



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
OPCIÓN DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**DISEÑO DE UN ENTRENAMIENTO PSICOEDUCATIVO PARA LA REDUCCIÓN DE
NIVELES DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

Autores:

Jesús U. Borges R.

Cristina M. Figueira P.

Ciudad Universitaria de Caracas, Enero 2013



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
OPCIÓN DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**DISEÑO DE UN ENTRENAMIENTO PSICOEDUCATIVO PARA LA REDUCCIÓN DE
NIVELES DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

TRABAJO DE GRADO QUE SE PRESENTA POR CRISTINA FIGUEIRA Y JESÚS BORGES
ANTE LA UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA PARA OPTAR AL TÍTULO DE
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

Tutora

Dra. Mariana Farías Mata

Ciudad Universitaria de Caracas, Enero 2013



A Dios por darnos el deseo de estudiar y la Bendición de trabajar con los cuidadores de pacientes oncológicos.

A nuestras familias por brindarnos su apoyo y ser nuestra fuente de energía para hacer realidad esta anhelada meta.

A los cuidadores de pacientes con cáncer por brindarnos su colaboración y ayudar a la consolidación de este maravilloso proyecto.

A todas las personas que fueron nuestro sostén y apoyo en nuestros esfuerzos de superación profesional.

Para ustedes, este trabajo.



Agradecimientos

A Dios Padre y a Cristo Hijo

A Santa María Madre

A nuestras Madres y hermanos por su apoyo incondicional

A nuestra Familia por ser fuente de apoyo

A nuestros Amigos por acompañarnos en todo momento

A nuestros Profesores por su dedicación, esfuerzo y constante instrucción

A nuestra Tutora por ser el Eje Principal en este trabajo; por su dedicación, amor y disciplina

A la Universidad Central de Venezuela, el Alma Mater y nuestro segundo hogar

A los cuidadores de pacientes con cáncer, por su participación y vivencias

Al Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado, por abrirnos sus puertas

A Todos, Nuestro Inmenso Agradecimiento

Cristina y Jesús.

Diseño de un entrenamiento psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer

Borges, J. y Figueira C.

Universidad Central de Venezuela

Noviembre, 2012

El objetivo principal de este trabajo fue diseñar un entrenamiento psicoeducativo para cuidadores de pacientes oncológicos que presentaran síntomas ansiógenos y depresivos. Para ello, se realizaron mediciones de síntomas asociados con la ansiedad y la depresión. Igualmente se evaluaron los estilos de afrontamiento que implementan al momento de enfrentar los eventos disposicionales presentes en su entorno. Se trató de un estudio descriptivo en el que participaron 100 cuidadores de pacientes oncológicos que asistían al Servicio Hospitalario Oncológico Padre Machado. Se les aplicó el *“Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en familiares de pacientes con cáncer”*. El análisis de los resultados reveló que el 73% los cuidadores presentan niveles de ansiedad (leve-moderado); el 53% conductas asociadas con la depresión y el 61% busca información sobre el cuidado del paciente con cáncer. Asimismo, la mayoría de los participantes expresa conductas que favorecen un adecuado afrontamiento a las situaciones demandantes de su entorno. Estos datos justificaron el diseño de un programa de entrenamiento psicoeducativo para cuidadores de pacientes con cáncer con el propósito de mantener, modificar e instaurar patrones cognoscitivos, afectivos y conductuales que garanticen un adecuado uso de estrategias de afrontamiento y un manejo efectivo de conductas vinculadas con la ansiedad y la depresión.

Palabras clave: Entrenamiento Psicoeducativo, Ansiedad, Depresión, cuidadores, cáncer.

Índice

	Pág.
Introducción	1
Planteamiento del Problema	4
<i>Justificación</i>	8
<i>Objetivos</i>	8
<i>Objetivo General</i>	9
<i>Objetivos Específicos</i>	9
Marco Referencial	
Capítulo I- Investigaciones realizadas en el área oncológica y entorno familiar	10
Capítulo II- El cáncer y quien lo padece	17
<i>¿Qué es el cáncer?</i>	17
<i>Causas del cáncer</i>	18
<i>Tipos de cáncer</i>	19
<i>Síntomas generales del cáncer</i>	19
<i>Diagnóstico del cáncer (métodos)</i>	20
<i>Tratamientos contra el cáncer</i>	21
<i>Prevención del cáncer</i>	22
<i>El cáncer visto como un problema social</i>	23
<i>El miedo y el cáncer</i>	26
<i>¿Qué favorece u obstaculiza el cáncer?</i>	28
Capítulo III- El Cuidador del paciente con cáncer	30

<i>El Cuidador y sus necesidades básicas</i>	31
<i>Lo que padece el cuidador</i>	33
<i>Síndrome de Desgaste del cuidador primario</i>	34
<i>El cuidador y el paciente</i>	35
 Capítulo IV- Ansiedad y Depresión: dos caras de una misma moneda	37
<i>Ansiedad: concepto e implicaciones</i>	37
<i>Padecimiento de ansiedad en el grupo familiar y el cuidador principal</i>	40
<i>Depresión: concepto e implicaciones</i>	43
<i>La Depresión como afección en familiares y cuidador primario del paciente con cáncer</i>	46
 Capítulo V- Procedimiento para la reducción de la ansiedad y la depresión en el cuidador primario	53
<i>La Psicoeducación</i>	55
<i>Trabajando con la muerte, el duelo y su aceptación</i>	57
 Marco Metodológico	
 Capítulo VI- Aspectos metodológicos de la investigación	62
<i>Tipo de Investigación</i>	62
<i>Fase I: Justificación Empírica</i>	63
<i>Objetivo General</i>	63
<i>Objetivos Específicos</i>	63
<i>Ambiente</i>	63
<i>Participantes</i>	63

<i>Materiales</i>	64
<i>Procedimiento</i>	66
<i>Fase II: Diseño del entrenamiento</i>	67
<i>Objetivo General</i>	67
<i>Objetivos Específicos</i>	68
<i>Participantes</i>	68
<i>Materiales</i>	68
<i>Procedimiento</i>	68
 Capítulo VII- Resultados de la investigación	71
Resultados de la Justificación Empírica (Fase I)	71
Discusión	87
Resultados del Diseño del Entrenamiento (Fase II)	91
 Capítulo VII- Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones	94
<i>Conclusiones</i>	94
<i>Justificación Empírica (Fase I)</i>	94
<i>Diseño del Entrenamiento (Fase II)</i>	95
<i>Generales</i>	95
<i>Limitaciones y Recomendaciones</i>	96
 Referencias Bibliográficas	99
 Anexos	114

Índice de tablas

	Pág.
Tabla N° 1. Estadísticos de Edad de los Participantes.	71
Tabla N° 2. Rango de edad.	72
Tabla N° 3. Valores correspondiente al Género.	73
Tabla N° 4. Lugar de residencia de los participantes.	74
Tabla N° 5. Parentesco con el paciente.	76
Tabla N° 6. Ansiedad manifiesta en el instrumento.	77
Tabla N° 7. Depresión manifiesta en el instrumento.	79
Tabla N° 8. Respuestas de afrontamiento inadecuadas empleadas por los cuidadores ante la enfermedad de su familiar.	81
Tabla N° 9. Valores correspondiente a respuestas de afrontamiento adecuadas de los cuidadores ante la enfermedad de su familiar.	83
Tabla N° 10. Valores correspondiente a la búsqueda de información o entrenamiento para el cuidado del paciente con cáncer.	85

Índice de figuras

	Pág.
Figura N° 1. Rango de edad según el género.	73
Figura N° 2. Lugar de residencia de los participantes.	75
Figura N° 3. Parentesco con el paciente.	76
Figura N° 4. Ansiedad de los participantes.	78
Figura N° 5. Depresión de los participantes.	79
Figura N° 6. Ideación suicida en la depresión.	80
Figura N° 7. Estrategias de afrontamiento inadecuadas utilizadas por los participantes ante la enfermedad de su familiar.	82
Figura N° 8. Estrategias de afrontamiento empleadas por los participantes ante la enfermedad cancerígena del familiar.	84
Figura N° 9. Búsqueda de información por parte del participante para el cuidado del paciente con cáncer.	86

Índice de anexos

	Pág.
Anexo 1. Reseña del Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado	115
Anexo 2. Organigrama del Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado	116
Anexo 3. Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer (Versión preliminar)	117
Anexo 4. Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer (Versión definitiva)	121
Anexo 5. Inventario de Depresión de Beck (BDI)	125
Anexo 6. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)	127
Anexo 7. Inventario de Afrontamiento de la Depresión de Vásquez y Ring	128
Anexo 8. Manual del Facilitador del Entrenamiento Psicoeducativo	130
Anexo 9. Programación del Entrenamiento Psicoeducativo	172
Anexo 10. Presentación del Cáncer y sus manifestaciones	186
Anexo 11. Presentación de la Buena relación con el paciente con cáncer	207
Anexo 12. Presentación de Creencias, Expectativas e Interacción simbólica	215
Anexo 13. Presentación de Duelo y Aceptación	224
Anexo 14. Presentación de Relajación	232
Anexo 15. Presentación de Planificación de Actividades	239
Anexo 16. Folleto del Cáncer y sus manifestaciones	243
Anexo 17. Folleto de Creencias, Expectativas y Buenas Relación con el Paciente	245
Anexo 18. Folleto de Duelo y Aceptación	247
Anexo 19. Folleto Relajación	249
Anexo 20. Folleto de Planificación de Actividades	251
Anexo 21. Ejercicio de Exploración de repertorios ansiosos y depresivos	253
Anexo 22. Ejercicio de Identificación de Creencias Limitantes	254
Anexo 23. Ejercicio de Identificación de Expectativas Limitantes	255
Anexo 24. Ejercicio de Percepción de la Vida, Sanidad y Muerte.	256

Introducción

Desde décadas remotas, la humanidad ha sido marcada por la presencia de numerosas enfermedades crónicas, expresadas a través de variedades de síntomas y dolencias que afectan tanto al individuo que la padece como a su entorno familiar. Entre estas enfermedades se sitúa el cáncer, considerada una dolencia crónica que desde su inicio se manifiesta en diversos síntomas, los cuales -a medida que avanza la enfermedad- se hacen cada vez más cambiantes y complejos. Autores como Capote, 2006 y Rodríguez, 2012 señalan que el paciente con cáncer, específicamente, en etapa avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante, debido a la cantidad de síntomas que se evidencian durante la enfermedad.

El cáncer constituye un problema especialmente relevante en los países con políticas públicas socio-sanitarias de avanzada como por ejemplo Estados Unidos y España. En estos países se ha logrado controlar otras causas de fallecimiento, sin embargo, una gran cantidad de la población tiene una edad mayor a los 65 años, y en dicho grupo es donde se presenta mayor índice de riesgo de padecer cáncer. En Europa uno de cada cuatro individuos fallece por tal causa, en España es la causa secundaria de muerte al igual que en Cuba donde lo es desde 1958 (Rodríguez, 2012). En Venezuela, también “constituye una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad, hasta tanto, que una de cuatro personas si alcanza la edad de 74 años, puede padecer alguna de sus variedades y una de cada siete tiene el riesgo de morir por cáncer” (Capote, 2006, p.1).

Desde el punto de vista cultural, ha sido una enfermedad ligada al dolor profundo y la muerte. En su adaptación intervienen las actitudes, creencias, autoimagen, temperamento del individuo (cualidades específicas del individuo), el estilo de comunicación familiar, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar en que se sitúa ese grupo, lo que facilitará o no la proximidad de los integrantes del grupo para el cuidado del paciente y las características del tratamiento (tiempo, complejidad, efectos adversos, gastos en general que implica para el núcleo familiar el tiempo que el paciente se mantenga en terapia).

Durante el desarrollo del tratamiento se debe tomar en cuenta el mantenimiento, en lo posible, de las redes de apoyo social del paciente: relaciones interpersonales con familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y todos deben formar un grupo de verdaderas fuerzas para proporcionarle una calidad de vida satisfactoria, mientras que el desarrollo de la enfermedad se lo permita. El padecimiento que envuelve al paciente oncológico desde el mismo instante en que se realiza el diagnóstico de la enfermedad y el número de personas aquejadas por este problema de salud, lleva a considerar que cualquier acción que se ejecute, resulte de suma importancia y va a ser percibida por el paciente como algo de gran valor, es por ello que surge la idea de intervenirlo en el contexto, en su propio ambiente estimulante y lo más próximo posible al momento en que su vida da un cambio relevante, sintiéndose amenazado e inferior a los demás porque está enfermo (Rodríguez, 2008).

A nivel mundial existe un gran número de personas enfermas a causa del cáncer, por lo que se cree que las investigaciones estadísticas sobre el cáncer juegan un papel importante, pues aportan una variedad de posibilidades investigativas. Cuando se conocen cuáles son las principales localizaciones del cáncer, grupo de edades, sexos afectados por esta enfermedad, se pueden hacer acciones de salud encaminadas a la prevención, educación de la población, diagnóstico precoz y tratamientos adecuados, única arma que llevaría a disminuir el índice de mortalidad por cáncer. La aparición del cáncer afecta no solo a la persona que lo padece, sino al cuidador de éste. Conlleva modificaciones en roles, problemas en las comunicaciones interpersonales y alteraciones en todo su sistema de vida habitual hasta ese momento. El cuidador se ve obligado a encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la adaptación del individuo a la enfermedad. Se tiene que considerar a la familia, específicamente al cuidador, como un participante activo en el apoyo, en el tratamiento y en los cuidados (López y Rodríguez, 2007).

Debido a lo planteado anteriormente, se decidió realizar un estudio de alcance descriptivo que permitiera por un lado, caracterizar al cuidador del paciente oncológico, con relación a los diversos estímulos ansiosos y depresivos que lo agobian y los estilos que mayormente

implementa al momento de afrontar los eventos disposicionales presentes en su entorno. Por otro lado, se considera que la caracterización de los cuidadores refuerza la necesidad de diseñar un programa de entrenamiento psicoeducativo dirigido esencialmente al cuidador del paciente con cáncer, partiendo de la premisa de que esta población debido a las diferentes etapas que conlleva el diagnóstico y tratamiento del cáncer, sean proclives a padecer trastornos de ansiedad y depresión. En tal sentido, se plantea que el alcance de este programa de entrenamiento los provea de herramientas para afrontar de forma adecuada los eventos ansiosos y depresivos que dificultan su vida diaria, además de proporcionarles estrategias de afrontamiento efectivas para abordar situaciones afectivas, cognoscitivas y conductuales vinculadas consigo mismo, con el paciente y con el entorno sociofamiliar.

Para el logro de tales propósitos, en los próximos capítulos se presentan los basamentos teóricos y metodológicos que sustentaron este trabajo, además del análisis, las reflexiones y la derivación de conclusiones sobre los aspectos mencionados.

Planteamiento del Problema

*“...cuando no se puede curar,
es posible aliviar con frecuencia
y consolar siempre”*

Morita y Chihara, 2002

La psicooncología, especialidad de la psicología, ofrece soporte a los pacientes afectados de cáncer y por supuesto a los cuidadores, ayudando a manejar los cambios que se generan a lo largo de la enfermedad. Abarca esencialmente tres etapas: prevención (depende de la evolución de la enfermedad), intervención terapéutica y rehabilitación, y cuidados paliativos (Malca, 2005). Así, la psicooncología permite informar y preparar al cuidador en el proceso de tomar decisiones con relación a cómo manejar el impacto de la enfermedad y cómo comunicar la gravedad de la enfermedad al paciente oncológico y al sistema familiar en general. Es por ello que se considera necesario brindarle al cuidador, herramientas adecuadas que le permitan acompañar al paciente y afrontar situaciones demandantes de la enfermedad de la mejor manera posible. Así, en este capítulo se presenta una aproximación a la concepción del cáncer como enfermedad, sus implicaciones socioafectivas, el rol del cuidador como un factor primordial entre el paciente, familia, amigos y personal médico-asistencial y la psicoeducación como una herramienta de aprendizaje invaluable para mejorar la calidad de vida del paciente y de los actores de su entorno.

El cuidador es la fuente principal de sustento emocional del paciente oncológico, debido a que la enfermedad hace que el individuo se sienta amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control tanto sobre el entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales. La identidad social del cuidador y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Cuidadores del paciente oncológico, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta al cuidador y con él, al sistema familiar emocionalmente, cognoscitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes

para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida (Oblitas, 2006).

El cáncer, impone estrictas e inmediatas demandas al cuidador. La naturaleza exacta de estas demandas varía dependiendo de la severidad del proceso de la enfermedad, del grado y tipo de incapacidad (sensorial, motora o cognoscitiva), percepción interna o externa de la deformación (cirugía del rostro, mastectomía, colostomía), de la severidad del pronóstico de la vida, del curso de la enfermedad crónica (con recaídas o progresiva), de los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, del dolor y síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad (Revilla y Espinosa, 2003). Es por ello que los cuidadores precisan de mucho apoyo y entrenamiento, porque atender a un enfermo en casa u ambiente hospitalario representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy pocos preparados (Baider, 2003). Necesitan comprensión de sus problemas, cuidados de salud y educación sobre cómo atender a los enfermos.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia estado alterado de tensión y presión emocional (Lora, 2007). El cuidador, tanto en su papel de familiar como en el nexo de unión entre el paciente y los médicos, debe permanecer receptivo al paciente y mantener la comunicación con los demás familiares, situación que le permitirá al paciente sentir la cohesión y seguridad de su familia, lo que facilitará superar los momentos más duros de la enfermedad. Según, Rodríguez, Roca y Planes (2008), los cuidadores se afectan de manera sensible por el cuidado de su ser querido enfermo y tiene que adaptarse a la nueva situación de convivir con el sufrimiento que le ocasiona su progresiva dependencia por la evolución de la enfermedad con el aumento consiguiente de sus necesidades.

De acuerdo con lo que plantea Picolli (2003), para el paciente oncológico el apoyo de su familia es básico, y no solo porque le ayuda a mejorar la calidad de vida que tendrá durante el curso de su enfermedad, sino porque un estado emocional adecuado puede mejorar la respuesta adaptativa del paciente. Cada paciente va a afrontar la enfermedad desde una

perspectiva propia y única que solo puede ser atendida si se mantiene la comunicación entre familiares, amigos y profesionales sanitarios.

Ahora bien, en relación al cuidador se encontró que la falta de información es una fuente de ansiedad que altera la satisfacción del cuidador sobre el proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad, mientras que informarle adecuadamente mejora el manejo psicológico y su calidad de vida (Orts, Fombuena y Ferrer; 2002). Un acercamiento centrado en los cuidadores del paciente oncológico y basado en la escucha activa, la empatía y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus problemas, permite, no solo que estos participen en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumenten su satisfacción y bienestar (González, 2007).

La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del terapeuta, el interés que éste les demuestre, su experiencia, su buen hacer, su sensibilidad hacia sus preocupaciones e inquietudes, pueden cambiar positivamente sus estados de extremos de ansiedad y depresión, obtenidos por la exposición de las múltiples demandas que acarrea cuidar constante y continuamente al paciente oncológico (Jacobsen y Jim; 2008). La mayoría de los cuidadores presentan algún grado de ansiedad y/o depresión cuando el cáncer se convierte en parte de sus vidas (Wenk y Monti; 2006). Estos sentimientos son respuestas normales a una experiencia como está que cambia sus vidas.

Arrighi, Novell y Dolores (2010), indican que los cuidadores pueden presentar estados emocionales como la ansiedad y depresión debidos al temor de perder a sus seres queridos, al ver sufrir al paciente algún dolor y ansiedad a lo desconocido. Además, es posible que sientan coraje porque un ser querido tiene cáncer, depresión por no poder “hacer lo suficiente” o angustia porque tienen que trabajar más en el hogar. Resulta importante recordar que los cuidadores de pacientes oncológicos pueden sentir aflicción en cualquier momento después del diagnóstico y tratamiento, incluso muchos años después de tratar el cáncer. A medida que sus situaciones diarias cambian en cuanto al avance y desarrollo del cáncer, tienen que lidiar con nuevos agentes estresantes y depresivos junto con los agentes viejos, y sus sentimientos a menudo suelen cambiar.

A medida que los pacientes oncológicos comienzan a presentar los síntomas secundarios de los múltiples tratamientos fisicoquímicos, y además invasivos, tales como: dolor, náuseas o cansancio extremo; aumenta el estado ansioso y depresivo en los cuidadores, por sentir incapacidad e impotencia por no poder aliviar esta tortura o sufrimiento al paciente con cáncer (Jacobsen y Jim, 2008). Es normal afligirse debido a los cambios que el cáncer ocasiona en la vida de una persona. El futuro, el cual se veía tan seguro, puede parecer incierto ahora. La depresión causa gran angustia, ineficiencia en el desempeño e incluso puede hacer que el cuidador del paciente con cáncer tenga una menor capacidad para afrontar los múltiples cambios venideros al momento de comenzar con el tratamiento, sobre todo porque para la mayoría de las personas sienten y piensan que la enfermedad es sinónimo de una muerte próxima (Pirl, 2004).

La información de un tumor maligno que pueda destruir órganos y tejidos y que tienda a reproducirse o esparcirse dentro del organismo, causa una depresión extrema en los cuidadores, al saber que el paciente va a sufrir dolencias físicas motivadas por el tratamiento altamente invasivo y lo que la misma enfermedad ocasiona (Domínguez, Expósito, Barranco y Pérez, 2007). Además de la depresión, también se puede presentar la ansiedad, manifestándose en momentos diferentes durante el tratamiento y recuperación. Los cuidadores pueden sentirse temerosos y ansiosos, al enterarse de la presencia del cáncer dentro del núcleo familiar, esto causa el mayor grado de ansiedad que puedan experimentar tanto el paciente como el mismo cuidador. De acuerdo con Artell, Novell, Navarro y Cirera (2002), la principal causa de la ansiedad persiste principalmente en el temor a la muerte, a perder a ese ser querido y al vacío que deja una vez que se ha ido.

Por ello, es importante que el cuidador obtenga información sobre las complicaciones que pueden presentarse con el paciente y los planes de acción para afrontarlas, para lo cual se debe contar con un equipo de profesionales –psicólogos incluidos- que les asesore ante inminentes hemorragias, crisis convulsivas, fatiga severa u otras complicaciones que se puedan generar.

Se ha recorrido a través de las referencias mencionadas, aspectos puntuales vinculados con el cáncer (paciente, enfermedad) y cómo afecta al cuidador en su entorno interno (manifestaciones físicas y psicológicas) y en el externo (cambios en su rutina diaria, actividades sociales y laborales, dinámica familiar, entre otras. En el siguiente apartado se señala lo que justifica la realización de este trabajo.

• Justificación de la Investigación

Entrenar al cuidador, para que aprenda a abordar de una manera adecuada las manifestaciones del cáncer en las distintas áreas de su vida, implica otorgarle una información clara, sencilla y detallada de lo que es el cáncer, sus implicaciones, evolución, prevención y tratamiento (Die Trill, 2003). Se considera de vital importancia –además de la información sobre la enfermedad- brindar al cuidador principal, información sobre las afecciones físicas y psicológicas que pueden experimentar al asumir este rol. En el mundo del paciente con cáncer, el cuidador se convierte en el acompañante incondicional en su tránsito por la enfermedad. De allí, nuestro interés en diseñar un programa de Entrenamiento Psicoeducativo con el propósito de otorgarles herramientas a los cuidadores de pacientes oncológicos, que les permita afrontar de manera efectiva y adecuada, situaciones demandantes asociadas a esta enfermedad y la reducción de niveles de ansiedad y depresión que suelen acompañarlos durante el transcurso de la enfermedad del familiar bajo su cargo, que pueden ser expresadas en mayor grado que éstos últimos (Zabalza, 2011; Cano 2005).

La inclusión de temas relacionados a la espiritualidad y abordaje del duelo y la muerte, además de la amplitud de temas y el tiempo de su duración, hacen del Entrenamiento Psicoeducativo una estrategia novedosa e integral para el abordaje de cuidadores de pacientes con cáncer, cubriendo no solo aspectos relacionados con el cuidado del paciente sino, abordando temas para salvaguardar su integridad física y psicológica y la formación como agente de reproducción de la información.

• Objetivos de Investigación

▪ Objetivo General

Identificar los niveles de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos con la finalidad de justificar el diseño de programa de entrenamiento psicoeducativo.

Diseñar un programa de entrenamiento psicoeducativo que permita reducir niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, orientado al abordaje de la espiritualidad, duelo, aceptación de la muerte y técnicas cognoscitivas - conductuales como la relajación y la planificación de actividades.

▪ Objetivos Específicos

-Modificar la modalidad de presentación de los instrumentos que miden ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento, para facilitar la respuesta de los mismos.

-Validar la utilización de un instrumento unificado que mida ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento usadas ante la depresión.

-Identificar niveles de ansiedad y depresión, así como estrategias de afrontamiento en una muestra de cuidadores primarios de pacientes oncológicos.

-Justificar el diseño de un entrenamiento psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión.

-Diseñar estrategias para el abordaje de la espiritualidad, manejo de duelo y aceptación de la muerte y técnicas cognoscitivas conductuales para cuidadores de pacientes oncológicos para la reducción de niveles de ansiedad y depresión presentes en éstos.

-Validar el diseño del programa de entrenamiento psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de paciente oncológico.

Capítulo I

Investigaciones realizadas en el área oncológica y entorno familiar

“La ventaja de enseñar, es que uno tiene tantos maestros de los que puede aprender tantas cosas, que al final termina olvidando quién le enseñó qué”
Sambrano, 1997

En este capítulo se abordarán investigaciones que abarcaron el entorno del enfermo de cáncer, relación familiar, comunicación con el equipo médico y la interrelación entre ellos. Adicionalmente, se reseñan estudios que abordaron estrategias de intervención utilizadas tanto con los pacientes como con los familiares, evidenciándose aumento de bienestar, calidad de vida y comunicación entre éstos. A continuación los estudios más resaltantes en el área.

Un estudio realizado en Brasil por Melo, Da Silva, De Almeida, Fernández y Mota (2007), para conocer el comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama, encontró que la familia al enfrentarse a esta información, presentó comportamientos de ansiedad y depresión, asociados a la creencia de que es una enfermedad “terminal con imposibilidad de curación”. Así, el núcleo familiar mostró reacciones ineficaces que afectaron el equilibrio y la dinámica familiar. Estos resultados indican la importancia de involucrar a la familia en el proceso de tratamiento, con la finalidad de minimizar los niveles de ansiedad y depresión ocasionados o generados por la enfermedad. Por otra parte, si el equipo de salud que asiste al paciente oncológico, incluye a la familia durante la planificación de su atención, es muy probable que la familia aprenda comportamientos más adaptativos y funcionales para enfrentar la situación de enfermedad.

Sobre el apoyo social para sobrellevar el cáncer, estudios como el de Robles, Morales, Jiménez y Morales (2009), demostraron que un bajo puntaje de afectividad positiva y una alta afectividad negativa explican la comorbilidad de depresión y ansiedad. Además,

reportaron una relación entre estas patologías y el grado de apoyo social con que cuenta el paciente. Esto nos señala que la familia necesita herramientas para afrontar una situación compleja como enfrentar un diagnóstico de cáncer y todo lo que esto conlleva. Al respecto, Melo y cols. (2007), refieren que al momento del diagnóstico de cáncer, el paciente y sus familiares experimentan, generalmente, sentimientos de miedo, tristeza y negación. Asocian la enfermedad a la muerte, así como también a la mutilación de una parte de su cuerpo donde se localiza el cáncer. El diagnóstico de cáncer suele generar, en la mayoría de los casos, sentimientos de ansiedad y depresión, acompañado de dudas y cuestionamientos, debido al estigma que acompaña esta enfermedad.

Otra variable que se consideró importante en este trabajo, es la psicoeducación. Ésta es una estrategia de intervención fundamental para abarcar el entorno del sujeto enfermo y complementar la atención recibida por parte de los médicos. Es necesario tener claro que el cáncer involucra al entorno sociofamiliar y no solo a la persona que la padece, de allí la necesidad de proveer de herramientas a la familia, que les permita afrontar y aceptar que es una enfermedad que no distingue entre razas, color, estrato social o edad, simplemente se presenta y se padece. Es más llevadero si se enfrenta en unión de amigos y familiares, con los cuales se pueda compartir la experiencia de haber transitado o estar encarando un diagnóstico y/o tratamiento de esta enfermedad.

Con relación al tema, Fawzy (1999 c. p. Rodríguez y cols., 2008), hizo un señalamiento de algunas intervenciones psicológicas realizadas en la mayoría de estudios orientados al cáncer, destacando la educación, habilidades de afrontamiento (manejo de estrés, terapia cognoscitiva y entrenamiento conductual) y apoyo emocional como “los componentes que resultan eficaces en la mayoría de los estudios sobre intervenciones psicosociales en cáncer” (p. 43).

En la misma línea, Rojas-May en 2006, realizó un estudio donde diseñó estrategias de intervención psicológica para tratar a pacientes con cáncer de mama y su entorno familiar, abarcando todas las etapas de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, intervalo libre, supervivencia, recidiva y final de vida. Las intervenciones fueron dirigidas a los que padecen

la enfermedad y a sus familias, así como cambiaba el tratamiento en cada fase para los enfermos, lo hacía también para su entorno familiar. Resulta interesante lo planteado por este autor, ya que incluyó en su programa de intervención la psicoeducación, consejería, terapia grupal e individual, como estrategias que debían seguirse para cumplir con cada uno de los objetivos planteados y mejorar la relación del paciente con la familia y favorecer la comunicación con el médico tratante/equipo médico. Ciertamente, resulta necesario plantear estrategias de este tipo para una buena intervención psicológica que pueda mejorar la relación paciente/familia.

Por otra parte, en una investigación realizada por Garduño, Riveros y Sánchez en 2010, la psicoeducación formó parte de una intervención cognoscitiva-conductual aplicada solo a pacientes con cáncer de mama. El entrenamiento planteó el reconocimiento de aspectos psicológicos como la reestructuración cognoscitiva o modificación de patrones de pensamientos incompatibles y adquisición de comportamientos que contrarrestaran la negatividad de algunas reacciones emocionales que sirvieron de apoyo en el tratamiento. Se trabajó con población femenina del Instituto Nacional de Cancerología de México, en su mayoría católicas y con educación media aprobada. No participaron pacientes que presentaran patologías, que se encontraran en fase terminal y que estuvieran participando en otras investigaciones. A esta muestra se le realizaron primero mediciones de calidad de vida, luego las entrevistas e intervenciones. A pesar de incluir la psicoeducación como un importante componente de la intervención cognoscitiva conductual, los resultados obtenidos se realizaron de forma global, es decir, no se evaluó el impacto de la psicoeducación por sí sola, sin embargo, el tratamiento general elevó significativamente la calidad de vida de las participantes (Garduño y cols., 2010).

Otro antecedente importante, se encuentra en el trabajo de Torres y Trejo (2010), quienes hicieron una revisión teórica de algunas intervenciones psicoeducativas para familias, en este caso de pacientes con trastorno bipolar, destacando el papel que tiene la psicoeducación para un afrontamiento efectivo de la familia en cuanto a la aparición tanto de la enfermedad como de un posible episodio que pueda afectar gravemente al paciente o a las personas de su entorno. En esta investigación, se destaca la importancia de educar a la familia y como refieren estos autores “la psicoeducación se convierte en una estrategia de

acción que aporta herramientas para afrontar dicho diagnóstico (bipolaridad), con miras a generar cambios a nivel personal y familiar que impacten de forma positiva el pronóstico del paciente” (2010, p. 107). Aunque es un trabajo meramente teórico, se enfatiza la labor psicoeducativa con familiares y la importancia que tienen como cuidadores, además de la preparación para el bienestar propio y del paciente.

Otros estudios realizados en el área oncológica, como el de Aguilar (2010), se pone en relieve el papel de la psicoeducación como un medio para transmitir la información, referente al diagnóstico y a la enfermedad. En este trabajo se midió cómo la ansiedad afecta la comunicación con el paciente y la familia. También describe el papel que juega la psicología cuando evalúa al paciente y describe posibles trastornos que puedan estar asociados a la enfermedad oncológica, como ansiedad, depresión, problemas de adaptación, delirium y afectaciones sexuales. Esta investigación puede servir de guía a intervenciones psicológicas destinadas a reducir malestares asociados al cáncer, como ansiedad y depresión, ya que incluye un abordaje terapéutico en cada fase, que ayuda a mejorar la adaptación a la enfermedad, tanto de los pacientes como de los familiares. Es necesario dirigir la mirada a las posibles afecciones de los familiares como complemento de la intervención al paciente, pues también se requiere la atención de éstos en todas las etapas de la enfermedad, buscando su mejoría y una comunicación efectiva con el paciente y el médico tratante.

Por otra parte, investigaciones más recientes nos permiten tener una mirada más clara del papel que ofrece la psicoeducación. De la Higuera y Ramírez (2011), establecieron un programa de psicoeducación para familiares de pacientes con trastorno esquizofrénico, con dos objetivos primordiales: el primero, enseñar a las personas cercanas del paciente sobre la enfermedad para mejorar su trato y el segundo, la formación de profesionales, para el perfeccionamiento de técnicas terapéuticas. La implementación de este programa significó una novedad para la institución y los departamentos médicos. Los resultados fueron positivos, ya que al mismo tiempo que la familia adquiría el conocimiento dado por los profesionales, éstos adquirirían mejoras en sus destrezas.

Hernández y García (2011), plantearon en su investigación, la evaluación de los recursos individuales y familiares de pacientes con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia. Se midió cómo variaban estos recursos al implementar una intervención psicoeducativa, en el que se manejaron temas como autoestima, manejo del estrés, calidad de vida y prevención del cáncer, manejo emocional, duelo por pérdida de salud, afrontamiento y aceptación de la enfermedad. Los resultados reportados fueron un incremento en la expresión de emociones e ideas, manifestación de apoyo y unión, incremento en autocontrol, recuperación del equilibrio, reflexión acerca de problemas que se presentaban, creencias y red de apoyo, todos los recursos psicológicos ‘positivos’ con los que contaban las pacientes. Sin embargo, aunque éstas variables se incrementaron, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en la percepción de apoyo familiar de los participantes, antes y después de la intervención. Este estudio contribuye a reforzar el papel de la psicoeducación en la rama oncológica, mientras más entendimiento de la enfermedad se posea, mejor va a ser el desenvolvimiento del paciente y su familia en el transcurso de la enfermedad y el período correspondiente a la rehabilitación.

Otro estudio en la misma área, señala la importancia del manejo y conocimiento del cáncer, en especial cuando el paciente es un niño. Zabalza (2011), planteó el trabajo psicológico con el niño para su adaptación a la enfermedad, al ambiente hospitalario y al tratamiento médico, además de la prevención en cuanto a aparición de otras patologías relacionadas a la enfermedad y contexto (trastorno de ansiedad, pánico). También destacó el trabajo con familiares para promover la comunicación entre ellos y el paciente, además de intervenir para la adquisición de estrategias de afrontamiento adecuadas, la adaptación al hospital y la estimulación del niño y sus hermanos. De la misma forma, se intervino el personal médico para que ofreciera información adecuada a los familiares, paciente y su área escolar, y así promover un apoyo integral.

El trabajo con niños en el área oncológica es un tema complejo, puesto que la adaptación de más de un medio o contexto, es crucial en la intervención. La hospitalización y permanencia, así como el tratamiento, se torna difícil por la invasión de su privacidad, la separación de su principal dispensador de reforzamiento y el cambio abrupto de contexto (Zabalza, 2011). Los niños y adolescentes necesitan aún más de su núcleo familiar, por ser

los principales monitores de toda actividad del menor, sin embargo, el adulto necesita el apoyo que brinda la familia en todo momento, ya que es la base de aliento y el que funge como motor para su bienestar. Zabalza trabajó con niños fundamentalmente (10 casos) y adicionalmente desarrolló un sistema de apoyo para los familiares, que dejó como resultado mejores estrategias de afrontamiento a la familia, permitiendo la adecuada relación e interacción con el paciente y el personal médico.

En este mismo sentido, Greer, Park, Prigerson y Safren (2010, c.p. Moreno, Nassar y Vargas, 2011), también realizaron estudios donde se consideraba a la psicoeducación como uno de los módulos principales para el manejo de la ansiedad, además del planteamiento de metas, afrontamiento de temores en la enfermedad y relajación. Trabajaron con pacientes terminales con altos índices de ansiedad, medidos por instrumentos como el de Beck y Hamilton. Los resultados fueron favorables para los pacientes, ya que la ansiedad lograba reducirse mediante la intervención. Entre las recomendaciones, sugieren realizar intervenciones que se adecúen a los participantes para cubrir ampliamente sus necesidades y no que los participantes se adapten al tratamiento satisfaciendo los requisitos del investigador.

Las investigaciones citadas, muestran a la psicoeducación como técnica complementaria de otras intervenciones, con resultados positivos en patologías de diversas índoles y aplicada a personas de cualquier cultura. Con relación a nuestro país, no se hallaron datos de programas o estudios venezolanos donde la psicoeducación tenga un papel sobresaliente en intervenciones psicológicas. Sin embargo, se conoce del trabajo de psicólogos venezolanos que ejercen en centros de salud, donde su hacer está íntimamente relacionado con la psicoeducación como herramienta para intervenciones de orden primario, secundario y terciario (grupales e individuales), reduciendo malestares psicológicos en las personas, logrando un mejor y mayor entendimiento de las afecciones del propio individuo o de su familiar, señalando el papel que ejerce el entorno físico y social, causas y consecuencias de lo que afecta al paciente, los diversos tratamientos, la rehabilitación, entre otros elementos.

Finalmente, el trabajo en psicoeducación con el familiar permite establecer conductas de acompañamiento, implementar estrategias para disminuir malestares físicos o psicológicos del paciente con cáncer, adquirir mejores estrategias de afrontamiento de situaciones futuras como: la sanación (ayuda para su rehabilitación y asistencia para la independencia) y el fallecimiento (la aceptación y el duelo). En resumen, un entrenamiento en psicoeducación, dirigido no solo al paciente y a su familia, sino también al personal que labora en las instituciones, servidores públicos, enfermeros y enfermeras, médicos y especialistas, la promoción y establecimiento de conductas que favorezcan el desarrollo de estrategias para la ayuda necesaria al paciente y a su familia y orientar el trabajo en equipo y multidisciplinario para reducir niveles de malestar físico, psicológico y espiritual.

Capítulo II

El Cáncer y Quien lo Padece

*“La lección de la enfermedad,
es que el dolor es transitorio,
pero el desaliento dura toda la vida”*

(Armstrong, 2003 c.p Fernández, 2007)

En el capítulo anterior se reseñó algunas investigaciones relevantes en el área oncológica, cuyas variables fundamentales de estudio fueron entorno familiar y la psicoeducación como técnica de intervención psicológica. En este capítulo se aborda de manera breve elementos relacionados con el cáncer, qué es, causas, tipos, síntomas, métodos de diagnóstico, tratamientos utilizados actualmente, miedos que se suscitan en la persona que lo padece, su impacto sociofamiliar y algunos elementos que favorecen u obstaculizan su abordaje.

- **¿Qué es el cáncer?**

El cáncer es una propagación incontrolada de células en cualquier órgano y tejido, que se origina cuando escapan de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación. Se observa un crecimiento excesivo de una masa tisular anormal que no está sujeta a los controles normales del organismo y que además, posee la capacidad de invadir, propagarse a otras áreas del cuerpo por la vía sanguínea y el sistema linfático (órganos, ganglios, conductos y vasos linfáticos), destruyendo estructuras vecinas. Generalmente esto acarrea un sistema inmunológico deprimido, que puede causar la muerte del individuo si se deja su libre evolución (Blanco, 2007). Adicionalmente, ocasiona graves trastornos psicológicos, emotivos, afectivos, sociales y familiares, que son tan importantes como la enfermedad que los ha producido.

De acuerdo con los datos de la Organización Mundial de la Salud, una de cada cinco personas muere de cáncer en los países desarrollados. Cada año, se diagnostican alrededor de 12.4 millones de nuevos casos en el mundo y fallecen más de 7.9 millones de personas.

El cáncer infantil ocupa el 2% del total del cáncer en el mundo (García, 2011). Este autor, señala que en el año 2005, 7.6 millones de personas murieron de cáncer, más del 70% de todas las muertes del cáncer ocurrieron en países de bajos recursos, donde están limitados o no cuentan con los recursos necesarios para la prevención, el diagnóstico y tratamiento. Las proyecciones sobre esta enfermedad señalan que las muertes atribuidas al cáncer alcanzarán un estimado de 9 millones de personas que morirán de cáncer en 2015 y 12 millones en 2030 (OMS, 2000).

- **Causas del cáncer**

El cáncer es un proceso genético. Las alteraciones genéticas pueden ser heredadas, o producidas en alguna célula por un virus o por una lesión provocada de manera externa. Entre los factores que favorecen la aparición del cáncer, Tubiana (1989) nombra los siguientes:

- Herencia: Se calcula que menos del 20% de los cánceres son de causa hereditaria. Algunas formas de cáncer son más frecuentes en algunas familias: el cáncer de mama es un ejemplo de ello. El cáncer de colon es más frecuente en las familias con tendencia a presentar pólipos de colon. En algunos trastornos hereditarios, los cromosomas tienen una fragilidad intrínseca; estos procesos conllevan un riesgo elevado de cáncer.
- El consumo de tabaco o la exposición al humo del mismo que está asociado directa o indirectamente con todo tipo de cánceres y de otras enfermedades graves.
- La dieta que probablemente sea el factor de riesgo más importante, ya que las dietas altas de grasas y bajas en fibra, se asocian con el cáncer de próstata, colon, recto y mama.
- El consumo excesivo de alcohol que se asocia directamente con el cáncer de hígado, boca, esófago, estómago, colon, recto, pulmón y mama.
- La obesidad.

- El sedentarismo.
- En las mujeres la edad de la primera menstruación es un factor de riesgo, ya que mientras más joven la presente, mayor es el riesgo.
- El uso de anticonceptivos orales o de terapia hormonal de reemplazo.

- ***Tipos de cáncer***

El cáncer no es solo una enfermedad sino muchas enfermedades. Según el Instituto Nacional de cáncer hay más de 100 tipos diferentes de cáncer, la mayoría de ellos toman el nombre del órgano o de las células en donde tienen su inicio (Barrera, Pinto y Sánchez, 2005). Los tipos de cáncer se pueden agrupar en categorías amplias. Las categorías principales de cáncer son (Daniel, 2002):

- **Carcinoma:** cáncer que empieza en la piel o en tejidos que revisten o cubren los órganos internos.
- **Sarcoma:** cáncer que empieza en el hueso, en cartílago, grasa, musculo, vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén.
- **Leucemia:** cáncer que empieza en el tejido en el que se forma la sangre, como la medula ósea, y causa que se produzca grandes cantidades de células sanguíneas anormales y que entren en la sangre.
- **Linfoma y mieloma:** distintos tipos de cáncer que empiezan en las células del sistema inmunitario.
- **Cáncer del sistema nervioso central:** diferentes tipos de cáncer que empiezan en los tejidos del cerebro y de la medula espinal.

- **Síntomas generales del cáncer**

González-Barón (2007), refiere que existen diversos síntomas:

- Ampliación del volumen y reemplazo del tejido normal por el canceroso.
- Dificultades de tensión de otras estructuras inmediatas al cáncer debido a su crecimiento.
- Úlceras.
- Pérdida alta de peso.
- Quebranto del apetito, comportamientos anoréxicos.
- Palidez.
- Cansancio, astenia.
- Ciertos cánceres cursan con fiebre.
- Caída del Cabello.

- **Diagnóstico del cáncer (métodos)**

Es invaluable la ayuda que han prestado las técnicas modernas de detección en la lucha contra el cáncer. Entre los exámenes comúnmente practicados para descartar tumores se tienen (Venegas, 2006):

- *Citología cervical*: es un examen sencillo, rápido, no causa dolor y consiste en la toma de una muestra de secreción de cuello del útero para obtener algunas células y extenderlas en una lámina. Este examen no sólo indica si hay sospecha de cáncer, sino la presencia de alguna otra infección.
- *Determinación de células malignas en sangre, orina y líquido cefalorraquídeo* (este último en caso de tumores cerebrales).
- *Gammagrafía* (uso de isótopos radiactivos).
- *Ecosonografía*.

- *Tomografía computarizada* (consiste en cortes trasnsversales del órgano a estudiar).
- *Resonancia magnética* (de uso muy reciente).

- **Tratamientos contra el cáncer**

Las medidas terapéuticas tradicionales incluyen la cirugía, la radiación y la quimioterapia. En la actualidad se estudia la utilidad de la inmunoterapia y la modulación de la respuesta biológica (Sánchez, 2004; Medina, 2005):

- **Cirugía:** La principal estrategia para el tratamiento curativo del cáncer es la escisión de todas las células malignas mediante una intervención quirúrgica. Si la extensión local del tumor afecta a tejidos vecinos que no pueden ser resecados, o si existen metástasis a distancia, la cirugía no será un tratamiento curativo. Sin embargo, puede ser beneficiosa para el alivio sintomático de ciertas situaciones como la obstrucción, o puede tener el objetivo de disminuir la masa tumoral para permitir una mejor respuesta al tratamiento quimioterapéutico o radioterapéutico sucesivo.
- **Radioterapia:** Las radiaciones ionizantes pueden ser electromagnéticas o por partículas y producen una destrucción tisular. La radiación electromagnética incluye los rayos gamma, una forma de emisión radiactiva, y los rayos X, que se producen cuando un haz de electrones impacta en un metal pesado.
- **Quimioterapia:** Consiste en la utilización de fármacos para el tratamiento del cáncer. Puesto que los fármacos se distribuyen en el organismo a través del sistema circulatorio, la quimioterapia es útil para aquellos tumores cuya diseminación los hace inaccesibles a la cirugía o a la radioterapia. Otros cánceres avanzados tienen buena respuesta a la quimioterapia y pueden ser controlados durante periodos prolongados, por lo que se utiliza con frecuencia como tratamiento paliativo. Los dos principales problemas que limitan la utilización de la quimioterapia son la toxicidad y la resistencia. Las técnicas que

evitan o controlan la toxicidad y disminuyen el riesgo de resistencias se han ido perfeccionando.

- **Terapia hormonal:** Muchos cánceres procedentes de tejidos que son sensibles a la acción hormonal, como la mama, la próstata, el endometrio y el tiroides, responden al tratamiento hormonal. Consiste en la administración de diferentes hormonas o antihormonas o en la anulación de la hormona estimulante correspondiente.

- **Prevención del cáncer**

Es muy importante el hecho de que muchos de los agentes que se consideran cancerígenos son manejables por el hombre. En este sentido Díaz (2007), indica que al conocerse la relación entre un tipo de cáncer y un factor determinado, se puede dirigir nuestra acción hacia la eliminación del agente, con este fin se deben tomar medidas como las siguientes:

- No fumar.
- Evitar exponerse al sol por tiempo prolongado (especialmente personas de piel blanca o sensible).
- Mantener una adecuada higiene genital.
- Controlar el consumo de bebidas alcohólicas. Evitar los excesos de bebidas.
- Una dieta adecuada, rica en fibras vegetales, frutas y baja en grasas.
- En los grupos de alto riesgo como lo son los trabajadores de ciertas industrias, se deben tomar las precauciones adecuadas para protegerlos y mantener un control médico periódico.
- Evitar la exposición a radiaciones (Rayos X, etc.) pues a la larga pueden causar trastornos.

- **El Cáncer visto como un problema social**

En la actualidad se sigue viendo al cáncer como una enfermedad con pocas o ninguna posibilidad de curación. Su diagnóstico origina un impacto emocional mayor que cualquier otro diagnóstico de cualquier otra enfermedad. Al momento de evaluar la posibilidad de remisión del cáncer se tiende a pensar que depende exclusivamente del tipo de cáncer diagnosticado, sin embargo en la práctica los resultados no siempre cumplen las predicciones, cada cáncer es único, no existen dos iguales y/o que se comporten del mismo modo (Prieto, 2004).

Ante esta realidad, Bayés (2001), señala que la salud comienza a comprenderse como consecuencia de la interacción entre lo físico, ambiental y psíquico; cada vez son más los profesionales que admiten el papel que las emociones y actitudes ejercen en la curación del cáncer. Es una verdad indudable la interconexión entre los procesos mentales y el funcionamiento de nuestro organismo. Al respecto, Miller (1980) dice “los pacientes que se muestran aprensivos suelen morir con rapidez aún cuando su cáncer se diagnostique precozmente y el tratamiento que reciba sea el adecuado. Por el contrario los pacientes que rechazan las implicaciones del cáncer, usualmente mejoran” (p.68).

Otro aspecto, es el dilema sobre si es mejor decirle la verdad a un enfermo de cáncer o no. Cada vez más, se observa una tendencia a decirle la verdad, lo que se considera más adecuado. El individuo es quien sufre y padece los múltiples signos y síntomas ocasionados por la enfermedad, por ende tiene el derecho de conocer cuál es su estado y si está de acuerdo en someterse a las diferentes intervenciones que conlleva la curación de la enfermedad. De esta manera el paciente pueda jugar un papel fundamental en la búsqueda de su salud (Prieto, 2004). Igualmente, se debe tener en cuenta que no todos los pacientes reaccionan igual ante la posibilidad de padecer cáncer, por lo que resulta indispensable saber que piensa y siente esa persona con respecto al cáncer, así se podría conocer cómo va a actuar al recibir la noticia, y saber cómo y en qué momento dársela.

La información referente al proceso de su enfermedad debe ser continua, progresiva, ajustada a lo que el paciente pregunte y quiera saber y a los recursos emocionales y socio familiares del paciente. Ruiz y Coca (2008), refieren que informar acerca de un diagnóstico de cáncer, comunicar sobre la evolución de su proceso de enfermedad, hablar de la posible muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados, es uno de los temas más demandantes emocionalmente que ha de afrontar el ser humano. El cáncer se vive como sinónimo de dolor, sufrimiento, deterioro y finitud. Se hace difícil ante la presencia de la enfermedad evitar pensar en la muerte, el paciente suele pensar en el poco tiempo que le puede quedar de vida y ese temor despliega una serie de sufrimientos internos

En tal sentido, estos autores indican que las barreras en la comunicación se intensifican y se tiende a ocultar la situación real sobre la enfermedad al paciente, se teme a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico y sufrimiento innecesario. De allí que el impacto emocional como consecuencia de la información del diagnóstico al paciente, bloquea la comunicación entre éste y el ambiente que lo rodea (familiares, amigos, equipo médico), y si esta situación se intensifica o por el contrario no encuentra otra vía de solución adaptativa, dará lugar al aislamiento y soledad del enfermo con todas las consecuencias negativas que ello supone.

Por otro lado, el médico es una importante ayuda para los pacientes oncológicos durante su enfermedad, proporcionando a la persona enferma no sólo cuidados médicos, sino también apoyo, orientación e información. La persona diagnosticada de cáncer se ve de pronto inmersa en un mundo desconocido y lleno de incertidumbres. El médico es el referente que dispone de los conocimientos necesarios para ayudarlo, siendo por ello la persona más indicada para informar al paciente sobre su enfermedad y el posible tratamiento (Selección Oncovida, 2008).

La comunicación entre el médico y el paciente según Selección Oncovida (2008), es importante porque:

- *Reduce los niveles de ansiedad del paciente*, disminuyen sus dudas con respecto a la enfermedad.
- *Permite al paciente participar activamente* en la toma de decisiones respecto a sus tratamientos y las pruebas a las que debe someterse.
- *Proporciona al paciente la posibilidad de expresar sus preocupaciones, miedos y temores* ante la enfermedad, los tratamientos o el futuro.
- *Ayuda al paciente a tener una sensación de control* ante la enfermedad y los tratamientos.

Basándonos en lo expuesto, el médico es la principal fuente de información para el paciente y su entorno familiar, se espera que se encargue de dar información clara y concisa al individuo sobre su estado de salud actual, que atienda la necesidad del paciente sobre conocer el avance que ha tenido la enfermedad y la pertinencia del tratamiento que se suministrará para combatirla. De igual manera es importante que le haga ver su participación en la toma de decisiones para que se logren los resultados satisfactorios. Lo deseable es que todos los actores –paciente, médico, entorno familiar- sean capaces de hablar y escuchar, de manera que la información fluya en los dos sentidos: el medico exponiendo la información y el paciente/familia expresando sus dudas e inseguridades.

De acuerdo con Selección Oncovida (2008), ante el diagnóstico de cáncer, surgen gran cantidad de dudas relacionadas con la enfermedad. Algunas preguntas que se pueden hacer al médico para conocer más datos sobre la enfermedad son:

- ¿Qué tipo de cáncer es?
- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- ¿Dónde está ubicado?
- ¿Qué se puede esperar del tratamiento?
- ¿Se ha extendido? ¿A qué zonas?
- ¿Cuándo se debe ir al médico?
- ¿Cómo es el tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos?

A medida que pasa el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, surgen nuevos interrogantes al respecto. Por ello es importante aclarar todas las dudas relacionadas con su enfermedad en las siguientes visitas al médico.

- **El miedo y el Cáncer**

Como se ha dicho, el cáncer es una enfermedad crónica cuyos síntomas pueden afectar potencialmente la calidad de vida de una persona. Según Vinaccia, Quiceno, Fernández, Contreras, Bedoya, Tobón y Zapata (2005), el dolor es uno de los síntomas más comunes en los pacientes con cáncer, seguido por el insomnio y el estreñimiento. Es relevante e insidioso, aparece de manera crónica, esto es, no responde a las medidas convencionales, permanece por tiempo prolongado e implica el miedo a sentirlo, lo que suele llevar a quienes lo padecen a evitar actividades potencialmente productoras de dolor (Graff, 2001 c.p Vinaccia y cols, 2005).

Aproximadamente un tercio de los pacientes de cáncer sufre dolores moderados o intensos en el estadio intermedio de la enfermedad, y dos tercios como mínimo experimentan dolor en las fases terminales (Bonica, 1979 c.p Rivero, Rodríguez, Linares, García, Martínez y Oblitas, 2008). En el origen y sostenimiento del dolor suelen estar implicados aspectos fisiológicos, cognoscitivos, emocionales y conductuales. En la génesis y mantenimiento de todo tipo de dolor, los factores psicológicos juegan un papel muy destacado, esto no implica la inexistencia de una causa orgánica que justifique las quejas del paciente (a no ser que se trate de un dolor psicógeno) y aun en el caso de un dolor con causa orgánica los factores psicológicos son fundamentales (Rivero, Rodríguez, Linares, García, Martínez y Oblitas, 2008).

Temer al cáncer, no sólo supone miedo a la enfermedad sino también al propio tratamiento y sus efectos secundarios. El miedo provoca ansiedad y ésta puede hacer que las reacciones al tratamiento sean peores. La mayoría de estos efectos secundarios se pueden controlar por medio de técnicas de relajación, visualización y terapias cognoscitivas (Prieto, 2004), por lo tanto, al igual que es necesario utilizar las técnicas biomédicas para conseguir la curación, también son necesarias las técnicas psicológicas. Las causas del cáncer son multidisciplinarias e igual deben ser los tratamientos. En el abordaje del cáncer, la psicología y la medicina se complementan en la búsqueda de curación.

El cáncer es considerado actualmente una de las enfermedades más temidas por cualquier persona que la pueda padecer, tanto por las propias características de la enfermedad (dolor, invasión de las células a otras partes del cuerpo, inminencia de la muerte) como por los efectos secundarios de los procedimientos médicos utilizados como tratamientos (Sánchez, 2007). Sin embargo, el paciente oncológico necesita recibir un tratamiento certero y oportuno, que se apegue a las indicaciones, que asista regularmente a sus citas de control, realice ciertos cambios en su estilo de vida y se presente puntualmente a las citas para la aplicación del tratamiento.

Si el tratamiento de elección es la radioterapia, el temor del paciente puede estar relacionado con el uso paliativo que hace algunos años se daba a esta terapéutica, lo cual puede llevar a pensar que su tumor es incurable, o bien puede temer a las quemaduras o a la exposición a excesivas radiaciones. Por esto es conveniente y necesario que se informe detalladamente al paciente sobre las ventajas y efectos secundarios de esta intervención. Podría sentir náuseas, vomito, fatiga, debilidad, dolor, diarrea y comportamientos anoréxicos que suelen normalmente aparecer 2 ó 3 semanas después de iniciado el tratamiento (Romero, 1997 c.p Moreno, Cuerda, Planas, Gómez, León, De Cos y Pedrón, 2006). De igual manera estos autores señalan, si el tratamiento elegido es la quimioterapia, además de sus beneficios, los pacientes deben conocer los efectos secundarios, como podrían ser pérdida del cabello, fatiga, comportamientos anoréxicos, neuropatías periféricas, estomatitis, diarrea, problemas sexuales, náuseas y vómitos.

De acuerdo con Sánchez, (2007), resulta indispensable y de vital importancia que el personal de salud se encuentre en la mejor disposición para proporcionar información sobre las molestias que ocasiona la propia enfermedad, las ventajas que tiene el que se lleven a cabo cada uno de los tratamientos mencionados anteriormente, así como sus efectos secundarios. Es importante tomar en cuenta las creencias que los individuos tienen con relación a la enfermedad y el modo como se estructuran, para detectar la forma como direccionar su conducta, pues no contar con esta valiosa información puede llevar al paciente a no adherirse, a posponer o, peor aún, a abandonar el tratamiento que puede significar su sobrevivencia a esta enfermedad.

- **¿Qué favorece u obstaculiza el Cáncer?**

Un factor primordial que favorece o agrava el avance de la enfermedad es el referido a los hábitos alimenticios, debido a que si poseen una buena masa muscular les servirá como una acumulación de energía para enfrentar los diversos tratamientos, precisamente porque presentan una buena contextura y una nutrición calificada para soportar las intervenciones.

Los tratamientos oncológicos como: las cirugías, quimioterapia y radioterapia producen síntomas adicionales, ya sea en forma aguda o crónica que repercuten negativamente sobre la ingesta y el estado nutricional, dicho impacto depende del tipo y duración del tratamiento, dosis y respuesta individual del paciente. Por otro lado, el gasto energético está generalmente incrementado y de esta manera, se va promoviendo progresivamente la pérdida de peso.

Marín, Laviano, Pichard y Gómez (2007) señalan que de acuerdo, a las posibilidades que ofrece el tratamiento oncológico, los pacientes reciben tratamiento paliativo o de intención curativa. En ambos casos, el tratamiento puede estar acompañado de intervenciones nutricionales específicas adecuadas que tienen como objetivo primordial mejorar el estado general y por ende la calidad de vida. El soporte nutricional que acompaña el tratamiento de intención curativa persigue incrementar la respuesta al tratamiento, disminuir la tasa de complicaciones y, posiblemente reducir la morbilidad, manteniendo el balance entre el gasto energético y la ingesta, o minimizando el desbalance entre éstos. En cambio, el tratamiento nutricional en cuidados paliativos, tiene como objetivo principal, el mejorar la calidad de vida de los pacientes, contribuyendo al manejo de los síntomas clínicos (náuseas, vómitos, entre otros), minimizando los síntomas relacionados con la ingesta de alimentos, y posponiendo la pérdida de autonomía.

Durante la fase aguda del tratamiento oncológico con intención curativa un adecuado soporte nutricional ha mostrado un mejoramiento de los resultados a corto plazo mediante la reducción del número de complicaciones, así como de la disminución de la fase de recuperación (Marín y cols, 2007). Esta mejoría clínica ha tenido un impacto positivo sobre la calidad de vida. En la evolución a largo plazo hasta la recuperación completa de la salud o recaída de la enfermedad, esta mejoría del estado nutricional está estrechamente relacionada a una mejor percepción del estado de salud y de la propia percepción del bienestar.

De esta manera, el soporte nutricional debe estar integrado dentro del cuidado global oncológico, por su significativa contribución a la calidad de vida. Además, la evaluación de la calidad de vida debe ser parte de la evaluación de cualquier intervención nutricional para optimizar la adecuación a las necesidades y expectativas del paciente (Moreno, Cuerda, Planas, Gómez, León, De Cos y Pedrón, 2006).

Conociendo cuales podrían ser las situaciones físicas y emocionales que enfrentan los pacientes con cáncer, es importante reconocer el papel del acompañamiento de la familia, los amigos y el equipo de salud. Acompañar al paciente, estar con él en esos momentos tan difíciles como lo es el diagnóstico y tratamiento del cáncer es algo que la persona enferma requiere, no desea sentirse sola y mucho menos alejada del mundo que lo reconoce. Es fundamental la presencia de la familia, amigos, pareja y equipo médico; el apoyo resulta indispensable para sobrellevar la nueva situación que modifica el estilo de vida del paciente y por ende el de todos sus allegados, principalmente a la familia.

El cáncer coloca a todos en el mismo terreno. Sin importar la educación, finanzas o estilo de vida, todos somos candidatos para el cáncer. El cáncer no es un castigo por mal comportamiento, ni la buena salud es un premio por buen comportamiento. Sin embargo, la enfermedad sí “premia” a cada individuo con la oportunidad de concentrarse en las cosas importantes de la vida.

Finalmente, a lo largo de este capítulo se han comentado aspectos sobre el cáncer como enfermedad, refiriendo cómo lo padece el paciente y cómo lo afecta en sus entornos físico, psicológico, y sociofamiliar. Con el propósito de completar y profundizar la visión de esta enfermedad con los otros actores que forman parte de esta dinámica, en el próximo capítulo se abordará lo más resaltante con relación al cuidador del paciente con cáncer.

Capítulo III

El Cuidador del Paciente con Cáncer

*“Mientras cuidaba a mi madre, sentí muchas emociones.
Algunas fueron difíciles de sobrellevar, pero otras fueron muy positivas.
A veces me sentí triste, sola y abrumada.
Pero también sentí alegría por la oportunidad de
pasar tiempo con ella y ayudarla”*

(National Cancer Institute, 2008)

Como se señala anteriormente, se abordará el tema que concierne al cuidador del paciente oncológico. Es necesario aclarar, que se hace mayor hincapié en el cuidador más que en el sistema familiar debido a que este funge como portavoz al resto de la familia, además, el cuidador es la persona que mayormente padece las afecciones que produce el cáncer en el paciente bajo su cuidado.

El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la dinámica familiar, especialmente al cuidador, quien asume la mayor responsabilidad en el cuidado del paciente oncológico. El peso y la importancia que él cuidador tiene en el desarrollo y evolución del paciente aumenta su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital.

El impacto que genera el diagnóstico del cáncer en el cuidador alcanza abismos profundos en los ambientes socioculturales de la dinámica familiar. Según Baider (2003), la identificación que posee la familia dentro del contexto social es modificada profundamente por el cáncer en los dominios del funcionamiento psicológico, instrumental y social, precisamente por la demanda que ejerce la presencia indeseable del cáncer en los roles que ejerce el cuidador dentro del sistema familiar. El cuidador que se encuentra cercano al paciente oncológico, con el que se ha establecido un enlace de cuidado y de asistencia mutua, adopta roles en la larga trayectoria de la enfermedad crónica. De acuerdo con este

autor, el cáncer aflige al cuidador emocionalmente, cognoscitivamente y en su rutina cotidiana, en los objetivos trazados para un futuro, significado sobre sí mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.

El cáncer como una enfermedad crónica afecta intensamente no solo al cuidador por largos periodos de tiempo, sino que la respuesta del cuidador a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y funcionalidad del paciente oncológico y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

• El Cuidador y sus Necesidades Básicas

Como se ha mencionado, el cáncer no sólo afecta al individuo que es diagnosticado, sino que corresponde a un padecimiento de toda la familia, razón por la cual se hace indispensable brindar una preparación de calidad a la persona o cuidador principal que se hará cargo del paciente oncológico en su hogar, quien junto con el equipo de salud ayuda a satisfacer las necesidades básicas de este paciente y acompañarlo durante el difícil proceso de la enfermedad. Según los autores Araneda, Aparicio, Escobar, Huaiquivil y Méndez, (2006), “la situación del cuidador de un enfermo viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples “temores” o “miedos” que se debe saber reconocer y abordar en la medida de lo posible” (p.82). La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrá un fácil acceso al soporte sanitario o la duda de si será capaz o tendrá fuerzas para cuidarlo.

De acuerdo con estos autores, es imprescindible evaluar una serie de factores socioculturales que pueden influir y condicionar la atención del enfermo, como la situación económica del cuidador que asumirá los costos que se generan (material de curas o comodidad, medicación), miembros de la familia que dejan de trabajar, condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc.) y capacitación o entrenamiento del cuidador para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados. Por otro lado, el poder tener una tarea concreta con relación al cuidado directo del enfermo es un elemento de disminución del impacto provocado por el cáncer. Tal como menciona Araneda y cols. (2006), el cuidador del enfermo oncológico es figura clave en todo el proceso de atención; la asignación del cuidador se hace con base a

una fuerte determinación social, generalmente, hacia la definición del papel de la mujer como principal proveedor de cuidados informales y también de satisfacción de las necesidades básicas.

Araneda y cols (2006), realizaron un estudio descriptivo, transeccional, correlacional, de Cuidadores Principales (CP) de pacientes terminales, adscritos al Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos Chillán. Realizaron una muestra de 50 participantes, veinticinco (25) mujeres y veinticinco (25) hombres. El propósito fue estudiar la relación que existe entre características sociodemográficas y de salud del cuidador principal y la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente. Los resultados discriminaron algunas de las características que predominan en los cuidadores primarios:

- Los cuidadores primarios tienen más de 31 años de edad y existe un evidente predominio de mujeres.
- La mayoría de los cuidadores primarios no tienen pareja, son hijos y sus ingresos oscilan entre cincuenta y uno a cien mil pesos.
- Se observó el 94% de los cuidadores primarios conoce el pronóstico de la enfermedad y el 80% dedica día y noche al cuidado del enfermo. Y de la muestra estudiada el 42% de los enfermos son dependientes.
- Al analizar sexo con la percepción de satisfacción de necesidades básicas se concluyó que las mujeres perciben que satisfacen las necesidades en un 77% aproximadamente, los hombres perciben que no las satisfacen en un 57%.
- Con relación al estado civil y la percepción de satisfacción de necesidades se aprecia que los cuidadores primarios ya sea con pareja o sin pareja satisfacen las necesidades básicas en un porcentaje cercano a un 70%.
- En cuanto al ingreso económico y la percepción de satisfacción de necesidades básicas, esta variable no influyó en la satisfacción de necesidades, ya que los cuidadores primarios que poseían un ingreso económico mayor a ciento un mil pesos también satisfacen necesidades.
- El mayor número de cuidadores primarios (67%) que dedica día y noche al cuidado de sus enfermos perciben que satisfacen necesidades básicas.
- Un 74.4% de los cuidadores primarios que cuida a enfermos dependientes percibe que satisfacen sus necesidades básicas y solo un 25.6% percibe lo contrario para el mismo grado de dependencia.

Como se puede notar en el estudio citado, existe un índice alto de familiares que deciden tomar el cuidado del paciente oncológico bajo su responsabilidad debido a que esta iniciativa disminuye en gran parte la ansiedad de que su familiar no reciba los cuidados necesarios por parte de otros cuidadores (enfermeros, personas contratadas para tal fin). Además, existe un número mayor de mujeres que asumen por voluntad propia la asistencia del paciente en el periodo en que se encuentre enfermo (aunque esto implique dejar el empleo y desatender el hogar), a pesar que esta decisión acarrea preocupaciones con respecto a si los gastos de la persona enferma exacerban los ingresos del cuidador.

• Lo que padece el Cuidador

La responsabilidad asumida por el cuidador suele ser agotadora y desgastante tanto física como emocionalmente. En tal sentido Uribe (2006), refiere que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona. Por ende, el trabajo arduo que desempeña el cuidador en los pacientes oncológicos puede generarles dificultades de salud, tanto de tipo físico como de tipo mental, que agravan según el desarrollo y evolución de la enfermedad oncológica en la persona enferma.

Los cuidadores primarios constituyen el pilar clave en la tríada terapéutica “equipo sanitario- enfermo-cuidador primario”, si la asistencia se lleva a cabo en el ambiente hospitalario, pero se torna mucho más fuerte y complicada si la misma se realiza en el hogar del paciente (Zenil, Alvarado 2007). Su labor ejerce una gran relevancia para el equipo que asiste y rodea a la persona enferma a medida que progresa la enfermedad crónica, no solo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión del sistema familiar.

Romero (2008), indica que la tarea de cuidar a una persona que padece cáncer comprende comúnmente la aparición de una gran cantidad de problemas a nivel físico, psíquico y socio-familiar, los cuales ocasionan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir que se agrave. En este proceso hay

otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo tales como su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome. En el siguiente apartado se profundizará sobre este tópico.

- **Síndrome de desgaste del cuidador primario**

El síndrome del cuidador primario suele ser ocasionado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su estilo de vida y la alteración que provoca el observar como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas. El cuidador -conforme avanza el curso de la enfermedad oncológica- pasa de ser un mero supervisor de las actividades del paciente oncológico al que le gestiona los cuidados más básicos (Barrón y Alvarado, 2009). Entre las características más resaltantes de este síndrome se encuentran: trastornos en los hábitos de sueño, irritabilidad, elevados niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento (Romero, 2008). Por lo mencionado, este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador y en su estado de ánimo.

Se presentan algunos de los trastornos físicos y emocionales que exhiben los cuidadores primarios debido al desgaste ocasionado por los intensos cuidados brindados a los pacientes oncológicos.

Trastornos físicos:

Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares, que de acuerdo a Romero (2008), lo padecen los cuidadores que durante mucho tiempo se hacen cargo de una persona enferma de cáncer. Se sobrecargan de actividades y comienzan a parecer alteraciones en todos los aspectos de su vida.

Trastornos emocionales:

El cuidador primario se encuentra sometido a elevados niveles de estrés que ocasionan la aparición de estados depresivos y ansiógenos (Romero, 2008). Zenil y Alvarado (2007), señalan que 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 con relación a sus semejantes y a su entorno.

Finalmente, resulta obvio que la elevada incidencia de los diferentes aspectos de sobrecarga en el cuidador primario puede llevarlo a comprometer los cuidados básicos del paciente con cáncer, y eventualmente claudicar, lo que se transformará en una mayor demanda de los servicios hospitalarios y una complicación en la atención de calidad hacia la persona enferma.

• El Cuidador y el Paciente

El cáncer es un problema que afecta a todos los miembros de la familia, pero, solo un cuidador asume la responsabilidad de otorgar los cuidados necesarios a la persona que lo padece, quien además es el portavoz de la situación del enfermo ante el resto de la familia. Por ello es tan importante que el familiar enfermo se comuniquen, ya que ayuda al resto de la familia a saber cómo se siente y conocer sus miedos y preocupaciones. Según Selección Oncovida (2008), comunicarse con su familia le ayudará a encontrar un apoyo inestimable para aprender a afrontar la enfermedad. Este aspecto de la comunicación entre paciente-cuidador-familia es vital, ya que en nuestro entorno cultural es frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente al final de su vida. Según Ballenato (2006), éste ocultamiento da origen a lo que se ha dado en denominar “Conspiración o “Pacto del silencio”, que refiere silenciar la cercanía o presencia de la muerte, es hasta cierto punto, una consecuencia lógica derivada del rechazo y la negación que potencia nuestra sociedad. Se entiende por Conspiración del silencio o Pacto de silencio, al acuerdo para ocultar total o

parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo, es una barrera en torno a la verdad.

El cuidador se encuentra consternado e impactado por la enfermedad que amenaza a su familiar enfermo, incertidumbre y dudas acarrearán su vida desde el momento en que los médicos otorgan los resultados. Se maneja un profundo dilema en tanto a, si le habla al familiar sobre su enfermedad, o por el contrario toma la decisión por su cuenta de realizar los tratamientos en conjunto con el médico sin que la persona enferma asuma responsabilidad alguna sobre su enfermedad y cómo abordarla. Es interesante conocer que el cuidador, cuando se trata de un supuesto, estaría de acuerdo en informar al paciente tan sólo en el 40% de los casos, y cuando se les pregunta cuando ya tienen un familiar enfermo el porcentaje se eleva al 73% (Ballenato, 2006).

Aunque la relación paciente-cuidador se torne tensa y en ocasiones insostenible precisamente por el temor o miedo por la posibilidad de perder a un ser querido, se debe informar al familiar enfermo su diagnóstico sin ocultarle ningún tipo de información, todo lo que la persona enferma desee saber es necesario que se le informe. Establecer una buena comunicación entre el paciente oncológico y el cuidador es de vital importancia para su tratamiento y pronta recuperación.

Para finalizar, Castillo, Chesla, Echeverry, Tascón, Charry, Chicangana, Mosquera y Pomar (2005), señalan que la persona que asume la responsabilidad de cuidar a uno de sus miembros con una enfermedad crónica en el hogar, espera tanto del familiar con cáncer como del entorno sociofamiliar que:

- Se les reconozca su experiencia e idoneidad para cuidar a la persona enferma.
- Compartir las responsabilidades del cuidado en el hospital o institución de salud con los demás miembros del equipo de salud, si el familiar enfermo presenta una crisis o es hospitalizado.
- Se les demuestre respeto, confianza y reconozcan su deseo de colaboración.
- Recibir información del equipo de salud.

Capítulo IV

Ansiedad y Depresión: dos caras de una misma moneda

*“Las personas se sienten perturbadas no por las cosas,
sino por los puntos de vista que adoptan sobre éstas”*

Epíteto

En el capítulo anterior se hizo una revisión de variables físicas, sociales y psicológicas en torno al cuidador del paciente con cáncer. En el presente capítulo se focalizará nuestra atención en dos elementos que afectan considerablemente la vida del paciente y su entorno familiar, se trata de la ansiedad y la depresión, dos afecciones psicológicas que se manifiestan de diferente manera en cada uno de los actores mencionados. En primer lugar, se revisarán conceptos, sintomatología e incidencia de la ansiedad en el paciente, cuidador y familiar, posteriormente se abordarán los mismos elementos con relación a la depresión.

• Ansiedad: Concepto e Implicaciones

La ansiedad como patología clínica y constructo psicológico ha sido tema de discusión desde diferentes perspectivas (religión, filosofía, medicina, biología, psicología). Se puede afirmar que la ansiedad es tan remota como la humanidad misma, ya que es un repertorio conductual expresado ante cualquier amenaza próxima; fue incorporada en estudios de diversa índole, desde la religión hasta la medicina biológica. El término fue introducido en la psicología a partir de los estudios freudianos a través de la expresión “Angst” (González, 1993), que significa desde el punto de vista filosófico existencial “angustia desprovista de objeto, malestar interior, preocupación”. (Kierkegaard, 1972, c. p. González, 1993). A partir de allí, se comenzó a manejar la ansiedad como una angustia expresada en el plano psicológico, más que como un desequilibrio esencialmente de la bioquímica cerebral (González, 1993). Este mismo autor la reseña como un “estado emotivo y respuesta que surge cuando uno se halla expuesto a situaciones que impliquen peligro o amenaza, es una experiencia universal y cotidiana para todo ser humano” (González, 1993, p. 9).

Aunque, la mayoría de las definiciones de ansiedad, mencionan que es un estado generado en situaciones de amenaza externa, hay otros autores que plantean una perspectiva diferente. Piqueras, Martínez, Ramos, Rivero, García y Oblitas (2008), analizan varios conceptos de ansiedad y refieren dos tipos de acepciones: la primera, conciben a la ansiedad como un componente adaptativo presente en algunas emociones básicas y la segunda, señalan que surge como una manifestación clínica de éstas emociones, aunque pierde el carácter adaptativo que le da las primeras acepciones y se convierte en un problema molesto que empeora las condiciones de salud del individuo.

La ansiedad como manifestación clínica, coincide con lo definido en el Manual de Diagnóstico de los Trastornos Mentales (DSM), específicamente cuando se refieren al trastorno de ansiedad generalizada (TAG). El DSM-IV toma a la ansiedad como una serie de preocupaciones excesivas que son resultados de la espera de “un algo” y que viene dado por una serie de acontecimientos y situaciones ajenas o no a la persona. (American Psychiatric Association, 2000). A este concepto se le suman factores como la durabilidad, persistencia en el tiempo, asociación con enfermedades médicas y sustancias, que definen el trastorno de ansiedad generalizada.

En el mismo orden de ideas, Piqueras y cols. (2008), definen la ansiedad como “una emoción, es decir, una de las etiquetas cognoscitivas que recibe esta activación fisiológica generada cuando se pone en funcionamiento el mecanismo adaptativo denominado respuesta de estrés”. (p. 48). Por otra parte, Rojas (2004), propone que “es una vivencia ante algo difuso, vago, inconcreto, indefinido, que, a diferencia del miedo, tiene una referencia explícita” (p. 27). Estas definiciones describen lo que podría sentirse en un periodo ansioso, sea una activación biológica o una vivencia. De igual modo, la diferencian del miedo y ofrecen una referencia a algo puntual que ocurre en nuestro organismo o en el medio externo.

Por otra parte, la expresión y severidad de la ansiedad depende de cuatro aspectos fundamentales según Aguilar (2010, p. 27):

- Género, edad, educación y nivel socioeconómico.
- Grado de “carga” objetiva y subjetiva experimentada.
- Percepción de la enfermedad como amenaza vital en la vida de la pareja.
- Atribuciones hacia la enfermedad y significado persona.

La caracterización que se le ha dado a la ansiedad ha permitido unir sus elementos constitutivos y generar un concepto completo en la propuesta de González (1993), que define la ansiedad como:

Una forma de conducta compleja y multidimensional en la que existen componentes de respuesta fisiológicos, motores y subjetivo-cognoscitivos. Este patrón de conducta surge cuando un individuo se halla expuesto a estímulos interpretados como amenazantes, bien porque objetivamente lo sean, o porque él subjetivamente así lo vivencia”. (p. 9).

Esta definición es la que se asumió en este trabajo de investigación por considerar que aborda los elementos o las variables que se van a trabajar en el entrenamiento psicoeducativo. Se toma en cuenta la información como mecanismo de educación psicológica, ejercicios de relajación, identificación de creencias limitantes y programación de actividades, ya que contrarrestan los componentes de respuesta cognoscitivos, motores y fisiológicos que se presentan como respuesta a la situación de enfermedad del paciente con cáncer.

Por otro lado, es importante señalar que la ansiedad en sí, supone una función adaptativa que en algunas tareas aumenta los niveles de eficiencia (Piqueras y cols., 2008), sin embargo, cuando se torna patológica, incurre en graves daños para la salud propia, generando paralización en las actividades de normal desarrollo y la incapacidad de realizar

el cuidado de una forma adecuada. En el próximo apartado se realizará una breve revisión de cómo la ansiedad afecta al núcleo familiar y al cuidador principal.

- **Padecimiento de ansiedad en el grupo familiar y el cuidador principal.**

En primera instancia se referirá a cómo la familia se afecta ante la presencia de cáncer en uno de sus miembros, esencialmente en las manifestaciones cognoscitivas, emocionales y conductuales de la ansiedad. El familiar del paciente con cáncer puede sentir ansiedad, bien sea por la condición de la enfermedad del pariente, por la información médica recibida, por el manejo de la realidad subjetiva que está enfrentando esta persona, que se basa en expectativas y pensamientos futuros. La situación que está viviendo, tiene la condición de amenaza, que se expresa por pensamientos de pérdida, búsqueda excesiva de información y sentimientos de culpabilidad.

Esto evidencia que el grupo familiar no siente un miedo irracional de lo que puede pasar con su familiar enfermo, sino que está ante una realidad latente que se manifiesta de cualquier forma y en cualquier lugar en que se encuentre el paciente (residencia, consulta médica o tratamiento). Lo que sienten está fundamentado en lo que experimentan a través de la realidad de otras familias y en la realidad propia cuando tienen la información a la mano y conocen el estado del paciente enfermo, cuando no saben cómo tratarlo, no se sienten preparados para atenderlo y aún peor, cuando se recibe la noticia de forma repentina de la enfermedad, en qué fase se encuentra y la inminencia del fallecimiento.

A estos factores se suman dos aspectos importantes, el primero, la concepción de la enfermedad que maneja la sociedad, la cual puede basarse en calificaciones subjetivas de la misma y que generan el rechazo y/o lástima del enfermo; y el segundo, la religión que se profesa, que está arraigada en la cultura del sujeto y puede interpretarse de cualquier forma (castigo, maleficio). Estos factores están presentes en todas las fases de la enfermedad, desde su conocimiento hasta su rehabilitación o fallecimiento, se hacen más evidentes en la fase de hospitalización, ya que por el contexto se generan más preocupaciones que

desembocan en ansiedad y el cuidador y familiares son espectadores de las vivencias de las otras personas que comparten situaciones similares.

Por otro lado, en los grupos familiares donde varios miembros de la familia comparten el cuidado del paciente, se ha encontrado que cada uno de estos individuos presentan estados ansiosos como producto de sobrellevar dos vidas al mismo tiempo, es decir, no solo se preocupan por las cosas que tienen que hacer en lo personal y todas las demandas de su vida diaria, sino también del cuidado y mejoramiento del enfermo. Se mantiene a la par, la incertidumbre de lo que pueda ocurrir en el transcurso de la enfermedad y esto aumenta aún más los niveles ansiosos en el familia (Espada, Grau y Fortes, 2010). Cuando la enfermedad está en sus últimas fases, se presenta un gran conflicto emocional en el momento en que el paciente se resigna a su muerte y el grupo familiar se mantiene en un estado de negación (Aguilar, 2010), a pesar de que esa posibilidad existe. En este momento la ansiedad llega a niveles aún más extremos.

Otro aspecto a destacar dentro del grupo familiar, es el papel de la pareja del enfermo con cáncer. Generalmente es el cuidador primario y soporte sentimental clave para sobrellevar la enfermedad. Corre un alto riesgo de presentar ansiedad, ya que la enfermedad crea una especie de obstáculo en la relación, creando situaciones en las cuales no se tiene la experiencia necesaria para subsanar las limitaciones y se termina transmitiéndole ese estado ansioso al paciente (Aguilar, 2010). Esta inexperiencia también se presenta en todos los familiares que están ante esta situación, ya que no tienen la experiencia en el cuidado de personas con cáncer, a esto se le une la poca preparación en educación y el nivel cultural que pueda tener el cuidador. Aguilar (2010), señala que hay un significativo porcentaje de parejas que desarrollan algún tipo de trastorno psiquiátrico por la exposición continua a episodios que producen ansiedad. También afirma que la pareja que no presenta la enfermedad, padece ansiedad en un mayor grado que el afectado, por lo que no se le puede asignar inmediatamente el adjetivo de “sostén natural” (Aguilar, 2010, p. 27).

Ahora se ha de referir específicamente al cuidador primario, cómo maneja y le afecta la relación con el paciente con cáncer. Es frecuente encontrar niveles elevados de ansiedad en

familiares directos y/o cuidadores del paciente oncológico, ya que la enfermedad es un estímulo potencialmente estresor y las condiciones contextuales hospitalarias, donde frecuentemente hay llanto, preocupación y emergencias, hacen que la ansiedad se intensifique aún más, generando un problema, ya no de adaptación como suele ser, sino una expresión clínica o patológica. Al respecto, Piqueras y cols. (2008), sugiere que para que la ansiedad se torne en una condición clínica es necesario que se identifique la duración de la misma, sobrepasando lo adaptativo y acrecentando los niveles de alerta, además de interrumpir el rendimiento adecuado y las relaciones sociales de quien la padece (p. 49). Estas condiciones suelen presentarse con frecuencia alrededor de la manifestación de la enfermedad oncológica.

La ansiedad también puede generar una especie de “cortocircuito emocional que consume grandes cantidades de energía personal y daña la autoestima” (Zabalza, 2011, p. 42), que se observa en daños severos a la integridad propia y a la del paciente. El cuidador puede transmitir estas manifestaciones directamente al paciente bajo su cargo, asimismo, tendrá dificultades para ejecutar adecuadamente las indicaciones médicas, ya que su estado patológico de ansiedad impedirá la focalización que se necesita en el cuidado. Por otro lado, la ansiedad interfiere en el disfrute de las situaciones, disminuyendo hasta casi anularse e intensificándose las situaciones desagradables (Piqueras y cols., 2008).

Este problema imposibilita entonces, una adecuada atención a todos los estímulos que se van presentando en el medio, favoreciendo un estado de “aislamiento psicológico”, presentándose estados de negación en la enfermedad e incluso en el fallecimiento del paciente si es el caso. La ansiedad “interfiere en el rendimiento en todos los ámbitos del ser humano” (Piqueras y cols., 2008, p. 49). Adicionalmente, en situaciones de hospitalización, los familiares por lo general hacen una mayor demanda al personal médico, generando también estados de oposición e insatisfacción con la labor que ejecutan, lo que puede converger en estados de agresividad y frustración que a su vez genera una respuesta de retraimiento por parte de los tratantes, que interfiere con la comunicación precisa, conductas evasivas del personal de salud y florecen en los familiares estados aún más negativos, percibiendo con más intensidad el malestar por su pariente (Zabalza, 2011).

Como se señala en el párrafo anterior, la fase de hospitalización es crítica, ya que en el hospital se enfrentan a diversos estresores, florecen sentimientos contradictorios y de alta intensidad. Hay una toma de decisiones acerca de quedarse en el hospital, pues creen que no se tiene tiempo para reflexiones y hay información puntual del estado de su familiar. Sin embargo, también aparecen pensamientos anticipados del desarrollo de la enfermedad, la reacción del paciente y los planes de acción al sobrevenir una crisis futura, generando así mayor índice de ansiedad. (Zabalza, 2011). Por consiguiente, los familiares se mantienen en estado ansioso, no solo por las conductas a realizar en el proceso de enfermedad, sino porque la misma enfermedad es el estresor, ese estímulo que tiene la probabilidad de evocar la ansiedad.

Con todo lo visto anteriormente, queda identificada plenamente este tipo de afectación psicológica en familiares y/o cuidadores, que ejercen un mayor esfuerzo en lidiar con sus problemas personales y los problemas de salud del paciente, haciendo también el papel de mediador entre la información que genera la parte médica y la afectación en gravedad del enfermo, lo cual puede, sin duda, afectar directamente su salud, más por la exposición de estos estímulos que la enfermedad en sí.

• Depresión: concepto e implicaciones

En la actualidad, una de cada seis personas de la población, en algún momento en el curso de sus vidas sufrirá de depresión y se estima que para el año 2020, apenas será superada por las enfermedades cardíacas. Esta situación, considerada un problema grave de salud pública, es un asunto que por las proporciones epidémicas que puede asumir, ha movilizado a las autoridades sanitarias y gubernamentales de los diferentes países del mundo a plantearse políticas públicas para enfrentarla. El aumento de la depresión es una realidad actual y a pesar de los avances tecnológicos y científicos utilizados para diagnosticarla no se conoce aún, de modo claro, su génesis (Pezo, Maguida y Komura, 2004).

La depresión es definida como un trastorno afectivo, que se expresa a través de un conjunto de signos y síntomas (síndrome) que se corresponden con alteraciones del estado de ánimo, motoras, de motivación y cognoscitivas (Corr, 2008). Cuando una persona presenta un trastorno depresivo, este interfiere en la calidad de vida y su funcionalidad dentro del ambiente donde se desenvuelve, causando dolor tanto para quien padece el trastorno como para quienes se preocupan por él o ella. La depresión es una enfermedad común pero grave y la mayor parte de quienes la padecen necesitan tratamiento para mejorar (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009).

La sintomatología de la depresión es variable debido a las características individuales de las personas. La gravedad, frecuencia, y duración de los síntomas pueden variar según la causa y el entorno socio-afectivo de la persona que la padece. Una persona con depresión puede presentar todos o alguno de los siguientes signos (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2009):

- Sentimientos persistentes de tristeza, ansiedad, o vacío.
- Sentimientos de desesperanza y/o pesimismo.
- Sentimientos de culpa, inutilidad, y/o impotencia.
- Irritabilidad, inquietud.
- Pérdida de interés en las actividades o pasatiempos que antes disfrutaba, incluso las relaciones sexuales.
- Fatiga y falta de energía.
- Dificultad para concentrarse, recordar detalles, y para tomar decisiones.
- Insomnio, despertar muy temprano, o dormir demasiado.
- Comer excesivamente o perder el apetito.
- Pensamientos suicidas o intentos de suicidio.
- Dolores y malestares persistentes, dolores de cabeza, cólicos, o problemas digestivos que no se alivian incluso con tratamiento.

Por otro lado, Conway, Compton, Stinson y Grant (2006), refieren investigaciones que señalan a las enfermedades depresivas como trastornos del cerebro. Las tecnologías para obtener imágenes del cerebro (resonancia magnética), han demostrado que el cerebro de las personas con depresión luce diferente al de quienes no la padecen. Las áreas del cerebro responsables de la regulación del ánimo, pensamiento, apetito, y comportamiento parecen no funcionar con normalidad. Además, hay importantes neurotransmisores, sustancias químicas que las células del cerebro utilizan para comunicarse, que parecen no estar en equilibrio. No obstante, no se han podido determinar las causas por medio de estas imágenes.

Se conoce que la depresión juega un papel importante en gran cantidad de problemas de salud. De acuerdo con Maté, Hollenstein y Gil (2004), la excesiva frecuencia, intensidad o duración de las reacciones depresivas no solamente va a estar en la base de los denominados trastornos de ánimos, los trastornos mentales con mayor índice de prevalencia a nivel mundial, sino que va a estar asociada frecuentemente a los trastornos ansiosos; así como a otros trastornos mentales, como son los trastornos por consumo de sustancias (el tercer tipo de trastorno mental más prevalente), o los trastornos de la alimentación, las disfunciones sexuales, etc.

De acuerdo con la Asociación Americana de Psiquiatría (2007), la depresión es un fenómeno multicausal que afecta a las personas bien sea porque exista una causa real o por predisposición genética, pues se ha demostrado que la transmisión hereditaria hacen más propensa la presentación de esta afección. Un hecho potencialmente estresante o momentos de infelicidad, desencadena rápidamente episodios de depresión. Otros factores como el aprendizaje también inciden en la aparición de la misma. En tal sentido dicha Asociación, refiere que muchos factores pueden causar depresión:

-Alcoholismo o drogadicción.

-Afecciones y tratamientos médicos: enfermedades crónicas (diabetes, cáncer), dolor prolongado, trastornos del sueño, hipotiroidismo y esteroides.

-Situaciones o hechos estresantes en la vida: maltrato, rechazo social, ruptura de relaciones, anuncio de enfermedades, muerte de personas cercanas, divorcio, reprobación asignaturas, pérdida de trabajo y aislamiento social.

Conjuntamente con la depresión pueden aparecer una serie de trastornos físicos, como los trastornos psicofisiológicos, entre los cuales se pueden resaltar los trastornos cardiovasculares, la úlcera péptica, las cefaleas, el síndrome premenstrual, el asma, o los trastornos dermatológicos, que cursan con niveles altos de ansiedad. A ello habría que añadir el papel destacado que puede desempeñar una alta depresión, mantenida en el tiempo, sobre la debilitación del sistema inmunológico; o la presencia también de niveles altos de depresión en muchas enfermedades crónicas como lo es el caso del cáncer (Cano, 2005). En el siguiente apartado se tratará sobre los aspectos más resaltantes de la depresión y su manifestación en el núcleo familiar y cuidador principal de personas con cáncer.

▪ **La depresión como afección en familiares y cuidador primario del paciente con cáncer**

Generalmente, un paciente con cáncer cuenta con un cuidador principal, que a menudo es la esposa, la pareja o un hijo adulto. En ocasiones un amigo cercano puede asumir ese rol, sobre todo cuando ningún miembro de la familia esté disponible. Ser el encargado del cuidado del paciente oncológico ayuda a algunas personas a lidiar con la tristeza y el impacto emocional de saber que su ser querido tiene cáncer, le permite mostrar su amor y respeto, y por supuesto se siente útil y necesitado; otras personas, sin embargo, no se sienten cómodas cuidando a una persona enferma.

Existen muchas razones para sentir esa incomodidad, puede ser que las relaciones con el paciente no sean las mejores, estén ocupados con otros asuntos o temen no hacer bien el

trabajo de cuidar al paciente. El cuidar en la familia envuelve un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco. El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital (Cruzat, 2007).

Bowen, propone en su *Teoría de los Sistemas* en la década de los cincuenta, la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás. El sistema familiar puede llevar a cabo grandes sacrificios para de alguna manera satisfacer las necesidades del enfermo oncológico, pero la variante principal que determina la aparición de la crisis familiar ante la enfermedad del cáncer es el desequilibrio que se hace presente entre los recursos del sistema familiar y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. Así, de esta forma, la nueva situación por la cual atraviesa la familia se desarrolla en tres fases fundamentales (Cruzat, 2007):

-*Desorganización*: Debido al impacto que genera el diagnóstico de la enfermedad oncológica, se ven interrumpidas las tensiones vitales de la familia, los proyectos de futuro. Se origina una separación de la red de relaciones interpersonales y una confinación a un entorno reducido.

-*Recuperación-adaptación*: El sistema familiar inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación.

-*Reorganización*: Se inicia el nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. El equilibrio se encontrará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los miembros de la familia.

Desde esta concepción, el diagnóstico de cáncer acarrea un desequilibrio en el sistema familiar, debido a que tiende a asociarse el cáncer a una enfermedad que generalmente causa la muerte, y asimismo por el miedo a los múltiples procedimientos médicos y terapéuticos, y los cambios que estos conllevan (Mesquita, Magalhaes, De Almeida, Carvalho y Mota, 2007). Igualmente, los miembros de la familia que optan por no estar encargadas o no participan activamente del cuidado de un paciente pueden sentirse presionados o culpables, aún si tienen buenas razones que apoyen sus decisiones.

En los familiares que ejercen el rol de asistir al paciente oncológico suelen presentarse estados depresivos, que pueden tener ocurrencia independientemente del nivel socioeconómico, la raza o la cultura de la persona. No obstante, dentro de la medicina se ha puesto especial énfasis en el tratamiento somático de la enfermedad oncológica, y poco en la comorbilidad del cáncer y la depresión (Goldacre, 2007). De hecho, la depresión en familiares de pacientes con cáncer es un problema presente a nivel mundial que comenzó a estudiarse recientemente.

Existen investigaciones referidas a la prevalencia e incidencia de la comorbilidad de la depresión en el cáncer, sin embargo, son pocas las acciones que se han ejecutado para prevenir y afrontar el problema. Pezo, Maguida y Komura (2004), realizaron una investigación donde se refleja el camino recorrido por la familia con un miembro que sufre depresión. El objetivo fue aprender acerca de la percepción inicial de la familia sobre la enfermedad del cáncer y la búsqueda de ayuda para el tratamiento. Participaron 13 familias de pacientes con diagnóstico de depresión atendidos en consulta externa del Instituto de Psiquiatría del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo que viven en barrios periféricos. El análisis de los datos permitió la construcción de dos categorías: la primera, representa la demora de la familia para percibir las alteraciones de comportamiento como consecuencia de una enfermedad. La segunda, la ruta seguida por la familia en la búsqueda de ayuda para el tratamiento de la depresión.

Igualmente, Mesquita y cols. (2007), realizaron un estudio descriptivo en Brasil con familiares de pacientes femeninas con cáncer de mama. La investigación contó con 15 familias de mujeres mastectomizadas, los datos se recolectaron mediante entrevistas semi-estructuradas y organizados por el análisis de contenido. El miedo y la tristeza estuvieron presentes entre los familiares durante el descubrimiento del cáncer y frente a la noticia de la cirugía. En este estudio se pudo percibir deficiencias en las orientaciones a los familiares, muchas veces dejados de lado en el tratamiento. Las familias manifestaron, generalmente, comportamientos ineficaces en la atención de las pacientes y se evidenció que el cáncer de mama (al igual que cualquier tipo de cáncer), y la consiguiente mastectomía impacta al sistema familiar y a los amigos. Esta situación procura episodios depresivos en los familiares que a su vez pueden generar estados similares en las pacientes con cáncer.

Los estudios mencionados nos permiten señalar que la depresión está presente en menor o mayor intensidad cuando el cáncer está presente en el sistema familiar y se intensifica con la información que la familia maneja sobre la enfermedad. La mayoría de las familias reportaron sentir miedo de que sus familiares enfermos no superaran la enfermedad, de igual modo, se sentían desinformados, sobre todo en lo referente a la atención de su familiar y cómo relacionarse (trato, comunicación) después del diagnóstico de la enfermedad. Conocen que uno de sus roles es animar al paciente y transmitirle que cuentan con ellos durante la presencia de la enfermedad (Secoli, Pezo, Rolim y Machado, 2005).

En la misma línea, estos autores indican que dentro del sistema familiar es frecuente la aparición de conductas depresivas. Surge la rabia por haberse manifestado el cáncer, la frustración por no poder hacer nada por el familiar que lo padece y el exceso de responsabilidad que debe asumir algún miembro de la familia debido a que el paciente se encuentra disminuido para seguir ejerciendo sus funciones como lo venía haciendo. Existen muchos momentos durante la evolución de la enfermedad en que pacientes y familiares se muestran asustados o deprimidos por la amenaza que presenta el cáncer. Estos episodios son formas de luchar contra los miedos generados por la enfermedad (Secoli y cols. 2005).

Es posible observar que para estas personas se torna muy difícil enfrentar de modo adecuado y productivo la nueva situación generada por el cáncer. Siendo así, necesaria la búsqueda de ayuda fuera de la familia, para recibir asistencia psicológica y lograr enfrentar los cambios generados en la dinámica familiar. La demanda de cuidado al paciente con cáncer, repercute en el desempeño de los familiares tanto en el área laboral como familiar (Secoli, Pezo, Rolim y Machado, 2005). Este cuidado es considerado como una tarea ardua, debido a su confrontación con los cambios corporales (remoción de órganos), el dolor y la proximidad de la muerte.

Por otra parte, los servicios en el área de la salud tienden a ser muy costosos, por lo que se observa cada vez más, que el paciente con cáncer es atendido en consultorios externos y especialmente fuera del domicilio (Secoli, Pezo, Rolim y Machado, 2005). Esta acción de retirar el cuidado del enfermo con cáncer del hospital para, en muchos casos, ser atendido en su domicilio, ocasiona una gran responsabilidad en aquellas personas que cohabitan en el hogar del enfermo, cuyo resultado es que se generen cambios en los roles ejercidos y establecidos por cada uno de ellos, dejando de lado preferencias y distracciones cotidianas para hacerse cargo de una persona que se encuentra enferma y limitada en sus funciones, acentuándose los síntomas depresivos.

Es importante mencionar además, que el mayor temor que sienten los familiares viene dado por el factor “muerte” generado quizás por el desconocimiento de la enfermedad y sus efectos en el cuerpo. Los pacientes frecuentemente experimentan una disminución del deseo de comer o beber, tal como lo indican apretando sus dientes o girando la cara en sentido contrario cuando se les ofrece comida o líquidos. Estos comportamientos pueden resultar difíciles de aceptar para los familiares, por el concepto de la comida en nuestra sociedad y la inferencia de que el paciente se está “muriendo de hambre” (Instituto Nacional del Cáncer, 2011). Se ha observado que la familia que enfrenta la enfermedad presenta una certeza profunda de que el cáncer es inevitablemente fatal. Para aumentar más el shock emocional, el paciente oncológico y el sistema familiar pueden estar enfrentándose a la idea de la muerte por primera vez (Goldacre, 2007). Este sentimiento de la propia mortalidad no es innato. Es común el hecho de tomar conciencia a partir de la experiencia de que algo

amenaza la vida, bien sea la nuestra o la de alguien que amemos y tengamos un vínculo afectivo sólido.

Sin embargo, el cáncer no produce el mismo impacto en todos los miembros de la familia. Si la enfermedad es interpretada y valorada como una amenaza de muerte, se genera una reacción emocional de temor y tristeza, que aumentará su nivel de intensidad en la medida en que los familiares perciban que sus recursos para afrontarla no son necesariamente suficientes para controlar o manejar las consecuencias negativas que se prevén. La valoración de la situación como una pérdida importante (de salud, de bienestar psicológico, de esperanza de vida, etc.), tenderá a ocasionar una reacción de tristeza, que puede desencadenar en depresión y de no tratarse a tiempo, puede transformarse en una depresión severa (Cano, 2005). Si por el contrario, estos mecanismos son utilizados adecuadamente, el equilibrio familiar podrá mantenerse, contribuyendo a una buena adaptación del paciente con cáncer, y de esta forma lograr que se disminuyan los niveles de depresión que se hallan presentes en cada uno de los miembros familiares, de manera que estos no influyan en la relación que se establece entre paciente-familiar (Melo, Silva y Fernandes, 2005).

Con el firme propósito de adaptarse mejor a la situación vivenciada, la familia acostumbra a hacer uso de estos mecanismos de afrontamiento, que se traducen en el diálogo con el equipo médico, para el conocimiento verdadero del problema; mantenimiento de la calma, para así ayudar a los otros familiares; una unión mayor y fortalecida de la familia, a través de la realización de reuniones familiares para discutir sobre el problema en cuestión; y la fe, manifiesta por la creencia en Dios, las oraciones constantes y el frecuentar la iglesia (Melo, Silva y Fernandes, 2005).

Melo, Silva y Fernandes (2005), señalan que la relación que mantendrán con el equipo de salud es fundamental para la toma de decisiones por parte de los pacientes oncológicos y sus familiares, exigiendo una relación de confianza que garantice una mejor aceptación, adaptación y construcción de ideas adecuadas que eviten que sus familiares presenten

episodios depresivos a raíz de no tener un conocimiento verdadero sobre en qué consiste el cáncer y cuáles son las posibilidades de cura para su familiar que se encuentra padeciéndola. La familia de un portador de cáncer, requiere de mayor atención debido al carácter crónico y la gravedad que representa la enfermedad, más allá del significado social y del inminente impacto psicológico que representa para el paciente oncológico y sus familiares.

Conviene destacar que, en la medida de lo posible, los familiares procuran desempeñar sus roles de forma que contribuyan al equilibrio, manifestando comportamientos adaptativos. De esta manera, los roles precisan en algunas circunstancias ser reorientados una vez que se hace presente la imposibilidad por parte de la persona enferma para seguir haciéndose cargo del hogar en caso de ser el jefe de familia (Goldacre, 2007).

En resumen, se ha observado que los familiares de pacientes con cáncer presentan un mayor nivel de síntomas depresivos en comparación con la población general. Asimismo, según Cano (2005), los familiares presentan una prevalencia de depresión superior a la de la población mundial. En muchas ocasiones los familiares presentan mayores niveles de depresión que los mismos pacientes oncológicos, es por ello que se considera necesario abordar al sistema familiar porque se conoce que su relación con la persona enferma es lineal y se puede ver influenciada de manera inadecuada, lo cual puede empeorar el estado crítico del paciente.

Capítulo V

Procedimientos para la reducción de la ansiedad y la depresión en el cuidador

“Las probabilidades de supervivencia serían francamente pequeñas si sólo pudiéramos aprender de las consecuencias del ensayo y error. No se enseña a los niños a nadar, a los jóvenes a conducir y a los estudiantes de medicina a operar haciéndoles descubrir la conducta necesaria en cada caso a partir de las consecuencias de sus éxitos y fracasos”

A. Bandura

Muchas son los procedimientos y técnicas en la metodología conductual que favorecen la adquisición y mantenimiento de conductas funcionalmente adecuadas. De igual forma, múltiples son los procedimientos que se utilizan en la práctica clínica para abordar conductas ansiosas y depresivas en individuos (pacientes, grupo sociofamiliar) afectados con la enfermedad de cáncer. A continuación se mencionarán algunas técnicas terapéuticas cognoscitivas-conductuales utilizadas con éxito en el tratamiento de la ansiedad y la depresión, que como se refirió en el capítulo anterior, no solo afecta al paciente con cáncer sino a todo el sistema familiar y en especial al cuidador primario.

Se pone en relieve, muchas veces, el papel que tiene la buena comunicación en la adecuada cooperación familiar, sin embargo, ésta puede consolidarse y mejorarse mediante un entrenamiento en afrontamiento de la enfermedad, donde se encuentra inmerso la capacitación en el manejo de recursos comunicacionales y la autorregulación de pensamientos poco funcionales, que impiden el adecuado trato que debe recibir un paciente con cáncer (Martino, Fillol, Del Rincón y Catá, 2009). También se puede entrenar en la resolución de problemas, técnica que favorece la disipación de posibles malentendidos y la comunicación familia-paciente. Además, como señala Rojas-May (2006), en su propuesta de plan terapéutico para pacientes con cáncer de mama, la preparación en adhesión terapéutica

es fundamental, tanto para el paciente como para la familia, ejerciendo el control pertinente en una enfermedad que no se puede descuidar, ya que ello significa “dejarse morir”

En las afectaciones de ansiedad, en la práctica clínica se utiliza la relajación, que se ofrece como parte de procedimientos de desensibilización sistemática al tratamiento y contexto altamente aversivo y como forma de encontrar un espacio para sí mismo. De igual manera ocurre en la ayuda en pacientes con cáncer y familiares afectados por esta patología. Entre otras intervenciones se encuentra, la planificación de actividades, entrenamiento en asertividad y la reestructuración cognoscitiva, como respuesta a conductas de riesgo como depresión, inhabilidad o retraimiento social y pensamientos distorsionados (Barraza, 2004). El Biofeedback, técnica en auge dentro de la psicología, también constituye uno de los procedimientos para el control de las afecciones de ansiedad, depresión y el cáncer (Maté, Hollenstein y Gil, 2004), especialmente en éstos últimos, dada la capacidad de respuesta que tienen los pacientes ante este tipo de estimulaciones.

Adicionalmente, se pueden enumerar otros procedimientos para trabajar esta problemática, como la programación de actividades, reforzamiento diferencial a conductas adecuadas y otras técnicas que tienen como base el reforzamiento, ya que incrementa la probabilidad de que ciertas conductas se presenten como respuestas a situaciones estimulantes. Sin embargo, es imprescindible el papel de la psicoeducación en todas éstas afectaciones, puesto que el primer paso para ‘atacar’ una enfermedad, es conociéndola en todos sus aspectos e integrando en ella herramientas que garanticen un adecuado desenvolvimiento en el tránsito por la misma, sea el paciente o el cuidador-familia. Basándonos en este principio, se considera que la psicoeducación como técnica terapéutica para abordar la dinámica familiar del paciente con cáncer, cubre de manera óptima los aspectos presentes en esta problemática. Este procedimiento lo desarrollaremos con amplitud en el siguiente apartado para su mayor conocimiento.

• La Psicoeducación

La psicoeducación es un procedimiento usado frecuentemente en la psicología clínica aplicada al área de la salud y que tiene su espacio dentro de la Psicooncología “campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer” (Cruzado, 2003, p. 9). Este campo proviene de la incursión de la psicología en las ciencias médicas, específicamente de la medicina conductual.

Es una disciplina inspirada en Don Bosco (siglo XVII), quien desde sus inicios se dedicó a la intervención en educación a niños de las calles italianas. Posteriormente, se utilizaron intervenciones similares a la de este pionero religioso luego de la segunda guerra mundial, auspiciadas por colaboradores laicos que trabajaron con niños y jóvenes en reclusión. Éstos eran ayudados por especialistas en psicología, quienes notaron que el tipo de terapia psicológica utilizada no era efectiva en el tratamiento de los jóvenes delincuentes, por ello, diseñaron programas de educación dirigidos a monitorear el comportamiento y a su readaptación (Vizcarra y Dionne, 2008).

Desde entonces, la psicoeducación se ha extendido a todas las intervenciones psicológicas, con el mismo fin: educar y generar cambios en las personas a las que se aplique. Actualmente, en toda Latinoamérica se siguen principios inspirados en Don Bosco y sus seguidores, que incluyen además la formación de servidores para la educación reformativa propiciada por el religioso Roger y su asistente Gendreau en 1940, dedicados a la formación del personal educativo y a la readaptación rigurosa de jóvenes en dificultades (Vizcarra y cols., 2008).

Aunque, la psicoeducación surge con el trabajo educativo realizado por religiosos, Skinner “padre del conductismo”, siempre estuvo preocupado por la educación. No es para menos, su legado se basa en los principios del aprendizaje, fundamentales para procesos de enseñanza-aprendizaje y otros procesos derivados (Ayala, 1990).

Así, la educación psicológica, tanto en el campo clínico como en el campo aplicado al área de salud, corresponde a la breve primera intervención que se realiza ante el paciente, pues constituye la información esencial de lo que padece, su significado, la forma de afrontarlo, el tratamiento médico y psicológico, las implicaciones e influencia en la propia persona y en la familia, los riesgos y posible mortalidad, la adaptación a nuevas condiciones ambientales y rehabilitación en el medio para un desempeño adecuado y funcional. Así pues, la psicoeducación:

Aspira a modificar actitudes y conductas del paciente que le permitan una mejor adaptación a la enfermedad, mediante cambios en su estilo de vida, en sus cogniciones acerca de la enfermedad, en la adhesión al tratamiento, en el manejo de los desencadenantes o en la detección precoz de recaídas (Scott y Colom, c.p. Colom, 2011, p. 150).

Todo esto como parte de la atención integral que se le ofrece al paciente y a su familia, ya que no solo la psicoeducación está orientada al paciente, como se había hecho alusión anteriormente. La educación y las recomendaciones hechas a los familiares, permiten dar solución a problemas que se presenten, además de optimar y afianzar el lazo familiar, resultado que, en otro tipo de intervenciones, es difícil alcanzar en el campo médico-psicológico ya que van dirigidas directamente al paciente, sin tomar en cuenta que la enfermedad también afecta a quien interactúa con el enfermo, tornándose -en muchos de los casos- en patologías de mayor grado (Espín, 2009).

El papel que se le ha dado a la psicoeducación para intervenir diferentes patologías en el área de la salud, es significativo dentro de la medicina conductual, ya que ésta representa la extensión de la psicología a otras áreas profesionales, siendo parte importante en los tratamientos de la salud física. A saber, la medicina conductual permite un estudio más completo en lo que respecta a la enfermedad y a la realización de abordajes terapéuticos de patologías médicas que eran objeto único de la medicina pura y la farmacología, pues “se sirve de la interacción entre el comportamiento fisiológico del organismo y los eventos físicos y sociales que le circundan” (Roth, 1990, p. 27).

Igualmente en la Psicooncología, la psicoeducación es una herramienta importante, pues es la principal vía para una aproximación efectiva del paciente y la familia a la enfermedad. El encargado de ejercer este papel, generalmente es un psicólogo clínico y emplea procedimientos terapéuticos para la disminución de conductas inadecuadas, mediando entre los familiares, pacientes y equipo médico. La aplicación de la psicoeducación en este campo, es útil para mejorar la comunicación entre los familiares y los planes de acción en situaciones difíciles, además de conocer a fondo la enfermedad e implicaciones y subsanar inconvenientes que se presenten con el personal hospitalario (Cruzado, 2003).

Bajo los principios de la psicoeducación como técnica psicológica, se despliega nuestra propuesta: el diseño de un entrenamiento psicoeducativo para familiares de pacientes con cáncer, el cual abordará aspectos como el conocimiento de la enfermedad, su tratamiento y lo que representa para el entorno familiar, además de delimitar creencias disfuncionales que inciden en la aparición de la ansiedad y la depresión en el cuidador y en el paciente. Se considera que al aplicar un entrenamiento en psicoeducación se debe hacer una aproximación al entorno del enfermo, específicamente a sus familiares, dado que existe la probabilidad de que se comparta algún malestar de origen psicológico por el cuidado al paciente, que pone en riesgo su trato e incluso la relación directa.

Además, de las variables expuestas, se cree necesario abordar el manejo de la muerte y el duelo. Se considera que ofrecer herramientas para un adecuado manejo de estas variables, le permitirían a los cuidadores, familiares y paciente con cáncer afrontar con éxito las situaciones vinculadas con la muerte (significado, creencias, preparación) y la asunción de ésta (duelo).

• Trabajando con la espiritualidad, la muerte, el duelo y su aceptación

Recientemente se ha incorporado un factor importante en el abordaje y manejo de la muerte desde la Psicología: La espiritualidad, que es entendida como:

“El conjunto de principios y prácticas con relación a lo divino o trascendente, que caracterizan la vida de un grupo de personas en relación con aquello que creen, las diferentes maneras de experimentar la trascendencia, y el modo como la vida es entendida y vivida” (Llorens, 2007).

Se considera que es una herramienta valiosa y opcional para brindarle un abordaje integral a los familiares y al paciente, puesto que puede dar una orientación positiva a la vida, proporcionando esperanza, sentido, favoreciendo el conocimiento de sí mismo y estimulando una actitud introspectiva (Koenig, 2009).

La espiritualidad, así como la religiosidad, parecen ser temas de actualidad dentro de la Psiquiatría, de la Psicología, e incluso dentro de la Medicina (Stefanek, McDonald y Hess, 2005). Este fenómeno está influenciado por una mayor inquietud por la búsqueda de una visión de salud más integral, que incluya también lo espiritual, para llegar a un modelo de salud basado en una antropología más global y adaptada a la auténtica realidad humana, que es compleja y multidimensional (Koenig, 2009). Otro de los objetivos claves de la inclusión de la espiritualidad a estas áreas, es examinar si es fuente de beneficio o perjuicio para la salud mental de las personas que estén pasando por un proceso complejo en sus vidas, como podría ser la muerte de un ser querido (Wilber, 2007). Así, la espiritualidad es una herramienta fundamental para afrontar el fallecimiento de una persona.

La muerte está contemplada como signo de finitud de la vida y es considerada como un evento doloroso, que acarrea un sufrimiento profundo a quienes están viviéndola. A la muerte se le niega y es un tema del que muy poco se habla, se le expulsa, se le tapa, se le separa de la vida cotidiana y hay quienes prefieren olvidarse de esa etapa de la vida. Esta negación a la muerte es la reacción primaria del proceso de duelo, el cual representa un dolor emocional que se experimenta ante la pérdida de alguien significativo en la vida, es un proceso normal, no se trata de una patología, su elaboración puede significar madurez personal (Levinstein, 2005). No obstante, el duelo también se vivencia por la separación de parejas (divorcio), amputación de miembros y pérdida de bienes materiales.

Las pérdidas implican gran sufrimiento para la mayoría de las personas, algunas pueden presentar trastornos psíquicos y/o complicaciones en su resolución. Durante el proceso de duelo hay manifestaciones cognoscitivas, físicas y motoras, que de acuerdo con Bucay (2006), se expresan así:

-*Cognoscitivas*. Irrealidad, preocupación, rumiación, pensamientos e imágenes recurrentes, sensación de presencia del fallecido, sensación de abandono y soledad, añoranza, incredulidad, culpa y auto-reproche, confusión, alucinaciones visuales y auditivas breves, aislamiento social rechazando invitaciones para distraerse, pérdida de interés por el mundo exterior.

-*Físicas*. Sensación de vacío en el estómago, boca seca, alteraciones en el sueño ya sea dificultad para conciliar el sueño o despertar muy temprano, pesadillas, dolor de cabeza, debilidad, falta de aire, opresión en el pecho y garganta, palpitaciones, trastornos del apetito como comer demasiado o comer muy poco, debilidad muscular, falta de energía.

-*Motoras*. Autoaislamiento social, hiperactividad o hipoactividad, llamar o hablar con el fallecido, conductas impulsivas y dañinas, usar o llevar las ropas del fallecido.

No obstante, el aceptar la muerte de un familiar es un evento complejo que engloba muchas aristas y que solo cada ser humano que transita por ese proceso puede describirlo como algo único. Por tanto, es importante señalar que el afrontar la muerte implica vivenciar el duelo y la pérdida. Del mismo modo, Bucay (2006), afirma que la desaparición de un miembro de un sistema familiar trae consigo la necesidad de:

- Reorganizar de los sistemas comunicacionales.
- Reorganizar de las reglas de funcionamiento del sistema.
- Redistribución de Roles.
- Adaptación a una nueva realidad en la que el fallecido está ausente.
- Reagrupamiento de la familia nuclear.
- Intensificar contacto con la familia extensa y/o personas cercanas afectivamente.
- Tregua en los conflictos familiares “pasados” y “presentes”.

Algunas estrategias que se pueden utilizar para aceptar la muerte de nuestro ser querido pudieran ser las siguientes (Castro, 2006):

-Aceptar la realidad de la pérdida: Durante los primeros días existe una cierta tendencia natural a no admitir la muerte o no darse cuenta de su ausencia. Se coge el teléfono para llamarle o parece que abrirá la puerta en cualquier momento. Esto es normal en los primeros días, incluso semanas, es necesario estar informado de que no significa que la persona esté perdiendo la razón o exagerando en su reacción. Es normal en los primeros días no tocar las posesiones del fallecido, recordar sólo lo agradable de la relación, pero progresivamente se irá admitiendo que la muerte es real y no tiene posibilidad de cambiarse.

-Sentir y elaborar el dolor y otras emociones: Después del aturdimiento y la confusión, el dolor y otras emociones aparecen y es imprescindible sentir las en toda su dimensión. Se elabora cuando se habla del fallecido, se llora, expresa nuestra desesperanza de encontrar otra persona igual, se es incapaz de ir a trabajar, pero también cuando se siente culpa por no haberle visto más, no haberle cuidado o por haber tenido una relación tormentosa (malos tratos, abuso, haber cortado la relación). No se trata, entonces de una aceptación intelectual, sino emocional de la pérdida.

-Adaptarse a los cambios en el medio: La muerte supone la desaparición de una persona que cumplía unas funciones que ahora el viudo, hijo o hermano tiene que retomar (ponerse a trabajar, educar en soledad, cuidar un negocio). Se rompen cadenas conductuales que estaban asociadas al difunto, como salidas sociales, actividades de ocio o relaciones con la familia política. Al mismo tiempo que se rehace la vida, aparecen los sentimientos de culpa por estar dejando al fallecido atrás en el curso de la propia vida.

-Reanudar la propia vida: Finalmente, se debe aceptar que los recuerdos que se tienen de la persona fallecida nunca van a desaparecer, pero que nunca volverá a nuestra vida, y decirle adiós. Nos deshacemos de la mayor parte de los recuerdos y conservamos un par de ellos, se verbalizan los recuerdos malos y buenos. Se reconoce que es preciso empezar a amar, tener nuevas amistades, y nos damos permiso para dejar el luto interior. El paso final es decir adiós para siempre sabiendo que no vamos a olvidar su paso por nuestra vida.

Todas estas herramientas implican un trabajo arduo y constante, por ende, en la propuesta de entrenamiento psicoeducativo se incluye el trabajo con la espiritualidad y las creencias desde las primeras sesiones, con el fin único de ayudar al encuentro de sí mismo, enfrentar realidades y conducirlos a la preparación y la aceptación de la muerte como proceso natural.

Capítulo VI

Aspectos Metodológicos de la Investigación

“La evaluación del tiempo subjetivo en comparación con el tiempo cronológico puede constituir un valioso indicador indirecto de la existencia, o no, de sufrimiento subyacente”

Bayés, 2001

Este capítulo recoge el proceso seguido para el diseño de la investigación, instrumentos aplicados y los pasos para la elaboración del programa de entrenamiento psicoeducativo. A continuación se muestran los lineamientos metodológicos:

• Tipo de Investigación

El presente es un estudio de campo, el cual consiste en la recolección de datos de manera directa de los individuos investigados, o de la realidad donde ocurre el hecho (datos primarios), sin la necesidad de manipular o controlar variable alguna, es decir, el investigador consigue la información pero no altera las condiciones existentes (Arias, 2006). De acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2007), corresponde con un estudio descriptivo, ya que se recogió información de una manera independiente sobre los conceptos o las variables a las que se les hacen alusión.

Los estudios descriptivos aluden a la búsqueda específica de las propiedades, las características y los perfiles significativos de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis, refiriéndose a la caracterización de un evento, fenómeno, sujeto o grupo, con la finalidad de establecer su estructura o comportamiento (Arias, 2006). Según Hernández, Fernández y Baptista (2007), los estudios descriptivos pretenden medir o recoger información de una manera independiente sobre los conceptos o las variables a los que hacen alusión. En este trabajo, el diseño de un entrenamiento psicoeducativo cubre las exigencias para ser un estudio de campo descriptivo.

Fase I: Justificación Empírica

Objetivo General: Identificar los niveles de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos con la finalidad de justificar el diseño de programa de entrenamiento psicoeducativo.

Objetivos Específicos:

- Modificar la modalidad de presentación de los instrumentos que miden ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento, para facilitar la respuesta de los mismos.
- Validar la utilización de un instrumento unificado que mida ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento usadas ante la depresión.
- Identificar niveles de ansiedad y depresión, así como estrategias de afrontamiento en una muestra de cuidadores primarios de pacientes oncológicos.
- Justificar el diseño de un entrenamiento psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión.

- **Ambiente**

Salas de espera de las diferentes áreas que integran el Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado – Caracas, Venezuela (Anexo 1 y 2). En este lugar se realizó la aplicación del Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer.

- **Participantes**

Se contó con ciento cincuenta cuidadores en total (150), de los cuales se seleccionaron 50 sujetos previamente, para aplicarle la prueba piloto del Cuestionario de exploración de estrategias de Afrontamiento, estados de Ansiedad y Depresión en Cuidadores de pacientes con cáncer, que ulteriormente fueron excluidos de los cien individuos (100) que participaron en las pruebas definitivas del instrumento. Finalmente, se decidió trabajar con los cuidadores

primarios de los pacientes oncológicos y no con el sistema familiar en general, porque al momento de la prueba piloto pudimos notar que aunque se encontraban más de un miembro de la familia, solo uno decía ser el cuidador.

La participación de los individuos dependió de su disponibilidad y voluntad (Hernández, Fernández y Baptista, 2007). Sin embargo, aún contando con la participación voluntaria de los sujetos, se escogieron aquellos que poseyeran los criterios de selección previamente estipulados. Estos criterios fueron los siguientes:

- Edades comprendidas entre 18 y 78 años.
- Con familiares que estuvieran recibiendo tratamiento para el cáncer en el Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado.
- Ser cuidadores primarios.
- Provenientes de diferentes regiones del país.
- Llenado del Cuestionario de exploración de estrategias de Afrontamiento, estados de Ansiedad y Depresión en cuidadores de pacientes con cáncer, cuyos resultados confirmaran la presencia de estados de ansiedad y depresión así como el abordaje (adecuado e inadecuado) de situaciones relacionadas con la enfermedad, paciente y consigo mismo (uso de estrategias).

- **Materiales**

-Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer (Versión preliminar), basado en los instrumentos de Depresión y Ansiedad de Beck (1961-1988), e Inventario de Afrontamiento de la Depresión de Vásquez y ring (1995). Constituido por un total de 72 ítems, divididos en tres (3) partes (Anexo 3).

-Parte I: conformada por 20 proposiciones que recogen lo que hizo o sintió el cuidador desde que el paciente se encuentra enfermo. Posee una escala de

respuesta con cuatro opciones: *En Absoluto, Levemente, Moderadamente, Frecuentemente*.

-**Parte II:** representada por 48 ítems donde el participante debe marcar con una X la opción que más se adecue a él, respecto a diversas situaciones relacionadas con el paciente enfermo.

-**Parte III:** constituida por cuatro (4) preguntas abiertas sobre la situación del cuidador con relación a su familiar enfermo. Cómo actúa, siente y piensa ante episodios que se relacionan con la preparación del cuidador ante eventualidades con el familiar con cáncer: 1) ¿Buscó entrenamiento sobre cómo cuidar en casa a un paciente con cáncer?; 2) ¿Qué siente y hace usted cuando el **familiar** bajo su cuidado le dice que tiene dolor?; 3) ¿Qué piensa, siente y hace cuando es **usted** el afectado por la situación de dolor del familiar bajo su cuidado?; 4) ¿Cómo manejaría usted la pérdida del familiar bajo su cuidado?

-*Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer* (Versión revisada), basado en los instrumentos de Depresión y Ansiedad de Beck (1961-1988), e Inventario de Afrontamiento de la Depresión de Vásquez y ring (1995). Constituido por un total de 69 ítems, divididos en tres (3) partes (Anexo 4).

-**Parte I:** Se mantienen las 20 proposiciones de la versión preliminar, que recogen lo que hizo o sintió el cuidador desde que el paciente se encuentra enfermo. Posee una escala de respuesta con cuatro opciones que se modificó para facilitar la comprensión de los participantes: *Nunca, A veces, Frecuentemente, Siempre*.

-**Parte II:** Se mantiene igual a la versión preliminar, representada por 48 ítems donde el participante debe marcar con una X la opción con la que más se identifique (diversas situaciones que involucran al cuidador y al paciente enfermo).

-**Parte III:** Se mantuvo la pregunta uno (1), con la misma estructura: 1) ¿Buscó entrenamiento sobre cómo cuidar en casa a un paciente con cáncer?.

-*Inventario de de Depresión de Beck (1961):* Consiste en 21 reactivos, cada uno correspondiente a explorar un área específica (estado de ánimo, pesimismo, sentimientos de

culpa e impulsos suicidas). Las respuestas son marcadas con una X según corresponda (Anexo 5).

-*Inventario de Ansiedad de Beck (1988)*: constituye un instrumento de 21 ítems referidos a cada uno de los síntomas clínicos de la ansiedad presentes en el sujeto. Posee una escala con cuatro opciones: *En Absoluto, Levemente, Moderadamente, Frecuentemente* (Anexo 6).

-*Inventario de Afrontamiento de la Depresión de Vásquez y Ring (1995)*: conformado por 41 afirmaciones referidas a los modos de afrontar situaciones ligadas a la depresión y sus síntomas clínicos. El orden de respuestas se valora de acuerdo a si utiliza el modo de afrontamiento y si le resulta su implementación para sentirse mejor (Anexo 7).

• Procedimiento

-Se seleccionaron los cuestionarios de ansiedad y depresión de Beck, así como el cuestionario de afrontamiento ante la depresión de Vásquez y Ring (descritos anteriormente), con la finalidad de unificar los mismos para facilitar el tiempo de respuesta y modo de presentación, al cual se le dio el nombre de “*Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer*”. Se añadió como parte final preguntas abiertas acerca del cuidado del paciente con cáncer y su visión ante la muerte del mismo.

-Se validó el contenido del cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, a través de la revisión de expertos en el área de la salud (Magister en Procesos Corporales y dos Doctoras en Psicología). Se aprobó sin correcciones, la aplicación del mismo.

-Se contactó al Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado. Se expuso ante la directiva los objetivos y alcances de este trabajo, solicitando permiso para llevarlo a cabo en sus instalaciones.

-Contando con la aprobación de la Junta Médica y Comité de Bioética del hospital, se procedió a ubicar a los familiares/cuidadores de pacientes con cáncer.

-Se aplicó la versión preliminar del *Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer*, en cincuenta (50) cuidadores que conformaron la prueba piloto con la finalidad de validar el instrumento.

-Se realizó una validación de contenido a través de juicio de expertos a la luz de los resultados de la muestra piloto, modificándose:

- a) La escala de respuesta de la Parte I, mediante la utilización de sinónimos
- b) Eliminación de los últimos tres (3) reactivos de la Parte III del *Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer*.

Las correcciones se debieron a la incomprensión de los cuidadores y sus reportes verbales.

-Luego de las correcciones, se aplicó la versión definitiva del instrumento a cien (100) cuidadores que participaron en el estudio. La versión definitiva del *Cuestionario de exploración de estrategias de afrontamiento, estados de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes con cáncer*, constituido por un total de 69 ítems. (Anexo 4).

-Se utilizó el Paquete Estadístico de la Ciencias Sociales (SPSS.19) para registrar los datos.

-Los resultados obtenidos se analizaron con estadísticos de frecuencia y porcentaje. (Niveles de Ansiedad y Depresión presentes en los cuidadores de pacientes oncológicos y estrategias de afrontamiento), lo cual se ajusta al tipo de investigación.

-Se procedió a la descripción de las tablas y figuras arrojadas por el Paquete Estadístico.

Fase II: Diseño del entrenamiento

Objetivo General: Diseñar un programa de entrenamiento psicoeducativo que permita reducir niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, orientado

al abordaje de la espiritualidad, duelo, aceptación de la muerte y técnicas cognoscitivas - conductuales como la relajación y la planificación de actividades.

Objetivos Específicos

-Diseñar estrategias para el abordaje de la espiritualidad, manejo de duelo y aceptación de la muerte y técnicas cognoscitivas conductuales para cuidadores de pacientes oncológicos para la reducción de niveles de ansiedad y depresión presentes en éstos.

-Validar el diseño del programa de entrenamiento psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de paciente oncológico.

▪ Participantes

Esta fase contó con la participación de tres especialistas en el área clínica y de la salud, con experiencia en el abordaje de temas referentes a la enfermedad de cáncer. Una especialista Magister en Procesos Corporales y dos Doctoras en Psicología. De modo que se preparara el material del Entrenamiento y se revisara para su validación.

▪ Materiales

-Bibliografía que aborda temas relacionado con el cáncer, la ansiedad y la depresión, así como técnicas cognoscitivas y conductuales para la reducción de estas afecciones de índole psicológica.

-Bibliografía especializada en el área de espiritualidad y abordaje de temas relacionados con el duelo y aceptación de la muerte.

▪ Procedimiento

-Se buscó la bibliografía respecto al área de abordaje del cáncer, para el conocimiento de esta enfermedad crónica y cómo afrontarla. Con esta información se procedió a la realización de diapositivas y folletos referentes al conocimiento del cáncer, su tratamiento, cifras, creencias, expectativas y mortalidad, también, dicha información permitió realizar los

ejercicios de identificación de creencias y expectativas limitantes con respecto a la enfermedad y tratamiento.

-Se realizó la búsqueda bibliográfica respecto a afecciones comunes en cuidadores de pacientes con cáncer (ansiedad y depresión) y la forma de abordaje clínico. Con esta revisión se realizaron diapositivas y folletos referentes al cuidado del paciente con cáncer, técnicas y procedimientos psicológicos orientados a la disminución de la ansiedad y la depresión, ejercicios de relajación, planificación de actividades y actividades de interacción entre los cuidadores. También se elaboraron los ejercicios de exploración de repertorios ansiosos y depresivos.

-Se realizó la búsqueda de material bibliográfico referente al área de espiritualidad, abordaje del duelo y aceptación de la muerte. Esto como producto de la necesidad expresada por los cuidadores de pacientes oncológicos, participantes de la primera fase del estudio, relacionados con estos temas. Con la información obtenida se realizaron folletos y diapositivas orientadas al conocimiento del duelo, aceptación de la muerte y la interacción de forma simbólica, además de los materiales de percepción de la vida, sanidad y muerte.

-Una vez realizados los materiales que comprende el Entrenamiento, se procedió a la estructuración de las sesiones por tiempo, realizando la Programación del Entrenamiento Psicoeducativo.

-La inclusión de todos los materiales que comprende el Entrenamiento Psicoeducativo, se procedió a la realización del Manual del Facilitador, estructurando cada una de las actividades a seguir en el Entrenamiento, según instrucciones para el facilitador y el cuidador participante, además de la segmentación en fases o etapas que cumple el Entrenamiento en su conjunto.

-Una vez realizado el Entrenamiento en su totalidad, se procedió al envío a los evaluadores, para su revisión.

- Los evaluadores señalaron observaciones como adecuación del lenguaje al público en general, unión de criterios en cuanto a contenido (cuadros, flechas y texto), tipos de letras y figuras en los materiales, incluyendo instrumentos, presentaciones y material ilustrativo. También se destacó la importancia de un color parsimonioso y símbolos que reflejen la intención de educar en las presentaciones, así como recomendaciones que generalicen el aprendizaje a otros miembros familiares.

-Se procedió a ejecutar recomendaciones dadas por los expertos para finalizar el Entrenamiento Psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos.

Capítulo VII

Resultados de la Investigación

*“Si la solución no aparece
en el momento de identificar el problema,
debemos dejar que las neuronas conecten y reconecten,
hasta llegar a la respuesta”*

Sambrano, 1997

- **Resultados Fase I: Justificación Empírica**

Los datos fueron abordados de forma no paramétrica, con el fin de realizar un adecuado tratamiento y análisis de los resultados. Se realizaron análisis de frecuencia y porcentaje. A continuación mostraremos los resultados en dos bloques diferenciados, el primero refiere las características de la muestra que participó en el estudio (edad, género, lugar de residencia, localización del cáncer del familiar, parentesco con el paciente). El segundo bloque muestra los resultados obtenidos en las variables de estudio (niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores, estrategias de afrontamiento adecuadas e inadecuadas empleadas por los cuidadores, búsqueda de entrenamiento para el cuidado del paciente con cáncer).

- **Características de los participantes**

- **Edad**

Tabla N° 1
Estadísticos de Edad de los Participantes

Edad		
N	Válidos	100
	Perdidos	0
Media		41,06
Mediana		39,50
Moda		25 ^a
Mínimo		18
Máximo		78

a. Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

En la tabla No. 1 se pueden apreciar las medidas de tendencia central correspondiente a la edad de los participantes. El rango de edad en el cual varía la muestra, oscila entre 18 a 78 años. La edad promedio es de 41 años. El valor que se encuentra en el percentil 50, es decir, la edad que se sitúa en medio de la distribución, corresponde a los participantes de 39 a 40 años.

Tabla N° 2
Rango de edad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	18-27 años	4	4,0	4,0	4,0
	28-37 años	17	17,0	17,0	21,0
	38-47 años	24	24,0	24,0	45,0
	48-57 años	25	25,0	25,0	70,0
	58-67 años	20	20,0	20,0	90,0
	68-77 años	4	4,0	4,0	94,0
	Superior a 78 años	6	6,0	6,0	100,0
Total		100	100,0	100,0	

Esta tabla nos muestra los rangos de edad de los participantes del estudio. Las edades comprendidas entre 38 a 67 años fueron las más frecuentes, representando un 69% de la muestra. Los valores que se encuentran por debajo de estos valores corresponden al 21%, mientras que los que se encuentran por encima, corresponden a solo 10%. Cabe destacar, que el rango de edad con mayor incidencia reflejado en la tabla, es el comprendido entre las edades de 48 a 57 años, el cual representa una cuarta parte de los participantes cuidadores de pacientes con cáncer.

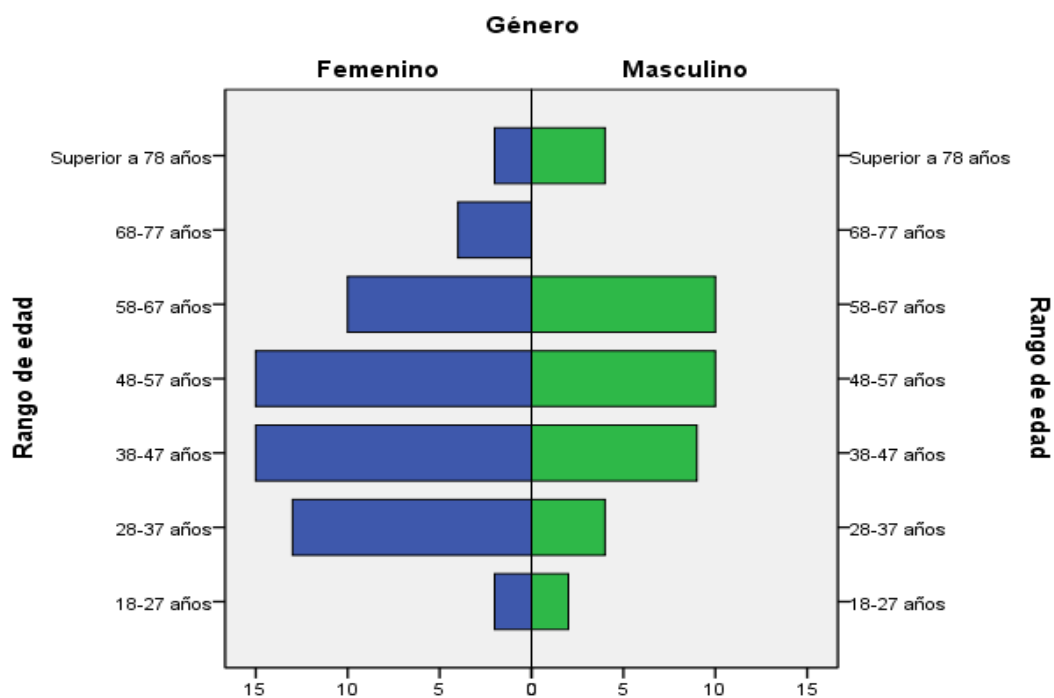
▪ **Género**

Tabla N° 3
Valores correspondiente al Género

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Femenino	61	61,0	61,0	61,0
	Masculino	39	39,0	39,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Esta tabla muestra el género de los participantes. Se observa que prevalece el género femenino con una frecuencia de 61 participantes (61%), ante la participación de 39 sujetos del género masculino (39%), representando la minoría de cuidadores de pacientes con cáncer.

Figura N° 1
Rango de edad según el género



Podemos observar en la gráfica anterior, la distribución por rango de edad y género de los participantes. Los resultados expuestos refieren que los sujetos del género femenino asumen en mayor porcentaje, los cuidados y atenciones necesarias para los pacientes con cáncer, específicamente aquellas que se encuentran en el rango de edad de 38 a 57 años. No así los individuos del género masculino que asumen en menor medida el cuidado del paciente enfermo, éstos se ubican entre las edades 48-67 años, rango de edad mayor al de las mujeres de la muestra.

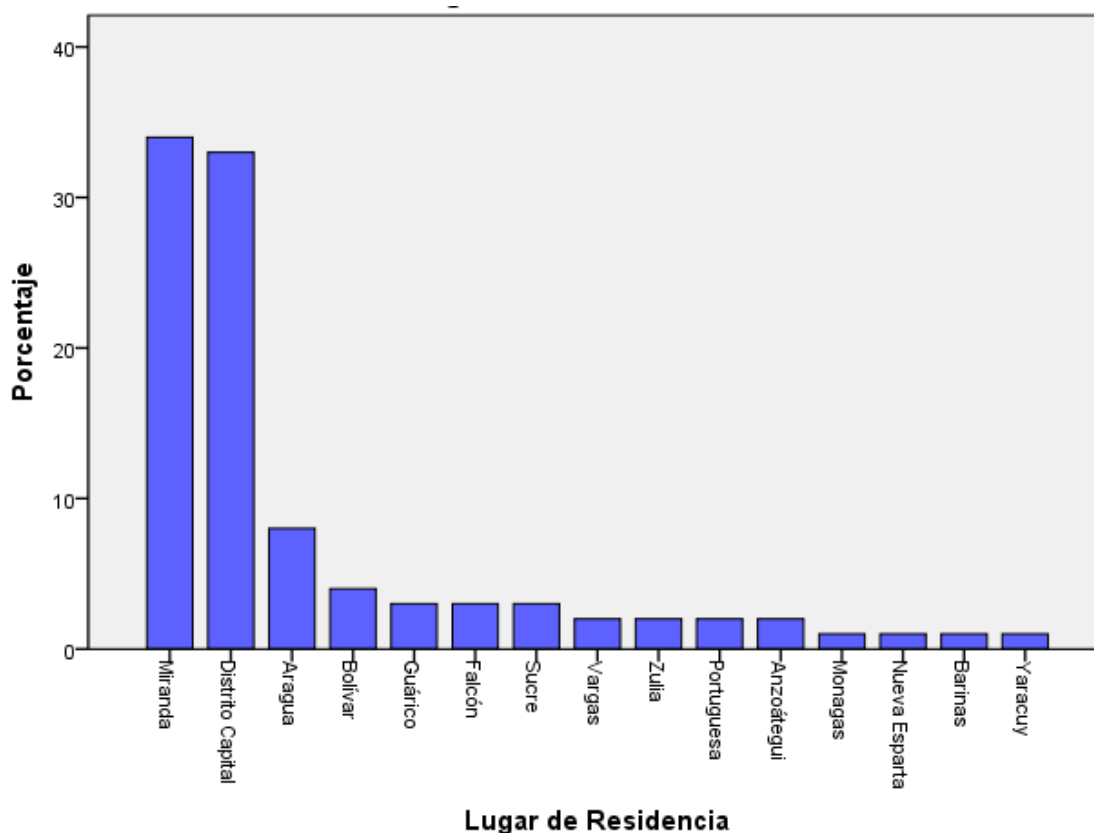
▪ **Residencia de los participantes**

A continuación se presentan la tabla y el gráfico correspondientes al lugar de residencia de los participantes.

Tabla N° 4
Lugar de residencia de los participantes

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Miranda	34	34,0	34,0	34,0
	Distrito Capital	33	33,0	33,0	67,0
	Aragua	8	8,0	8,0	75,0
	Bolívar	4	4,0	4,0	79,0
	Guárico	3	3,0	3,0	82,0
	Falcón	3	3,0	3,0	85,0
	Sucre	3	3,0	3,0	88,0
	Vargas	2	2,0	2,0	90,0
	Zulia	2	2,0	2,0	92,0
	Portuguesa	2	2,0	2,0	94,0
	Anzoátegui	2	2,0	2,0	96,0
	Monagas	1	1,0	1,0	97,0
	Nueva Esparta	1	1,0	1,0	98,0
	Barinas	1	1,0	1,0	99,0
	Yaracuy	1	1,0	1,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Figura N° 2
Lugar de residencia de los participantes



De acuerdo a esta tabla y gráfico correspondiente, se observa que en el Estado Miranda se ubica el mayor número de cuidadores (34%), en segundo lugar está el Distrito Capital con un 33% de cuidadores y en tercer lugar el Estado Aragua con un 8%. El resto de los estados (Bolívar, Guárico, Falcón, Sucre, Vargas, Zulia, Portuguesa, Anzoátegui, Monagas, Nueva Esparta, Barinas y Yaracuy) representa el 25% de la muestra participante. Las mayoría de las personas participantes, residen en los estados centrales del país, lo que puede deberse a la ubicación del centro hospitalario y las facilidades de acceso (cercano, menores costos de pasaje y hospedaje). Por otra parte, los restantes participantes, que residen en otros estados, su movilización al centro de tratamiento en la capital, puede deberse a la búsqueda de hospitales con mayor capacidad para atender la enfermedad u opiniones/tratamientos alternos.

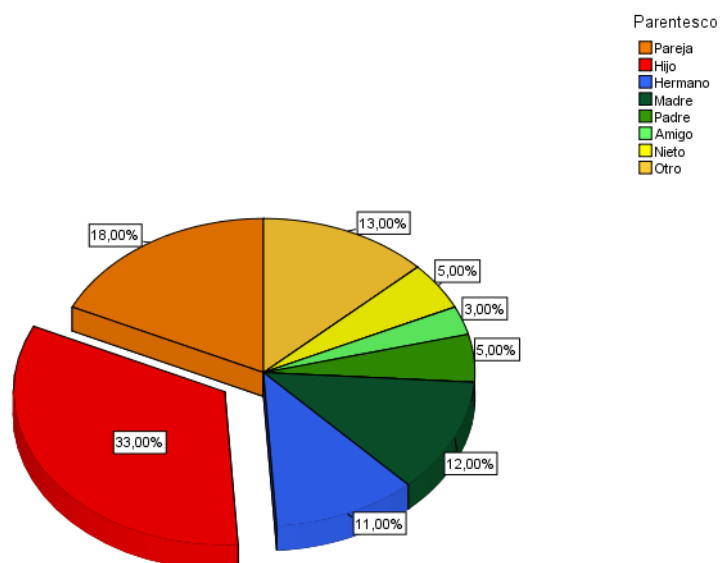
▪ Parentesco con el paciente

A continuación se presentan la tabla y el gráfico correspondiente al parentesco que guardan los participantes con el paciente con cáncer.

Tabla N° 5
Parentesco con el paciente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Hijo	33	33,0	33,0	33,0
	Pareja	18	18,0	18,0	51,0
	Otro	13	13,0	13,0	64,0
	Madre	12	12,0	12,0	76,0
	Hermano	11	11,0	11,0	87,0
	Padre	5	5,0	5,0	92,0
	Nieto	5	5,0	5,0	97,0
	Amigo	3	3,0	3,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Figura N° 3
Parentesco con el paciente



En la tabla N° 5 y su gráfico (N° 3), presentamos el parentesco del cuidador con el paciente. Se observa en los datos, que de la muestra participante el hijo(a) asume mayormente (33%) la responsabilidad del cuidado de la madre o padre enfermo, en segundo lugar la pareja (18%) y en tercer lugar, la categoría “otro” (tíos, sobrinos, yernos, nueros y primos) con un 13%. El cuarto, quinto, sexto, séptimo y octavo lugar, se sitúan la madre (12%), hermano (11%), padre (5%), nieto (5%) y los amigos (3%) respectivamente. A pesar de que la descendencia y pareja de las personas con cáncer, conformen las posiciones principales como cuidador, los otros familiares, distribuidos entre las categorías madre, padre, amigo, nieto y otros, representan un 49% de la muestra estudiada, lo que nos estaría diciendo que los miembros de la familia, desde sus posiciones y roles, se hacen presentes como apoyo afectivo-social y como cuidadores activos.

Ahora, vamos a presentar los datos obtenidos en las variables de estudio.

- **Variables de Investigación**

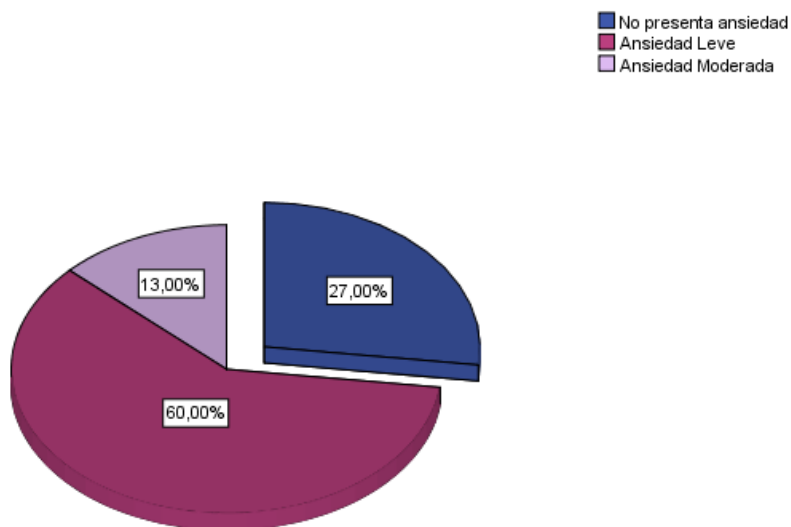
- **Niveles de ansiedad**

A continuación se presentan la tabla y el gráfico correspondientes a los niveles de ansiedad manifestados por los participantes.

Tabla N° 6
Ansiedad manifiesta en el instrumento

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Ansiedad Leve (16-30 ptos.)	60	60,0	60,0	60,0
	No presenta ansiedad (0-15 -ptos.)	27	27,0	27,0	87,0
	Ansiedad Moderada (31-45 ptos.)	13	13,0	13,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Figura N° 4
Ansiedad en los participantes



La tabla N° 6 y su gráfico (N° 4), muestran los valores de la variable ansiedad. En la categoría ansiedad leve (16-30ptos) se obtuvo un mayor porcentaje/frecuencia, como resultado de la emisión de respuestas en el instrumento por parte de los cuidadores, ubicándose en el primer lugar con 60% de la muestra participante. En segundo lugar, la inexistencia de indicadores de ansiedad (0-15ptos) representa el 27% de la población. En tercer lugar, se refleja la ansiedad moderada (31-45ptos) como manifestación por parte de los participantes, obtuvo un 13%. Asimismo, podemos observar como el 73% de la muestra total presenta un nivel de ansiedad entre leve y moderada, lo que evidentemente nos indica la presencia de conductas ansiógenas en los cuidadores de pacientes con cáncer.

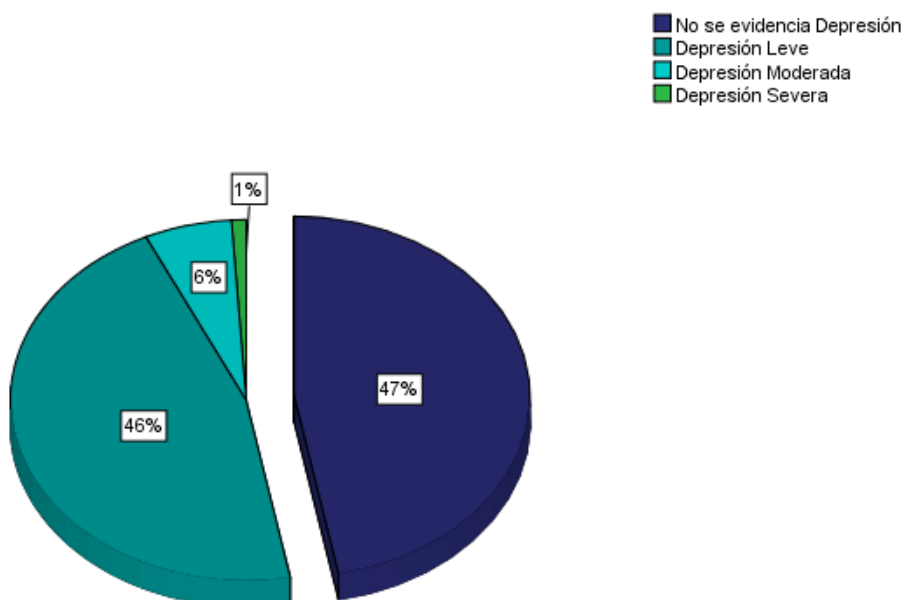
▪ Niveles de depresión

A continuación se presentan la tabla y el gráfico correspondientes a los niveles de depresión manifestados por los participantes, mediante las respuestas a reactivos del Cuestionario de exploración de estrategias de Afrontamiento, estados de Ansiedad y Depresión en cuidadores de pacientes con cáncer.

Tabla N° 7
Depresión manifiesta en el instrumento

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	No se evidencia Depresión (0-5 ptos.)	47	47,0	47,0	47,0
	Depresión Leve (6-13 ptos.)	46	46,0	46,0	93,0
	Depresión Moderada (14-21 ptos.)	6	6,0	6,0	99,0
	Depresión Severa (22 o más ptos.)	1	1,0	1,0	100,0
Total		100	100,0	100,0	

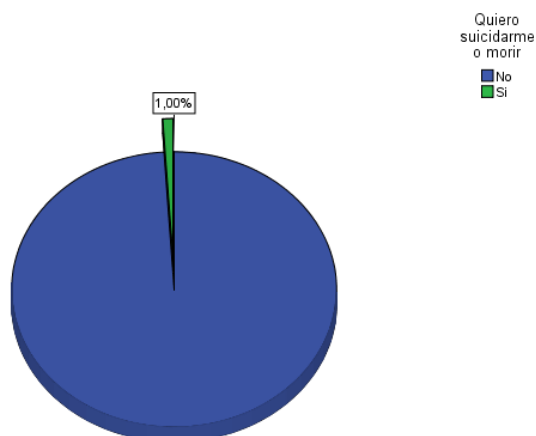
Figura N° 5
Depresión en los participantes



La tabla N° 7 junto al gráfico (N° 5), nos muestra los valores obtenidos con relación a la variable depresión manifestada por parte de los cuidadores. Se encuentra en primer lugar, la categoría “no se evidencia depresión (0-5ptos)” representada por el 47% de la muestra; la segunda categoría “depresión leve (6-13ptos)” hace referencia al 46%, la tercera categoría “Depresión moderada (14-21)” alude al 6% y la cuarta categoría “depresión severa (22 o mas ptos)” comprende el 1% de la muestra total de los cuidadores que participaron en el presente

estudio. Lo más resaltante de estos valores representados, es que el 53% de los participantes expresan haber experimentado conductas asociadas con la depresión frente al cuidado del paciente enfermo, lo que representa la mayoría de la muestra estudiada.

Figura N° 6
Ideación suicida en la depresión



Como dato adicional, de las manifestaciones clínicas de la depresión, se hace presente la ideación suicida. El anterior gráfico nos muestra que solo el 1% de la muestra participante las expresó en el instrumento. Llama la atención que a pesar de las demandas físicas y emocionales del cuidador, éste utiliza sus recursos de manera adecuada, ya que en su gran mayoría (99%), no plantean la opción del suicidio como una vía para darle cara a su situación.

▪ Conductas de afrontamiento

A continuación se presentan las tablas y los gráficos correspondientes a las conductas de afrontamiento que seleccionaron los participantes en el Cuestionario de exploración de estrategias de Afrontamiento, estados de Ansiedad y Depresión en cuidadores de pacientes con cáncer. Los datos se dividieron en conductas de afrontamiento inadecuadas y conductas de afrontamiento adecuadas.

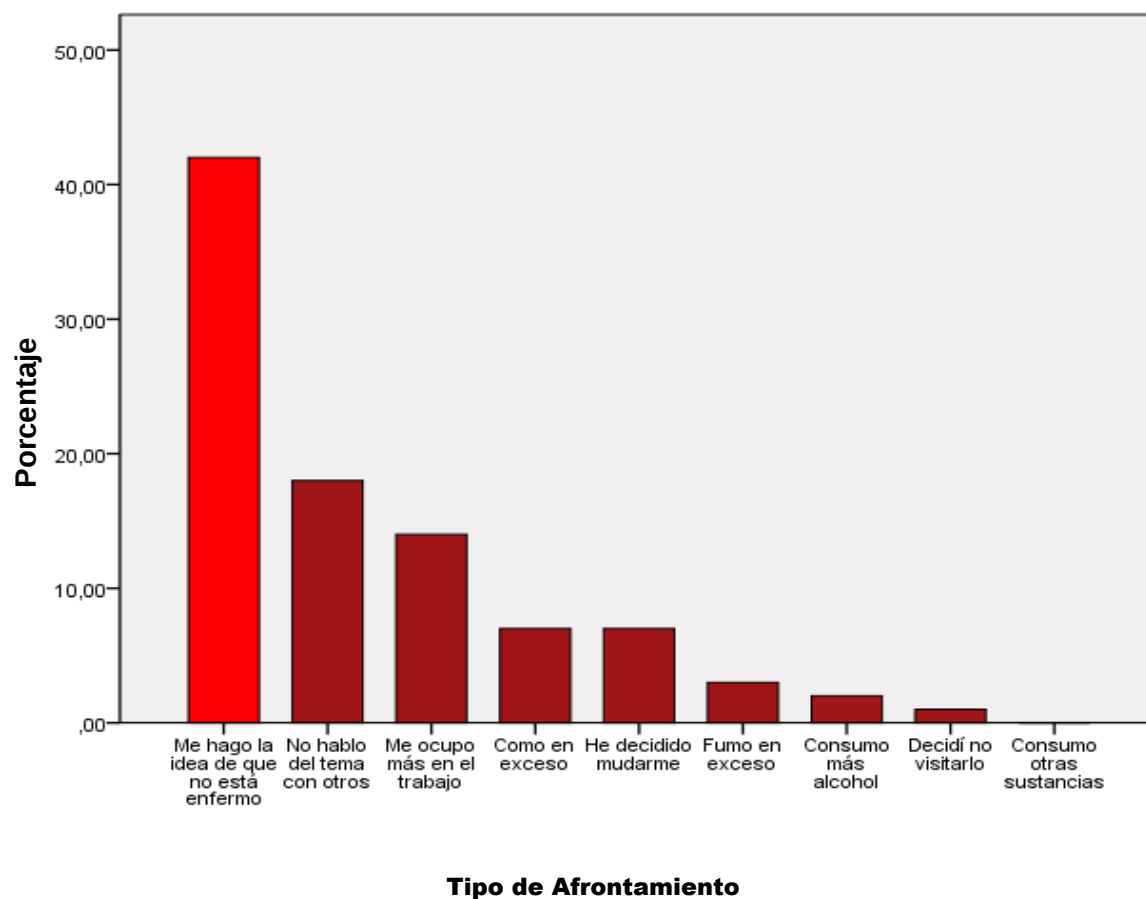
Tabla N° 8

Respuestas de afrontamiento inadecuadas empleadas por los cuidadores ante la enfermedad de su familiar

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	He decidido mudarme	7	7,0
	Decidí no visitarlo	1	1,0
	Me hago la idea que no está enfermo	42	42,0
	Como en exceso	7	7,0
	No hablo del tema con otros	18	18,0
	Consumo más alcohol	2	2,0
	Fumo en exceso	3	3,0
	Consumo otras sustancias	0	,0
	Me ocupo más en el trabajo	14	14

Figura N° 7

Estrategias de afrontamiento inadecuadas utilizadas por los participantes ante la enfermedad de su familiar



La tabla N° 8 y el correspondiente gráfico (N° 7), representa las categorías correspondientes a las estrategias de afrontamiento implementadas de manera inadecuada por los cuidadores de los pacientes con cáncer. Lo más resaltante es que el 42% “se hace a la idea de que no está enfermo”, le siguen la categoría “no hablo del tema con otros” (18%) y finalmente el 14% expresa “ocuparse más en el trabajo”. Estas conductas podrían indicarnos que quizás están pasando por el inicio de la enfermedad de su familiar (diagnóstico, resultado de exámenes que ratifican presencia de la enfermedad, impacto emocional) ó el entorno sociofamiliar resulta abrumador (estigma de la enfermedad, explicaciones, creencias limitantes). O bien, puede indicar que se están realizando reacomodos cognoscitivos, emocionales y conductuales para manejar de una manera más adecuada “la enfermedad

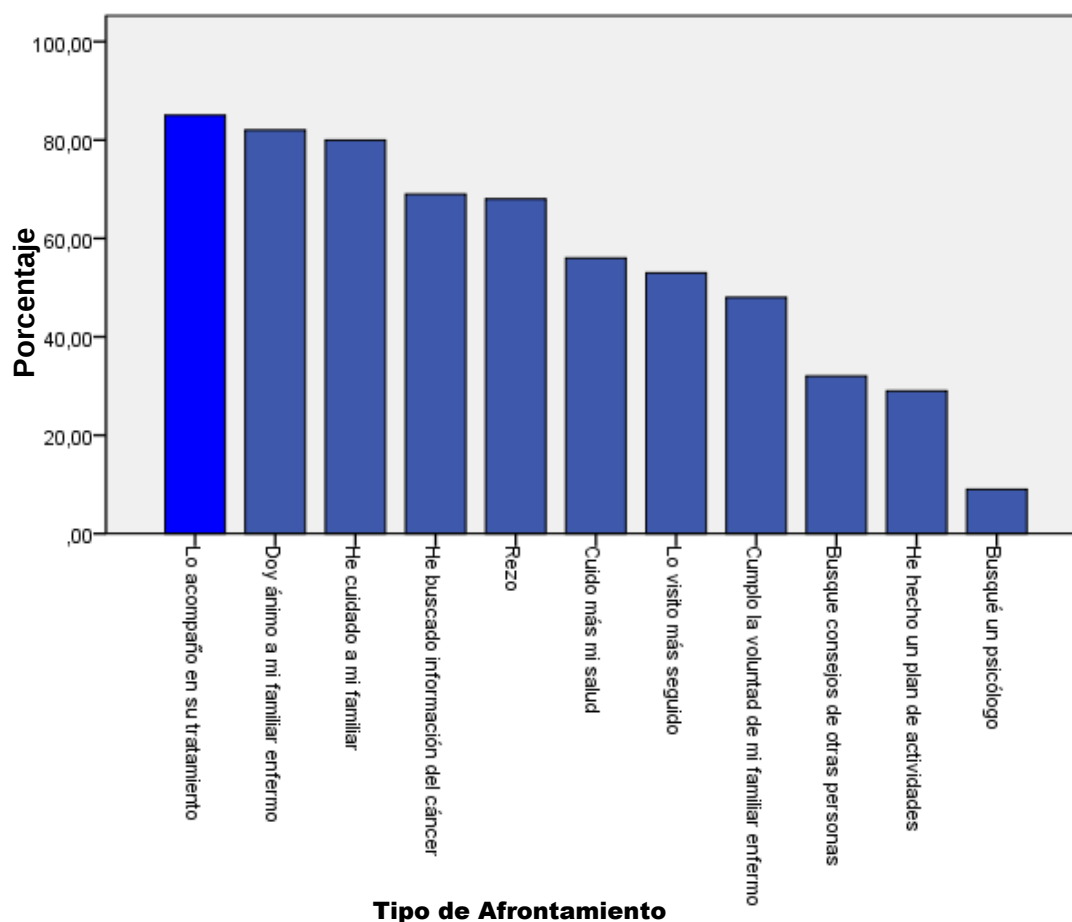
con sus implicaciones”, utilizando estrategias para preservar su integridad afectiva-conductual ante las demandas de la situación que está viviendo.

Tabla N° 9
Respuestas de afrontamiento adecuadas de los
cuidadores ante la enfermedad de su familiar

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	He cuidado a mi familiar	80	80,0
	Lo visito más seguido	53	53,0
	Lo acompaño en su tratamiento	85	85,0
	He hecho un plan de actividades	29	29,0
	He buscado información del cáncer	69	69,0
	Busqué un psicólogo	9	9,0
	Busqué consejos de otra persona	32	32,0
	Cuido más mi salud	56	56,0
	Rezo	68	68,0
	Doy ánimo a mi familiar enfermo	82	82,0
	Cumplo la voluntad de mi familiar enfermo	48	48,0

Figura N° 8

Estrategias de afrontamiento empleadas por los participantes ante la enfermedad de cáncer del familiar



La tabla N° 9 y la subsiguiente figura (N° 8), muestra los valores correspondientes al empleo de las diversas estrategias de afrontamiento adecuadas de los cuidadores del paciente con cáncer. En ambos se puede observar que la respuesta “lo acompaño en su tratamiento” tiene mayor incidencia dentro del grupo de cuidadores que asisten a sus familiares enfermos (85%). En segundo lugar se encuentra la categoría “doy ánimos a mi familiar enfermo” y en tercer lugar se encuentra “he cuidado a mi familiar”. Podemos notar como cada uno de los cuidadores acude a estrategias de afrontamiento adecuadas para el manejo de las exigencias que presenta la enfermedad del cáncer tanto para el paciente como para su cuidador. Además, es posible notar como en un porcentaje menor (9%) la población en cuestión ha buscado ayuda psicológica para afrontar al cáncer. Llama la

atención que la mitad de los cuidadores de la muestra (aprox.), cumplen la voluntad de su paciente enfermo, es decir, que a pesar de las circunstancias demandantes, donde ellos se ponen al frente de las decisiones del paciente, la familia, el cuidado y el tratamiento, también se toma en cuenta lo que dicta el enfermo.

Por otra parte, se dispuso en el instrumento, un ítem que hace referencia a la asistencia de las personas al psicólogo, esto como una conducta adecuada para hacer frente a la enfermedad y lo que conlleva. Como alusión a este reactivo, solo el 9% de los cuidadores participantes respondió positivamente, dejando ver que este profesional puede ayudar en el proceso por el cual está pasando. Respecto a la utilización de conductas de afrontamiento en general, prevalece con altos porcentajes el uso de estrategias adecuadas sobre las inadecuadas, lo que puede hacer referencia al buen manejo que tienen los cuidadores a las situaciones que se presentan en la enfermedad desde su inicio.

▪ **Búsqueda de entrenamiento por parte de los cuidadores**

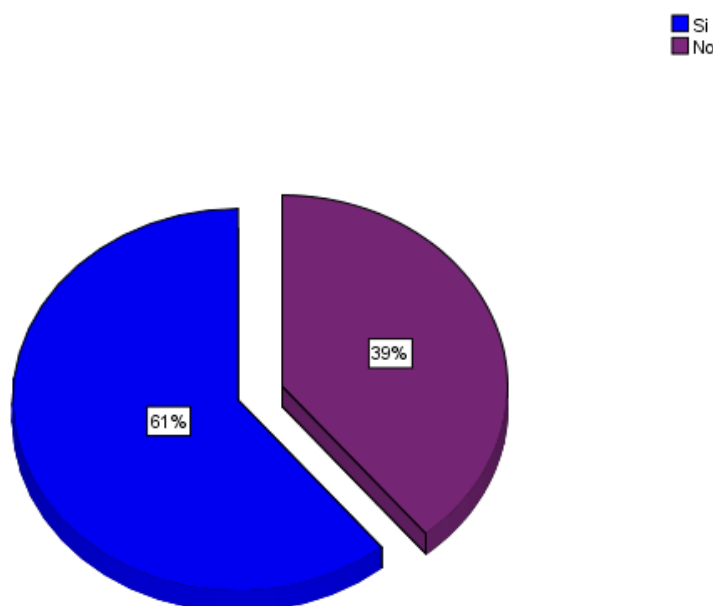
A continuación se presentan la tabla y el gráfico correspondientes a la búsqueda de entrenamiento sobre el cuidado en casa del paciente con cáncer, por parte de los cuidadores.

Tabla N° 10

Búsqueda de información o entrenamiento para el cuidado del paciente con cáncer

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	61	61,0	61,0	61,0
	No	39	39,0	39,0	100,0
	Total	100	100,0	100,0	

Figura N° 9

Búsqueda de información por parte del participante para el cuidado del paciente con cáncer

La tabla N° 13 y el gráfico N° 9, reflejan la distribución de valores correspondientes a la búsqueda de información por parte del cuidador del paciente con cáncer. Es posible notar como el 61% de la población hace frente a la enfermedad buscando un entrenamiento para el cuidado del paciente en casa, frente al 39% que, por el contrario refiere no buscar ayuda sobre la enfermedad. Podemos señalar que el porcentaje de cuidadores que no buscó entrenamiento (a pesar que las unidades de oncología en los centros asistenciales cuentan con carteleras informativas), podría negar que su familiar pudiera enfermarse y sentirse “paralizados” ante las demandas, cambios, exigencias en su estilo de vida y/o asumir el compromiso de cuidar a un enfermo de cáncer.

Estos resultados en su conjunto (niveles de ansiedad, presencia de un porcentaje de síntomas asociados con la depresión, un manejo inadecuado de estrategias de afrontamiento de alrededor del 40%, otro tanto de 39% que no busca entrenamiento a pesar de las facilidades con que cuentan para obtenerla), justifican sobremanera el diseño de un Entrenamiento Psicoeducativo para cuidadores de pacientes con cáncer. De igual manera, el uso adecuado -por parte de la mayoría- de estrategias de afrontamiento y que el 61% de los

cuidadores participantes haya buscado información referente a cómo realizar el cuidado al paciente en casa, nos indica que con la implementación de este programa de entrenamiento, podrían mantenerse esas conductas adecuadas, disminuir las inadecuadas e instaurar patrones conductuales efectivos para el cuidado de pacientes con cáncer. En este estudio dimos el primer paso –el diseño del programa de entrenamiento–, sería altamente beneficioso consolidar la implementación del entrenamiento psicoeducativo.

• Discusión

▪ Caracterización del cuidador

En cuanto a la caracterización del cuidador (edad, género y parentesco), la mayoría de los individuos son adultos, con edades entre 38 a 67 años, de género femenino y conformado por madres e hijos (núcleo central de la familia). Esto nos señala que la mayoría de las mujeres de edades adultas y cercanas al paciente, son las que llevan el cuidado diario del paciente con cáncer, lo acompañan en su tratamiento y son observadores de los efectos de la enfermedad. Estos datos se corresponden ampliamente con lo obtenido por Araneda y cols. (2006), de acuerdo a su estudio que trata sobre las características socio-demográficas de los cuidadores: los cuidadores primarios tienen más de 31 años de edad y existe un evidente predominio de mujeres que asumen la responsabilidad de brindar cuidados paliativos a su familiar enfermo.

Araneda y cols. (2006) también concluyen que el rol de cuidador, es predominantemente asumido por hijos, ya que éstos participan en las diversas intervenciones realizadas a su familiar enfermo. Igualmente, la mayoría de los cuidadores son hijos, los cuales exhibieron mayor compromiso en el cuidado de sus padres cuando están enfermos.

▪ Niveles de ansiedad

La variable ansiedad, se encuentra presente en la mayor parte de los cuidadores participantes, expresada de leve a moderada de acuerdo a su puntaje. Este estado, es parte de todas las vivencias del cuidador con el familiar desde que comenzó la enfermedad, tanto en el hogar como en el contexto hospitalario. El estudio presentado por Secoli y cols. (2005), corresponde con esta premisa y la justifica en las variables disposicionales presentes en el contexto hospitalario, la vivencia de otros y la incomunicación con su familiar mientras recibe

tratamiento, además del factor muerte que tienen la probabilidad de aparecer en cualquier momento dentro de este tipo de ambiente. Del mismo modo, la ubicación del centro hospitalario en la región central del país y el traslado de los cuidadores desde diferentes zonas del país, lejos de este lugar, puede incidir en la manifestación de síntomas ansiosos por lo que implica el traslado (pasaje, pernocta, tráfico).

De la misma forma, las conclusiones de Zabalza (2011), también son similares a los resultados obtenidos, en cuanto a la presencia de ansiedad en cuidadores de pacientes oncológicos. Según estos autores, el estado ansioso podría explicarse por la anticipación del desarrollo de la enfermedad y las herramientas que poseen para afrontarla, además del comportamiento de su familiar durante el curso de la misma.

▪ Niveles de depresión

Por otra parte, la depresión también se encuentra presente en los cuidadores de pacientes oncológicos que participaron en el estudio, aunque en un menor nivel que la ansiedad. La depresión, claramente es manifestada por la concepción que se tiene de enfermedad, aunado a la valoración que se le realiza al cáncer. Existen estudios que avalan estos resultados, pues éstos son similares. Cano (2005) y Mesquita y cols. (2007), en sus hallazgos refieren que hay presencia de la depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, de hecho, con mayor intensidad y en diferentes escalas que los pacientes.

De igual forma, los niveles de depresión hallados en estos cuidadores y sus manifestaciones clínicas (tristeza), puede presentarse por la atención ineficaz dada al paciente, de su parte y el personal médico tratante. También, puede ser indicio de la idea de muerte del familiar bajo su cargo e incluso un desmejoramiento de las relaciones entre el sistema familiar como lo reflejan en sus investigaciones Goldacre (2007) y Secoli y cols. (2005).

Los niveles de ansiedad y depresión manifestados por la mayoría de los participantes, coinciden con la afirmación que realiza Melo y cols. (2007), puesto que son reacciones frecuentes cuando se presenta el diagnóstico de cáncer. También, estos niveles nos señalan un aspecto muy importante incluido en el apartado dedicado al cuidador del paciente: El síndrome del cuidador primario descrito por Barrón y cols. (2009) y Romero (2008). Todos los repertorios de esta afección se muestran reflejados en los resultados. A pesar de la

manifestación de síntomas asociados con la depresión, la ideación suicida no es tomada en cuenta como opción para afrontar la situación de enfermedad y la presión por ser el cuidador, ni como herramienta de escape a la misma.

- **Conductas de afrontamiento**

La negación de la presencia de la enfermedad también constituye un factor a tomar en cuenta en los cuidadores, puesto que acarrea el descuido de la condición de su familiar. Este elemento se encuentra expuesto en los resultados que se obtuvieron para las conductas de afrontamiento de la depresión, puesto que alrededor del 40% de los participantes se hacen a la idea que su familiar no tiene la enfermedad y no comparten la información que tienen. Sin embargo, hay una alta incidencia a afrontar la enfermedad de una forma adecuada, puesto que el apoyo y cuidado al familiar corresponde a la mayoría de la muestra participante.

Estas conductas de afrontamiento que ejecutan los cuidadores, son fundamentales para el cuidado y recuperación del paciente, así como la aceptación de la enfermedad y el posible fallecimiento. Al respecto Goldacre (2007) señala que también son necesarias para un equilibrio familiar y hacerse cargo de las responsabilidades. Igualmente, las manifestaciones de fe y la búsqueda de ayuda, respuestas con alta frecuencia, constituyen también una mejor adaptación de la enfermedad, similares conclusiones obtiene en su estudio Melo y cols. (2005).

A pesar que la mayoría de los participantes ejecuta conductas que favorecen un adecuado afrontamiento a la depresión, los resultados reflejan contradicción respecto a los niveles de depresión, puesto que ambas categorías de respuesta representan una mayoría. Melo y cols. (2005), también concluye que para aliviar malestares, los mecanismos deben utilizarse adecuadamente y no por conveniencia de la situación. Esto deja una interrogante en cuanto a la ejecución de estas conductas y genera la necesidad de que se emplee la psicoeducación e integre entrenamiento de conductas para el afrontamiento de estas afecciones.

Como reflejan los resultados, alrededor de dos tercios de los participantes, ha buscado información/entrenamiento sobre el cuidado del paciente con cáncer, sin embargo, es poca la frecuencia en que estas personas buscan un psicólogo. Esto, tal vez, nos puede despejar la contradicción anterior, ya que se buscan mecanismos para que el pacientes este lo mejor posible, mientras el descuido de ellos mismos se hace evidente en sus niveles de ansiedad y depresión. También, como señala Méndez (2004), los familiares no deben recibir información ambigua que favorezca estados de malestar en sí mismo y exacerbe la búsqueda de otros medios de información que pueden considerarse inadecuados.

También, confirman la necesidad de considerar a los cuidadores de pacientes oncológicos como una población de alto riesgo en cuanto a la morbilidad de trastornos ansiógenos y depresivos se refiere y, a consecuencia de ello, surge la necesidad de incluir en la aplicación del Entrenamientos Psicoeducativo, formas adecuadas de afrontar la enfermedad y diversos métodos de asistir a sus familiares cuando se hallan atravesando por la enfermedad.

- **Entrenamiento psicoeducativo**

De la misma forma, los resultados obtenidos nos llevan a considerar su importancia para la elaboración del Entrenamiento Psicoeducativo, puesto que además de incluir diferentes tópicos para el afrontamiento de la ansiedad y la depresión, contribuye a establecer un mejor cuidado e incorporación del familiar en el entorno del enfermo, además de favorecer la comunicación entre los miembros de la familia con el paciente y/o el equipo tratante. Al plantearse este entrenamiento en psicoeducación, se puede mejorar la relación con el paciente, adquirir estrategias de afrontamiento efectivas para abordar la enfermedad y elevar la calidad de vida, tal como lo señalan en sus investigaciones Garduño y cols. (2010), Rojas-May (2006) y Torres y cols. (2010).

El valor adicional que tienen estos resultados, fue el de caracterizar la muestra de cuidadores. Los datos obtenidos pueden favorecer un estudio más específico acerca de sus características demográficas y las conductas que despliegan para abordar las diferentes situaciones que están presentes en el entorno de un paciente con cáncer. Siendo éstas

relacionadas con el enfermo, con el entorno externo (médicos/familia) y consigo mismo, entre las que destacan en la emisión de conductas ansiógenas y depresivas.

▪ **Resultados de la Fase II: Diseño del Entrenamiento**

Como resultado de esta fase, se obtuvo el Programa Psicoeducativo dirigido a la reducción de niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores de pacientes oncológicos, el cual comprende:

-Material Instructivo (Anexo 8 y 9): Comprende en primer lugar, el Manual del Facilitador que orienta los pasos a seguir desde el inicio hasta el fin del entrenamiento, agrupando todas las actividades teóricas, prácticas y combinadas. En segundo lugar, la Programación del entrenamiento, estructurado en seis fases cuyo contenido es el siguiente:

-Prefase: Abarca la evaluación previa de las conductas asociadas con la ansiedad y la depresión (criterio para la selección de los participantes en el programa de entrenamiento). Los sujetos deberán obtener puntajes positivos en las pruebas aplicadas. Como parte de nuestra propuesta, estimamos pertinente utilizar el protocolo de Aaron Beck para medir la depresión y la ansiedad. Son dos escalas cuyos reactivos están formulados para posicionarse en la situación por la que atraviesa el participante.

-Fase I: Participarán solo los individuos que puntuaron positivo en las escalas aplicadas (prefase). Se brindará información acerca de los objetivos y alcances del programa. Se redactarán normas para el adecuado funcionamiento de las actividades a realizarse. Se invitará a los participantes a expresar sus creencias y expectativas acerca del entrenamiento, los beneficios que podrían obtener y las dificultades para participar en el programa (tiempo, dinero, pernoctar fuera de su casa, gastos extras, entre otros). Se busca conocer la realidad de los sujetos y generar un ambiente empático y confidencial.

-Fase II: Se indagará en el conocimiento sobre la enfermedad, cómo se maneja en el entorno y tratamiento que brinda el cuidador a la persona bajo su cargo. Se sensibilizará a los participantes con relación a “comprender” la enfermedad a través

de nuevas maneras de asumirla. Igualmente, se trabajará sobre el rol del cuidador (creencias, expectativas, situación ideal vs. real). Se utilizará el modelaje como técnica para tratar los diversos roles que pueden asumir cada uno de los miembros de la familia, de igual manera, se usa el juego de roles para recrear situaciones de la vida diaria en el cuidado del paciente y posibles complicaciones. Esta fase tiene como propósito general, brindar estrategias de afrontamiento adecuadas para manejar situaciones demandantes con el paciente, con el propio cuidador, con la familia y el personal médico. Asimismo, brindar orientación e información objetiva acerca del cáncer, su tratamiento y cómo optimizar el trato con el enfermo (desmontar creencias erróneas y mitos).

-Fase III: Se trabajará el reconocimiento de creencias acerca del cáncer y su relación con la mortalidad o expectativas de vida. Se realizarán ejercicios en los cuales el participante reformule estas creencias mediante la deconstrucción de mitos que rodean el cáncer y sus actores. Se abordará el afrontamiento del duelo a través del proceso que vive el paciente con cáncer. Se brindarán herramientas al cuidador, para desenvolverse adecuadamente en la rehabilitación del enfermo o en el proceso de duelo y aceptación de la muerte, en caso de que fallezca.

-Fase IV: corresponde al conocimiento y entrenamiento en técnicas para la disminución de la ansiedad y la depresión, producto de la afectación de su familiar y la interacción diaria con los actores del entorno. En ella se plantean intervenciones psicológicas, con el propósito de que el cuidador adquiera herramientas adecuadas para afrontar estas situaciones demandantes. Se realizarán ejercicios de relajación y planificación de actividades, procedimientos claves para la disminución de estas conductas inadecuadas.

-Postfase: Se realizará nuevamente la medición de las variables de ansiedad y depresión con los mismos instrumentos, para luego comparar los resultados con los obtenidos en la medida inicial. De igual manera, se invitará a los participantes a expresar los cambios (feedback) favorables o desfavorables, observados consigo mismo, con la relación con el paciente enfermo y con el contexto sociofamiliar.

-Diapositivas, realizadas con el programa de Microsoft Office Power Point 2007 (Anexos 10 al 15): destinadas para la presentación de objetivos y contenido teórico de los temas expuestos: “El Cáncer y sus manifestaciones”, “La Buena relación con el paciente con

cáncer”, “Creencias, Expectativas e Interacción simbólica”, “Duelo y Aceptación”, “Ejercicios de Relajación” y “Planificación de Actividades”.

-Material Ilustrativo Impreso (Anexos 16 al 20): Folletos que exponen de manera sencilla, clara y puntual, los diferentes temas abordados (mencionados en el apartado anterior).

-Material Evaluativo Impreso (Anexos 21 a 24): Comprende ejercicios de Exploración de repertorios ansiosos y depresivos, Identificación de Creencias Limitantes, Identificación de Expectativas Limitantes y Percepción de la Vida, Sanidad y Muerte, con el fin de conocer elementos que faciliten o limiten el aprendizaje. Con base a los resultados de estos ejercicios, se espera fomentar conductas adaptativas para afrontar la enfermedad por parte de los participantes.

Capítulo VII

Conclusiones, Limitaciones y Recomendaciones

*“A pesar de la excelente calidad del maquillaje,
de los disfraces y de las máscaras de que disponemos,
el sufrimiento forma parte de la condición humana”*

Bayés, 2001

▪ Conclusiones

-Justificación Empírica (Fase I)

Partiendo de los objetivos planteados primera fase de la presente investigación, hallazgos en los resultados y discusión de los mismos en cuanto a los niveles de ansiedad y depresión en los cuidadores de pacientes con cáncer se puede afirmar lo siguiente:

-La mayoría de los cuidadores que asisten al Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado con el fin de brindar cuidados a su familiar enfermo son mujeres, hijas de pacientes y con edades superiores a los 30 años de edad.

-En nuestra experiencia dentro del Servicio Hospitalario Oncológico Padre Machado observamos que la efectividad de los cuidados se ve disminuida debido a que los cuidadores tiene que dejar su lugar de origen y de pronto se encuentran en un lugar desconocido sin apoyo de su familia o amigos. Están presentes los elevados gastos económicos, la incertidumbre del proceso de la enfermedad y aunado a esto el padecimiento en los cuidadores de alguna enfermedad recurrente o síntomas fisiológicos de la ansiedad (gripe, dolor de espalda, etc.).

-La experiencia con los cuidadores y sus verbalizaciones -mientras llenaban los instrumentos- acerca de la muerte (negación, duelo, aceptación, afrontamiento), nos conducen a incluirlo dentro de los aspectos teóricos y prácticos del Entrenamiento Psicoeducativo, para su sensibilización, preparación y aceptación como suceso natural de todo ser viviente.

-Debido a que la enfermedad tiene un tratamiento generalmente largo (de acuerdo al estadio en que se encuentre), el cuidador experimenta eventos positivos y negativos en su vida (endeudarse, muerte de algún miembro de la familia, aumento en la carga de trabajo, cambio de casa, etc.), aumentando de por sí la carga emocional que ya tiene el cuidador.

-Los resultados de esta primera fase, hace necesario el diseño de un Entrenamiento Psicoeducativo, que brinde una intervención integral al cuidador del paciente con cáncer para la disminución de los niveles de ansiedad y depresión presentes, incorporando técnicas y procedimientos conductuales que favorezcan la adquisición de conductas adaptativas y funcionales respecto a la enfermedad, las demandas del contexto donde se encuentra y el estado del familiar bajo su cargo y de sí mismo.

-Diseño del Entrenamiento (Fase II)

Con el diseño del Entrenamiento Psicoeducativo para la reducción de niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos, se realizan las siguientes conclusiones:

-La inclusión de aspectos relacionados con la espiritualidad, abordaje del duelo y afrontamiento de la muerte, hace del Entrenamiento Psicoeducativo, una estrategia integral para el abordaje de la ansiedad y la depresión en cuidadores de pacientes con cáncer.

-Se hace necesaria la implementación del Entrenamiento Psicoeducativo dirigido a los cuidadores de pacientes oncológicos, con el fin de reducir niveles de ansiedad y depresión y brindar herramientas para el adecuado cuidado del paciente con cáncer.

• Conclusiones Generales

Los resultados de este estudio parecen sugerir que en buena medida la ansiedad y la depresión se generan por la presencia del cáncer, sobre todo si se trata de un ser querido.

Se evidencia una prevalencia de niveles de ansiedad y depresión de más de la mitad en el grupo de cuidadores que fungieron como participantes del presente estudio.

Asimismo, la mayoría de los participantes utiliza un afrontamiento cognoscitivo-conductual activo, con lo que podemos decir que se trata de cuidadores que centran sus acciones en el análisis, la valoración y revaloración de las demandas provocadas por la enfermedad de su familiar enfermo. Se abocan al cuidado y atención al paciente enfermo y a la utilización de la fe como descarga espiritual y búsqueda de mejoría del paciente. Igualmente, más de dos tercios de la población participante busca información acerca de la enfermedad y el cuidado del paciente. Esto, frente a un menor porcentaje, que asume principalmente conductas de escape frente a la enfermedad, negándola, callando la información y expresando de manera inadecuada emociones relacionadas con la situación que está viviendo y elaborando pensamientos catastróficos (ideación suicida), con el propósito de evitar afrontar el problema y las manifestaciones emocionales vinculadas con el mismo.

Se hace necesaria la inclusión del profesional en Psicología en las diferentes áreas del hospital, para su atención al paciente logrando su recuperación, al familiar para su orientación y prevención de afecciones relacionadas con el cuidado del enfermo y al equipo médico para su sensibilización dentro de las instalaciones medico-hospitalarias.

Finalmente, resulta importante la correcta valoración de todos los pacientes sin olvidar los aspectos socioculturales y los psicológicos, logrando realizar una buena detección de las necesidades de una población vulnerable como es la de los cuidadores, en especial en ambientes oncológicos donde la atención tiende a centrarse en el enfermo, olvidando el papel, influencia y repercusiones que la conducta de los cuidadores tienen en los pacientes con cáncer.

- **Limitaciones y Recomendaciones**

A continuación se puntualizan las limitaciones más importantes que tuvieron lugar para la realización de la presente investigación:

-Se presentó la dificultad en el acceso a la Unidades de Oncología de la Región Capital de diferentes Instituciones hospitalarias. Así como retraso en la aprobación de los permisos por parte de las autoridades médicas, esto por diversos trámites administrativos (Ausencia de firmas, revisión exhaustiva de la propuesta, discusión con comité de ética).

-La participación de los cuidadores está supeditada a su voluntad y permanencia en la Unidad de Oncología depende del tiempo de tratamiento del familiar bajo su cargo.

-Los cuidadores de pacientes con cáncer residían en el interior del país no contaban con los recursos económicos para permanecer más tiempo que el necesario.

Se señalan las siguientes recomendaciones para la ampliación de este estudio o investigaciones posteriores acerca del tema:

-Implementar y Evaluar el Programa de Entrenamiento Psicoeducativo para cuidadores de pacientes con cáncer.

-Realizar futuras investigaciones que puedan refutar, generalizar y/o validar los hallazgos obtenidos en el presente estudio.

-Ampliar el número de la muestra participante, de modo que la misma represente las diferentes áreas de oncología en la Región Capital.

-Considerar en la aplicación de Programas Psicoeducativos, las características de la muestra de cuidadores, en cuanto a su horario, permanencia en el centro hospitalario y los recursos que disponga, de modo que se pueda lograr mayor confiabilidad y validez de los resultados y mayor inclusión en estos tipos de estudio.

-Realizar investigaciones donde se pueda determinar por tipo de cáncer y/o parentesco la frecuencia e intensidad de los estados de ansiedad y depresión percibidos en los cuidadores de pacientes con cáncer.

- Se sugiere al Servicio Oncológico Hospitalario Padre Machado la incorporación de psicólogos a la unidad de atención al paciente y familiar, debido a las múltiples demandas por parte de los cuidadores en recibir atención psicológica.
- Abordar en futuras investigaciones tanto a los familiares como a los pacientes con cáncer, con el fin de mejorar los estilos comunicacionales entre estos.
- Replicar Entrenamientos Psicoeducativos a los cuidadores de otras enfermedades crónicas (Diabetes, Insuficiencia Renal).
- Se recomienda la asistencia a entrenamientos psicoeducativos al personal de las Instituciones hospitalarias (Médicos, Enfermeras, Instructores y Directivos), para cubrir el elemento que falta en la tríada del paciente con cáncer: personal médico – asistencial.

IX- Referencias Bibliográficas

- Acosta, A., Camacho, L. y Mora, P. (2010). Depression and cáncer [Versión electrónica]. *Revista Mexico Quartely Review*, 1(4).
- Aguilar, E. (2010). *Afectación psicológica del paciente con cáncer en las diferentes etapas de la enfermedad e importancia de las intervenciones psicológicas*. Tesis de Maestría no publicada, Barcelona, España.
- Alameda, A. Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico [Versión electrónica]. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498.
- Almendro, M., Clariana, S., Hernández, S., Rodríguez, C., Camarero, B. y Del Río, T. (2011). Programa de atención psicológica al dolor crónico: El reto de un afrontamiento activo [Versión electrónica]. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(110), 213-227.
- American Psychiatric Association (2007). *Practice guidelines for the treatment of patients with major depressive disorder*. (2ed.). Whashington: APA.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4ed.). Washington: APA.
- Anagnostopoulos, F., Vaslamatzis, G. y Markidis, M. (2004). Coping strategies of women with breast cancer: a comparison of patients with healthy and bening controls [version electronica]. *Revista Psychoterapy and psychosomatics*, 73, 43-52.
- Araneda, G., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G. y Méndez, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción del satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal [versión electrónica]. *Revista Cultura de los cuidados*, 10(19), 79-86.

- Arias, F. (2006). *El Proyecto de Investigación. Introducción a la metodología científica*. (5ª ed.). Caracas, Venezuela: Episteme.
- Arrighi, E., Novell, A. y Dolores, M. (2010). El valor terapéutico en oncológica. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales [Versión electrónica]. *Revista Psicooncología*, 7(2-3), 363-374.
- Artell, J., Novell, A., Navarro, M. y Cirera, M. (2002). *Necesidad y demanda de paciente oncológico*. Barcelona: Fundación Salud Innovación Sociedad.
- Ayala, H. (1990). La contribución de B. F. Skinner a la psicología aplicada [Versión electrónica]. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 16(1-2), 49-52.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos [versión electrónica]. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 505-520.
- Ballenato, G. (2006). *Comunicación eficaz: Teoría y Práctica de la comunicación humana*. Madrid, España: Pirámides.
- Barraza, P. (2004). Evaluación e intervención psicológica en un caso de trastorno adaptativo mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo en una mujer con recidiva por cáncer de mama [Versión electrónica]. *Psicooncología*, 1(1), 165-178.
- Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores” [versión electrónica]. *Revista Aquichán*, 5(1), 128-137.
- Barreto, J., Mombelli, M., Decesaro, M., Pagliarini, M. y Silva, S. (2011). Estrés y recursos de enfrentamiento del cuidador en el contexto hospitalario [versión electrónica]. *Revista Salud Mental*, 34(2), 129-138.
- Barreto, M. y Soler, S. (2007). *Muerte y Duelo*. Madrid, España: Síntesis.

- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer [versión electrónica]. *Revista Cancerología*, 4, 39-46.
- Bas, B. (1997). *Cáncer, enfrentarse al reto*. Barcelona, España: Robinbook.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Madrid, España: Martínez Roca.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Bellver, A. (2007). Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama [versión electrónica]. *Revista Psicooncología*, 4(1), 133-142.
- Blanco, D. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermería crónica [versión electrónica]. *Revista Avances en Enfermería*, 25(1), 19-32.
- Bowen, M. (1989). *La Terapia Familiar en la Práctica Clínica*. Vols. 1 y 2. Bilbao, España: Desclée de Brouwer.
- Bravo, M. (2010). Intervención en crisis ante el diagnóstico de cáncer de mama [versión electrónica]. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 13(3), 67-82. Recuperado el 28 de Julio de 2012, de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art4.pdf>.
- Breitbart, W., Rosenfeld, B., Pessin, H., Kaim, M., Funesti-esch, J., Calietta, M., Nelson, C. y Brescia, R. (2000). Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer [versión electrónica]. *Revista JAMA*, 25(22), 2907-2911.
- Bucay, J. (2006). *El camino de las lágrimas*. México: Océano.

- Cano, A. (2005). Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: Ansiedad y Depresión [Versión electrónica]. *Revista Psicooncología*, 2(1), 71-80.
- Capote, L. (2006). Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela. [Versión Electrónica]. *Revista venezolana de oncología*, 18(4).
- Castillo, E., Chesla, C., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M., Chicangana, J., Mosquera, Y. y Pomar, D. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer [versión electrónica]. *Revista Colombia Medica*, 36(3), 43-49.
- Castro, F. (2001). *El Proyecto de Investigación y su esquema de elaboración*. Caracas, Venezuela: Colson.
- Castro, G. (2006). *La inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Colom, F. (2011). Psicoeducación, El litio de las psicoterapias. Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria [Versión electrónica]. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40, 147-165.
- Conway, K., Compton, W., Stinson, F. y Grant, B., (2006). Lifetime comorbidity of DSM-IV mood and anxiety disorders and specific drug use disorders: results from the National Epidemiologic Survey on Alcohol and Related Conditions [Versión electrónica]. *Journal of Clinical Psychiatry*, 67(2), 247-257.
- Corr, P. (2008). *Psicología Biológica*. México: McGraw-Hill.
- Cruzado, J. (2003). La formación en Psicooncología [Versión electrónica]. *Psicooncología*, 1, 9-19.

- Cruzat, A. (2007). Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de los familiares y las organizaciones [Versión electrónica]. *Revista Medwave*, 7(10), 38-49.
- Daniel, F. (2002). *Desafío del cangrejo. Avances en el conocimiento, prevención y tratamiento del cáncer*. Buenos Aires, Argentina: Siglo XXI.
- De la Higuera, J. y Ramírez, R. (2011). Implementación de programas de psicoeducación familiar en la práctica clínica: Análisis de una experiencia [Versión electrónica]. *Apuntes de Psicología*, 29(1), 71-85.
- Díaz, J. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al Hospital San Rafael de Girardot [versión electrónica]. *Revista Avances en Enfermería*, 25(1), 69-82.
- Die Trill, M. (2003). *Psicooncología*. Madrid: Ades Ediciones.
- Domínguez, C., Expósito, J., Barranco, J. y Pérez, J. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. [Versión electrónica]. *Revista Calidad Asistencial*. 22(1), 44-49.
- Espada, M., Grau, C. y Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje [Versión electrónica]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (3), 259-269.
- Espín, A. (2009). “Escuela de cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Versión electrónica]. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35(2), 1-14.
- Fernández, J. (2007). *El paciente con cáncer*. Madrid, España: Oncología Médica.

- Fitchett, G. Handzo, G. (1989). Spiritual Assesment, Screening and Intervention. En Holland J. (comp) [versión electrónica]. Revista The Handbook of Psychooncology, 790-808.
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. Tesis Doctoral no publicada, Universitat Ramon Llull, España.
- García, H. (2010). *Vivir el duelo. La experiencia de perder un hijo*. Madrid, España: Idea.
- Garduño, C. Riveros, A. y Sánchez, J. (2010). Calidad de vida y cáncer de mama: Efectos de una intervención cognitivo-conductual [Versión electrónica]. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1 (1), 69-80.
- Goldacre, M., Wotton, J., Yeates, D., Seagroatt, V. y Flint, J. (2007). Cancer in people with depression or anxiety: record-linkage study [versión electrónica]. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(9), 683-9.
- Gómez, M. (2006). *Como dar malas noticias en medicina*. Madrid, España: Aran.
- Gómez, N. y Márquez, M. (2010). *Depresión en adolescentes de educación media superior*. Tesis no publicada, Universidad Veracruzana, Minatitlán, México.
- González, M. (1993). Aproximación al concepto de ansiedad en Psicología: su carácter complejo y multidimensional [Versión electrónica]. *Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 5, 9-22.
- González, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte al enfermo de cáncer*. España: Medicina Panamericana.
- González, M. (2009). *Aproximación al concepto de ansiedad en psicología: su carácter complejo y multidimensional*. España: Ediciones Universidad de Salamanca.
- González-Barón, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. (2ª ed). Madrid, España: Médica Panamericana.

- Hernández, A. y García M. (2011). *Recursos psicológicos individuales y familiares en mujeres con cáncer de mama: Efectos de una intervención psicoeducativa*. Tesis de Licenciatura no publicada, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, México.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2007). *Metodología de la investigación*. (4ª ed.). D.F., México: McGraw-Hill.
- Ibáñez, E. (2011). Intervención psicológica en enfermos de cáncer: Planteamientos del Presente, Deseos de Futuro. *Análisis Y Modificación De Conducta*, 34(150-151), 259-289.
- Instituto Nacional de la Salud Mental. (2009). *Depresión*. New York, Estados Unidos: Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.
- Instituto Nacional del Cancer. (2011). *Etapas finales de la vida*. New York, Estados Unidos: Institutos Nacionales de la Salud.
- Jacobsen, B. y Jim, H. (2008). Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients. Achievements and challenges [Versión electrónica]. *Revista cáncer J clinical*, 58, 214-230.
- Koenig, H. (2009). Research on Religion, Spirituality and Mental Health: A Review [versión electrónica]. *Revista The Journal of Psychiatry*, 54(5), 283-291.
- Koenig, H., George, L. y Peterson, B. (1998). Religiosity and remission of depression in medically older patients [versión electrónica]. *Revista The American Journal of Psychiatry*, 155, 536-542.
- Kübler-Ross, E. (2007). *Sobre la muerte y los moribundos*. México: Random.

Levinstein, R. (2005). *Cuando alguien se va*. México: Panorama Editorial.

Llorens, E. (2007). Espiritualidad Cristiana [Versión electrónica]. *Revista Electrónica Vitral*, 78(13).

López, J. y Rodríguez, M. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. [Versión electrónica]. *Revista psicooncología*, 4(1), 111-120.

Lora, R. (2007). *Cuidados paliativos*. Madrid: Toromítico.

Malca, B. (2005). Psicooncología: Abordaje emocional en ontología [Versión electrónica]. *Revista persona y bioética*, 9(2), 64-67.

Marín, C., Laviano, M., Pichard, M. y Gómez, C. (2007). Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer [versión electrónica]. *Revista Nutrición Hospitalaria*, 22(3), 337-350.

Marques, J., Dhiman, S. y King, R. (2005). Spirituality in the workplace: Developing and integral model and a definition [versión electrónica]. *The Journal of American of Business*, 7, 81-91.

Martínez, C. (2011). *Psicooncología e indefensión aprendida: Un estudio clínico*. Tesis doctoral no publicado, Universidad de Granada, España.

Martínez, E. (2010). *Espiritualidad para un mundo en emergencia*. Madrid, España: CONFER.

Martino, R., Fillol, A., Del Rincón, C. y Catá, E. (2009). A propósito de un caso: “Construyendo realidades: Fallecer en casa” [Versión electrónica]. *Psicooncología*, 6(2-3), 499-506.

Maté, J., Hollenstein, M. y Gil, F. (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico [Versión electrónica]. *Revista Psicooncología*, 1(2-3), 211-230.

- Medina, J. (2005). *Deseo de cuidar y voluntad de poder: la enseñanza de la enfermería*. Barcelona, España: Publicacions; Edicions Universitat de Barcelona.
- Melo, E., Silva, R. y Fernandes, A. (2005). O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependencia de Roy [Versión electrónica]. *Revista Brasil Cancerologia*, 51(3), 219-226.
- Melo, M., Da Silva, M., De Almeida, A., Fernández, C. y Mota, R. (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnostico de cáncer de mama [versión electrónica]. *Revista Enfermería Global*, (10), 1-10.
- Mesquita, E., Magalhaes, R., De Almeida, A., Carvalho, A. y Mota, C. (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnostico de cáncer de mama [Versión electrónica]. *Revista Enfermería Global*, 10, 1-10.
- Millán, R. y Solano, N. (2010). Duelo, duelo patológico y terapia interpersonal [Versión electrónica]. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39 (2), 375-388.
- Miller, H. (1980). *Trópico de cáncer*. New York, Estados Unidos: Group West.
- Moorey, S. y Steiner, H. (2006). Do Depressive Symptoms Differ Between Medically Ill and Non-Medically Ill Patients Referred for Psychological Therapy? Comparing Negative Thoughts about the Self in Cancer and Non-Cancer Patients [Versión electrónica]. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 35 (3), 283-291.
- Moreno, K., Nassar, C. y Vargas, S. (2011). *La terapia cognitivo conductual en el manejo de pacientes oncológicos*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad de la Sabana, Colombia.

- Moreno, V., Cuerda, C., Planas, M., Gómez, C., León, M., De Cos, A. y Pedrón, C. (2006). Trends in adult home parenteral nutrition in Spain [versión electrónica]. *Revista Nutrición Hospitalaria*, 21, 617-621.
- Morita, T. y Chihara, S. (2002). Family satisfaction with inpatient palliative care in Japan. [Versión electrónica]. *Revista Palliative Medicine*, 16, 185-193.
- Murray, S., Kendall, M., Worth, A. Benton, T. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers [versión electrónica]. *Revista Palliative Medicine*, 18(1), 39-45.
- Musick, M., Koenig, H., Hays, J. y Cohen, H. (1998). Religious activity and depression among community-dwelling elderly persons with cancer: The moderating effect of race [versión electrónica]. *Revista The Journals of Gerontology. Serie B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(4), 218-227.
- National Cancer Institute. (2008). Como cuidarse mientras usted cuida a un ser querido. New York, Estados Unidos: National Institutes Health of.
- O'Connor, N. (2007). *Déjalos ir con amor*. México: Trillas.
- O'Hanlon, B. (2005). *Crece a partir de las crisis*. México: Paidós.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la Salud y Enfermedades Crónicas*. Bogotá: PSICOM editores.
- Orts, L., Fombuena, M. y Ferrer, M. (2002). Cuidados paliativos y rehabilitación. Experiencia en un hospital de media y larga estancia. [Versión electrónica]. *Revista Medicina Paliativa*, 9(3), 116-119.
- Parada, M. (2007). "Duelo por muerte súbita desde el enfoque apreciativo: una opción de vida desde la pérdida" [versión electrónica]. *Revista Diversitas Perspectivas en Psicología*, 3(1).

- Pérez, J. (2007). Estudio exploratorio sobre el tema de la espiritualidad en el ambiente laboral [versión electrónica]. *Revista Anales de Psicología*, 23(1), 137-146.
- Pérez, L. Mercado, M., Espinosa, I. (2011). Percepción familiar de la enfermedad crónica [Versión electrónica]. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 268-294. Recuperado el 10 de agosto de 2012, de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num4/Vol14No4Art15.pdf>.
- Pezo, M., Costa, M. y Komura, L. (2004). La familia conviviendo con la depresión: de la incomprensión inicial a la búsqueda de ayuda [Versión electrónica]. *Revista de Índex de Enfermeria*, 13(47), 11-15.
- Picolli, A. (2003). O acompanhamento psicológico a familiares de pacientes oncológicos terminais no cotidiano hospitalar. [Versión electrónica]. *Revista Interacción en Psicología*, 7(1), 27-35.
- Piña, J. (2010). El Rol del psicólogo en el ámbito de la salud: de las funciones a las competencias profesionales [Versión electrónica]. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 15 (2), 233-255.
- Piqueras, J., Martínez, A., Ramos, V., Rivero, R., García, L. y Oblitas, L. (2008). Ansiedad, depresión y salud [Versión electrónica]. *Suma Psicológica*, 15 (1), 43-74.
- Pire, T., Grau, J. y Llanta, M. (2002). La información médica al paciente oncológico. [Version electrónica]. *Revista Cubana de Oncología*, 17, 105-109.
- Pirl, W. (2004). Evidence Report on the Occurrence, Assessment, and Treatment of Depression in Cancer Patients. [Versión electrónica]. *Revista JNCI Monographs*, 32, 32-39.

- Prieto, A. (2004). Psicología Oncológica [versión electrónica]. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 2, 107-120.
- Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la Lengua Española*. (2ed.). Madrid, España: French & European Publications.
- Revilla, L. y Espinosa, J. (2003). La atención domiciliaria y la atención familiar en el bordaje de las enfermedades crónicas de los mayores. [Versión electrónica]. *Revista Atención Primaria*, 31(9), 587-91.
- Rivero, R., Rodríguez, J., Linares, V., García, L., Martínez, A. y Oblitas, L. (2008). Psicología y Cáncer [versión electrónica]. *Revista Suma Psicológica*, 15(1), 171-198.
- Robles, R., Morales, M., Jiménez, L. y Morales Jaimes. (2009). Depresión y ansiedad en mujeres con cáncer de mama: el papel de la efectividad y el soporte social [versión electrónica]. *Revista Psicooncología*, 6(1), 191-201.
- Rodríguez, A., Roca, C. y Planes, M., et. al. (2008). Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y cuidador primario en cuidados paliativos hospitalarios. [Versión electrónica]. *Revista Medicina Paliativa*, 15(4), 200-204.
- Rodríguez, B., Bayón, C., Benito, G., Palao, A., Hospital, A., Diéguez M. y Orgaz, P. (2008). Tratamientos para la depresión en la enfermedad oncológica: Una revisión narrativa [Versión electrónica]. *Archivos de Psiquiatría*, 71 (1), 32-49.
- Rodríguez, M. (2007). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico*. Tesis doctoral no publicada, Universidad Autónoma de Madrid, España.
- Rodríguez, M. y García, J. (2011). El modelo psicológico de la salud y la diabetes [Versión electrónica]. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (2), 210-222. Recuperado el 8 de noviembre de 2011, de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol14num2/Vol14No2Art12.pdf>.

- Rodríguez, N. (2012). Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. [Versión electrónica]. *Revista ciencias médicas*.
- Rojas, E. (2004). *La Ansiedad*. México: Planeta Mexicana.
- Rojas-May, G. (2006). Estrategias de Intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama [Versión electrónica]. *Revista Médica de la Clínica Los Condes*, 17 (4), pp. 194-197.
- Romero, M. (2008, Abril). La familia del paciente paliativo. “Hablan las cuidadoras”. XIII Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud. Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos, Madrid, España.
- Roth, E. (1990). Aplicaciones Comunitarias de la Medicina Conductual [Versión electrónica]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 22(1), 27-50.
- Ruiz, M. y Coca, C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales [versión electrónica]. *Revista de Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Sambrano, J. (1997). *Cerebro: Manual de uso*. Venezuela: Alfadil Ediciones.
- Sánchez, B. (2004). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades [versión electrónica]. *Revista Avances en Enfermería*, 22, 153-159.
- Sánchez, E. (2007). Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer [versión electrónica]. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 7-21.
- Sánchez, J., Castillo, M., Guzmán, O., et. al. (2005). Frecuencia de enfermedades neoplásicas en familiares de pacientes con cáncer [Versión electrónica]. *Revista Medicina Hondura*, 73, 114-121.

- Secoli, S., Pezo, M., Rolim, M. y Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer [Versión electrónica]. *Revista de Índex de Enfermeria*, 14(51), 34-39.
- Selección Oncovida. (2008). *Como hablar del cáncer con el paciente*. Madrid, España: SEOM.
- Smith, T., Mccullough, M. y Poll, J. (2003). Religiousness and Depression: Evidence for a Main Effect and the Moderating Influence of Stressful Life Events [versión electrónica]. *Revista Psychological Bulletin*, 129(4), 614–636.
- Soto, O., Parra, F. y Volcanes, M. (2009). La Muerte y el Duelo [versión electrónica]. *Revista Enfermería Global*, 15, 1-9.
- Stefanek, M., McDonald, P. y Hess, S. (2005). Religión, Spirituality and cancer: current status and methodological challenges [versión electrónica]. *Revista Psycho-Oncology*, 14, 450-463.
- Torres, M. y Trejo J. (2010). *Revisión teórica de las características de la intervención psicoeducativa en familias de personas con diagnóstico de Trastorno Afectivo Bipolar tipo I y su relación con el retraso en la rehospitalización*. Tesis de Licenciatura no publicada, Universidad Católica de Pereira, Colombia.
- Tubiana, M. (1989). *El cáncer*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Uribe, Z. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas*. México: Secretaria de Salud.
- Venegas, B. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada [versión electrónica]. *Revista Aquichán*, 6(1), 137-147.
- Vinaccia, S., Quiceno, j., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S. y Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes

con diagnóstico de cáncer pulmonar [versión electrónica]. *Revista Psicología y Salud*, 12(2), 207-220.

Vizcarra, M. y Dionne, J. (2008). *El desafío de la intervención psicosocial en Chile: Aportes desde la psicoeducación*. Chile: RIL Editores.

Wenk, R. y Monti, C. (2006). Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. [Versión electrónica]. *Revista medicina paliativa*, 13(2), 64-68.

Wilber, K. (2007). *Espiritualidad Integral: El nuevo papel de la religión en el mundo actual*. Barcelona, España: Kairós.

Wilson, A., Mendiñeta, C. y Casado, A. (2007). *Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa*. Madrid, España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Yofee, L. (2006). Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos [versión electrónica]. *Revista Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad*.

Zabalza, M. (2011). *Atención a la diversidad: Apoyo psicopedagógico a niños/as oncológicos y sus familias*. Tesis doctoral no publicada, Universidade de Santiago de Compostela, España.

Zabora, R.J. y Loscalzo, M.J. (1998). Psychosocial consequences of advanced cancer. En A.M. Berger, R.K. Portenoy y D.E. Weissman (eds.), *Principles and Practice of Supportive Oncology* (pp. 531-548). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.

Zenil, G. y Alvarado, A. (2007). La terapia del arte como herramienta psicoterapéutica en pacientes con cáncer [versión electrónica]. *Revista Neurológica Neurocirugía Psiquiátrica*, 40(2), 56-63.