



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**EL CUIDADOR PRIMARIO EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO Y SUS
NECESIDADES EMERGENTES**

TESIS

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL**

PRESENTA:

SILVIA MARÍA RICALDE MEDINA

TUTORA:

**DRA. MARÍA DE FÁTIMA FLORES PALACIOS
CENTRO PENINSULAR EN HUMANIDADES Y EN CIENCIAS SOCIALES-UNAM**

COMITÉ TUTOR:

**DRA. ROSA TORRAS CONANGLA
CENTRO PENINSULAR EN HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES- UNAM**

**DRA. LIGIA VERA GAMBOA
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL**

**DR. MIGUEL LISBONA GUILLÉN
CENTRO PENINSULAR EN HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES - UNAM**

**MTRO. FRANCISCO CALZADA LEMUS
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL – UNAM**

MÉXICO, D.F. JUNIO 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dedicatorias y Agradecimientos

A Dios, por bendecirme y poder llegar hasta donde he llegado.

Deseo agradecer a cada una de esas personas que me acompañaron durante estos últimos años en el proceso de postgrado y la realización de esta tesis. Algunas están aquí conmigo y otras en la distancia, pero todos en mis recuerdos y en mi corazón.

Mamá y Papá, por todo el cariño y apoyo incondicional, por enseñarme a luchar por lo que creo y lo que quiero.

Flaco y Bi, por los momentos que pasamos juntos y por aceptarme como soy.

A mi tutor de tesis, quien ha confiado en mí, gracias por su paciencia, su persistencia y dirección para hacer posible esta tesis.

Al comité lector, que directa o indirectamente participaron desinteresadamente, aportando su tiempo y conocimientos para enriquecer este trabajo.

A todos GRACIAS

ÍNDICE

Resumen	5
Introducción	9
Capítulo 1. Interaccionismo Simbólico; una teoría útil para analizar las necesidades emergentes del cuidador primario	12
Capítulo 2. El Cuidador Primario y los cuidados paliativos del paciente con enfermedad oncológica.....	21
2.1 Cáncer y su impacto en la familia.....	21
2.2 Cuidados paliativos.....	26
2.3 Cuidador primario.....	35
2.4 Investigaciones en torno al cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas.....	42
2.4.1 Estudios cuantitativos	42
2.4.2 Estudios cualitativos	47
2.4.3 Estudios híbridos o cuali cuantitativos	48
2.4.4 Artículos en torno al tema.....	52
Capítulo 3. Metodología	60
3.1 Justificación	60
Capítulo 4. Resultados y Discusión	75
Conclusiones.....	107
Limitaciones del estudio	110

Aportaciones del estudio.....	111
Bibliografía.....	112
Anexos.....	120

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Conocimiento del cuidador primario sobre la enfermedad y su desenlace ...	76
Figura 2. Cargas económicas, laborales, emocionales, salud y físicas en el cuidado...	80
Figura 3. Función y rol del cuidador primario durante la estancia hospitalaria del paciente.....	90
Figura 4. Interacción con el personal de salud en el ámbito hospitalario	95
Figura 5. Redes de apoyo.....	100

Resumen

Objetivo. Explorar la experiencia vivida del cuidador primario de pacientes con enfermedad oncológica, durante su permanencia en un hospital de tercer nivel de atención a fin de identificar sus necesidades emergentes y conocer la perspectiva del proceso de la atención del equipo de salud.

Metodología. Estudio cualitativo de corte transversal, descriptivo y prospectivo efectuado en siete cuidadores primarios en el Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán (HRAEPY) de Mérida, Yucatán.

Se utilizó una guía de entrevista, semiestructurada y enfocada para identificar las necesidades emergentes del cuidador primario. El análisis de resultados se realizó con base en la Teoría del Interaccionismo Simbólico.

Resultados. Se identifican cinco categorías en el rol del cuidador primario. La palabra cáncer es sinónimo de dolor y muerte para los participantes.

La acción de cuidar a un paciente oncológico genera diferentes cargas en el cuidador primario, el cual espera que las instituciones públicas de salud sean gratuitas.

La función que desempeña este actor social puede ser variada y/o múltiple; difieren en sus motivos y contexto.

Durante la interacción del equipo de salud, cuidador primario y paciente recobra relevancia el trato.

En este trabajo se identificó un mayor número de cuidadores primarios del sexo masculino así como una diferencia en las redes de apoyo entre géneros.

Conclusiones. El cuidador primario como ente social afronta múltiples situaciones durante la acción de cuidar a un familiar o paciente oncológico. De ahí la importancia de que el equipo multidisciplinario de salud de la unidad hospitalaria funcione como red de apoyo durante la estancia intrahospitalaria del paciente.

Las instituciones de salud deberán considerar la posibilidad de contar con grupos de autoayuda para el cuidador primario, que le permitan mejorar sus condiciones físicas, emocionales y de redes de apoyo.

Palabras clave. Cuidador primario, necesidades, interaccionismo simbólico, redes de apoyo.

Summary

Objective. Explore the lived experience of the primary caregiver to patients of any an oncological disease, during his stay in a tertiary care hospital in order to identify their emerging needs and know the perspective of the process of care of the health team.

Methodology. Qualitative study of transverse, descriptive and prospective court carried out in seven primary caregivers at the Regional Hospital of High Specialty of the Península of Yucatán (HRAEPY) of Mérida, Yucatán. We used an interview guide, semi-structured and focused to identify the emerging needs of the primary caregiver. The analysis of results was based on the theory of symbolic interactionism.

It was used an interview guide, semi structured and focused to identify the emergent necessities from primary caregiver. The test result was done based on the theory of the symbolic interactionism.

Results. There are five categories in the primary caregiver role. The word cancer is synonym of pain and death for participants.

The action of taking care of a cancer patient generates different loads in the primary caregiver, which expects that public health institutions are free. The role of the social actor may be varied or multiple; they differ in their reasons and context.

During the interaction of the health team, patient and primary caregiver regains relevance treatment. This work identified a greater number of primary caregivers of the male as well as a difference in support between genders networks

Conclusions. The primary caregiver as social being faces multiple situations during the action of taking care of a family member or oncological patient. Hence the importance of the

multidisciplinary health team from Hospital unit works as a support network during the staying of the patient at hospital

Key words. Primary caregiver, necessities, symbolic interactionism, supports networks.

Introducción

El rol del cuidador primario de pacientes con enfermedad crónica o con cáncer requiere ser abordado de manera integral en las instituciones de salud; al día de hoy, únicamente se presta atención médica al paciente crónico dejando a un lado las necesidades y cuidados de este actor social que en adelante citaremos como "cuidador primario".

Existen diferentes estudios en los que se demuestra que el cuidador primario presenta problemas de salud, emocionales y físicos relacionados con la acción de cuidar entre los que se pueden señalar: ansiedad, depresión, aislamiento social, deterioro de su situación económica, estrés, complicación de sus propias enfermedades, etc.

En este contexto, se requiere de intervenciones multidisciplinarias por el equipo de salud de las diferentes instituciones que permitan mejorar la calidad de vida del cuidador primario a través de la presencia de grupos de autoayuda, actividades recreativas, apoyo emocional, orientación administrativa, etc., para prevenir o evitar daños a su salud física y mental.

En este sentido, se toma en cuenta la importancia de identificar las necesidades físicas, psicológicas y sociales del cuidador primario que permitan al trabajador social realizar intervenciones con la familia del paciente que se reflejen en una disminución de la carga física y emocional del cuidador como responsable principal de la atención de su familiar enfermo.

Este trabajo representa asumir el compromiso de identificar las diferentes necesidades que tienen los cuidadores primarios del enfermo crónico, en el entendido, de que este personaje, además de ser un individuo biológico es un ente social; por lo tanto, el abordaje de este estudio necesita de la aportación de las ciencias sociales para poder identificar las necesidades sentidas

del cuidador primario que nos permitan comprender y explicar su significado desde su experiencia vivida.

Bajo esta perspectiva, este estudio utilizó el interaccionismo simbólico para conocer y comprender las experiencias vividas, aspectos significativos y la percepción o significado que cierto contexto u objeto tiene para el actor social identificado como cuidador primario centrando la atención en las dimensiones físicas, psicológicas y sociales.

Este trabajo se desarrolló en un hospital de tercer nivel de atención en la ciudad de Mérida, Yucatán y su objetivo fue dar significado a las experiencias vividas del cuidador primario de pacientes con enfermedad oncológica durante su permanencia en la unidad médica e identificar sus necesidades emergentes sobre la perspectiva del proceso de la atención del equipo de salud hospitalario.

La tesis está conformada por cuatro capítulos. En el primero se aborda el marco teórico específicamente, el interaccionismo simbólico como teoría para entender el mundo simbólico del cuidador primario; en el segundo, se presentan los conceptos básicos de la enfermedad- cáncer- su impacto en la familia así como la definición y características del cuidado paliativo y el cuidador primario.

También se presenta el marco analítico del tema de estudio a través de estudios cualitativos, cuantitativos, estudios híbridos y revisiones bibliográficas. Cabe mencionar que uno de los propósitos centrales de este apartado, fue integrar un estado del arte acerca de la forma en que diversas investigaciones se han aproximado al tema.

El capítulo tres incluye la metodología en donde se expone el objetivo general y específicos de la investigación así como los instrumentos, muestra y tipo de estudio que se

presenta para posteriormente en el cuarto y último capítulo exponer los resultados y la discusión del discurso analizado a través de las categorías localizadas. Finalmente se presentan las conclusiones de manera general y un apartado de limitaciones y aportaciones que se consideró tiene esta investigación para el desarrollo de subsecuentes estudios en el área.

Capítulo 1. Interaccionismo Simbólico; una teoría útil para analizar las necesidades emergentes del cuidador primario

En esta investigación se abordó la experiencia vivida, necesidades y significados en la práctica del cuidador primario de pacientes con enfermedades oncológicas en el contexto de un hospital de tercer nivel de atención.

La perspectiva teórica del interaccionismo simbólico es una corriente de pensamiento microsociológico relacionada con la antropología y la psicología social que tiene la capacidad para examinar la interacción social entre individuos que forman parte de un grupo, así como la comprensión de la sociedad a través de la comunicación, lo cual nos permite comprender los significados de las personas de acuerdo a su propia experiencia (Pérez, Ramírez, Restrepo, Rodríguez y Sánchez, 2007), esta es la razón por la que se ha optado por esta teoría. Dicha perspectiva teórica se sitúa dentro del paradigma interpretativo ya que analiza el sentido de la acción social desde la perspectiva de los participantes. Importa lo que los actores sociales atribuyen como significado de las cosas que hacen, sienten o piensan y no la perspectiva del investigador. (De la Villa y Ovejero, 2013).

Desde el interaccionismo simbólico se puede comprender porque los cuidadores primarios orientan sus actos hacia el cuidado de un paciente con enfermedad oncológica dejando en un segundo plano sus propias necesidades al encontrarse en un ambiente hospitalario. Con dicha teoría se puede intuir el significado que tiene la acción de cuidar para este actor social, el por qué de la decisión de adoptar dicho rol con actitud proactiva.

La interacción simbólica es significativa y puede en diversas manifestaciones reemplazar a la comunicación verbal o bien suplir a las palabras mediante símbolos que pueden ser gestos.

Algunos la usan como palabras claves y en diferentes grupos sociales se puede observar que poseen símbolos, los cuales son utilizados para expresarse. De aquí la importancia de buscar en las expresiones de los cuidadores primarios, conceptos, relaciones significantes, imágenes, símbolos, signos, representaciones y a través de esto encontrar significados para asignarles un sentido que permitirá comprender la dimensión subjetiva de los participantes.

Uno de los postulados principales de esta teoría es que la interacción humana tiene lugar mediante el intercambio de símbolos y significados (Ritzer, 2001), los cuales se aprenden a interpretar o son definidos de acuerdo con quienes se interactúa en un momento dado. Se centra en abordar los significados de los comportamientos en el ámbito individual, al mismo tiempo que los símbolos, representaciones, imaginarios en diferentes grupos, junto con normas y valores que adquieren sentido en la subjetividad en diferentes contextos. Conocer e interpretar lo que representa para el cuidador primario tener a su cargo el cuidado del paciente permitirá descubrir a través de sus experiencias, necesidades sentidas y no sentidas en los diferentes ámbitos de su vida.

El cuidador primario de un paciente enfermo debe ser motivo de atención y cuidado por parte del equipo de salud multidisciplinario, sin embargo, los cuidados se centran principalmente en la atención del paciente enfermo dejando a un lado al cuidador primario. Este acto podría ser considerado como un error, ya que en este actor social recae el cuidado del enfermo, por lo que garantizar un estado de bienestar físico, emocional y psico-social en el cuidador primario es indispensable para poder proporcionar los mejores cuidados hacia el que sufre un padecimiento progresivo.

Independientemente de lo señalado en el párrafo anterior y ante la omisión de atención para el cuidador primario, la acción de cuidar se da de manera desinteresada a pesar de sufrir

problemas económicos, físicos, emocionales, psicológicos, etc. ¿Por qué se da este comportamiento? Para poder comprender el significado que tiene para el cuidador primario hacerse cargo de su familiar enfermo se utilizará el interaccionismo simbólico como perspectiva teórica. Dicha teoría implica ponerse en el lugar del cuidador y así entender la situación desde su punto de vista, viendo las cosas como el individuo las ve y analizando el proceso particular a través del cual se han formado sus acciones.

De acuerdo con esta teoría, los seres humanos deciden lo que hay que hacer y lo que no a partir de los símbolos que han aprendido en interacción con otros y sobre la importancia que le dan a estos significados, su comportamiento está influido por el significado de las ideas de la mente y no por instintos, fuerzas, energías de la libido, necesidades, tendencias, etc. (Alarcón, 2012), es decir, el significado dependerá de la interacción social y de la capacidad de interpretación de cada uno de los cuidadores primarios. Una persona al momento de actuar no estará determinada solo por factores externos, sino que tendrá en cuenta aspectos como los deseos y necesidades, los objetivos, los medios disponibles para su logro y la propia imagen. Estos aspectos permiten al cuidador primario examinar los posibles cursos de acción, valorar sus ventajas y desventajas relativas para luego elegir uno. Estos cursos de acción podrán ser iniciados, concluidos, abandonados, pospuestos, modificados, ya que la acción humana se va formando en función de lo que la persona percibe y de cómo lo enjuicia e interpreta.

La interacción simbólica emplea símbolos significativos utilizando las palabras para darle significado a las cosas. En un grupo de individuos, la interpretación de símbolos mediante el uso de las palabras puede orientar su respuesta en función de la interpretación de la situación llegando a establecerse un entendimiento mutuo.

Haciendo historia, podemos señalar que el interaccionismo simbólico se dio a conocer en la denominada Escuela de Chicago a principios del siglo XX (Alarcón, 2012). En primer lugar, George Herbert Mead desarrolló esta teoría y después de su muerte (1931), Blumer (1938) se convirtió en el líder de esta teoría, pasando de la Universidad de Chicago a la de Berkeley en California en donde Blumer (1938) y más tarde Wilson (1970) escribieron las ideas y objetivos de la misma. Un segundo frente se creó en la Universidad del estado de Iowa bajo el liderazgo de Jun, poniendo de relieve aspectos como el "self" y el análisis de sus interrelaciones. Un tercer núcleo de interaccionistas se desarrolló en Minnesota, con estudios de la talla de Rose y Stone (1962). Para 1973 se creó la Sociedad de Estudio de la Interacción Simbólica con la finalidad de integrar y unificar la dispersión existente (Alarcón, 2012).

Uno de los autores más representativos del interaccionismo simbólico es George Herbert Mead; para él un aspecto central en su teoría, es la unión de la conciencia y la sociedad. El "Yo" es por tanto en alto grado un producto social, pero al mismo tiempo es el "Yo" el que recrea y mantiene el orden social. La sociedad, en otras palabras, es un producto humano (Pérez, 2007).

Esta interacción dialéctica entre el individuo y la sociedad constituye el fundamento de la sociología del interaccionismo simbólico. Para Mead, desde esta perspectiva, la conciencia de la persona, sus pensamientos y sentimientos deben estar en el centro del estudio social, de manera que la forma de su estudio esté basada en observación de las actividades sociales cotidianas. La conciencia, pensamientos y sentimientos deben ser estudiados como hechos irreductibles y de acuerdo a sus propias condiciones.

Por otra parte, Mead plantea que la mente surge cuando se da la comunicación (la conversación de gestos significantes) y la experiencia social de las personas. También expresa que muchas de las acciones humanas se dan como respuesta a otras acciones del grupo, porque

todo grupo tiene un sistema de signos que significan algo (Pérez, 2007). Es importante resaltar que los signos se pueden entender como elementos que representan otros elementos y que tienen dos categorías: las señales y los símbolos.

Una señal es algo que se refiere directamente a alguna cosa específica, porque cada señal establece un significado preciso y único. Los símbolos son muy diferentes a las señales. Un símbolo es una designación arbitraria, ambigua y abstracta de algo -objeto, evento, personas, relación, condición o proceso-, porque tanto como las personas que los usan y las personas que los ven, lo pueden entender e interpretar de distintas maneras. (Pérez, 2007)

Los individuos no son robots programados por su medio local o dirigidos por sus instintos biológicos. Son en cambio seres con la capacidad de definir por sí mismos las situaciones con las que se encuentran y después actuar en función de esa definición de situaciones. Bajo esta perspectiva, será importante comprender qué motiva al cuidador primario a llevar a cabo o realizar este papel dentro de su núcleo familiar. El equipo de salud multidisciplinario deberá tener la capacidad para identificar y reconocer que el cuidador primario forma parte de un triángulo terapéutico y ser sensible a sus problemas, esto es, prestarle mayor atención dentro del medio hospitalario y no limitarse al paciente o enfermo.

Otro de los autores es Herbert Blumer (1900-1987), sociólogo de la Escuela de Chicago, quien estuvo influido por la obra de G. H. Mead y ha sido el más reconocido en la literatura como pionero de esta corriente del Interaccionismo Simbólico, desarrollando su concepción teórica y metodológica fundamentada en la articulación de conceptos como el sí mismo, el actor, la interacción social, los objetos y la acción conjunta (Perlo, 2006).

Para Blumer el interaccionismo simbólico está cimentado en una serie de ideas básicas o "imágenes radicales", que constituyen el armazón del estudio y análisis de esta corriente: sociedades o grupos humanos, interacción social, objetos, el ser humano como agente, los actos humanos y la interconexión de las líneas de acción. Estos grupos humanos están formados por individuos comprometidos en la acción. Los individuos pueden actuar de forma aislada, colectivamente o en nombre o representación de alguna organización. La sociedad está formada por personas involucradas en la acción, y la vida de la sociedad es un proceso de ensamblaje de las actividades de sus miembros (Pérez, 2007).

Blumer adopta el interaccionismo como una perspectiva dentro de una ciencia social empírica encaminada a ofrecer un conocimiento de la vida de grupo y el comportamiento humano que se pueda verificar. Este autor sostiene que el investigador desconoce normalmente lo que va a estudiar, pero compone alguna descripción de ello recurriendo a estereotipos comunes e imágenes preconcebidas producto de teorías. Entiende que es importante adquirir un conocimiento directo de la vida social en estudio para garantizar la fidelidad de ese mundo empírico. Para ello propone un enfoque naturalista directo del mundo empírico que se diferencia del modo científicista que se practica en la sociología. Sus grandes fases metodológicas son la exploración y la inspección.

La vida social humana, sostiene Blumer, no puede reducirse a una serie de variables y a la relación entre éstas, ya que ello tiende a ignorar el proceso interpretativo intermedio, cuestión central para la comprensión de la vida social. Así, la dimensión ética del interaccionismo simbólico plantea la libertad de la persona y su posibilidad de elección. Son los actores quienes confieren significado a las fuerzas que actúan sobre ellos (Pérez, 2007).

Este autor considera tres premisas básicas:

- Los seres humanos actúan respecto a los significados que las cosas y las personas tienen para ellos a partir de los símbolos
- El significado de las cosas deriva de la interacción de unos con otros
- Estos significados se manejan o modifican a través de un proceso interpretativo en función de sus expectativas y propósitos (Perlo, 2006).

Sobre esta base, Blumer plantea que la investigación cualitativa es la única forma real de entender cómo la gente percibe, entiende e interpreta el mundo (Rizo, 2005).

Al plantear el análisis a un nivel micro, específicamente en un medio intrahospitalario, el papel del equipo multidisciplinario de salud debe cobrar relevancia a posteriori; ayudando al cuidador primario a comunicarse con su enfermo, a formarse para su cuidado, a prevenir, identificar y resolver problemas del cuidador ya sea físicos como el agotamiento o psicosociales por falta de una red de apoyo. En este último punto, el apoyo socio-sanitario será un punto importante a fortalecer como resultado de este trabajo de investigación.

Otro de los autores distintivos es Erving Goffman (Pérez; 2007) el cual tiene un enfoque dramaturgico, concibiendo la interacción como un drama donde todos los individuos de un grupo se influyen recíprocamente mediante impresiones cotidianas: los hombres encarnan roles sociales (patrón global de actividad que está prescrito para cada persona en una posición de status particular) citado por Pérez, 2007, usan recursos, etc., y así el actor presenta su actividad ante otros y controla a impresión de los demás. La organización social resulta de estas interacciones. El autor se propuso comprender la vida cotidiana de las instituciones. Entendiéndolas como sistemas cerrados, superó los enfoques clásicos, que él mismo agrupa en cuatro grandes rubros:

el técnico, el político, el estructural y el cultural. Su enfoque dramático permite la intersección de los cuatro rubros anteriores y, por lo tanto, la captación de la vida institucional en todos sus aspectos. Es, en este sentido, un acercamiento multidimensional (Pérez, 2007).

Comprender la realidad de los cuidadores primarios a partir del conocimiento de la percepción o del "significado" en su entorno, permitirá descubrir cómo influyen los aspectos, biológicos, psicológicos y sociales, en el mundo que les rodea. Las personas están constantemente interpretando y definiendo a medida que pasan a través de situaciones diferentes (Taylor y Bogdan, 1996 citado en Cruz, 2012). Esto nos ayuda a explicar por qué ante situaciones semejantes se produce un abanico de respuestas distintas, que no obstante podemos agrupar para formar categorías explicativas que nos permitan entender esta problemática y transferirlas en algunos casos a otras personas y contextos.

El interaccionismo simbólico es una de las corrientes más utilizadas dentro de la psicología y la sociología médica por su capacidad para examinar minuciosamente la interacción social que existe entre grupos sociales.

Los estudios basados en esta teoría se preguntan siempre por los significados que tienen las cosas para los individuos y cómo dichos significados pueden afectar su conducta y la interacción de unos con otros. Es de considerar que este punto es de gran relevancia para esta investigación ya que adoptar esta posición teórica permitirá:

Comprender la dimensión subjetiva de la vida social de los individuos

Comprender los significados que tiene para el cuidador primario hacerse cargo de su familiar enfermo.

La interacción desde esta perspectiva es fundamental porque es ahí, en esa relación que se crean los significados desde el "otro". (Flores-Palacios; 2014).

La posibilidad que un estudio abordado desde esta perspectiva ofrece es por un lado, el enfatizar la importancia de la comunicación social y por el otro, el sentido del significado que las personas otorgan a esa relación social, poniendo especial interés en los aspectos simbólicos que emergen también desde el individuo y que serán compartidos a partir de una experiencia en común, en este caso el rol del cuidador primario en un contexto hospitalario.

El interaccionismo simbólico como metodología extrae de las experiencias vividas de los individuos aspectos significativos y permite interconectar construcciones teóricas. Tiene como objetivo comprender la realidad a partir de la percepción o del "significado" que el contexto u objeto tiene para la persona, generando conocimiento, aumentando la comprensión a través del análisis inductivo. Bajo este planteamiento se consideró utilizar el interaccionismo simbólico en el abordaje de este estudio cuya finalidad es entender el mundo simbólico o significado del cuidador primario respecto a las acciones realizadas y necesidades identificadas.

Capítulo 2. El Cuidador Primario y los cuidados paliativos del paciente con enfermedad oncológica

2.1 Cáncer y su impacto en la familia.

El cáncer es un término genérico que abarca más de 100 diferentes tipos de tumores o neoplasias que pueden afectar a cualquier parte del organismo, y que son originados por una serie de daños en el material genético. La transformación provoca una alteración en el ciclo celular, lo que trae como consecuencia que la célula literalmente se vuelva inmortal y empiece a replicarse de manera descontrolada (Zárate, 2011).

Entre los numerosos tipos de cáncer, se destacan tres subtipos principales: sarcomas, carcinomas y por último las leucemias y linfomas. El tipo de cáncer está determinado por el tipo de células que comienzan a crecer en forma anormal y el lugar del cuerpo donde se produce el crecimiento anormal. Los más comunes encontrados en la población mexicana son: cáncer de próstata, cáncer de mama, cáncer cervicouterino, cáncer de pulmón y cáncer de estómago (Secretaría de Salud, 2013).

Las enfermedades oncológicas son padecimientos graves y complejos cuyo pronóstico depende en gran medida de la etapa de presentación y diagnóstico. Un porcentaje importante de los cánceres puede curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detecta en una fase temprana.

El cáncer se ha convertido en un problema de salud pública por el número de muertes que genera a pesar de los avances en investigación y tratamiento así como por los estragos que causa en el entorno de los pacientes y por los costos de la atención médica que demanda. A nivel mundial, este padecimiento es responsable de un número importante de muertes.

El perfil epidemiológico en salud se encuentra en proceso de transición debido a la incorporación de estilos de vida diferentes. El aumento en la expectativa de vida, los avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades infecciosas, entre otros, ha hecho que las enfermedades crónicas y degenerativas, como el cáncer, ocupen en el mundo los primeros lugares de morbilidad y mortalidad (Pino, 2009).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que en 2008, fallecieron 7.6 millones de personas, aproximadamente 13% del total de padecimientos, y estima que para 2030, aumentará a 13.1 millones (OMS, 2013 citado en Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2014)

El cáncer es, hoy en día, una de las principales causas de morbilidad y de mortalidad en todo el mundo. Según GLOBOCAN 2012, un estimado de 14.1 millones de nuevos casos de cáncer y 8.2 millones de muertes relacionadas con el cáncer ocurrió en 2012 (World Health Organization, 2012).

En México, según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), el cáncer es la tercera causa de muerte y estima que cada año se detectan 128,000 casos nuevos (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2014). Estas cifras convierten a este padecimiento en una de las principales causas de muerte en la población mexicana.

Datos más recientes que el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e informática (INEGI) consigna, indican que 13 por ciento de las defunciones ocurridas en 2012 fueron por algún tumor y de éstas, 93.4 por ciento correspondieron a neoplasias malignas. En general, la principal causa de defunción por tumores malignos fue en órganos digestivos, genitales, respiratorios y de mama (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2014).

Entre los factores de riesgo para el cáncer se encuentran: consumo de tabaco, exceso de peso o la obesidad, consumo insuficiente de frutas y hortalizas, inactividad física, consumo de bebidas alcohólicas, envejecimiento, infecciones por virus del papiloma humano y hepatitis B, contaminación ambiental, humo generado en la vivienda por quema de combustibles sólidos. Evitando dichos factores, se podría evitar hasta el 30% de las defunciones por cáncer (Zárate, 2011).

El tratamiento para combatir el cáncer tiene un alto costo que en la mayoría de los casos, ni los pacientes, ni los familiares e instituciones de atención sanitaria pueden cubrir ya que el afectado además requiere integración familiar, rehabilitación, apoyo psicológico y estudios de seguimiento. Derivado de lo anterior, es importante señalar la manera en que la familia y entorno del paciente se ven afectados.

El cáncer es una enfermedad de impacto a nivel mundial, regional y nacional que impone demandas al sistema sanitario o de salud, social y familiar (Cabrera y Rosana, 2010). Actualmente ha dejado de considerarse una enfermedad letal; es incluida en el grupo de enfermedades crónicas debido al número de pacientes que se logran curar o por el número de pacientes con remisiones que sobreviven varios años. Si bien esta situación de sobrevivencia es algo positivo, lleva a los pacientes a prestar más atención a sus síntomas físicos y a sus necesidades psicológicas por un periodo mayor de tiempo, en el que gradualmente disminuyen sus capacidades a largo plazo, empeorando su calidad de vida y haciendo más crítica la situación de cuidadores primarios y familiares en general. La atención integral al problema de salud, se torna más complicada para los profesionales de la medicina y la psicología.

El diagnóstico de cáncer es considerado como un evento vital estresante que afecta tanto a quien lo recibe como a su entorno familiar y social (García y Rincón, 2011). Sólo pronunciar

esta palabra genera, en el paciente y sus familiares, un ambiente de sufrimiento, tensión y dolor. El profesional de la salud no está exento de ese impacto, incluso desde antes que los familiares, pues, teniendo la información, muchas veces no sabe cómo decirla, a quien decirla o en qué momento decirla.

En la realidad actual, con frecuencia se obstaculiza la posibilidad de hablar abierta y claramente con el paciente de su problema de salud, lo que permitiría en algunos pacientes asumirlo consciente y responsablemente, en otros a pesar de conocer su enfermedad no son capaces de asumirla.

Muchas de las enfermedades crónicas, así como las que tienen riesgo de muerte generan en el seno de la familia un impacto negativo. El cáncer impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar, las que dependerán de la severidad, grado de incapacidad, percepción de la deformación, pronóstico de vida y tipo de tratamiento. Durante el proceso de enfermedad las familias viven ciclos repetitivos de enojo, desamparo, frustración, falta de control, de ajuste y readaptación (Baider, 2003). Cada integrante se ve afectado emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la vida cotidiana así como en la percepción del sentido de la vida (Cabrera y Rosana, 2010).

La enfermedad se percibe como potencial peligro de desintegración o como una oportunidad para el fortalecimiento, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro. La sobrevida de un enfermo también está determinada por la forma en que su familia enfrente la enfermedad.

La aplicación de las diferentes estrategias terapéuticas disponibles para el cáncer, provoca una amplia gama de síntomas que afectan a quien padece la enfermedad y a la familia. Implica

para ambos aislamiento social, deformación interna y externa de la imagen corporal, rechazo, sobreprotección, invalidez, pérdida del puesto laboral, redistribución de los recursos económicos y planificación con miras al futuro. Tan importante es saber cómo vive el paciente el proceso de enfermedad, como el entorno en el que lo hace.

Debido al impacto psicosocial que genera un cáncer terminal, la familia atraviesa por un periodo altamente estresante. Se evidencian sus necesidades de adaptación, comunicación, información, distribución de responsabilidades, y problemas económicos, que son factores que alteran la estabilidad de la familia, además de las preocupaciones relativas al cuidado del paciente (Baider, 2003). También tienen muchos temores y ansiedades acerca de qué va a pasar, de cómo, cuándo y que ayuda van a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones.

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer, la familia sufre un impacto semejante al del paciente, dando como consecuencia estrés, impotencia, ira, tristeza, ansiedad, miedo, temor, además se presentan dudas y conflictos que pueden ocasionar un caos en el ámbito familiar.

Las personas que atienden las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general puede ser la esposa/o, un hijo/a, un pariente cercano o alguien significativo. El trabajo que desempeñan adquiere una gran relevancia, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Se produce una movilización de recursos y la familia focaliza su atención en el enfermo, ocasionando desajustes en el medio familiar, como abandono del trabajo, de los niños, aparecen problemas económicos, hay cambio de roles, desgaste físico y emocional (Cabrera y Rosana, 2010). Por lo anterior, el paciente y su familia deben ser considerados como una unidad,

proporcionándoles atención integral e individualizada que tenga en cuenta sus necesidades físicas, emocionales y espirituales.

2.2 Cuidados paliativos.

El término "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa", capote. Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa (Pessini y Bertachini, 2006). Respecto de la esencia de su concepto, se destaca el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónico-degenerativas o están en la fase final, y se trata al paciente en su globalidad de ser y buscando mejorar su calidad de vida.

Este término se usaba en el siglo XVI entre la clase médica para describir el alivio o la mitigación del sufrimiento (Departamento de Sanidad, 2006-2009).

En 1948, la doctora Cicely Saunders (1918–2005) laborando inicialmente como trabajadora social voluntaria se interesa por el fin de la vida y el sufrimiento de los moribundos y haciendo sucesivos estudios en enfermería y en medicina, se convierte en la primer profesional médico empleada en un hospicio.

En la década de los sesenta se originan en distintos países pero principalmente en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias y que tenían como objetivo mejorar el apoyo dado a enfermos en fase terminal desafiando abiertamente la medicina moderna. Gracias a esto, en el curso de los últimos años, la medicina debió replantearse y reconocer los límites de sus intervenciones con finalidad exclusivamente curativa, iniciándose la atención de los enfermos incurables y moribundos como una especialidad médica (Pino, 2009).

Para 1967, la Dra. Saunders inaugura el St. Christopher's Hospice, primer hospicio que dispone de un equipo médico profesional. A ella se atribuye la famosa frase "cuidar cuando ya no se puede curar" e hizo especial énfasis en el control de síntomas, los cuidados interdisciplinarios, la continuidad de cuidados y el seguimiento de los familiares después de la muerte de la persona enferma. En 1975 Dr. Mount, introduce el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos, concepto que parece estar más ligado a la estructura física de una institución y que describe mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de hospicio. La creación de esta unidad deriva de su visita al St. Christopher en Londres inaugura la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal, Canadá. Este proyecto piloto comprendía un equipo pluridisciplinario, una unidad de acompañamiento al duelo, y sostén a los seguimientos en el domicilio. (Departamento de Sanidad, 2006-2009).

En México, los cuidados paliativos se iniciaron en 1972 en el Instituto Nacional de Cancerología (Montes, 2006).

Según Cicely Saunders, los "cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo" (Pessini y Bertachini, 2006). Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia.

Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial e una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable.

Actualmente paliar tiene el significado de mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas, y de cuidar, asistir. Así pues, proporcionar cuidados paliativos no es otra cosa que asistir con intención de hacer más comfortable la convivencia de la persona con la enfermedad progresiva.

La medicina paliativa no es antagónica a la medicina curativa, sino complementaria a ésta. Por esto no es exclusiva del paciente terminal y por lo mismo debe romperse esa asociación directa a esta situación. De hecho, el objeto de estudio de la medicina paliativa es la preservación de la dignidad del ser humano antes, durante y después de tratamiento médico.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral (Del Rio y Palma, 2007).

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una década y media después la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales. La OMS adoptó, en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el "cuidado total activo de los

pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial". Destacaba que los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de la vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias (Del Rio y Palma, 2007).

Posteriormente, la OMS amplió la definición de cuidados paliativos: "Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" (Pessini y Bertachini, 2006).

Cabe señalar que los cuidados paliativos no aceleran ni retrasan el curso de la enfermedad, únicamente disminuyen los síntomas dolorosos y su aplicación ayuda en gran medida a que los enfermos en estado terminal vivan de la mejor forma posible.

La última definición de cuidados Paliativos que proporciona la OMS data del año 2002: "cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas". Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos (Esper, 2011).

La definición se completa con los siguientes principios de Leo Pessini sobre los cuidados paliativos (Esper, 2011):

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

En Latinoamérica, los cuidados paliativos han tenido avances importantes en los últimos veinte años, no como resultado de un plan concertado de políticas gubernamentales, sino de eventos fraccionados que responden más a las necesidades locales de un grupo específico que a las de un programa nacional o regional. Gracias al esfuerzo y dedicación de personas comprometidas con la disciplina surgieron a principios de los 80' las unidades de dolor a cargo

de anestesiólogos que trabajaban principalmente con pacientes con cáncer. Con el paso del tiempo, otros trabajadores de la salud incluyendo los de las disciplinas de enfermería, medicina interna, psicología, psiquiatría y neurología se interesaron y se dedicaron a trabajar en el campo (Pino, 2009).

Los programas en cuidados paliativos permiten a los pacientes tener más control sobre su vida manejar de manera más eficaz el dolor y los síntomas y de suministrar un sostén a las familias. Sin embargo, su desarrollo a lo largo de su reciente historia ha tenido que afrontar diversos desafíos que aún se traducen en desigualdad de acceso a los servicios.

Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos como algo necesario desarrollado y antes de que los síntomas se hagan inmanejables. No tienen que ser algo que solo hacen equipos o servicios especializados, o que ofrecen las residencias cuando otro tratamiento ha sido desechado. Los cuidados tienen que ser una parte integral de los servicios sanitarios y tener lugar en cualquiera situación.

La visión integral del paciente ha sido en ocasiones opacada por la aplicación sistemática de tratamientos, que algunos autores denominan como "encarnizamiento terapéutico" olvidando que es más importante la calidad que la cantidad de vida en un paciente (Mayer, 2006). Partiendo de este principio, es vital resaltar la importancia de la calidad de vida en pacientes oncológicos, ya que además de tener cáncer, muchas de las medidas terapéuticas afectan la salud física y la vida social y emocional de estos enfermos. Aunque la calidad de vida maneja un concepto amplio y multidimensional, algunos autores (Esper, 2011) lo definen como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la satisfacción, la felicidad, o un sentimiento de bienestar personal, que está vinculado a indicadores objetivos como biológicos, psicológicos, conductuales y

sociales. Y definitivamente la calidad de vida debe ser el objetivo de los cuidados paliativos en cualquier modalidad en la que sean brindados estos servicios.

En el sufrimiento está implícita la humanidad misma, su abordaje no puede dejar de lado la dimensión social y emocional que encierra. El sufrimiento individual se extiende a lo colectivo: familia, equipo terapéutico y comunidad en general. El apoyo al que sufre pone a prueba las más altas cualidades humanas de todos, fortalece a uno y a otro, genera solidaridad y da paz. Paz que reflejan, por ejemplo, las familias cuando se han volcado en cuidados a sus seres queridos. Es necesario hacer una mirada más profunda al sentido del sufrimiento y al valor que, aunque paradójico, este pueda tener.

Cicely Saunders afirmó que se requiere "cambio de actitudes y educación de todos los profesionales implicados con los pacientes que tienen una enfermedad crónico-degenerativa" (Esper, 2011). Esto exige un compromiso humano, más allá de medicamentos e intervenciones costosas y debe ser una preocupación de todos los gobiernos.

Dentro del llamado manejo integral de los pacientes no hay que olvidar la atención hacia el eje familiar ya que está demostrado que esta enfermedad (Cáncer) los afecta significativamente. En el estudio SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments) se encontró que un tercio de los pacientes estudiados requirió considerable asistencia de un miembro de su familia para su cuidado (Esper, 2011). En el 20% de los casos, un miembro de la familia tuvo que dejar de trabajar o hacer cambios importantes en su estilo de vida, y un tercio de los casos además refirió pérdida de la mayoría o la totalidad de los ahorros de la familia. Todo esto indica que estas cargas podrían afectar el funcionamiento de la familia, y dentro de la definición de Cuidados Paliativos, son importantes las medidas de apoyo que se dirijan para mantener y mejorar el funcionamiento del eje familiar,

el cual en muchas ocasiones es visto con indiferencia, lo que puede afectar el entorno y la red de apoyo con la que cuentan estos pacientes, ignorando la importancia que tienen dentro de la evolución de estos pacientes al igual que en muchas otras condiciones clínicas.

Tanto el enfermo terminal como su familia, deben ser considerados como miembros del equipo de Cuidados Paliativos. La información que ellos pueden dar acerca de cómo se van sintiendo, tanto física como emocionalmente, y de cuál ha sido la respuesta del paciente al tratamiento, es fundamental para hacer un buen plan de trabajo, en el que ellos, enfermo y familia, deben participar abiertamente. De esta manera el paciente queda bien informado sobre lo que está sucediendo y tiene la oportunidad de platicar con alguna persona, miembro del equipo de salud, que le haya inspirado confianza, y le pueda escuchar, atender y así podrá estar seguro de que lo comprenderá.

El paciente y su familia deben participar en lo posible con el equipo médico en las decisiones terapéuticas. A fin de cuentas se trata de la vida del enfermo y éste podrá así expresar libremente sus sentimientos y lo hará sin miedo al regaño o a la incompreensión y/o a provocar un mayor sufrimiento a los suyos. Por otra parte, será únicamente el paciente el que diga cuál de todos sus problemas es el que, en ese momento, tiene más importancia a lo que el Equipo de Cuidados Paliativos había identificado como la principal o más urgente. Al mismo tiempo, el enfermo y su familia son los que pueden decir cuál es el papel que ellos están dispuestos a jugar en la situación que se avecina.

Es necesario dar una especial atención a los familiares, que se convierten en cuidadores primarios del enfermo. Comprender también sus necesidades, brindarles apoyo, educarlos y entrenarlos en los aspectos más relevantes de los cuidados que se le deben dar al paciente. Capacitarlos en los cuidados en el domicilio en el suministro de los medicamentos, cuidados de

piel y cavidad oral, alimentación, reforzar los cuidados habituales, para que estos sean aprendidos por los cuidadores primarios, a través de un proceso educativo permanente, que se logra en sesiones educativas y grupos de apoyo, atendiendo las necesidades, no solo físicas sino psicológicas y espirituales.

Los cuidados paliativos actualmente son reconocidos como una especialidad interdisciplinaria que tiene como objetivo aliviar el dolor físico así como los otros síntomas asociados a la enfermedad terminal sin olvidarse del sufrimiento psicológico, espiritual y social. Consideran al enfermo como un ser vivo y a la muerte como un proceso natural.

A pesar de que los cuidados paliativos comenzaron como un movimiento médico-social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, éstos han crecido hasta ser finalmente aceptados por los centros académicos mundiales. El desafío hoy se centra en el desarrollo en todos los países y el acceso global.

Los cuidados paliativos ofrecen una serie de contribuciones únicas al avance de los cuidados de fin de vida. Quizá su contribución más importante está en proveer un modelo de atención que se dirige a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales de todos los pacientes manejados por un equipo multidisciplinario. La asistencia médica a pacientes en fase terminal ha evolucionado en muchos aspectos y a menudo ha estado estrechamente relacionada a la oncología, no obstante, las necesidades mundiales por este tipo de cuidados son aún mucho más grandes que las provisiones disponibles. Por fortuna existen signos alentadores de reconocimiento por parte de los gobiernos y organismos influyentes, y el interés en los cuidados paliativos nunca ha sido mayor.

2.3 Cuidador primario

Actualmente en el mundo hay aproximadamente 20 millones de personas vivas que sufren algún tipo de cáncer. Se estima que para el 2020 habrá más de 30 millones a nivel mundial, lo cual puede considerarse en estricto sentido como un problema de salud pública que ha aumentado en morbi-mortalidad de manera acelerada en las últimas décadas, en la mayoría de los países del mundo (Barrón y Alvarado, 2009). En este sentido vale la pena recordar que el cáncer es una enfermedad que no distingue razas, niveles socioeconómicos, culturales o religiones. Por ello es importante comprender que en la amplitud de la existencia de esta enfermedad se afecta la vida no solo de quien la padece de manera directa sino también de las personas a su alrededor (Barrón, 2009). De la presencia de enfermedades, sobre todo del cáncer es que surge la presencia de un “cuidador primario” para el paciente.

Definimos como cuidador primario, a la persona que proporciona al enfermo la mayor parte de la asistencia y apoyo diarios, realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y de salud, con el tratamiento médico y con los problemas derivados de estos; éste guarda una relación directa o posee un vínculo afectivo con el paciente, puede ser el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres quienes realizan esta acción de forma gratuita y sin preparación.

La relevancia de este interés analítico parte de una atención ideal para las personas que cuidan a estos pacientes, y que deberían estar apoyados por un equipo de profesionales como lo menciona Austrich (Barrón, 2009) por personal médico, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, nutriólogos, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Cosa que como es comprensible, en la mayoría de los casos no ocurre durante la enfermedad.

Uribe (2006), citado por Barrón (2009) refiere: 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 tanto, la gran función que desempeña el cuidador primario en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental. Tras el diagnóstico de una discapacidad severa o de una enfermedad crónica, o potencialmente mortal (como lo es el cáncer), suele modificarse significativamente la dinámica familiar.

Según Pinto, Ortiz y Sánchez (2005), el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

La red de apoyo más importante para el enfermo está constituida por la red social (familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos). Sin embargo, suele ser una persona de esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo e interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo.

Astudillo y cols., (2008) definen cuidador primario, como: "la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que

atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia" (Barrón, 2009).

En este mismo trabajo se refiere que Armstrong plantea que el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo (Barrón, 2009).

Otra bibliografía (Torres, Beltran, Martínez, Saldivar, Quesada y Cruz, 2006) señala que el "cuidador" es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud.

En diversos estudios sobre los cuidadores y sus condiciones (Torres, 2006) se ha señalado que casi todos ellos son generalmente familiares directos, esto es, cuidadores primarios, y muy pocos cuidadores secundarios.

El cuidador primario es la mayoría de las veces, mujer (casi siempre esposas o hijas del paciente). También existe un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años, generalmente cónyuges del enfermo, y aquí habría que considerar que, debido a su edad avanzada,

regularmente manifiestan limitaciones y dificultades físicas que deben ser consideradas para prevenir que tales cuidadores sufran problemas adicionales de salud. De igual manera, una gran mayoría de los cuidadores (80%) presta sus servicios un número variable de horas durante los siete días de la semana.

Otros autores (Crespo, 2006; García, 2011; Gómez, 2008) coinciden con lo señalado en párrafos anteriores (el cuidador primario por lo general es mujer, edad entre media y avanzada, baja escolaridad y sin actividad laboral)

En el estudio de las condiciones de vida del cuidador, y particularmente de los sentimientos de carga del cuidador primario, debe observarse con detenimiento la tarea que realizan. La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador primario y que pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome (Torres, 2006).

La importancia del cuidador primario aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipos dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, que puede ver afectada su salud física y psicológica, y su vida familiar y social lo que puede conducir al Síndrome del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud.

El cuidador primario de una persona con enfermedad crónica ve afectada su calidad de vida y ve comprometido su núcleo familiar aunque en ocasiones cuente con un soporte social adecuado. Este conjunto de situaciones adversas los convierte en víctimas de una experiencia de cronicidad y afecta de manera negativa su habilidad de cuidado con consecuencias adversas sobre el cuidador y el receptor del cuidado, lo que genera círculos viciosos que pocas veces se logran romper (Barrera, Natividad y Beatriz, 2006).

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el cuidador primario cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como síndrome del burn-out, caracterizado por: irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización en la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación. Este síndrome puede llegar a incapacitar seriamente al cuidador primario para continuar esta tarea (Venegas, 2008).

Torres y Beltrán (2006) señalan que regularmente, quien asume la tarea de cuidador primario es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo; a menudo puede estar actuando bajo la premisa de que hay que ser caritativo con el prójimo, o de que la solidaridad se expresa cuando se está en la cama o en la cárcel, como dice el saber popular; no obstante si el desgaste del cuidador primario ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su propia salud, retirándose de toda actividad recreativa o de descanso, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá no uno sino dos enfermos en esa familia.

La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad (Gómez, 2008).

Es por ello que el cuidador primario requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros, de igual manera, requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo (Barrón, 2009). Por otra parte, el cuidador primario debe darse un tiempo para el descanso y la relajación para recuperar sus energías, alimentarse adecuadamente tanto en términos físicos como espirituales, esto es, buscar las ocasiones para el esparcimiento y la diversión; la risa y el entretenimiento mejoran el estado de ánimo y son buenos remedios contra la depresión y la ansiedad.

Los cuidadores primarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en estado terminal representa un cambio sustancial en sus vidas: necesitan comprensión, cuidados de salud, educación de cómo atender a los enfermos, orientación de cómo acceder a instituciones que prestan asistencia, etc.

El cuidador primario debe tener presente que después de atender al enfermo, su primera obligación es cuidarse y saber cómo puede prevenir el desgaste físico y emocional que ocasiona la acción de cuidar a un enfermo de cáncer en fase terminal así como adquirir nuevas destrezas

(autocontrol, adaptación, afrontamiento de problemas) que conviertan este periodo en una etapa de crecimiento personal y espiritual (Venegas, 2008).

El cuidador primario de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero, ya que es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino ofrecerle un apoyo especial de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra conectada como un puente a un grupo social que le sirva de soporte. Teniendo en cuenta que la enfermedad es extensiva a la familia, el equipo multidisciplinario no debe pasar por alto el cuidado de la salud de los cuidadores ya que la literatura señala que ésta se ve afectada en un gran número de ellos (Venegas, 2008).

Según Torres y Beltrán (2006), la calidad de vida del cuidador dependerá, entre otras cosas, de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y reconocimiento), de la capacidad de las instituciones para ajustarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad de la persona a quien cuida, de la propia tarea de cuidar, de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención al paciente, de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan y de su capacidad de sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles y complicados, entendiéndose por esto las crisis, recaídas y hasta la muerte del paciente (Gómez, 2008).

Finalmente, es importante que el cuidador primario trate de obtener información precisa y actualizada sobre el padecimiento del paciente, así como de los alcances de su intervención en el cuidado del enfermo involucrar a otros miembros de la familia o amigos en la atención al mismo recordar que sólo es una persona más en el grupo de individuos que rodean al paciente, y ver que si todos ellos actúan de manera conjunta podrán lograr mejores resultados. Es muy difícil poder realizar debidamente las actividades del cuidador primario, cuando se presenta un desequilibrio

en el estado de salud, el trato al enfermo es deficiente y varía, para poder cumplir de manera adecuada es importante gozar de buena salud física y mental. El buen cuidador primario sólo cumplirá bien su tarea si mantiene su plenitud personal y su salud física y psíquica. Es importante recurrir a asistentes profesionales, búsqueda de un espacio personal, enfrentarse a las situaciones con más frialdad y no dejarse devorar por la dependencia. El exceso de dedicación a un enfermo puede acabar creando dos enfermos.

Este último punto se considera importante, ya que la figura de cuidador primario es para mejorar la calidad del paciente o enfermo y de ninguna manera para terminar creando dos. Es por ello, que se realiza una revisión de las investigaciones realizadas en torno al tema con la finalidad de conocer lo hecho hasta este momento, la postura adoptada por diferentes autores y adoptar una postura propia de abordaje en este trabajo.

2.4 Investigaciones en torno al cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas.

Se realizó una búsqueda de estudios de investigación relacionados con las actividades y necesidades del cuidador primario a partir de la cual se describirán las características de relevancia identificadas para el desarrollo de este estudio dividiendo dichas investigaciones en estudios de tipo cuantitativo, cualitativo, híbridos (metodología cuantitativa y cualitativa) y artículos en torno al tema.

2.4.1 Estudios cuantitativos

Dentro de este tipo de estudios encontramos el realizado por Araneda, E., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G., y Mendéz, K. (2006) en Chile, el cual describe que en base a una fuerte influencia social se identifica a la mujer como proveedora de cuidados informales y necesidades básicas.

Describe que de acuerdo con la Teoría de las necesidades humanas básicas de Virginia Henderson, se identifican 14 necesidades en las que se desarrollan los cuidados. Las 7 primeras necesidades están relacionadas con la Fisiología, de la 8ª a la 9ª con la seguridad, la 10ª relacionada con la propia estima, la 11ª relacionada con la pertenencia y desde la 12ª a la 14ª relacionadas con la auto-realización. (Araneda, et al., 2006)

Por su parte, Burgos, Figueroa, Fuentes, Quijada y Espinoza en el mismo país (2008) realizan un estudio de investigación enfocado a caracterizar al cuidador informal, en este se señala que los profesionales de enfermería deben elaborar un plan de cuidados no sólo para el paciente, sino también para el cuidador informal (cuidador primario), asumiendo un papel protagónico en la ejecución de programas asistenciales, educativos y de apoyo con relación a la preparación de los cuidadores familiares para el trabajo que deben asumir en el cuidado de la persona con dependencia severa.

En Chile, existe un programa de apoyo para el cuidado domiciliario de personas de toda edad con discapacidad severa o pérdida de autonomía, conocido con el nombre de “Medida B6”; dicho programa brinda al cuidador informal nuevos conocimientos para otorgar una mejor calidad de vida a los usuarios con dependencia severa. Sin embargo, el sistema de salud actual continúa centrado en la atención de enfermedades, por lo que se requiere una renovación en este tema, proporcionando ayuda social, psicológica y económica, así como en el conocimiento del cuidado y de esta forma potenciar esta red informal cuyo futuro es incierto y asegurar un cuidado de calidad al usuario postrado (Burgos, 2008).

Un tercer estudio es el realizado por Marco E., et al (2010) sobre el deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares. Este autor señala que el cuidador no-profesional ha aumentado en los últimos años y diversos estudios de investigación demuestran la repercusión negativa sobre

la salud mental y el bienestar emocional del cuidador por un lado y por el otro, la literatura médica informa que la depresión del cuidador es un factor predictivo de pobres resultados en rehabilitación, así como de una mayor institucionalización.

En este trabajo, se señala que la salud del cuidador y los aspectos que influyen en su calidad de vida deben ser estudiados, pues son múltiples los beneficios derivados de su preservación. La variable de resultado fue la percepción de salud de los cuidadores medida con el cuestionario de salud Short Form 36 (SF-36), dicho cuestionario constaba de 8 subescalas: función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, energía y vitalidad, dolor corporal y percepción general de la salud. (Marco, et al., 2010)

Por su parte, Masanet la Parra (2009) plantea que los cambios en la demanda y la prestación de cuidados de salud no remunerados por parte de familiares son reflejo de los procesos de transformación social. La evolución demográfica, que se caracteriza por la tendencia al aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la pirámide poblacional, provoca un aumento de la necesidad de cuidados. Este incremento en la esperanza de vida se acompaña a su vez de un incremento de los años de vida con discapacidad, lo que implica una mayor necesidad de recibir apoyo de otras personas.

En los hogares españoles se observa una disminución progresiva del tamaño de la familia por la reducción en cada generación del número de descendientes y por las nuevas pautas de convivencia que producen un aumento notable de los hogares unipersonales y de los compuestos por dos personas mayores de 65 años.

Otro factor que dificulta la producción de cuidados es la reducción del tiempo disponible para esta actividad debido a la mayor participación femenina en el trabajo remunerado, y la

población masculina sigue aportando un volumen minoritario de trabajo de cuidados. Todos estos factores han situado el cuidado informal en el centro del debate de las políticas de bienestar y son responsables del interés creciente en el estudio del cuidado informal.

Este artículo analiza los efectos del cuidado informal sobre las personas cuidadoras en:

(a) el ámbito laboral o trabajo remunerado y, en consecuencia, el más visible socialmente

(b) la esfera doméstica, caracterizada por su invisibilidad, que incluye el trabajo doméstico y las tareas de cuidado

(c) el espacio privado o personal, que comprende todas aquellas actividades relacionadas con el desarrollo personal y la construcción de la individualidad, incluyendo así las actividades de ocio y expresivas.

De acuerdo con estos autores, el cuidado informal puede definirse como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas de la red social inmediata y que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, siendo los principales beneficiarios del sistema informal los ancianos, discapacitados, enfermos crónicos y niños.

El cuidado informal es un concepto complejo y multidimensional. En primer lugar, implica no sólo la realización de una serie de tareas (dimensión física) sino también involucra relaciones y sentimientos (dimensión emocional o relacional). En segundo lugar, el cuidado puede considerarse como un proceso con diferentes fases, en el que la persona que cuida: (a) identifica necesidades y elige estrategias de acción, (b) asume responsabilidades, (c) desempeña tareas específicas, y (d) tiene en cuenta las reacciones de la persona receptora de los cuidados.

Los servicios que incluye el cuidado informal son: (a) los servicios de infraestructura básica: alojamiento, alimentación, limpieza, compras, información, etc.; (b) los servicios no remunerados relacionados directamente con la salud: diagnóstico, compañía, transporte, vigilancia, aplicación de tratamientos, etc.; y (c) la gestión del consumo de servicios sanitarios: trámites, pagos, información, compra de medicamentos, etc.

Las investigaciones sobre el tema también ponen de manifiesto la incidencia de la variable demográfica edad en la probabilidad de ser cuidador, siendo esta actividad más frecuente entre las personas mayores de 45 años. En cuanto a la situación laboral, las amas de casa son las principales proveedoras de la atención al cuidado informal de salud. Combinando sexo y nivel de ingresos, son las mujeres las que realizan con mayor frecuencia los cuidados de salud no remunerados.

Los resultados de esta investigación muestran el impacto negativo del cuidado informal sobre los distintos ámbitos de la vida en términos de reducción de la vida privada o personal, de la participación en el ámbito laboral y de mayor carga del trabajo total. Asimismo, ponen de manifiesto la heterogeneidad de los efectos del cuidado informal en la vida cotidiana de las personas cuidadoras según el sexo, la edad y el nivel de ingresos (Masanet, 2009).

En el marco actual de la Ley de Dependencia de España (Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, de 30 de noviembre de 2006), se encuentra el de disminuir la carga de trabajo y de tiempo de las personas cuidadoras a través de la oferta de servicios y programas (la atención domiciliaria, los centros de día y de noche, programas de información, formación y periodos de descanso, entre otros) (Masanet, 2009).

2.4.2 Estudios cualitativos

Entre los estudios de corte cualitativo, se encontró un artículo realizado en Brasil (2006), el cual surge como una necesidad de comprender la experiencia vivida, por familiares, acompañantes y visitantes de adultos y ancianos hospitalizados. En primer lugar, define al acompañante como a la persona que permanece en tiempo integral con el anciano. En Brasilia, esta condición está amparada por la legislación, conforme el artículo 16 del Estatuto del Anciano y 26 de la Ley Estatal de los Derechos del Paciente, en la cual se considera el derecho del anciano a tener un acompañante, de esta forma, la relación paciente-familia se encuentra bajo el control de la Institución, al mencionar que tiene "derecho a acompañante, si lo desea, tanto en la consultas, como en las hospitalizaciones, las visitas de parientes y amigos deben ser realizadas en horarios compatibles, mientras que no sean perjudicadas las actividades médico-sanitarias" (Mangini, Silva, Caquel y Spiri, 2007).

Este estudio se realizó con nueve familiares, que tuvieran más de siete días de estancia hospitalaria, de estos se pudo observar que ocho eran del sexo femenino y uno masculino, con una edad promedio de 26 a 52 años de edad, resaltando al igual que en otros estudios un porcentaje mayor de mujeres que se encarga de esta actividad. La recolección de datos se realizó por medio de grabaciones de entrevistas no estructuradas de tipo focalizada.

Es un estudio que buscó validar una escala sobre las causas de necesidades de los familiares en la Unidad de Cuidados Intensivos, el "sentir que los trabajadores se interesan por el paciente" fue considerado como una necesidad de gran importancia para los mismos. En el momento en que la familia percibe a la enfermera cómo alguien que informa, orienta y apoya, se puede constatar el fortalecimiento de la profesión a través de un rol definido con identidad formal. En el ambiente hospitalario, los enfermeros, más que cualquier otro profesional de salud,

tienen muchas oportunidades para facilitar y manifestar el respeto por los derechos del paciente, son la principal fuente de contacto personal, íntimo y continuo con los pacientes, a pesar de encontrarse también comprometidos con la tecnología y la burocracia hospitalaria. Este estudio identificó que la institución dificulta la ampliación de la asistencia, al no conseguir adecuar la cantidad necesaria de sus recursos humanos para la atención integral.

2.4.3 Estudios híbridos o cuali cuantitativos

Uno de los estudios de investigación explorados conjunta una colección de estudios de corte cualitativo en la que Crespo y López (2006) rescatan y puntualizan conceptos y características del cuidador primario. Inician describiendo el concepto de cuidado informal como aquella atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Posteriormente, señalan que la mayoría de los cuidadores son familiares y que hoy en día el cuidado se produce dentro del entorno familiar y los cambios sociales, tales como la incorporación de la mujer al mercado laboral, la disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar. Por lo tanto, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven claramente sobrecargados. Se produce una situación paradójica en la que, por un lado, hay una demanda creciente de apoyo (más ancianos, más enfermedades degenerativas,...), y por otro, una disponibilidad de cuidadores en disminución (menos personas en el hogar y, en la mayoría de los casos, con ocupaciones fuera).

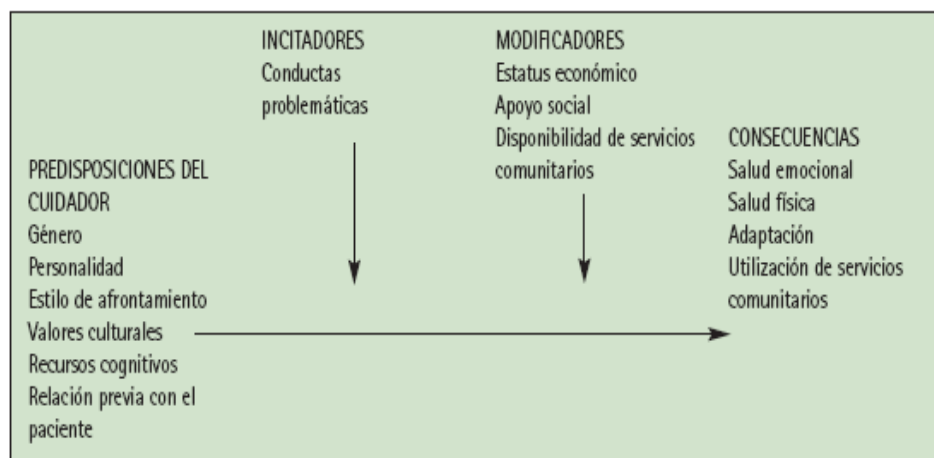
Dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, que es percibido por los demás miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente desempeñe dicho papel por un acuerdo explícito de la familia. La mujer es identificada o asociada al rol de cuidador principal, entre sus características se encuentran: nivel de estudios bajos, carecen de ingresos propios y no tienen actividad laboral.

Crespo y López concluyen que el cuidar es una situación estresante y describen diferentes modelos teóricos de abordaje señalados por diferentes autores entre los que se pueden comentar:

Modelo de predisposición e incitación

Este modelo es descrito dentro de la colección de estudios presentado por Crespo y López haciendo referencia a Rabins (1997). Este modelo postula que hay elementos intrapersonales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, los valores culturales y la relación previa con el familiar que predisponen al individuo a responder al estrés de una manera predecible.

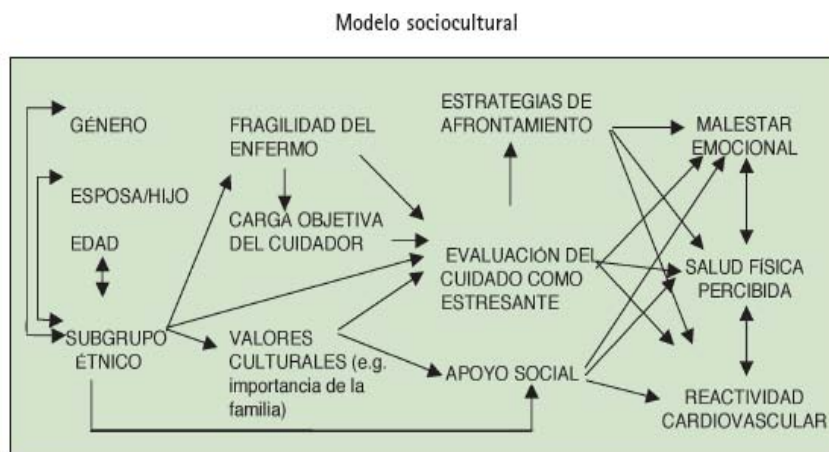
Modelo de predisposición e incitación



Fuente: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), 2005

Modelo Sociocultural

Este modelo destaca la importancia de pertenecer a un grupo étnico u otro ya que los valores culturales son muy diferentes e influyen en la dinámica de los cuidadores. Los valores culturales juegan un papel crucial en la valoración que el cuidador hace de las demandas generadas por la situación en la que se encuentra.



Fuente: IMSERSO, 2005

Señala que aunque los efectos del apoyo social a nivel cuantitativo no son claros, si juega un papel importante el apoyo social cualitativo. Es decir, ejerce una mayor amortiguación del estrés del cuidador un apoyo social que es muy bien valorado que muchos apoyos sociales (muchas personas que ayudan) pero que son poco o mal valoradas. La calidad del apoyo parece más importante que la cantidad del mismo.

Dentro de la revisión realizada por estos autores, se describen los efectos de cuidar haciendo referencia al informe IMSERSO (2005) (Crespo, 2006), el cual señala que el 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal.

La conclusión anterior se refuerza con las observaciones de Pérez (1997), el cual señala que a pesar de que los cuidadores se ven afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de cuidar a su familiar.

Entre los problemas físicos que pueden presentar se encuentran dolores de cabeza y cansancio, trastornos del sueño y problemas osteomusculares. Estos problemas están relacionados con la carga objetiva, esto es, con el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores. Entre los problemas emocionales presentan altos niveles de depresión e ira, problemas de sueño, sentimientos de desesperanza y preocupaciones por el futuro. Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares; el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer.

Un segundo estudio realizado por Bermejo Martínez (2005), señala que en diversos estudios publican que los cuidadores principales, o el hecho de cuidar a una persona con enfermedad y/o discapacidad, supone cambios, que van desde cambios en su vida a nivel personal, familiar, laboral y social hasta repercusiones negativas en su salud física y psicológica. Algunos autores hablan del "síndrome del cuidador", como de una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente.

Conocer a priori qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio o "cuidados de respiro". Cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida

satisfactoria y proporcionar cuidado a sus seres queridos. Con respecto al impacto que tiene prestar cuidados a una persona dependiente, en los cuidadores principales se han descrito:

1.- Cambios en la vida familiar

2.- Problemas físicos

3.- Problemas psíquicos

Factores que pueden influir, y que suponen una alerta para detectar de manera preventiva la sobrecarga del cuidador. Entre estos factores se encuentran:

- Deterioro cognitivo y funcional de la persona cuidada.

- Duración de la enfermedad.

- Trastornos conductuales del paciente.

- Parentesco próximo.

- La tensión intrapsíquica y tensión en el desempeño del papel.

- Estrategias de afrontamiento utilizadas.

- Apoyo social y familiar.

- La motivación para cuidar

2.4.4 Artículos en torno al tema

Se identificaron algunos artículos científicos centrados en el tema de interés retomando algunos para su reflexión dado que resultaron los más preponderantes en relación al objetivo central de este trabajo.

Uno de estos trabajos, aborda el desgaste físico y emocional del cuidador primario en un enfermo con cáncer realizado por Barrón Alvarado (2009) en México, el cual señala que el cuidado que brinda un miembro de la familia del paciente con cáncer, suele ser agotador y desgastante para él, tanto física como emocionalmente y que existen repercusiones en las relaciones personales tanto del enfermo como del "cuidador primario", por lo tanto, será importante conocer las formas en que se afecta al "cuidador primario" o "principal" de estos enfermos. La relevancia de este interés analítico parte de una atención ideal para las personas (cuidadores primarios) que cuidan a estos pacientes, y que deberían estar apoyados por un equipo de profesionales como son el personal médico, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, nutriólogos, fisioterapeutas y trabajadores sociales. Cosa que como es comprensible no ocurre en la mayoría de los casos de esta manera.

A pesar de las repercusiones negativas que tiene el "cuidador primario" en su bienestar tanto físico como mental así como en sus redes sociales primarias que son pobres, en la atención de los pacientes, son pocas las publicaciones científicas que existen abarcando dicho problema (Barrón, 2009).

Los profesionales de la salud dirigen su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tener en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores.

Bátiz (2008) también citado por Barrón (2009) señala que en algunas ocasiones, los cuidadores primarios rechazan todo tipo de colaboración y lo hacen convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga, prefieren renunciar a su propio bienestar, y no desean que nadie más arrastre este sacrificio.

Los cuidadores primarios sufren de lo que se conoce como síndrome de desgaste del cuidador primario. Maslach y Jackson (Barrón, 2009) lo caracterizan como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades que requieren de suma atención.

Zambrano y cols. (Barrón, 2009) lo describen con: trastornos del patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que se cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, dolor de cabeza y espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento.

Por otro lado, Romero (2008), citado por Barrón (2009) señala que es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.

En el abordaje clínico del paciente se tiende a dejar de lado a la familia, sin embargo, la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello, que la evaluación de las necesidades particulares se debe realizar para el paciente como para la familia, y más específicamente en el cuidador primario. El cuidador primario requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros.

Reconocer social e institucionalmente a los cuidadores es un deber que no puede eludir nadie, ni la sociedad, ni las instituciones responsables de los ciudadanos enfermos, de los ancianos, de todas esas personas que no se valen por sí mismas. Pero el deber no puede limitarse a reconocer, sino a dar soluciones al cuidado de los cuidadores, ya que cuidando a los cuidadores

evitaremos que haya más enfermos. La ayuda que les podemos aportar entre todos es nuestro apoyo valorando su trabajo, formándoles para que se sientan seguros realizando su invaluable tarea (Barrón, 2009).

Isla (2000) realiza de igual manera una revisión de diferentes estudios y señala que otras investigaciones revelan que la familia es un sistema relacional abierto en tanto que está formada por un conjunto organizado de elementos (sus miembros) que se relacionan e interactúan entre sí de tal manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos, repercute en todos los demás y viceversa.

El proceso de atención a la familia y a la comunidad ha de ser el mismo que se aplica cuando se dirige la atención a un individuo. En ambos casos se ha de partir de un modelo conceptual que guíe el proceso de atención en sus diferentes etapas. Utilizar la teoría general de sistemas permite al profesional de enfermería observar al individuo, familia y comunidad en sus interacciones entre ellos y entre su ambiente. Una de las ventajas es que tiene en cuenta y valora la importancia de estas interacciones entre las partes del sistema y entre los sistemas entre sí y puede planificar estrategias para intervenir favorablemente dentro y entre sistemas.

El cuidador primario debe desarrollar multitud de tareas para la persona que recibe cuidados: higiene, alimentación, movilización, curas, compañía, trámites burocráticos, soporte emocional, debe hacer de intermediario y ha de tomar decisiones. Todo ello puede convertirlo en enfermo secundario, ya se han comentado las repercusiones físicas, psicológicas y sociales asociadas al cuidar (Isla, 2000).

El profesional de enfermería debe posicionarse ante la familia del enfermo tratándola como un recurso importante del sistema sanitario, como un cuidador más, pero también como

otro cliente del servicio de salud. Para ello debe establecer relaciones de igualdad y cooperación con el sistema informal de cuidados, ha de utilizar la alianza terapéutica y ha de observar cada uno de los problemas individuales, incluidos los del cuidador, dentro del marco del grupo familiar (Isla, 2000).

Delgado y cols. (2010) efectuaron una revisión sistemática de la literatura sobre los instrumentos que se usan para medir el síndrome del cuidador familiar.

En España, el sistema de apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, que, habitualmente, se mantendrá durante muchos años. El cuidado, así, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. De hecho, las personas que asumen el cuidado de una persona dependiente suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga (Delgado, et al., 2010).

En 1980 Zarit y sus colaboradores, citado en Delgado y colaboradores (2010), definieron la carga generada como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. La carga del cuidador sigue siendo un término amplio, con muchas definiciones y respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso.

Para Delgado y colaboradores (2010) el objetivo era encontrar evidencias que permitieran identificar el instrumento de medida del síndrome del cuidador familiar más adecuado en Atención Primaria para lo cual realizó una revisión sistemática de la literatura, sobre los

instrumentos que se usan para medir la carga del cuidador esta se llevó a cabo de septiembre de 2008 a julio de 2009. Encontró que varios investigadores han realizado diferentes revisiones sobre los instrumentos de evaluación de la carga del cuidador existentes en la actualidad, entre las que destacan las efectuadas por Chou y cols. (2003) y las de Kinsella y cols. (1998).

Los 13 Instrumentos que se identificaron son los siguientes:

- Cuestionario Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva (ECFOS II)
- Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview de Zarit
- Cuestionario de Evaluación de Repercusión Familiar (Involvement Evaluation Questionnaire-IEQ)
- Escala de Desempeño Psicosocial (Social Behaviour Assessment Schedule-SBAS)
- Cuestionario de Calidad de Vida para los Familiares que viven con Pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (CCVFEII)
- Cuestionario de Sobrecarga de Cuidadores de Pacientes de Diálisis Peritoneal (CSCDP)
- Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC)
- Cuestionario Escala del Sentido del Cuidado (ESC) (versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale)
- Cuestionario Inventario de situaciones Potencialmente Estresantes (ISPE)
- Escala de Zarit Reducida en Cuidados Paliativos, Escala Autoaplicada de Carga Familiar (ECF)

- Cuestionario Sobrecarga en Cuidadoras de Ancianos con Demencia (SCAD), y
- Cuestionario para Cuidadores Principales Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer (CPEA).

De acuerdo a los resultados obtenidos siete de ellos tienen un desarrollo óptimo, tres un resultado aceptable y otros tres un nivel de desarrollo pobre (Delgado, et al., 2010).

Por su parte, Pardavila, Belio y Vivar (2011) realizan una tercera revisión de la literatura en España. El objetivo de esta revisión fue analizar y presentar las necesidades más relevantes de las familias del paciente adulto hospitalizado en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).

Con el objetivo de localizar artículos de interés sobre el tema de estudio, se realizó una búsqueda online en tres bases de datos: Pubmed, CINAHL y la Cochrane Library identificándose 744 artículos. Tras la lectura de los títulos y resúmenes fueron seleccionados 30 artículos de los cuales 11 eran revisiones de la literatura, 7 eran estudios cualitativos y los otros 12 eran investigaciones cuantitativas (Pardavila, 2011).

En el análisis de los artículos seleccionados se identificaron cuatro grupos de necesidades de las familias, que se enmarcan en las áreas cognitiva, emocional, social y práctica. También revela que la información es una necesidad prioritaria.

Esta serie de investigaciones en torno al cuidador primario corroboran el conocimiento de que los cuidadores constituyen una población en riesgo, relacionado con la posibilidad de sufrir enfermedades psíquicas y físicas, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación ya que los sistemas nacionales de salud no cuentan con las herramientas necesarias para afrontar dicha problemática.

En diferentes estudios se señala la importancia de la atención del cuidador con la finalidad de disminuir la carga que puede representar el cuidado de una persona enferma durante un tiempo prolongado.

En este trabajo de investigación se pretende identificar las necesidades emergentes del cuidador primario específicamente dentro del ámbito hospitalario que permita generar aportaciones hacia el hospital con un enfoque preventivo y en el que exista participación del equipo de salud con la finalidad de disminuir el riesgo de complicaciones de tipo físico, psicológico y social en el cuidador primario.

Capítulo 3. Metodología

3.1 Justificación

Dado que cualquier enfermo, no solo el que padece cáncer, no vive en aislamiento, parecería en principio lógico y obvio que los centros hospitalarios se interesaran por la familia, que es lo más inmediato al paciente, la que le conoce mejor, la que pasa más tiempo con él, con la que mantiene vínculos emocionales más intensos, y de la que se puede obtener mayores y mejores recursos de sostén para el enfermo (Del Álamo, 2011).

Además, se desperdicia también de forma gratuita una privilegiada fuente de primera mano sobre el paciente y su evolución, así como una importante vía de intervención eficaz y de apoyo co-terapéutico. Debería ser contemplada la familia por el estamento clínico como una imprescindible y activa aliada en la lucha contra la enfermedad, y no como un ente pasivo y potencialmente molesto al que se mantiene al margen del problema exclusivamente médico. Por ello es altamente recomendable que, desde la fase de diagnóstico, se registre ya en la historia clínica del enfermo una valoración del ámbito familiar (Barreto 2000; Bowen 1987; Thomas et al., 1973, citado en Del Álamo, 2011) acerca de:

- Cómo es la estructura familiar del paciente: cerrada o abierta, nuclear o ampliada, acogedora-hostil-indiferente frente al enfermo, etc.
- Qué tipo de discurso prima en la familia respecto al cáncer: aterrizante, negador, culpabilizante, persecutorio, apoyante, etc.
- Qué tipo de rol fundamental jugaba cada uno de los miembros en la familia (el cohesionador familiar, el arregla problemas, el eterno quejica, el dinamizador del

grupo, etc.), y qué conflictos esperables puede generar el que haya reconfiguración de esos papeles por causa de la enfermedad.

- Cómo vive el enfermo a su pareja y familia, y a la vez cómo vive la familia al enfermo (en algunos casos, se le considera ya muerto)
- Qué comportamientos facilitadores o entorpecedores se puede esperar de cada miembro del núcleo familiar: alianzas, odios, soportes emocionales o económicos o instrumentales.

También es necesaria una atenta evaluación de la familia para detectar necesidades de intervenciones específicas a nivel grupal familiar o para alguno de sus miembros en especial, tanto nivel psicológico, sanitario, económico-social o en otras áreas. Para ello se recomienda:

- Un firme apoyo organizativo, explícito y sistemático, desde los más altos peldaños directivos de la entidad hospitalaria así como de la Administración Pública.
- Un entrenamiento específico del personal sanitario (médicos, psicólogos, asistentes sociales, enfermeros).
- El desarrollo de una programación previa, con protocolos basados en la mejor evidencia disponible, sobre qué actividades a realizar en Atención Familiar, no dejándolo a la improvisación o buena intención del equipo de atención. Existen diferentes estudios de investigación que señalan que el ingreso de un enfermo al área hospitalaria provoca en la familia shock, incredulidad y ansiedad que inclusive pudiera provocar desorganización familiar y crisis familiar.

Por otro lado y con la experiencia operativa a nivel institucional específicamente a nivel hospitalario, se puede observar que al ingresar un paciente, existe siempre un familiar

acompañante que funciona como el cuidador primario y que tienen necesidades no conocidas en el medio hospitalario.

Este personaje, permanece junto al enfermo durante su estancia hospitalaria. Ambas personas: cuidador y paciente abandonan su medio natural, medio en el cual se sienten seguros para integrarse a un medio que les es ajeno (Martin, 2009). Por lo anterior, el familiar acompañante es sometido a cambios en su cotidianeidad encontrándose en un medio en que seguramente sufre necesidades y que a veces el equipo de salud institucional tiene poco interés de conocer, y creo que la trabajadora social como parte de este equipo es el personaje ideal para trabajar con la familia; es por ello, que como estudiante de maestría con enfoque social, esta tesis representa asumir el compromiso de identificar las necesidades que tienen los Cuidadores Primarios, conocer los aspectos centrales desde su experiencia vivida en esa situación de cuidado para darle significado y contenido a dichas necesidades con el propósito de mejorar la calidad de la atención.

3.2 Planteamiento del problema

El cuidador primario de un enfermo debe ser objeto de una especial protección por parte de la comunidad, no sólo porque es el último eslabón de una cadena de solidaridad sino también porque necesita diversos apoyos para ayudar al que sufre un padecimiento progresivo a sobrellevar mejor esta etapa, a reencontrarse consigo mismo y a afrontar la enfermedad. Para que ello suceda, el equipo sanitario deberá reconocerle como parte de un triángulo terapéutico – familia– paciente y equipo– y ser sensible a sus problemas, manteniendo una actitud proactiva en todo momento para ayudarlo a comunicarse bien con el enfermo, a formarse para su cuidado, a prevenir y resolver sus numerosos problemas, entre ellos el agotamiento, y a darle el apoyo de

una red socio-sanitaria que le permita también satisfacer sus propias necesidades físicas y emocionales sin aislarse de sus otros seres queridos.

3.3 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades emergentes del cuidador primario en el ámbito hospitalario?

3.4 Objetivo general

Explorar la experiencia vivida del cuidador primario de pacientes con enfermedad oncológica durante su permanencia en un Hospital de tercer nivel de atención a fin de identificar sus necesidades emergentes acerca de la perspectiva del proceso de la atención del equipo de salud hospitalario.

3.4.1 Objetivos específicos

- Identificar necesidades del cuidador primario, describiendo sus vivencias y principales necesidades físicas, sociales y emocionales
- Identificar si existen diferencias en la experiencia como cuidador primario entre los participantes del estudio
- Identificar áreas prioritarias de intervención desde el punto de vista biopsicosocial en los/as cuidadores primarios
- Identificar si existen o no diferencias de género entre los cuidadores primarios
- Identificar indicadores recurrentes que han dado significado a la experiencia vivida como cuidador primario en un medio hospitalario

3.5 Material y método

Es un estudio con una metodología cualitativa, descriptiva, de corte transversal, en tiempo prospectivo.

El tamaño de muestra fue de tipo no probabilístico por conveniencia.

Se utilizó una entrevista cualitativa, semiestructurada y enfocada. El análisis de resultados se realizó con base en la Teoría del Interaccionismo Simbólico.

¿Por qué una metodología cualitativa?

La investigación cualitativa examina el mundo social a través de la reconstrucción del lenguaje, en el cual se expresa la dimensión subjetiva de la experiencia (pensamientos, deseos, sentimientos) y en este proceso desarrolla una teoría coherente con lo que observa que ocurre.

Durante la recolección de datos se obtiene la perspectiva y puntos de vista de los participantes (emociones, experiencias, significados), se recaban datos expresados a través del lenguaje escrito, verbal y no verbal, así como visual, los cuales describe y analiza convirtiéndolos en temas.

Evalúa el desarrollo natural de los sucesos, se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones de los seres vivos. En el centro de la investigación se sitúa la diversidad de ideologías y cualidades únicas de los individuos (Hernández y Fernández, 2006).

Por otro lado, la investigación cualitativa es plural, ofrece amplitud de criterios a lo largo de la investigación que nos permite profundizar en significados, emociones y afectividades latentes de la muestra en estudio.

Lo anterior, tiene consecuencias metodológicas inmediatas: no se puede hacer investigación a nivel macro sino que a nivel micro o básico, es por ello, que el abordaje se realizó dentro del contexto de un hospital de tercer nivel de atención y la finalidad fue tratar de entender cómo la gente categoriza su contexto social, cómo piensan y qué criterios tienen para tomar sus decisiones y actuar de una u otra manera.

¿Por qué entrevista semiestructurada?

Por qué se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas) (Hernández, 2006).

Las entrevistas semiestructuradas en particular, han suscitado interés y se utilizan mucho. Este interés se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta que en una entrevista estandarizada o un cuestionario (Flick, 2004).

En este tipo de entrevistas, el entrevistador dispone de un «guión», que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado aclare cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario, establecer un estilo propio y personal de conversación.

Semiestructurada porque el entrevistador o investigador mantiene la conversación sobre un tema en particular y le proporciona al informante o entrevistado el espacio y la libertad suficiente para definir el contenido de la discusión.

Aplicar este tipo de entrevistas ayuda al entrevistador, ya que al contar con temas o preguntas preestablecidas se demuestra al entrevistado que esta frente a una persona preparada y competente con pleno control sobre lo que quiere y le interesa de la entrevista, sin que con ello se llegue a ejercer un dominio total sobre el informante. Es así que en este tipo de entrevista, el investigador mantiene la conversación enfocada sobre un tema particular y le proporciona al informante el espacio y la libertad suficiente para definir el contenido de la discusión (Vela, 2004).

Las preguntas abiertas proporcionan una información más amplia y son útiles cuando no tenemos información sobre las posibles respuestas o cuando ésta es insuficiente. También sirve en situaciones donde se desea profundizar una opinión o los motivos de un comportamiento.

¿Por qué entrevista enfocada?

La entrevista enfocada combina parte de las dimensiones asociadas con la profundidad y la libertad de las entrevistas no estructuradas y las estructuradas. Estas se recomiendan cuando se presentan ciertas condiciones particulares en donde "la persona entrevistada sea un sujeto quien se sabe que intervino en una situación particular" (Vela, 2004) por ejemplo: el cuidador primario del enfermo, evidentemente ha intervenido en la atención del paciente y conoce sobre la situación específica que se busca en esta investigación (necesidades emergentes del cuidador primario).

Así mismo, en la entrevista enfocada asumimos la posición de conducir al informante a un área limitada o materia de interés. Si el entrevistado se aleja demasiado del tema, el entrevistador puede regresarlo al "foco" de atención.

Es importante señalar que el contexto personal conlleva tanto los atributos como la experiencia previa de los informantes que influye sobre los significados individuales expresados.

Durante las entrevistas se realizaron notas de campo, registrando las conductas, verbalizaciones y experiencias que contaban los informantes y que sirvieron para comprender los diferentes significados y perspectivas durante las entrevistas. Inmediatamente después de las mismas, se plasmaron anotaciones de las impresiones en relación a comentarios, recuerdos, sentimientos, interpretaciones, intuiciones y preconceptos del informante que no fue posible anotar durante la entrevista lo que permitió identificar relaciones y preferencias de los entrevistados y su interacción con el contexto para completar y construir su experiencia.

La directriz de la entrevista se enfocó en identificar las principales necesidades del cuidador primario, dificultades para el desarrollo de dicho rol así como sus redes de apoyo; las entrevistas fueron grabadas y el cuidador primario estuvo de acuerdo en participar en el estudio; se le explicó de forma detallada la finalidad y objetivo del estudio firmando una hoja de consentimiento informado.

El número de entrevistas fue definido por la saturación teórica que se dio en la última entrevista. La saturación se logró al identificar las diferentes necesidades del cuidador primario desde el punto de vista físico, psicológico y social que nos permitió darle significado a las experiencias vividas durante su permanencia en el hospital.

3.6 Población de estudio

La población de estudio fueron cuidadores primarios de pacientes ingresados, en el área hospitalaria del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán (HRAEPY).

Se incluyó un total de siete cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas conformado por tres mujeres y cuatro hombres cuya edad varió de 23 a 59 años, se identificó una escolaridad máxima de secundaria en dos de siete personas entrevistadas, cuatro con primaria incompleta y una únicamente refirió saber leer y escribir, casados en su mayoría y familiar de los pacientes enfermos.

El total de los cuidadores primarios que participaron en el estudio son originarios de localidades ubicadas en el interior del estado y su ocupación se encuentra relacionada con actividades del campo y hogar.

En la siguiente tabla se resumen las características sociodemográficas.

Tabla 1. Características sociodemográficas del cuidador primario

Variable	Frecuencia (N=7)
Sexo	
Femenino	3
Masculino	4
Estado civil	
Casado	6
Soltero/a	1
Escolaridad	
Sabe leer y escribir	1
Primaria incompleta	4
Secundaria	2
Parentesco	
Hija/Hijo	2
Esposa/Esposo	5
Ocupación	
Ama de casa	1
Campesino	3
Labores domésticas	1
Desempleado/a	2
Edad	7 59 (1) 36 (1) 38 (2) 23 (1) 72 (1) 71 (1)
Tiempo de cuidado (meses)	7 4 meses (2) 5 meses (2) 6 meses (1) 18 meses (1) 48 meses (1)

Cuidadores primarios que participaron¹:

* Rosa: Es casada con primaria incompleta, tiene 59 años, esposa del paciente con cinco hijos, dedicada a actividades propias del hogar. Hace seis meses que cuida a su esposo, con residencia habitual en la localidad de Halachó.

*David: Es casado con primaria incompleta, tiene 36 años, hijo del paciente con tres hijos, dedicado al campo. Hace cuatro meses que cuida a su papá, con residencia habitual en la localidad de Chankom.

*Alejandra: Es casada con primaria incompleta, tiene 38 años, esposa del paciente con tres hijos, dedicada a limpiar casas. Hace cuatro meses que cuida de su esposo, con residencia habitual en la localidad de Cauce.

*Daniela: Es soltera con secundaria completa, tiene 23 años, hija del paciente, actualmente desempleada. Hace 48 meses que cuida de su mamá, con residencia habitual en la localidad de Celestún.

*Felipe: Es casado con primaria incompleta, tiene 72 años, esposo de la paciente con ocho hijos, dedicado al campo. Hace 18 meses que cuida de su esposa, con residencia habitual en la localidad de Baca.

*Elidio: Es casado, sin estudios, tiene 71 años, esposo de la paciente con dos hijos, dedicado al campo. Hace cinco meses que cuida de su esposa, con residencia habitual en la localidad de Dzan.

¹ El nombre de los participantes en este estudio fue modificado para cuidar el anonimato de los participantes

*Jesús Manuel: Es casado con secundaria completa, tiene 38 años, esposo de la paciente con dos hijos, actualmente desempleado. Hace cinco meses que cuida de su esposa, con residencia habitual en la localidad de Seyé.

3.7 Recolección de la información

Mediante entrevista al familiar acompañante se obtuvo un discurso sobre su experiencia como cuidador primario.

La producción del discurso se sujetó a una guía de preguntas con un orden particular que conducimos a discreción con la finalidad de mantener el testimonio enfocado a las diferentes necesidades del cuidador primario (físicas, psicológicas y sociales) y donde asumimos conducir la atención al área de interés.

Condicionantes y participantes de la comunicación²: Incluye las circunstancias espacio-temporales y la identidad que representan los participantes de acuerdo a la ocasión y los acuerdos tomados para la producción del discurso. Por lo tanto, siguiendo un objetivo y asumiendo los roles prefijados para en lo posible asegurar la calidad de la información³. Este encuentro se llevó a cabo a puerta cerrada en el departamento de trabajo social del mismo hospital. Se utilizó una

² Procesos de comunicación interpersonal desde un enfoque sociolingüístico que se sustenta en la teoría de la acción social principalmente relacionada con la fenomenología, en Shutz, el interaccionismo de Goffman (1974:103). La etnografía de la comunicación combina estos aportes y tiene en cuenta como intervienen factores externos en el habla, es decir, como se relaciona la situación con el significado y la acción pragmática. Así, Saussure establece la diferencia entre lenguaje y evento del habla, este último es el evento por el cual se ofrecen mensajes como una acción. Po ejemplo el proceder que siguen los locutores para inaugurar, construir y terminar una conversación

³ La estructura es una secuencia de actos de habla alternados, denominado turnos. Unidades de segmentación definidas por el cambio de hablante (Van Dijk, 1995)

entrevista cualitativa, semiestructurada y enfocada⁴ como una forma de intercambio discursivo, que se diferencia de una conversación cotidiana en su estructura organizativa. Esta información se complementará con un diario de campo.

3.8 Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Ser el cuidador primario de un paciente con cáncer
- Estar al cuidado del paciente con enfermedad oncológica por un tiempo mínimo de tres meses.

Criterios de exclusión

- Acompañantes contratados para el cuidado del enfermo
- Que presenten alguna enfermedad o alteración mental que impida la participación en el estudio

3.9 Producción del discurso

Básicamente quedó representada de la siguiente manera: Acto inicial: petición de información

⁴ Es cualitativa porque proporciona una lectura de lo social a través de la reconstrucción del lenguaje, en el cual se expresa la dimensión subjetiva de la experiencia (pensamientos, deseos, sentimientos) y su interpretación. Es semiestructurada porque se guía de preguntas y temas que llevan un orden y que necesitan ser cubiertos. Enfocada se refiere a que asumimos la posición de conducir al informante en función de cubrir las áreas de interés para el cumplimiento de los objetivos de la investigación (Vela, 2004)

- Participación en el proceso de reproducción de la información requerida, mediante estímulos constantes a la memoria para hacer recordar la información aproximada sobre los eventos que relata y en las explicaciones que hace a partir de una inferencia. La distribución de los turnos es dirigida por el entrevistador. Asignamos la palabra, establecemos los puntos de transición y referencia, y determinamos en menor medida la duración de los turnos de esta. Componentes:

- Apertura (saludo y reidentificación del entrevistador)
- Consentimiento informado, el cuidador primario firmó previo a la entrevista hoja de consentimiento informado explicándosele la finalidad y objetivo del estudio. Se dejó la factibilidad de desistir de la entrevista en cualquier momento
- Aceptación, aclaración o respuesta a cuestionamientos sobre las tareas a cubrir, por medio de un ensayo de la información
- Aclaración de dudas, complementación de la información
- Solicitud de información como cuidador primario
- Clausura

En la secuencia para la realización del guión, primero se abordó lo que el cuidador primario identificaba como una necesidad para luego introducir los motivos del porqué la consideraban de esa forma. Así, la primera parte de la entrevista fue menos estructurada obteniendo una visión general de lo que el entrevistado decía y cómo lo hacía.

Luego se pasó a motivar la comunicación de circunstancias, sucesos, sentimientos que tenía alrededor de su percepción. Para ello fue necesario motivarlos y ofrecerles explicaciones

por medio de referirnos al porqué, cómo, para qué, no entiendo, etc. Así, la sesión giró alrededor de los apartados de la guía, induciendo al informante a que los abordara mediante preguntas específicas.

Capítulo 4. Resultados y Discusión

El análisis de los datos se orientó a desarrollar y encuadrar la experiencia del cuidador primario en un sistema de organización compuesto por categorías generales y a partir de un proceso más deductivo y analítico se desarrolló una segmentación de los diferentes temas que se abordaron en las entrevistas para posteriormente encuadrarlos en marco de referencia.

El proceso se fundamentó en las vivencias del cuidador primario y su relación con el paciente oncológico, lo que permitió comprender la relación entre ambos actores sociales e identificar las necesidades que afrontan en su rol como cuidador primario, identificando cinco categorías principales:

Conocimiento del cuidador primario sobre la enfermedad y su desenlace

Cargas afectivas, emocionales, físicas y económicas en el cuidado

Función y rol del cuidador primario durante su estancia

Interacción con el personal de salud en el ámbito hospitalario

Redes de apoyo (familiares, amigos, etc.)

Estas categorías a su vez fueron clasificadas en subcategorías y discutidas en torno al proceso de la atención médica y hospitalaria:

I. Conocimiento del cuidador primario sobre la enfermedad y su desenlace (Figura 1)

Es la primera categoría señalada por el cuidador primario y se refiere específicamente al significado que tiene el diagnóstico para ellos, el cual se encuentra influido por factores de tipo sociocultural, por su pertenencia a un grupo y por códigos manejados en su entorno.

En esta categoría, el conocimiento que tiene el cuidador primario sobre la enfermedad le permite clasificarla como peligrosa, mala, etc. El diagnóstico de cáncer tiene un gran impacto para ellos ya que la evolución o desenlace que tendrá su familiar casi siempre es identificado con muerte. Todo ello genera incertidumbre, ansiedad, desaliento, tristeza y desesperación por su enfermo.

Esta categoría se subdivide a su vez en dos subcategorías (Figura 1)

- a) sabe de la enfermedad y
- b) sabe el desenlace de la enfermedad

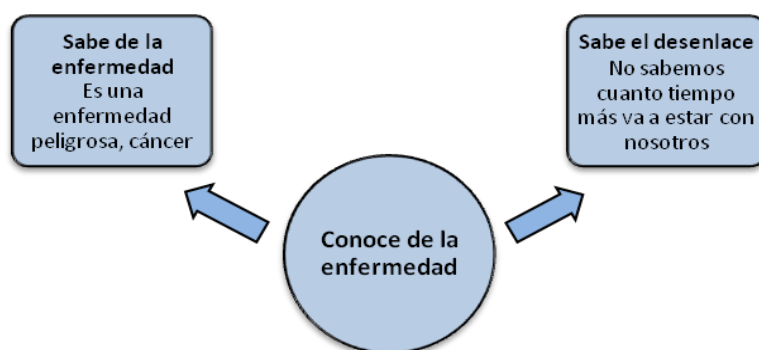


Figura 1. Conocimiento del cuidador primario sobre la enfermedad y su desenlace

- a) Sabe de la enfermedad

Primera subcategoría, el significado que tiene la palabra "tumor" o "cáncer" para el cuidador primario es que se trata de una enfermedad con consecuencias graves para la salud del paciente o familiar, por lo tanto, dicha palabra se decodifica como una enfermedad peligrosa y mortal.

"Tiene un tumor en el hígado [...]" (Rosa)

"Esa enfermedad es peligrosa.... es mortal...." (David)

"Es un tumor [...] lo que tiene es cáncer" (Alejandra)

En los discursos señalados previamente cuando Rosa dice "tiene un tumor en el hígado" existe un sentimiento de impotencia, identifica la gravedad del padecimiento y sin embargo sabe que no puede ayudar a su familiar.

El significado es similar para David y Alejandra, la palabra "cáncer" es identificada como una de las enfermedades con mayor impacto psicológico y emocional, es vista no solo como sinónimo de dolor y muerte sino también de mutilación. En nuestra sociedad, la palabra cáncer posee una naturaleza alegórica-simbólica identificada en muchas ocasiones dentro de un entorno de soledad, abandono y desamparo.

El mismo diagnóstico genera cambios en la dinámica familiar del paciente resultado de la interacción con los otros dentro de su grupo social o familiar generando que gran parte de la atención y energía se dirija hacia el cuidado del enfermo. Dentro de los cambios principales que se generan en la familia está el fortalecimiento de sus redes de apoyo, reorganización de funciones, identificación del cuidador primario, etc., como parte del significado sociocultural de la palabra cáncer. De dicha reorganización depende la evolución y calidad de vida del paciente oncológico; contar con una buena red de apoyo puede prolongar la sobrevida del paciente. Acorde con las costumbres mexicanas es común observar que sea algún familiar quien se convierta en el apoyo principal de la persona enferma (Barrón, 2009); lo señalado por este autor se pudo corroborar al ser un familiar cercano o de primera línea el que funge como cuidador primario en todas las entrevistas realizadas.

b) Sabe el desenlace de la enfermedad

Es la segunda subcategoría identificada durante el proceso de entrevista y se refiere específicamente a que el cuidador primario está al tanto o relaciona el diagnóstico con la muerte del paciente sin poder identificar un tiempo exacto como evidencian los siguientes discursos:

"No sabemos cuánto más va a estar con nosotros" (Alejandra)

"No sabemos hasta cuando" (Jesús)

"...Se puede morir" (Rosa)

Por otro lado, puede existir sentimiento de desesperación y tristeza al haber experimentado un proceso de duelo reciente y en estos momentos estar pasando por una situación similar, tener nuevamente un familiar enfermo, con un diagnóstico que es visto como sinónimo de muerte como señala Felipe: "Acaba de morir mi hermanito, todavía un año ahorita y me vuelve a tocar otra vez".

En el análisis de los discursos también se pudieron identificar acciones enfocadas a proteger a su familiar o paciente, "ponerse en el lugar de él" ocultando el diagnóstico lo que genera en el cuidador primario sentimientos de culpa, "ir en contra de la voluntad de Dios" al pedir perdón en su discurso: "Mis hermanas y mis hermanos no le vamos a decir, es como a mí, si me llegan a decir una cosa, oye a lo mejor te mueres, uno va a sentir un golpe duro, pero la verdad, perdóname Dios digo, pero no le vamos a decir, hay que guardar eso" (David).

Por razones culturales, en nuestra sociedad es relativamente frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente silenciando la cercanía de la muerte, las familias realizan un pacto de silencio.

En cada narración se puede identificar que el cuidador primario sabe que el desenlace de la enfermedad es la muerte, generándole diferentes sentimientos por lo que va a suceder (dolor, tristeza, angustia, preocupación, desconcierto e incluso ira), todo lo señalado coincide con lo descrito en la literatura en la cual la palabra cáncer es percibida como una enfermedad física, social y psicológicamente aplastante.

Es en este punto donde la participación del equipo de salud multidisciplinario es importante pero sobre todo el médico en coordinación con la trabajadora social implementando estrategias para trabajar con el cuidador primario y proporcionarle información suficiente y clara para que puedan aceptar y entender el proceso natural de la enfermedad ya que el hecho de establecer un pacto de silencio entre familiares no evita el sufrimiento del paciente.

II. Cargas económicas, laborales, emocionales, salud y físicas en el cuidado (Figura 2)

Es la segunda categoría identificada, en ella se destacan básicamente las necesidades emergentes que demanda el cuidador primario durante su estancia hospitalaria. El proceso de cuidar de forma continua requiere trabajo y esfuerzo del cuidador primario que puede ser influenciado por factores de tipo social y familiar para adquirir dicho rol, el cual, lo puede llevar a tener necesidades de diferente índole: económica, laboral, emocional, salud y física.

Esta categoría se subdivide a su vez en cinco subcategorías:

- a) económica
- b) laboral
- c) emocional
- d) salud y
- e) física

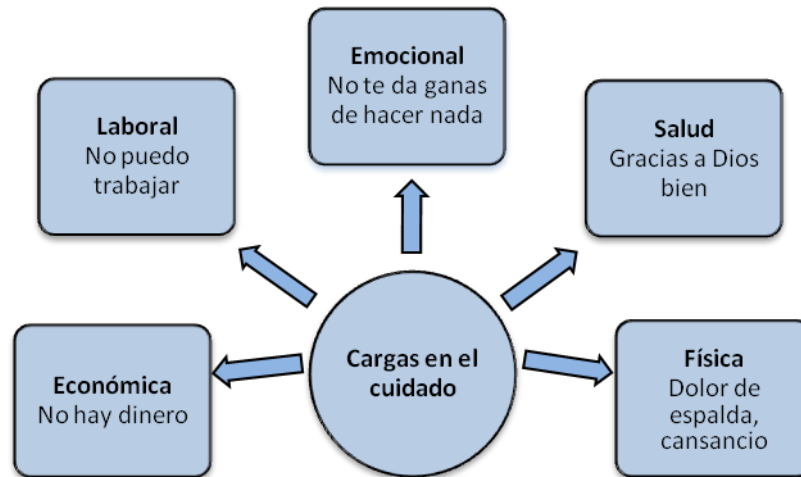


Figura 2. Cargas económicas, laborales, emocionales, salud y físicas en el cuidado

a) Económica

Existe conflicto del cuidador primario con su trabajo y la responsabilidad de cuidar a su enfermo lo que le genera tensión y preocupación, a ello se le agrega el estrés de saber que su hospitalización genera un costo económico y no tener solvencia económica ni una entrada fija de dinero para poder cubrir dichos gastos.

"Nosotros no tenemos entrada fija de dinero [...], estamos al día y depende ahorita de otras personas hasta para poder comer...., yo no mantengo a mis hijos, me los mantienen...., yo estoy aquí desde el sábado, no he trabajado, estoy al día, aquí me traen algo para comer....es todo no hay más" (Jesús)

La dificultad financiera es un agravante del estrés del cuidador primario y su familia. Los cuidadores primarios con bajo ingreso y los pacientes con alta dependencia son los más afectados.

"Ya no me queda dinero, de hecho, solo le mandé veinte pesos para su gastada de mis hijos, le dije hasta a mi hija, hay te mando para un kilo de frijol, le digo, no tengo dinero, pero tengo hermanitos, dile que me lo compren, cuando yo llegue se lo devuelvo, porque ya no me queda más dinero, déjalo entonces, y así a veces ellos me ayudan, en que lo ingresé, pues ellos le dan comida a mis hijos, pues cuando tengo, se los dejo su pasaje de la muchacha, porque la muchacha estudia hasta el tecnológico y así está, y yo estoy diciéndole a él, pues ayúdame, y yo necesito ver trabajar" (Alejandra)

No siempre existe comprensión en el ámbito laboral ante ausencias del cuidador primario por lo que regularmente pierden su trabajo generando mayor estrés al tener que pedir prestado dinero. Situación similar se presenta en la familia cuando el cuidador primario no es el principal generador de recursos económicos; se espera que sea la familia quien apoye con esta necesidad económica.

"Ya tenía rato que no tenía trabajo, casi solo había para la comida, dinero para la comida, cuando lo operaron tuvimos que prestar" (Alejandra)

"Pues ahorita mis hijos, estén... como no hay un material acá, lo tuvieron que hacer un préstamo para que me manden, vale ese material que compré, ocho mil setecientos ese material y ellos hicieron un préstamo para que me lo manden" (Rosa)

En todos los discursos analizados se identifica gran similitud: la situación económica de las familias se deteriora como consecuencia de los gastos derivados de las necesidades del paciente. Esta necesidad básica agudiza en el cuidador primario aspectos emocionales como la ansiedad, tristeza; generando estrés y sobrecarga.

En este sentido, nuevamente la presencia de la trabajadora social en el ámbito hospitalario es importante proporcionando orientación para obtener recursos económicos a través de diferentes instituciones y/o asociaciones que le permitan al cuidador primario disminuir su ansiedad y estrés por la preocupación de los costos generados a nivel hospitalario.

b) Laboral

Esta subcategoría va de la mano con la económica, y como ya se comentó previamente generalmente existe conflicto del cuidador primario para mantener su trabajo cuando él mismo es el proveedor principal de ingresos. Este actor social generalmente abandona sus actividades laborales e inclusive llega a ser despedido cuando su actividad es de tipo formal. Lo anterior repercute en su ingreso económico, se ve afectada la dinámica familiar, se genera estrés en el cuidador primario al estar consciente de la necesidad de trabajar para generar ingresos y por el otro lado está la responsabilidad de otorgar los cuidados necesarios a su familiar enfermo generándose un círculo vicioso que repercute en su salud.

En los siguientes discursos se puede identificar lo comentado:

"No puedo trabajar, tengo que cuidar a mi papá" (David)

"A veces no puedo salir a trabajar, tengo que cuidarlo" (Alejandra)

"De mi trabajo, pues estoy abandonando mi trabajo [...]" (Felipe)

"Estamos al día, si trabajo como; si no trabajo no hay de donde, no hay otra manera de subsistir. Me dedico a lo que haya, lo que yo tenga, lo que haya que hacer al día lo hago" (Jesús)

Puede existir conflicto del cuidador con su trabajo, que muchas veces se ve obligado hasta abandonar su empleo (Moreira de Souza, 2011).

Es importante señalar que el grupo de estudio se ubica en un nivel socioeconómico bajo, por lo cual, generalmente las actividades laborales son de tipo informal (campo, labores domésticas) y el trabajo pasa a un segundo plano al ponderar la salud de su familiar. Generalmente, este grupo social se encuentra fuertemente influenciado por la cultura de su medio y el cuidar a su enfermo lo ven como una obligación, como parte de sus funciones en la dinámica familiar en la cual se encuentran inmersos. Por lo mismo, es la familia la que se organiza y trata de darle sostén al cuidador primario brindándole apoyo generalmente de tipo económico cuando les es posible.

En este grupo en particular, únicamente se identifica una persona con trabajo formal, la cual perdió su empleo debido a que el empleador difícilmente acepta el ausentismo laboral derivado de la enfermedad de algún familiar.

En este punto es donde las instituciones de salud a través de políticas públicas deben garantizar la atención de la población de manera gratuita, con ello se evitaría el estrés, la preocupación, los sentimientos de impotencia que se generan en el cuidador primario ante la falta de recursos económicos, recursos que son necesarios para pagar la atención proporcionada, para la compra de medicamentos, para alimentos del propio cuidador primario y su paciente.

Por su parte, el área de trabajo social en este ambiente hospitalario debe estar pendiente de los cuidadores primarios identificando este tipo de problemas brindando apoyo y orientación para la obtención de apoyos económicos que permitan disminuir el grado de estrés que se genera en estos actores por la falta de dinero y de trabajo.

c) Emocional

En esta subcategoría, el cuidador primario realiza la actividad de “cuidar” derivado de diferentes emociones: obligación, culpa y afecto.

Al paso del tiempo el proceso de cuidar es visto como una carga para el cuidador primario, el cual puede transitar por diferentes estados de ánimo y alteraciones emocionales como ansiedad, depresión, nostalgia, abatimiento, desesperación, tristeza, culpa, impotencia, soledad y sufrimiento con riesgo inclusive de sufrir enfermedades de tipo psicológico o físico.

Dentro de los discursos, se identifica que cuando el cuidador primario es la pareja el cuidar es visto como una obligación o deber como podemos observar a continuación:

"Tengo que estar con mi esposa... mis hijos tienen que estar con mis cuñados... ya no hay, ya tiempo, ni ganas para salir...., en lo emocional nos ha pegado más" (Jesús)

"Ya me cansé pero quien más lo va a hacer.....," (Rosa)

Cuando el cuidador primario son los hijos y además del género femenino se logra identificar un sentimiento de afecto hacia su familiar.

"Duele, pero hay que ser fuertes para que ella nos vea fuertes"... "Me siento mal, impotente, no podemos hacer nada...." "Nos duele verla sufrir...." (Daniela)

En este discurso en particular podemos identificar que el estado emocional del paciente se encuentra por arriba del propio a expensas de su propia salud. Cuando se trata de hijos varones los que desempeñan el rol de cuidador primario se identifica un mayor grado de estrés inclusive estado de ánimo disminuido como se identifica con David: "Uno a veces, no tienes ganas de hacer nada [...], uno se desanima de todo porque él esta acostado"

En el discurso de Felipe cuyo rol es de esposo, lejos de identificar la acción de cuidado como una obligación, identifica a su enferma como una parte importante de su vida, se siente agradecido, la identifica como una persona significativa e indispensable dentro de la dinámica familiar. "No es igual andar con otra costilla... La vida ya no es lo mismo como antes [...], ella nos daba ánimo para muchas cosas, me ayudaba mucho..." (Felipe)

Dentro del medio social de Felipe, la enfermedad de su esposa es codificada por su entorno familiar como equivalente a que se tiene que sufrir únicamente por el hecho de que el centro de la dinámica familiar se encuentra afectada. No es aceptable sentir alegría, estar contento, realizar actividades recreativas cuando una parte de él mismo está sufriendo.

"...así es la vida de nosotros, hay que sufrir" (Felipe)

El cuidador primario siente culpa al realizar alguna actividad recreativa cuando su familiar se encuentra enfermo ya que piensa que si lo hace abandona de alguna manera su responsabilidad de cuidar, esto genera que de manera consciente se reduzcan las actividades de tipo social. Esta situación genera desgaste emocional, tristeza y aislamiento los cuales pueden convertirse en factores de riesgo para sufrir algún tipo de enfermedad emocional o física.

La intervención del equipo de salud para identificar de manera temprana dichos factores de riesgo y generar acciones enfocadas al trabajo integral de la familia y el cuidador primario será importante en el quehacer hospitalario.

Por ello, se deberá valorar la integración al trabajo multidisciplinario de herramientas que permitan identificar las cargas del cuidador primario de forma oportuna.

d) Salud

Esta subcategoría como su nombre lo dice está relacionada con el estado de bienestar físico, mental y psicológico del cuidador primario.

En este sentido, existe diversa literatura que señala que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo independientemente que se asuma por voluntad propia, con sentimientos de cariño y afecto, conlleva riesgo para la salud del cuidador primario sobre todo si toda la responsabilidad recae en una sola persona como normalmente sucede en nuestra sociedad.

En los diferentes discursos se pudo identificar que la persona al cuidado del paciente presentó diferente sintomatología durante la estancia hospitalaria de su familiar.

"Esta semana me siento mal, como mareada, me inclino así a limpiar su pie, a secarle su pie, me estoy mareando, no sé porque, porque como no me alimento bien y padezco colesterol"

(Rosa)

"Sentí que me estaba yo enfermando" (David)

"Hay días que me duele la cabeza y me mareo" (Elidio)

Sin embargo, en el caso de Rosa se tiende a justificar el cuadro clínico como resultado de una patología de base y no como resultado de estar cuidando a su familiar. En otras ocasiones se tiende a justificar el cuadro como resultado del descuido de su persona durante el proceso de cuidar, esto es, el cuidador primario tiende a dejar de lado sus propias necesidades fisiológicas y de salud, exponiéndose a estilos de vida poco saludables. Las enfermedades de tipo físico son las que se presentan con mayor frecuencia, situación que coincide con la literatura existente.

"Gracias a Dios, estoy bien, me preocupa si yo llego a enfermar, ¿qué voy a hacer?, mis hijos" (Alejandra)

En otras circunstancias, el enfermar es visto como un problema para el cuidador primario al no tener con quién dividir sus tareas y en ocasiones tener otras obligaciones de cuidado, en este caso en particular, los hijos.

El cuidador primario no tiene horarios ni periodos de descanso regulares, promoviendo un agotamiento físico intenso. Solamente comunica sus propios problemas de salud cuando se ven agravados, de otra manera, dejan a un lado la búsqueda de atención médica para resolver su problema de salud.

Considero que en este punto en especial será importante la labor de la trabajadora social como integrante del equipo multidisciplinario de atención participando en la organización de la familia y permitiendo al cuidador primario tomarse periodos de descanso que mejoren las cargas físicas y psicológicas. Una propuesta sería contar de manera cotidiana con grupos de apoyo en donde se integre a la familia del cuidador primario y se den a conocer los riesgos que conlleva que una sola persona se haga cargo del cuidado de un enfermo.

e) Física

Esta subcategoría acentúa el agotamiento físico, dolor de cabeza, vértigo, dificultades para dormir y dolor muscular.

Estudios realizados coinciden con lo identificado en este trabajo. Por ejemplo, el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares fue reportado por Barrón y Alvarado (2009).

Entre las razones para realizar la actividad de cuidar se encuentra que el cuidador primario se identifica como la única persona capaz de realizar esta actividad o porque no existen otras personas que apoyen esta acción.

"Me siento cansada, un hospital no es cómodo. Yo extraño mi casa, mi hamaca y mis hijos" (Alejandra)

Esta actividad a pesar de generar incomodidad en el cuidador primario, se realiza como parte de sus responsabilidades de tipo social o familiar que a la larga se convierten en factores de riesgo que conducen al deterioro físico.

"Donde duermes a veces la espalda se cansa, no es como tu hamaquita" (David)

Además de que la acción de cuidar forma parte de una responsabilidad social o de tipo familiar, también puede ser visto como una obligación.

"Lo tengo que hacer, aunque ya me canse pero lo tengo que hacer, quien más lo va a hacer" (Rosa)

"Lo tengo que hacer, como es mi pareja, lo tengo que hacer" (Felipe)

"Como es mi papá, tengo que quedarme con él...." (David)

La carga del cuidado implica desgaste físico, financiero, social y emocional de los cuidadores (Barrón, 2009).

A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador primario pasa a asumir actividades relacionadas a la atención de sus necesidades fisiológicas como nutrición, higiene y comodidad. Al principio estas actividades son razonablemente toleradas, pero luego de un periodo de tiempo ellas sobrecargan los quehaceres

diarios del cuidador primario y provocan el desgaste físico. De esta manera, las enfermedades crónicas como el cáncer no solo afectan la vida del enfermo sino también de quienes los cuidan. En este sentido, será importante implementar y/o integrar grupos de autoayuda con los cuidadores primarios que se identifiquen en el medio hospitalario con la finalidad de externar sus sentimientos y necesidades en una sesión grupal.

Existe un consenso en la investigación acerca de las consecuencias negativas que tiene el cuidado informal sobre la calidad de vida de las personas cuidadoras: deterioro de la salud física y mental, pérdida del trabajo o de oportunidades laborales, empeoramiento de la situación económica y reducción del tiempo destinado al ocio y a las relaciones sociales (Masanet, 2009).

III. Función y rol del cuidador primario durante la estancia hospitalaria del paciente (Figura 3)

Es la tercera categoría identificada, se refiere a las funciones específicas que desempeña el cuidador primario en beneficio y/o para el cuidado de su paciente.

Esta categoría se subdivide a su vez en tres subcategorías:

- a) materiales
- b) instrumentales y
- f) emocionales

Apoyo material significa que el cuidador primario enfoca sus esfuerzos en conseguir recursos principalmente de tipo económico para satisfacer las necesidades básicas y de tratamiento médico para el paciente (comida, medicamentos, pago de atención médica, compra de material de curación).

Apoyo instrumental significa que el cuidador primario proporciona atención al paciente asistiéndolo para comer, ir al baño, cambiar su ropa, proporcionar medicamentos en horarios establecidos, acompañamiento, atención en sus necesidades fisiológicas básicas lo que se traduce en dependencia del enfermo hacia el cuidador primario.

Apoyo emocional significa que se brinda cariño, confianza, solidaridad, empatía y transmisión física de afecto hacia su familiar enfermo.

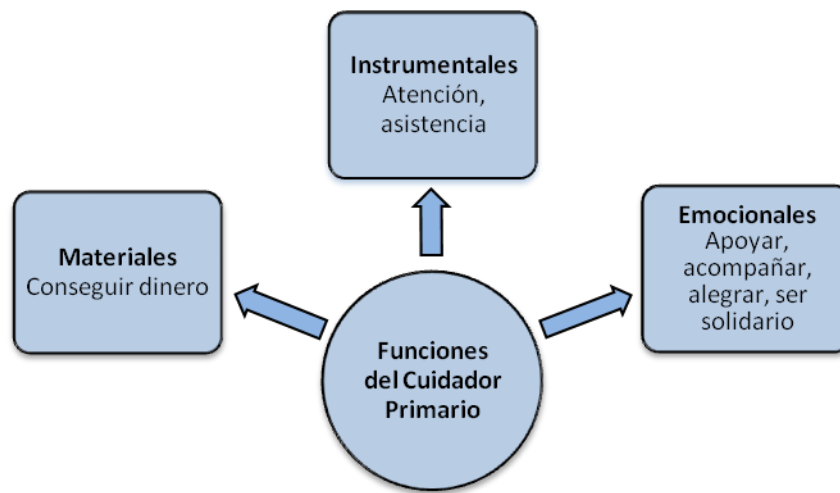


Figura 3. Función y rol del cuidador primario durante la estancia hospitalaria del paciente

a) Materiales

Además de todo el estrés que se genera en el cuidador primario por la acción de cuidar, se agrega la preocupación por la falta de recursos económicos y el compromiso moral de cubrir todas las necesidades del paciente. La falta de recursos económicos genera que el cuidador primario tenga que realizar diferentes trámites de tipo burocrático para solicitar apoyo de diferentes instituciones sociales para cubrir los gastos de atención médica, tratamiento y necesidades básicas de su enfermo.

"...como no hay un material acá [...] ocho mil setecientos vale ese material...ellos hicieron un préstamo"... "Me mandaron al DIF y fui al DIF...no conseguí apoyo..., se lo dije a la trabajadora social y me dice - ándate entonces en Fundación de Salud [...]me dio la Fundación de Salud \$ 3,700, con eso me apoyo" (Rosa)

El cuidador primario en ocasiones espera que el "hospital" brinde apoyo de tipo económico, esto es, esperan que la atención médica proporcionada sea de forma gratuita. En el caso del HRAEPY, es una institución pública que proporciona atención médica clasificando a los pacientes por nivel socioeconómico, por lo tanto, toda atención genera un costo económico para el cuidador primario y su enfermo.

En este sentido, al identificar lo que esperan los cuidadores primarios será importante implementar en el hospital un mecanismo o estrategia para que el servicio de trabajo social pueda identificar de manera oportuna a aquellos cuidadores que carecen de recursos económicos para solventar el costo de la atención realizando las siguientes acciones: reclasificar el nivel socioeconómico del paciente y/o canalizar a instituciones u organizaciones no gubernamentales con la finalidad de garantizar que al alta del paciente cuenten con el recurso económico para cubrir el gasto generado sin generar estrés adicional a ambos.

"...uno que vive en el campo no vives como uno que tienes tu negocio, tienes donde buscar el dinero nosotros no..., esperamos del hospital que nos ayude"... "Hay que hablar a ver si nos pueden ayudar para salir [...], como le digo, si tengo una gallina, hay que venderlo para que pueda salir..." (David)

La mayoría de los cuidadores primarios refiere no contar con dinero suficiente para cuidar al paciente, la frecuencia de ingresos hospitalarios y los gastos que conllevan se convierte en un factor de riesgo para que el cuidador presente sentimientos de sobrecarga intensa.

b) Instrumentales

Cuando se inicia con la actividad de cuidar, las actividades de asistencia hacia el enfermo pueden ser toleradas. A medida que el paciente se vuelve dependiente por el progreso de la enfermedad y debilidad física, el cuidador primario pasa a asumir actividades relacionadas con la atención de sus necesidades fisiológicas como higiene, alimentación, cambio de ropa, etc., lo cual se traduce después de un tiempo en sobrecarga para el cuidador de sus quehaceres diarios provocando agotamiento físico, y desesperación.

El cuidador primario se puede sentir desesperanzado, desolado, alterado e inclusive llorar por situaciones que antes no le preocupaban.

"Lo llevo así a bañar, como está enfermo, lo tengo que agarrar, lo llevo al baño, ahí lo baño todo, sí; cuando tenía los sueros así, pues no podía agarrar el patito así, para que orine, tengo que levantarme, lo agarro y orina así, luego lo llevo al baño a tirar así" (Rosa)

"Pues aquí en el hospital asistiéndola para ir al baño, ayudarla para levantarse es todo lo que hago por ella" (Jesús)

"O sea, como él ahorita que esta así, yo lo ayudo en todo, solo yo, nadie más me ayuda"
(Alejandra)

El cuidar a un ser querido puede ser una tarea gratificante, pero también puede ser agotador generando enojo, irritación, angustia y confusión; sin embargo, son sentimientos comunes en los que cuidan a personas gravemente enfermas. El cuidador puede sentirse sin

esperanzas, desolado, alterado y llorar muchas veces por cosas que tal vez antes no le preocupaban y ahora lo mínimo, lo desborda. Se pueden manifestar alteraciones físicas como úlceras, insomnio, cefaleas. Pueden presentarse alteraciones psicológicas como depresión, alteraciones del sueño, astenia, estrés, falta de apetito, etc., todo ello puede englobarse en el Síndrome del Cuidador que repercute en ellos mismos, su familia y el paciente. Cuando se da dicha situación pueden generarse acciones negativas hacia el paciente, el cual puede ser institucionalizado y/o su calidad de vida disminuye.

c) Emocionales

La presencia del cuidador primario durante el proceso de hospitalización brinda apoyo emocional, crea sentimientos de tranquilidad y seguridad para el paciente y se transforma en un vínculo con el equipo de salud del hospital.

"Le digo, estamos contigo te vamos a dar fuerza, nada más vamos a salir de todo esto, me dice está bien, por eso él está contento, está contento porque no lo dejo" (David)

"Pues [...] converso con él, pero a veces siento, que no sé, me siento mal y agarro y salgo" (Alejandra)

"Y yo, voy alegrando a mi pobre mujer, empiezo a darle su beso y todo eso, pues para que se anime no..., me encierro con ella, empiezo a conversar, le empiezo a rezar" (Felipe)

"... hay que ser fuertes para que ella nos vea fuertes por que me imagino que ella al vernos así fuertes le está echando más ganas En cambio como le digo a la familia, si entramos tristes, llorando ella se va a desanimar" (Daniela)

El cuidador primario se convierte en una figura clave en el proceso de salud-enfermedad del paciente, ya que su apoyo, empatía, afecto hacia su familiar puede impactar favorablemente el

evento agudo de su padecimiento. Sin embargo, es importante tener en cuenta que así como el paciente amerita asistencia, la persona que cuida también, ya que el contar con buena salud le permite proporcionar mejores cuidados a su paciente.

Muchos cuidadores primarios pueden sentirse culpables al atender sus propias necesidades porque piensan que están actuando de modo egoísta al ocuparse de sí mismos cuando su familiar se encuentra en condiciones más desfavorables que ellos. Sin embargo, en este sentido será importante que el equipo de salud multidisciplinario trabaje con el cuidador primario y le haga sentir que no es "malo" cuidarse a sí mismo, al contrario, es un punto a fortalecer con la finalidad de que al estar sano, cuida mejor de familiar enfermo.

IV. Interacción con el personal de salud en el ámbito hospitalario (Figura 4)

Es la cuarta categoría identificada, se refiere específicamente a la relación entre el equipo de salud, cuidador primario y paciente. En esta interacción, recobra relevancia el trato proporcionado por el personal al individuo enfermo.

Esta categoría se subdivide a su vez en tres subcategorías:

- a) enfermeras
- b) médicos
- c) trabajo social

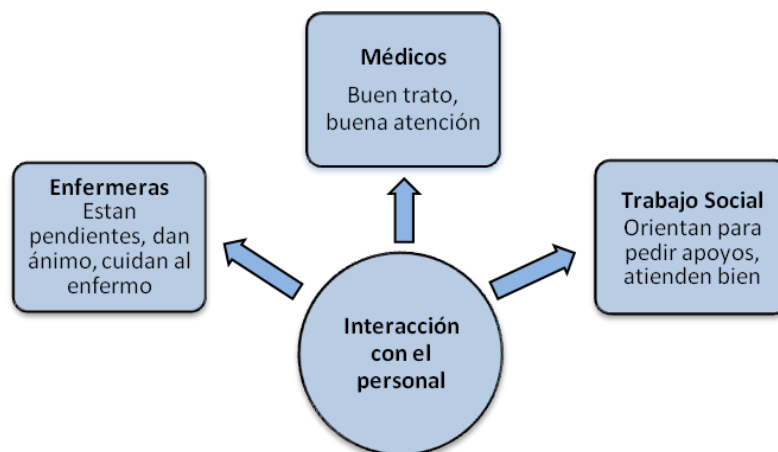


Figura 4. Interacción con el personal de salud en el ámbito hospitalario

a) Enfermeras

Es el actor más cercano al paciente y al cuidador primario; otorga los cuidados principales al paciente de acuerdo a su estado clínico desde la aplicación de medicamentos hasta la higiene del mismo. Representa el primer contacto del equipo de salud hacia el paciente y su familiar.

Este actor, al ser el personaje más cercano al cuidador primario y al enfermo debería jugar un papel importante en la identificación de necesidades del responsable del cuidado del paciente. En muchas ocasiones, sus funciones se enfocan únicamente a este y se deja a un lado al familiar, el cual, también es un usuario potencial del servicio de salud y cuyo riesgo se incrementa al no identificarse de manera oportuna sus necesidades, sobre todo las físicas y psicológicas.

Dentro de la tríada paciente-enfermera-familia, el cuidador primario valora la atención proporcionada a su familiar, al referirse a la enfermera resaltan el interés, apoyo, el ánimo que brindan al enfermo pero no se identifica a la enfermera como un personaje que se dirija al cuidador o se preocupe por él y de ello damos cuenta con los siguientes discursos.

"Le ha tocado muy buenas enfermeras, te explican que este medicamento es para esto, que es para lo otro [...], te explican, la verdad, muy buena atención..., muy buenas enfermeras que hay, gracias a Dios, la verdad, no nos ha tocado una que nos trate mal" (Alejandra)

"Las enfermeras, los enfermeros, bien atienden a mi mujer y todo, relajan con ella y todo, bueno, le dan ánimo, y eso realmente es lo que yo estoy más contento" (Felipe)

"Las enfermeras tratan bien..., hasta los enfermeros son muy amables..." (Rosa)

El profesional de enfermería debe posicionarse ante la familia del enfermo contribuyendo al bienestar del cuidador primario y evitando circunstancias de riesgo para este actor social ya que se potencializará la creación de un ambiente negativo entre las acciones de cuidado, la obligación moral de cuidar y su propia salud.

Es un deber ético y una responsabilidad del equipo de salud proporcionar alivio y cuidado a la familia, mejorar el ambiente socio familiar y el equilibrio psicológico de sus miembros.

Médicos: Es el personaje principal o central del equipo de salud encargado de la atención del paciente, es percibido como el responsable de la recuperación de su familiar enfermo, realiza visita una vez al día, se preocupa por la evolución del enfermo.

b) Médico

Este personaje constituye la parte medular del equipo de salud de la unidad hospitalaria, sin embargo, únicamente se enfoca a la atención de la persona enferma. El cuidador primario es visto por él, únicamente como el responsable del cuidado del paciente, como el tomador de decisiones dependiendo del estado de salud del paciente y la necesidad de realizar determinados procedimientos durante el proceso de atención. Por lo mismo, el cuidador primario lo identifica

como el medio para que su familiar mejore "con ayuda de Dios". No se identifica ningún tipo de trato o interés del médico hacia la salud del cuidador primario.

En los siguientes discursos podemos observar que el cuidador primario valora el interés del médico hacia su familiar así como satisfacer sus inquietudes o dudas sobre el diagnóstico y tratamiento.

"El doctor que lo atiende es muy buen doctor, me explica bien las cosas..., me dice hay que tener paciencia, este es un proceso largo" (Alejandra)

"Me han atendido bien, todos, me han dicho todo lo que creo yo les he preguntado, han explicado los procedimientos que se llevan a cabo, bien, excelente atención, de parte de todos los médicos y enfermeras y enfermeros..." (Jesús)

"Estoy satisfecho por los doctores, un tratamiento que nos dio el doctor M, el doctor L y todos esos doctores, pues me encantó, no abandonaron a la enferma, noche y día la están atendiendo noche y día" (Felipe)

Y por otro lado, se encuentra el valor teológico de las acciones médicas

"Es como digamos el Dios te salva y mucha gente salva gracias a ellos..., la verdad los doctores que hacen ese trabajo Dios los paga muchas cosas que hacen ellos, que le dé más vida nos ayudan mucho, sí" (David)

En este sentido, es importante trabajar en el medio hospitalario para modificar la actitud del médico hacia el cuidador primario, de tal manera, que sea visto como un usuario potencial de los servicios de salud en el corto plazo si no se identifican sus necesidades básicas y se proporciona atención focalizada para este grupo.

c) Trabajo social

Es percibida como fuente de información y orientación en el medio hospitalario. Es la responsable de brindar información sobre albergues, trámites administrativos dentro del hospital y hacia asociaciones civiles o gubernamentales en busca de apoyo económico, es enlace entre el cuidador primario y el médico tratante; esta última función, compartida con el personal de enfermería.

Esta disciplina a pesar de tener un enfoque social, no es identificada por el cuidador primario como un personaje dentro del equipo de salud que sea parte de la atención o tratamiento del paciente.

Es vista en el nivel hospitalario como el personaje que proporciona información u orientación para la realización de diferentes trámites administrativos cuyo objetivo es conseguir apoyos de tipo económico para solventar los gastos de la atención médica, proporcionar acceso o pase hacia albergues al cuidador primario para descanso físico o alimentación cubriendo con ello necesidades básicas de supervivencia; sin embargo, esta acción no es vista de este modo ya que lo más importante para el responsable del cuidado de un paciente es que dicho actor se recupere y pase por el menos dolor posible minimizando las acciones realizadas en beneficio de él mismo.

Como ejemplo de lo comentado, tenemos los siguientes discursos:

"Las trabajadoras sociales también te tratan bien, te orientan dónde vas a pedir un apoyo, si" (Rosa)

"En el caso... ¿cómo se dice?, de las serviciales, ¿cómo les dicen?, de los que dan los papeles allá, trabajo social, no nos abandonaron nada, hasta al contrario, venían a platicar con

nosotros, -¿tienen dónde estar? no tienen donde estar, -yo les doy a ustedes sus papelitos, para que vayan al albergue" (Felipe)

Tomando como eje las ciencias sociales será importante focalizar esfuerzos para que esta disciplina recobre mayor relevancia dentro del equipo de salud en el marco de la institucionalidad ya que es un profesional de la salud capacitado en brindar apoyo de tipo moral, social y tanatológico.

En el hospital donde se realizó este trabajo, el 80% del personal de trabajo social se encuentra capacitado para brindar acompañamiento tanatológico al cuidador primario, se cuenta con un área específica dentro de los servicios hospitalarios para otorgar cuidados paliativos; en estos momentos, dichos servicios no son palpables por el usuario de los servicios de salud. Todo ello como resultado del mismo sistema, existe monotonía en el trabajo por las diferentes categorías.

Dentro del equipo de salud, existe un conocimiento no dicho de que el médico tiene el poder y al ser este el que menor importancia le otorga a la atención del cuidador primario se vuelve un ciclo vicioso que no permite a los demás integrantes del equipo interactuar de una forma más cercana e integral con el cuidador primario, con la finalidad de identificar necesidades no expresadas por este personaje. Por lo tanto, se debe generar un cambio de raíz en donde el médico sea el principal promotor de la atención integral del enfermo teniendo en cuenta el ambiente familiar.

V. Redes de apoyo (Figura 5)

Es la última categoría, en ella se identifica básicamente el apoyo que recibe el cuidador primario de amigos, familiares e hijos en el plano material, instrumental, emocional y cognitivo. El cuidador identifica las acciones de ayuda de los demás hacia él.

Esta categoría se subdivide a su vez en tres subcategorías:

- a) materiales
- b) instrumentales
- c) emocionales

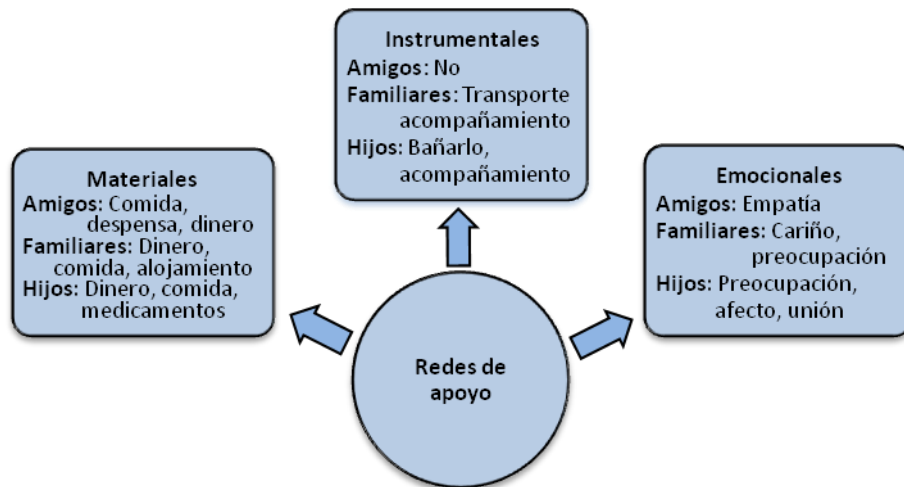


Figura 5. Redes de apoyo

a) Apoyo material

Significa que el cuidador primario recibe sobre todo recursos de tipo económico para compra de materiales de curación, medicamentos, comida y despensa.

En esta subcategoría se identifican acciones del cuidador primario enfocadas a "cuidar" el dinero para contar con dicho recurso y poder satisfacer sus necesidades básicas como alimentación el mayor tiempo posible sin "molestar" a sus familiares. Dicho comportamiento genera estrés en el cuidador primario, así como mala alimentación que a la larga se convierte en factor de riesgo para su salud.

Se puede identificar que la mujer recibe más apoyo de sus amigos a diferencia del varón que únicamente cuenta con la figura del patrón o jefe como el que lo apoya con recursos de tipo económico. Dicha diferencia puede ser debida a que el hombre se identifica como el proveedor de recursos para la familia y el obtener apoyo de los amigos puede ser ofensivo para dicho rol.

En los discursos de Daniela y Alejandra se evidencia el apoyo económico:

"Todos están apoyando, con respecto a gastos...somos una familia unida, mi tío tiene su casa, ahí se cocina y se trae la comida" (Daniela)

"Hay gente que me ayuda, gente que me da despensa, tengo amigas, amigos, tías [...], la otra vez me dice mi mamá hay te manda tu tía, mandan quinientos, otra tía hay te manda 200, hay te dejo para tu pasaje.... mamá, pues así me estoy ayudando, y entre amigos le recolectan, solo así, porque prácticamente, dinero, dinero, no tenemos" (Alejandra)

En este sentido, el equipo de salud difícilmente puede brindar este tipo de apoyo ya que es parte de una institución pública con normas y reglamentos y el gasto generado por el paciente depende de su patología de base; sin embargo, lo que sí puede hacer el equipo multidisciplinario es integrar desde el principio al grupo familiar del cuidador primario dándole a conocer las necesidades del mismo para una mejor planificación de la solución a los problemas que pueden presentarse.

b) Apoyo Instrumental

El apoyo instrumental comprende principalmente acompañamiento y acciones de higiene del enfermo, cuidado de los hijos del cuidador primario, ayuda en labores del hogar y brindar transporte.

En esta subcategoría recobra especial relevancia la familia, (hij@s, pareja, herman@s). La función principal a realizar es de acompañamiento, estar al pendiente del enfermo cuando el cuidador primario es el proveedor de recursos económicos, además de apoyar en el cuidado de los hijos, cuidado del hogar, etc. Cuando la mujer es la que realiza la función de cuidar, generalmente se hace cargo de todo el proceso de atención y es relevada en pequeños momentos para cumplir con el resto de sus obligaciones.

Como podemos observar, el cuidado tiene una carga de género. Generalmente el hombre recibe mayor apoyo de la pareja y familia del enfermo; la mujer recibe menor apoyo en este sentido ya que el cuidado del enfermo es visto como una obligación; cuando se le brinda apoyo generalmente es de su propia familia con el fin de cubrir sus necesidades básicas prácticamente.

Observemos los siguientes discursos, en los dos primeros podemos observar el apoyo recibido por el varón.

"Mi esposa también me ayuda porque dice: piensa mucho que Dios es grande y va a salir bien así nos compartimos con mi esposa, sí, entonces ella me da fuerza con esto" (David)

"La familia de ella se está encargando de mis hijos, mientras yo estoy aquí con ella"
(Jesús)

Cuando se trata de la mujer quien realiza la función de cuidador primario, prácticamente no recibe apoyo en esta acción sino únicamente se le provee de recursos económicos para satisfacer sus necesidades básicas.

"Nada, pues que se pueda hacer, de que me vengán ayudar, nadie, pues creo que nadie puede, porque nadie viene, solo mi mamá, mi hija pues no, como le digo, está lejos, hay mucho tráfico, hasta que se va a clase lo pienso" (Alejandra)

En este punto el equipo de salud puede hacer mucho por el cuidador primario, sobre todo el personal de enfermería que es el directamente responsable del cuidado del paciente en el medio hospitalario (higiene, aplicación de medicamentos, monitoreo de signos vitales, etc.). En los últimos años, la atención brindada por este personaje se ha ido modificando y de ser el actor principal en la atención del paciente se ha vuelto un actor ajeno al cuidado del mismo, ha dejado dicho cuidado en manos directamente del familiar, por lo tanto, lejos de permitirle al cuidador primario disminuir su carga de estrés, la aumenta. He aquí un área de oportunidad para trabajar con este actor dentro del equipo de salud, el apoyo que pueda brindar en este sentido permitirá al familiar periodos de ocio y disminución del estrés al visualizar al enfermer@ como un aliado en la atención del paciente. La otra cara de la moneda que podría impedir llevar a cabo esta actividad son las cargas de trabajo de este personaje derivado de recurso humano insuficiente por un lado y por el otro la propia actitud del personal resultado del propio sistema hospitalario, el cual al día de hoy no contempla otorgar este tipo de servicio en beneficio del cuidador primario, se limita a la atención meramente curativa del paciente.

c) Apoyo emocional

El apoyo emocional es proporcionado principalmente por familiares cercanos y se identifican sentimientos de afecto, cariño, comprensión, confianza, empatía, reconocimiento, preocupación por el otro, saber escuchar, apoyo moral (da ánimo al enfermo y al cuidador primario).

En el caso de las mujeres, se extiende su red de apoyo en el ámbito hospitalario, identifican nuevos "amigos" siendo los cuidadores de otros pacientes hospitalizados fuente de desahogo por la ansiedad que genera la falta de recursos económicos principalmente para garantizar la atención de su paciente (hospitalización, compra de material para realizar algún proceso quirúrgico, etc.)

El apoyo familiar y de los amigos es valorado por el responsable del cuidado del paciente como podemos identificar en el siguiente discurso:

"Ellos también están al lado de mí, ellos nunca me han dejado, la hermana mayor nunca me ha dejado, me va a ver a mi casa, va a ver a su mamá y tengo otros muchachos que están cerca de allá de la casa donde estamos, estamos así, así el patio de mi hijo, así mi casa y así está el otro a lado, y todo eso pues, estoy contento con ellos, que más, hoy estoy viendo que están colaborando" ... "Las amistades nos están apoyando anímicamente, nos animan a enfrentar eso con buen ánimo" (Felipe)

La mujer tiende a justificar la falta de apoyo del varón ante un familiar enfermo, en este sentido, podemos identificar que la mujer es la más apegada al cuidado y a las necesidades básicas del cuidador primario y del paciente.

"Están pendientes, pero trabajan también del campo ellos, no tienen un trabajo fijo, hummm, se llevan, se llevan bien, es, como estuvo enfermo, pues mi hija la que está conmigo, ella nos da para comer" (Rosa)

Ante la presencia de un familiar enfermo, el cuidador primario mientras más dependiente se haga atraviesa por un proceso de duelo que lo lleva a un periodo de depresión limitándose a solventar las necesidades del enfermo y olvidándose de sus propias necesidades a pesar del esfuerzo sobre todo de los amigos de darles ánimo.

Este periodo de depresión puede llegar a afectar la salud del cuidador primario en detrimento de los cuidados a ofrecer al enfermo, en este sentido, es importante trabajar en el medio hospitalario durante la estancia con el cuidador primario y la familia con la finalidad de hacerles entender la importancia de los periodos de descanso tanto físico como mental y la trabajadora social es el personaje ideal para realizar esta actividad.

"Pues, con los amigos igual ya no hay ganas de compartir nada van a vernos eso sí, van a vernos nos dan ánimo, no es lo mismo, esperamos siempre enfrentar las cosas de buen ánimo, pero no se puede, no se puede, o tal vez sí yo no he querido, no sé, nos encerramos en la casa así como le digo, salgo lo necesario para ir a trabajar a llevar el gasto para la comida, eso es todo, ya no hay momentos para salir con mis cuates, amigos de visita al parque, no, no eso ha modificado nuestra vida" (Jesús)

El cuidador primario requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, debe establecer límites en el desempeño de su tarea delegando funciones a otros miembros de la familia o amigos, no sentirse indispensable ni pensar que el no atender a su familiar por un momento signifique que no lo ame.

Una segunda opción de abordaje serían los grupos de autoayuda con los diferentes cuidadores primarios de pacientes que les permitan externar o desahogar sus problemas de tipo financiero, ausencia de ayuda familiar, emocional, etc., que le permitan disminuir su estrés y cargas físicas para beneficio de él mismo y del propio paciente.

La trabajadora social debe desarrollar una habilidad social que le permita brindar apoyo emocional al cuidador primario, de tal manera, que una intervención suya haga sentir al cuidador querido, escuchado, útil, que pueda transmitir empatía y le de confianza.....este último punto puede ser lo más importante y lo que más necesita una persona.

Así mismo, las políticas institucionales son importantes en este sentido, ya que de no existir un procedimiento normativo puede ser difícil que el personal acceda a realizar este tipo de actividad de manera espontánea lo que se vuelve un riesgo potencial al no poder satisfacer la demanda identificada del cuidador primario durante su estancia hospitalaria.

En síntesis, las redes de apoyo son una práctica simbólica cultural que involucra las relaciones interpersonales de una persona con su entorno social y le permiten mejorar o mantener su bienestar material, físico, emocional y evitar el deterioro real o imaginario cuando se producen crisis o conflictos que afectan al cuidador primario. Por lo tanto, la interacción social, marco teórico de este estudio, sigue configurando parte substancial de la comunicación y el sentido de realidad que se significa de acuerdo a las experiencias y circunstancias vividas en la multiplicidad de contextos culturales y sociales.

Conclusiones

El cuidador primario como ente social afronta diversas situaciones adversas durante el proceso de enfermedad de su familiar enfermo

La acción de cuidar representa un alto grado de responsabilidad y cambios que este actor social debe afrontar

Dentro de las modificaciones identificadas por el cuidador se encuentran: cambio de entorno (hogar-hospital); redes de apoyo limitadas y abandono laboral

Se identifica un alto impacto en su vida física, emocional y social (abandono familiar en el caso de cuidadores primarios con familia propia; agotamiento, estrés, desajuste emocional y falta de actividades de esparcimiento)

El equipo de salud multidisciplinario es identificado por el cuidador primario como parte importante en la atención hospitalaria de su paciente

El equipo de salud multidisciplinario debe funcionar como una red de apoyo importante para el cuidador primario durante su estancia hospitalaria

Las instituciones de salud que atienden pacientes oncológicos en conjunto con sus equipos multidisciplinarios deberán considerar la posibilidad de contar con grupos de autoayuda para los cuidadores primarios con la finalidad de mejorar sus condiciones físicas y emocionales, fortaleciendo además sus redes de apoyo

Se deberá considerar la implementación de talleres que generen grupos de apoyo de cuidadores primarios en donde se les permita compartir sus experiencias y conocer sus necesidades emocionales

Los grupos de autoayuda en un medio hospitalario le permitirá al cuidador primario organizarse de tal manera que cuente con tiempo para sí mismo y en consecuencia se generen mejores condiciones físicas y emocionales que les permita brindar un cuidado de mejor calidad a su enfermo

Es importante que el equipo de salud multidisciplinario empodere al cuidador primario para que establezca límites en el desempeño de su tarea e involucre al resto de su núcleo familiar

Los equipos de salud de las instituciones públicas deben ser capaces de reconocer en qué punto necesitan ayuda los cuidadores primarios y de qué tipo, identificando cuidadores en situación de mayor riesgo con la finalidad de establecer de forma prioritaria intervenciones preventivas a los más necesitados

La atención e intervención profesional deberá ser individualizada. Se propone intervención preventiva a través de la modalidad de grupos de reflexión y entrevistas individuales que permitan el crecimiento emocional del cuidador primario durante su estancia hospitalaria como cuidador

Las necesidades son multidimensionales e incluyen apoyo económico, psicológico, informativo y físico (fatiga)

El cuidador primario es y debe verse como una pieza importante en la tríada terapéutica "equipo de salud – paciente – cuidador primario"

En este trabajo, el género masculino tuvo mayor participación como cuidador primario, hecho que lo diferencia de otros trabajos de investigación

El género masculino realizaba la acción de cuidado como resultado de la falta de una red de apoyo (hijos pequeños y/o hij@s con familia propia), lo cual nos deja una interrogante que

habría que explorar, son las circunstancias que llevan a desempeñar el rol de cuidador más allá del parentesco o es una condición implícita que nada tiene que ver con el ambiente familiar y social del cuidador y el paciente.

Limitaciones del estudio

Dentro de las limitaciones identificadas se pueden señalar las siguientes:

1. La investigación se realizó con cuidadores de una población específica y particular, a saber, los cuidadores primarios beneficiados con el Seguro Popular y que son atendidos en el HRAEPY. Este aspecto, no permite que los resultados sean extrapolables a otros cuidadores primarios responsables de pacientes oncológicos en otros ámbitos o circunstancias
2. Los pacientes con enfermedad oncológica se encontraban en diferentes etapas de tratamiento médico; lo cual pudo influir en las necesidades emergentes del cuidador primario que fueron externadas al momento de la entrevista
3. Complejidad para la realización de la entrevista por la misma naturaleza de la muestra en estudio y particularmente el contexto de la investigación
4. El estudio se limitó a una metodología cualitativa con pocos casos pero no por ello menos significantes.

Aportaciones del estudio

1. Este estudio permite identificar la importancia de detectar al cuidador primario en riesgo de sufrir problemas físicos, sociales y emocionales, por lo tanto, se deberá considerar dentro del plan de trabajo de la unidad hospitalaria (HRAEPY) el abordaje de este problema con un enfoque integral, incluyendo la organización institucional y que el personal de salud cuente con tiempo disponible para poder trabajar con el cuidador primario en el abordaje de diferentes temas como: importancia de compartir tareas relacionadas con el paciente, manejo del duelo
2. Fortalecer la red de apoyo familiar y la que se identifica alrededor del cuidador primario para disminuir la posibilidad del síndrome de cansancio que se puede presentar en estas personas secundario a la acción de cuidar
3. La limitación identificada en este estudio nos permite considerar el uso de una metodología híbrida en estudios futuros. Este tipo de metodología nos permite un abordaje plural al poner de manifiesto una realidad compleja. Dadas las condiciones de salud actuales, se hace cada vez más imperativo el uso de este tipo de enfoques ya que el abordaje de enfermedades crónicas no puede ni debe contestarse matemáticamente
4. Este estudio reconoce la importancia de contar con grupos de autoayuda a nivel hospitalario que permita al cuidador primario interactuar con otros cuidadores con necesidades y/o problemas similares. Asimismo, se deberá considerar la posibilidad de abrir y concertar espacios específicos para realizar este tipo de actividad.

Bibliografía

- Alarcón, A. (2012). *Estilos parentales de socialización y ajuste psicosocial de los adolescentes: un análisis de las influencias contextuales en el proceso de socialización*. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia. 61-65
- Alfaro, O., Morales, T., Vásquez, F., Sánchez, S., Ramos, B., Guevara, H. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica Instituto Mexicano Seguro Social*, 485-494.
- Araneda, E., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G., y Mendéz, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Revista Cultura de los cuidados*. España, 79-86.
- Baider, L. (2003). Cáncer y Familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*. Israel, 505-520.
- Barrera, L., Pinto, N., y Sánchez, B. (2006). Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index de Enfermería*. Vol. XV.
- Barrera, O., Galvis L., Moreno, F., Pinto, A., Pinzón, R., Romero, G., Sánchez, H. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, Vol. XXIV. Colombia, 36-46.
- Barrón, B., Alvarado, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, Vol. 4. México, 39-46.
- Bermejo, C., Martínez, M. (2005). Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Revista científica de enfermería Nure Investigación*, N° 11. España.
- Bolio, E. (1994). "La personalidad madura". Istmo. *Revista del pensamiento actual*, Vol. 1, 5-20.

- Burgos, P., Figueroa, V., Fuentes, M., Quijada, I., Espinoza, E. (2008). Caracterización y Nivel de Conocimiento del Cuidador Informal de Usuarios con Dependencia Severa Adscritos al Centro de Salud Violeta Parra – Chillán. *Revista Theoria*, Vol. 17. Chile. 7-14.
- Cabrera, A., y Rosana, F. (2010). Impácto del cáncer en la dinámica familiar. *Revista Biomedicina Medina Familia y Comunitaria*, Vol. VI. Uruguay. 43-47.
- Castro, R. (2011). *Teoría Social y Salud* (1a. ed.). México: Universidad Autónoma de México.
- Crespo, M., López, J. (2006). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Como mantener su bienestar”. *Colección estudios*. Serie dependencia. No. 12006. IMSERSO “Infanta Cristina”. Premio a estudios e investigaciones sociales. Madrid.
- Cruz, M. (2012). *Necesidades de Apoyo en personas con enfermedad mental grave y carga familiar en cuidadores primarios de México*. Tesis Doctoral. Facultad de Psicología. Universidad de Salamanca.
- Davies, E., y Higginson, I. (2004). La Organización Mundial de la Salud Hechos Sólidos Cuidados Paliativos. 1-27.
- De la Villa, M. y Ovejero, A. (2013). Del Interaccionismo Simbólico a la Etnometodología: Conceptos fundacionales, diversificaciones e influencias. *Revista de psicología social y personalidad*. Asociación Mexicana de Psicología Social (AMEPSO). Vol. XXIX, 1-24.
- Del Álamo, A. (2011). *Atención psicológica a la familia del enfermo oncológico*. México. <http://www.monografias.com/trabajos84/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico.shtml#top>
- Del Rio, I., Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín de la escuela de medicina de la Universidad Católica de Chile*. 16-22.

- Delgado, G., González, E., Ballesteros, A., Pérez, A., Mediavilla, M., Aragón, R., Sánchez, M., Duarte, G., Guzmán, M. (2010). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? *Una revisión sistemática de la literatura*. Junta de Castilla y León. Consejería de Bienestar Social. España. 1-120.
- Departamento de Sanidad. *Plan de cuidados paliativos atención a pacientes en la fase final de la vida*. CAPV, 2006-2009. Gobierno Vasco. España. 2-41
- Dueñas, J. (1997). "¿Cómo enseñar la psicología médica?" Una opinión. *Revista. Hospital Psiquiátrico*. Vol. 38. Habana. 41-43.
- Dueñas, J. (1999). ¿Qué es la eficiencia económica en el sector de la salud? La Habana: *V Foro Provincial de Economía* (tema libre).
- Dueñas, J. (2002). "Psicología y Periodismo". *Revista Cubana*. Psicología. Vol.19 Núm.2 (en prensa).
- Dueñas, J., Fuillerat, N., Pérez, (1996). La unidad cuerpo, mente espíritu: una reflexión histórico-filosófica. La Habana: *VI Encuentro Latinoamericano de Psicoanalistas y Psicólogos Cubanos* (tema libre).
- Esper, J. (2011). Cuidados paliativos en pacientes con cáncer. Una necesidad actual y vigente. *Revista Médicas UIS.*, 9-16.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médica*, Vol. 7. Habana, Cuba. 1-9.
- Flores, F. (2014) *Psicología social y género el sexo como objeto de representación social*. México. 2ª. ED. CEPHCIS- Universidad Nacional Autónoma de México.
- Flores, J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Revista Departamento de Medicina*. Barcelona. Universidad de Oviedo, 53-64.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la Investigación Cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, S. L.

- Freud, S. (1948). *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva. Tomo I.
- 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. Facultad de Psicología. Universidad Ramon Llull. Barcelona.
- García, F. y Rincón, P. (2011). Prevención de sintomatología en mujeres con cáncer de mama: Un modelo de intervención narrativo. *Sociedad Chilena de Psicología Clínica*. Vol. 29. 175-183
- García, L. (1999). *Psicología de la salud: principios y métodos*. La Habana: Instituto Nacional de Higiene, Epidemiología y Microbiología.
- García, M., Rodríguez, I., Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Monografía, Vol. 27. Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. Granada. 19-167.
- García, M., Rodríguez, I., Navarro, G. (2004). El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. (supl.2): 83-92.
- García, P. (1999). *Psicología de la experiencia religiosa*. Santo Domingo, R.D. *Espiritualidad del Caribe*.
- Goicochea, C. (1952). *Diccionario de citas*. Barcelona: Labor, S.A., 127.
- Gómez, E. (2008). *Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer*. Tesis. Facultad de Enfermería. Universidad Veracruzana. México. 1-31
- Gómez, F. (2002). *Características del Anciano con Enfermedad Oncológica en fase terminal en el medio hospitalario sociosanitario*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid. España.
- González, F., Valdés, H.(1994). *Psicología Humanista. Actualidad y desarrollo*. La Habana: Ciencias Sociales.

- González, R. (1984). *Psicología para médicos generales*. 2da. Ed. *La Habana: Científico-Técnica*, 30-39; 169-176.
- González, S., y Alfonso, V. (2011). *“De los Cuidados Paliativos a una Muerte Digna”*. Tesina. Asociación Mexicana de Tanatología. A.C. León, Guanajuato, México.
- Guillen, N., y Osorio, E. (2010). *Apollo familiar a personas con cáncer*. Tesis. Facultad de Enfermería. Universidad Veracruzana.
- Hernández, R., y Fernández, C. (2006). *Metodología de la investigación* (Cuarta edición). México: McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2014). *“Estadísticas a propósito de... Día mundial contra el Cáncer (4 de febrero) Datos Nacionales*. México. 1-11.
- Isla, P. (2000). El cuidador familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Revista Cultura de los Cuidados*, Vol. IV. España. 187-194
- Kubler-Ross, E. (1994). "Muerte, vida y transición". *Ciencias del Espiritu*. Vol. 2 (2), 32.
- López, M., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., Alonso, F. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Vol. 2 No. 7. España.
- Mangini, B., Silva, L., Caquel, C., Spiri, W. (2007). Familiares visitantes y acompañantes de adultos y ancianos hospitalizados: Análisis de la experiencia bajo la perspectiva del proceso de trabajo en enfermería. *Revista Latino Americana Enfermería*. Brasil.
- Marco, E., Duarte, E., Santos, J. F., Aguirrezabal, A., Morales, A., Belmonte, R., y otros. (2010). Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Revista de Calidad Asistencial*, Vol. 25, Núm. 6. España. 356-364.

- Martín, M., Perera, P., Altarribas, E., Serrano, I. (2009). *Necesidades de los cuidadores familiares de los Pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza*. Biblioteca Las casas. Disponible en: <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0490.php>
- Masanet, E., La Parra, D. (2009). *Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras*. Proyecto de Investigación. 13-31.
- Mayer, F. (2006). Fase Terminal y Cuidados Paliativos. *Revista Digital Universitaria*, Vol. 7 , 2-11. Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art26/int26.htm>.
- Montalvo, A., Florez, I., Stavro, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, Vol. 8, Núm. 2, 197-211.
- Montes G. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista digital universitaria*. Vol. 7 número 4. 2-9. Disponible en: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>.
- Morales, F. (1999). *Psicología de la Salud. Conceptos básicos y proyecciones de trabajo*. La Habana: Científico-Técnica.
- Moreira de Souza, R., Turrini, R. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. Vol. 10, Núm. 22.
- Núñez, F. (1987). *Psicología Médica*. México: Pueblo y Educación.
- Pardavila, M. I., Vivar, C. (2011) Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. *Revisión de la literatura. Enfermería Intensiva*. Vol. 23, Núm. 02. España. 1-17.
- Pérez, N., Ramírez, S., Restrepo, L., Rodríguez, O. y Sánchez, V. (2007). *Interaccionismo Simbólico*. Universidad del Valle. Instituto de Psicología. Santiago de Cali.

- Pérez, R. (1987). *La psiquis en la determinación de la salud*. La Habana: Científico-Técnica. SACYL (Sistema de Salud de Castilla y León).1-120.
- Perlo, C., (2006). Aportes del interaccionismo simbólico a las teorías de la organización. Universidad del Centro Educativo Latinoamericano Argentina. *Red de Revistas Científicas de América Latina*. El Caribe, España y Portugal. Vol. 9, 89-107.
- Pessini, L., y Bertachini, L. (2006). Nuevas Perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioética*, Vol. XII, Núm. 2, 231-242.
- Pino, C. (2009). Cuidados Paliativos: Evolución y Tendencias. *Médica UIS*, 271-277
- Pinto, N., Ortiz, L., y Sánchez, B, (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”. *Revista Aquichan*, Vol. 5, 128-137.
- Prieto, A. (2004). Psicología Oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual* , Vol. 2, 107-120.
- Restrepo, M. (2005). Cuidado Paliativo: Una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. *Persona y Bioética*, Vol. 9. Colombia. 6-45.
- Ritzer, G. (2001). *Teoría Sociológica Contemporánea*. S.A. McGRAW-HIL. Interamericana de España. 237-253.
- Rizo, M. (2005). La Psicología Social y la Sociología Fenomenológica. Apuntes teóricos para la exploración de la dimensión comunicológica de la interacción. *Universidad Autónoma de la Ciudad de México*. Vol. 5
- Sánchez, B., Coyula, O. (1989). Enfermedad y hospitalización como entidades psicopatológicas. *Revista Rol de enfermería*. Núm. 72. La Habana: Hospital-Facultad "Calixto García" (impresión ligera).
- Secretaría de Salud. (2013). *Los 5 tipos de cáncer que más afectan a mexicanos*. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, México.

- Segura, J., Bastida, N., Martí, N., Riba M. (1998). *Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales*. Atención Primaria, Vol. 21, Núm. 7.
- Sepulveda, J. (2007). *¿Quién Cuida al Cuidador? Experiencia del Cuidador de Pacientes en estado de postración*. Tesis. Facultad de Medicina. Universidad Austral de Chile. Valdivia.
- Torres, F., Beltran, F., Martínez, G., Saldivar, A., Quesada, J., Cruz, L. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa?. *Revista de divulgación científica de la Universidad Veracruzana*. Vol. XIX. México.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona.
- Van Dijk, Teun A. (1995). *Estructuras y funciones del discurso: Siglo XXI*, 9º edición. 1995, 106-107
- Vela, P. (2004). Los procedimientos básicos de recolección como técnica y método En: Torres María Luisa, *observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en investigación social*. México: Porrúa, 62-95
- Vela, P., (2004). *Observar, Escuchar y Comprender sobre la tradición cualitativa en investigación social*. México: Porrúa.
- Venegas, M. (2008). Atención de Enfermería al Familiar Cuidador Primario del Paciente Oncológico en Cuidado Paliativo. *Trabajo de Grado*. Bogotá, Colombia.
- World Health Organization. (2012). *GLOBOCAN: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. International Agency for Research on Cancer. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx.
- Zárate, Y. (2011). Cáncer : Investigaciones en la UNAM. El cáncer. Mitos y verdades sobre el cáncer. *Revista El Faro la luz de la ciencia*, Núm. 124, 2-22.

Anexos

Carta de Presentación

Estimado Señor o Señora:

Como parte del programa de la Maestría en Trabajo Social estoy realizando un trabajo de investigación con la finalidad de conocer los significados que tiene para usted cuidar a su familiar así como sus necesidades durante la estadía de su enfermo en el ámbito hospitalario.

La finalidad del estudio es comprender la situación que usted vive durante el proceso de hospitalización y atención de su familiar; y si la interacción con los profesionales de la salud satisfacen alguna necesidad prioritaria para usted.

En base a lo anterior, le invito a participar en este proyecto. Le aseguró que sus aportaciones al mismo a través de la narración de sus experiencias serán de gran valor para comprender e identificar las necesidades que usted tiene durante este proceso con la finalidad de mejorar nuestra intervención.

Le agradezco su colaboración, reciba un cordial saludo

Silvia María Ricalde Medina
Trabajadora Social

NOTA: Si usted o algún miembro de su familia desea aclarar alguna duda no dude en localizarme.

Carta de Consentimiento Informado

Por medio de la presente solicito su colaboración para participar en la realización de un proyecto de investigación sobre: “Las necesidades que presentan los familiares del paciente durante su estancia hospitalaria”.

La conversación será grabada con el fin de recolectar fielmente los datos proporcionados. Una vez terminada la investigación estas grabaciones serán destruidas.

Los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y utilizados exclusivamente para los fines de esta investigación, conforme lo establece la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

En cualquier caso el entrevistado tendrá derecho a rectificación y acceso a los mismos.

La identidad de los participantes será respetada y no se dará a conocer.

Por tanto: **CONSIENTO EN PARTICIPAR EN ESTA INVESTIGACIÓN.**

C. _____

Nombre y firma del participante

Guía de Entrevista

Datos del cuidador primario

Fecha de elaboración:		
Nombre:		
Dirección:		
Fecha de nacimiento:	Edad:	Sexo:
Estado civil:	Escolaridad:	
Ocupación:		
Parentesco:		
Tiempo dedicado al cuidado:		

Datos del paciente

Número de expediente:	Fecha de elaboración:	
Nombre:		
Fecha de nacimiento:	Edad:	Sexo:
Estado civil:	Escolaridad:	
Ocupación:		
Días de estancia:		
Diagnóstico:		

Guión de temas para la entrevista semiestructurada

1. ¿Cuántas personas integran su familia? ¿Quiénes son? ¿Cómo es su relación?
2. ¿Hace cuánto tiempo que les informaron de la enfermedad?
3. ¿Requería cuidados antes de conocer su enfermedad? Sí ¿Quién le ayudaba? ¿Cómo participaba?
4. Actualmente usted ¿Cómo participa en el cuidado de su _____?
5. ¿Cómo se siente al tener que cuidar de su _____?
6. Cuando su _____ necesita ingreso hospitalario ¿Con quién cuenta?
7. ¿Cómo es la relación con los integrantes de su familia a partir de la enfermedad?
8. A partir de la enfermedad ha notado diferencias en su : ¿Vida diaria? ¿Cuáles? ¿Estado de ánimo? ¿Cuáles? ¿Salud? ¿Cuáles? ¿Área laboral? ¿Cuáles? ¿Economía? ¿De qué manera? ¿Relación con su pareja? ¿Cuáles? ¿Relación con sus hijos? ¿Cuáles? ¿Relación con amistades? ¿Cuáles?
Nota: El siguiente apartado me servirá de apoyo durante la entrevista. 1. Físico: pérdida de peso, cansancio, dolor muscular, dolor de cabeza 2. Mental: depresión, estrés, ansiedad, trastornos de sueño, irritabilidad, nerviosismo

<p>3. Estado de salud: anemia, diabetes, hipertensión, problemas cardiovasculares</p> <p>4. Área social: pérdida de tiempo libre, soledad, aislamiento</p> <p>5. Área laboral: desinterés, ausentismo.</p>
<p>9. ¿Cómo ha sido su experiencia como cuidador de su _____ en el hospital?</p>
<p>10. ¿Cómo ha sido su experiencia con el personal de salud?</p> <p>Médicos</p> <p>Enfermeras</p> <p>Trabajadores Sociales</p>
<p>11. ¿Considera que el hospital puede hacer algo más por usted? ¿Cómo qué?</p>
<p>12. ¿Me podría compartir alguna otra experiencia durante su estancia en el hospital?</p>
<p>13. ¿Le gustaría comentar algo más?</p>

Le agradezco por el tiempo dedicado a esta entrevista, por toda la información proporcionada y sobre todo por la confianza que tuvo de compartir sus sentimientos, necesidades y experiencias vividas como cuidador.