómodo por tener que desatender sus amistades por cuidar de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar de su paciente y además cubrir otros gastos?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuente-mente	Siempre

APÉNDICE 2

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS DEL CUIDADOR

PRIMARIO DE ENFERMOS CON CÁNCER DATOS Y DEL

RECEPTOR DE CUIDADO

DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO

Edad: _____ años

Sexo: Hombre / Mujer

Escolaridad: _____ (concluida)

Estado civil: _____

Ocupación: _____

¿Qué es usted de su paciente (esposo (a), hermano (a) suegro (a))? _____ (parentesco)

¿Es el único cuidador de su paciente? Sí / No

¿Cuántas horas al día le dedicas para cuidar del enfermo en casa? _____ horas.

DATOS DEL RECEPTOR DE CUIDADO

Edad: _____ años **Sexo:** Hombre / Mujer

Periodo de tratamiento:

Radioterapia Consulta Combinado

Quimioterapia Otro ¿cuál? _____

Señale el tipo de cáncer que tiene su paciente

Cáncer avanzado

Cáncer de mama

Cáncer cervicouterino

Cáncer de origen primario desconocido

Cáncer colorrectal

Cáncer de orofarige y cavidad oral

Cáncer de endometrio

Cáncer de ovario

Cáncer de esófago

Cáncer de páncreas

Cáncer de estómago

Cáncer de piel de células basales y escamosas

Cáncer de hígado

Cáncer de piel tipo melanoma

Cáncer de hueso

Cáncer de laringe e Hipofaringe

Cáncer de próstata

Cáncer de vagina

Cáncer de vejiga

Cáncer de vesícula biliar

Cáncer de riñón

Cáncer de pulmón (células no pequeñas)

Cáncer de testículo

Cáncer de pulmón (células pequeñas)

Leucemia linfocítica crónica

Linfoma Hodgkin (enfermedad de Hodgkin)

Cáncer de tiroides

Sarcoma de tejidos blandos

Sarcoma óseo u osteosarcoma

Sarcoma uterino

Leucemia linfocítica aguda

Linfoma no Hodgkin

Mieloma múltiple

Leucemia mieloide aguda

Otro, ¿Cuál? _____

APÉNDICE 3

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

Facultad de Estudios Superiores de Zaragoza

Carrera de Psicología

Nombre: _____

edad: _____

Telefono: _____

Por este medio autorizo mi participacion en el proyecto de investigacion “sobrecarga del cuidador primario de enfermos con cáncer”. Tambien doy por entendido que los datos personales se manejaran de manera confidencial y que no afectaran mi integridad fisica ni psicologica.

De la misma manera, los datos pueden utilizarse con fines de publicacion y cientificos, siempre y cuando sean manejados de manera anonima y de acuerdo con las normas éticas de la investigacion psicologica.

México., D.F., a _____ de _____ de 20 _____

Nombre y firma de enterado (a)