

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE CIEGO D ÁVILA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS "DR. JOSE ASEFF YARA"

## **Evaluación del bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos**

### **Assessment of psychological well-being in primary caregivers of cancer patients in the palliative care phase**

Yeney de la Caridad Bethancourt Santana (1), Jesús Bethancourt Enríquez (2), Yolaida Moreno Rodríguez (3), Arianna Suárez Hernández (4).

#### **RESUMEN**

Se realizó un estudio observacional descriptivo, de corte transversal, con el objetivo de evaluar el bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos, pertenecientes al policlínico Sur del municipio de Ciego de Ávila, desde septiembre del 2010 hasta abril del 2011. Durante la investigación se trabajó con una muestra de 15 cuidadores. Se partió del problema científico ¿Cómo es el bienestar psicológico de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos? Para dar respuesta a los objetivos se aplicó una entrevista semiestructurada, inventario de ansiedad rasgo y estado, inventario de depresión rasgo y estado, lista de indicadores de vulnerabilidad al estrés, escala de Zarit sobre la carga del cuidador y un cuestionario de bienestar psicológico; que permitieron concluir que el 86.6% de los cuidadores presentaban una sobrecarga intensa, entre los factores psicológicos que se evidenciaron con mayor frecuencia están la depresión y la ansiedad como estado, de esta forma la insatisfacción en las áreas personal y familiar tributaron a que el bienestar psicológico fuera bajo.

**Palabras clave:** CUIDADORES, CUIDADOS PALIATIVOS.

1. Licenciada en Psicología. Profesora Instructora. Aspirante a Investigadora
2. Especialista de 2do Grado en Fisiología Normal y Patológica. Profesor Asistente.
3. Licenciada en Psicología. Profesora Instructora. Máster en atención al niño discapacitado.
4. Licenciada en Psicología. Profesora Instructora.

#### **INTRODUCCIÓN**

El cuidador primario es aquella persona que está las 24 horas al cuidado del un individuo, por lo que generalmente es un familiar cercano. Los cuidadores, como actores de vital importancia en los procesos de salud/enfermedad son cada vez más, objeto de la investigación en salud. El cuidador primario informal familiar (CPIF), es quien asume la responsabilidad total del paciente, le ayuda a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente (1).

Estudios internacionales ponen de manifiesto las repercusiones que ocasiona en la vida del cuidador el hecho de cuidar. Estos trabajos se han realizado en cuidadores de diferente tipología de personas dependientes: ancianos, enfermos con patologías crónicas, y enfermedades neurodegenerativas, cáncer, enfermos de SIDA, niños discapacitados, etc. (2).

Autores como Zarit señalan la relevancia del concepto de sobrecarga, especifica que es más importante el grado en que el cuidador valora las situaciones estresantes a las que está expuesta que el número de situaciones a las que se enfrenta. Cuando la reacción emocional es muy intensa, muy frecuente y muy duradera, la salud y el bienestar del cuidador puede afectarse. El cuidador asume una tarea no retribuida y en ocasiones no esperada ni deseada respecto a la persona cuidada que padece un problema de salud que requiere una ayuda para sobrevivir. Esta ayuda que ofrece el cuidador, le impide cumplir, en muchas ocasiones, las relaciones y obligaciones recíprocas entre adultos (asunción de roles, trabajo, comunicación, autocuidado). La sobrecarga

se produce al añadirse el papel de cuidador a los roles habituales familiares, es decir, a hacer más de lo que "le corresponde" o "lo que puede" (3).

Los cuidadores primarios que mantienen este nivel de estrés muchas veces padecen del denominado "Síndrome del cuidador quemado", según exponen en sus estudios muchos autores como Félix Ernesto Martínez y Costa Silva; que se manifiesta precisamente por este conjunto de síntomas de agotamiento físico y psicológico, debido al sobreesfuerzo que implica la atención durante 24 horas del día al enfermo dependiente. Es una etapa de desgaste emocional y físico, más acusado cuanto más avanzada se encuentra la enfermedad (4).

Está demostrada la asociación entre algunos estados emocionales y respuestas de enfrentamiento al estrés de un tipo u otro. Todo esto explica por sí solo la relación del bienestar psicológico con los niveles de salud (5).

Uno de los componentes fundamentales del bienestar es la satisfacción personal con la vida. Esa satisfacción surge a punto de partida de una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, con sus elementos actuales e históricos, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal (3).

El bienestar psicológico es considerado en la actualidad un concepto multidimensional que requiere ser estudiado a profundidad en diferentes grupos humanos, el mismo puede ser definido como el resultado de la valoración global mediante la cual, a través de la atención de elementos de naturaleza afectiva y cognitiva, el sujeto repara tanto en su bajo estado anímico como en la congruencia de los logros alcanzados y su expectativa sobre una serie de dominios o áreas vitales, así como, en conjunto, sobre la satisfacción con su vida (4-5).

Los niveles de satisfacción que el hombre alcanza, no solo dependen de las condicionantes externas, sino también de la relación que establece el hombre con ellas, a partir de su reflejo psíquico creador, de esta forma los contenidos psicológicos y las funciones de la personalidad, se estructuran en la regulación del comportamiento autodeterminado, así la autovaloración, el sistema de motivos, las necesidades, las aspiraciones, la visión del mundo, por solo mencionar algunos se integran en dichos niveles de satisfacción. La estructura del área subjetiva de la calidad de vida se podría definir, como núcleo central, una dimensión psicológica la cual expresa el nivel de correspondencia entre las aspiraciones y expectativas trazadas por el sujeto y los logros que ha alcanzado o puede alcanzar a corto o mediano plazo (6-7).

Los cuidadores dedican esfuerzos y atenciones al enfermo quien con el avance de la enfermedad no les podrá corresponder. El cuidador percibe cómo se deteriora el enfermo lo que compromete sus emociones, al mismo tiempo la atención y responsabilidad que implica la tarea genera una fuerte carga física, psicológica y social. Así mismo la desesperanza y tensión son sentimientos recurrentes al verse incapacitado para augurar el fin de este proceso de cuidado muchas veces largo. De esto, se deriva que estudios que tomen como centro al cuidador resultan de gran relevancia social (8-9).

La mayoría de los estudios realizados en Cuba se centran en el campo de la gerontología, fundamentalmente en los cuidadores de ancianos afectados de enfermedades degenerativas de tipo Alzheimer. Sin ser un campo de menor importancia por sus enormes repercusiones para la salud, ha sido poco el esfuerzo invertido en la infancia y en el ámbito de pacientes oncológicos.

En Cuba se llevan a cabo intervenciones con cuidadores informales desde los años 70 hasta la actualidad y se han desarrollado diferentes tipos de intervenciones dirigidas fundamentalmente a reducir el malestar de los mismos. Sin embargo, en el ámbito regional aún escasean los diseños y la implementación de las mismas (5).

La novedad científica de la propuesta radica en el aprovechamiento de las potencialidades que tiene el cuidador principal para mejorar su calidad de vida a través de la adquisición de conocimientos y habilidades que le permitan la utilización de modos de afrontamientos más efectivos y adecuados.

El objetivo de este estudio fue evaluar el bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos.

## MÉTODO

Se realizó un estudio observacional descriptivo, de corte transversal, para evaluar el bienestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la fase de cuidados paliativos, pertenecientes al policlínico Sur del municipio de Ciego de Ávila, desde septiembre del 2010 hasta abril del 2011.

El universo de trabajo lo constituyeron los 39 cuidadores primarios de pacientes oncológicos que se encontraban en la fase de cuidados paliativos registrados en la ficha del policlínico Sur, del municipio de Ciego de Ávila; para obtener el tamaño de la muestra se utilizó un muestreo no probabilístico, intencional, la cual quedó conformada por 15 cuidadores; para lo cual se tuvieron en cuenta los siguientes:

**Criterios de inclusión:** 1-Adultos cuidadores que no expresen negativa a cooperar con la investigación. 2-Adultos cuidadores supuestamente sanos. 3-Adultos cuidadores que conserven las capacidades psíquicas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. 4-Adultos cuidadores que lleven más de 2 meses de asumir este rol. 5-Adultos cuidadores de pacientes adultos (no niños).

**Criterios de exclusión:** 1-Adultos cuidadores que se nieguen a contribuir con la investigación. 2-Adultos cuidadores con patologías psiquiátricas que pudiesen influir en los resultados de la investigación. 3-Adultos cuidadores que lleven menos de 2 meses de asumir.

Los métodos utilizados de nivel teórico fueron: Analítico- Sintético, Inductivo- Deductivo, Histórico- Lógico; de nivel empírico entrevista semiestructurada, y los test psicológicos: inventario de ansiedad rasgo y estado (IDARE), inventario de depresión rasgo y estado (IDERE), Lista de indicadores de vulnerabilidad al estrés, escala de zarit sobre la carga del cuidador, cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR).

La recolección de información se realizó en cuatro sesiones previamente concertadas con el objetivo de evitar agotamiento y cansancio físico, así como la pérdida de motivación e interés, lo cual podría influir en los resultados de la investigación.

Para el procesamiento de la información, inicialmente, se realizaron estudios de casos de manera individualizada, se califica cada técnica aplicada de forma cualitativa y cuantitativa. Se utilizaron técnicas de estadística descriptiva para obtener números absolutos y el por ciento como medida de resumen. Los resultados quedaron expresados en texto, gráficos y tablas.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Se apreció predominio de los cuidadores que no trabajan en un 80%, se encuentran jubilados para un 30%. Además, se constató que el 100% viven con el enfermo, en la gran mayoría son un familiar cercano (madres, hijas, hijos, y nietos), y la gran mayoría de los cuidadores, el 80% prestan sus servicios durante los 7 días de la semana y la edad promedio fue de 46 años.

Se constató que estos a su vez presentan una alta tasa de automedicación, especialmente en la presente investigación fue de 93.3%, entre los medicamentos que más consumían eran psicofármacos como clordiaxepóxido y medazepan y como antiinflamatorio el ibuprofeno. El nivel de escolaridad se comportó de la siguiente forma: doce grados 46.6%, noveno grado 26.6% y universitarios un 26.8%.

Las necesidades del cuidador focalizadas en su persona reflejan que en el 100% de la muestra necesita conocer la repercusión de la actividad en sí mismo. El apoyo familiar es una necesidad de alta incidencia pues se da como carencia en un 80.0%. Así, también el apoyo asistencial es reflejado como necesario en un 93.3%. Además, se encontró que el cuidador carece de conocimiento de formas de disminuir la repercusión de la actividad en él.

En todos los trastornos de la adaptación, la reacción ante el factor que provoca estrés parece ser una intensificación de la reacción normal o una reacción que interfiere significativamente con el transcurso normal de las actividades sociales, profesionales o educativas. Se pueden encontrar diferentes expresiones de estos trastornos: trastorno de adaptación con depresión, trastorno de adaptación con ansiedad, trastorno de la adaptación con ansiedad y estado depresivo, Trastorno de adaptación con alteración de la conducta, trastorno de la adaptación con perturbación de las emociones y del comportamiento, trastorno de la adaptación no específico (2).

Dentro de la función adaptativa, el estrés y la ansiedad constituirían el centro de un sistema defensivo general de los organismos ante las demandas del entorno que conllevan peligro, sea por

agentes que alteran el propio medio interno (sustancias tóxicas) sea por amenazas externas (un agresor) este sistema defensivo consta de un mecanismo de alarma y de un mecanismo de movilización de recursos. El primero permite detectar la urgencia e importancia de las demandas; el segundo, transformar las propias capacidades en acciones para afrontar las demandas.

En la concepción de la ansiedad como factor de adaptación defensiva, la ansiedad debe ser incorporada como parte del proceso más general de estrés.

Este es un proceso que se desencadena, en el nivel biológico y psicológico, cuando las demandas ambientales, desde una infección vírica hasta un reto profesional, amenaza con exceder los recursos del organismo y causar daños, en caso de no satisfacer o reducir tales demandas (10).

Si bien hay emociones positivas ligadas a determinados tipos de estrés, como el entusiasmo ante un desafío con posibilidades de obtención de beneficios, las emociones en el proceso de estrés son predominantemente negativas, como el enfado, la culpabilidad o la ansiedad (11).

Cuando la ansiedad, como estado emocional, no puede controlarse, es donde pueden suceder problemas físicos y psicológicos capaces de impedir el correcto desarrollo tanto cognitivo como psicosocial del ser humano.

La ansiedad estuvo presente en el 100% de los casos, como estado, sin embargo, como rasgo solo la presentaron la minoría de la personas.

En el Gráfico No.1 se puede apreciar dos formas relativamente diferentes de ansiedad, es decir, como estado y como rasgo, donde el 80% posee ansiedad como rasgo, baja, el 13.0% media y el 6.66% alta, por otra parte, la ansiedad como estado, fue alta para un 86.8%, media en un 6.6% y fue baja en un 6.6% de estos cuidadores.

El estrés estuvo presente en el 100% de los casos.

En el Gráfico No.2, se aprecian valores relativamente independientes de la depresión, es decir como estado y como rasgo. Donde se obtuvo que los cuidadores presentan un 73.3% de ansiedad baja como rasgo, el 20.0% media y el 6.6% alta.

La depresión como estado se alcanzó un 93.3% media y 6.6% alta.

A principios de los años 60 surge el concepto de sobrecarga, que se refiere al conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados. Es en la década del 80 cuando es elaborado por Zarit y colaboradores un procedimiento para su evaluación, conocido como test de sobrecarga o escala de Zarit.

En la presente investigación se evidenció sobrecarga intensa en un 86.6% de los casos, y sobrecarga leve en el 13.4% (Tabla No.1).

Entre los síntomas y/o enfermedades referidas por estos cuidadores se encuentran: dolores de piernas, trastornos del sueño, sacrolumbalgia, hipertensión arterial y nerviosismo. En la esfera social se apreció pérdida de distracción, despreocupación por el aseo y la alimentación.

Todo esto tributó a que el bienestar psicológico en estos cuidadores fuera bajo en el 80%, se destaca afectada el área personal y familiar para un 93.3% (Gráfico No.3 y Tabla No.2).

El bienestar es una experiencia humana vinculada al presente, pero también con proyección al futuro. Es en este sentido que el bienestar surge del balance entre las expectativas (proyección de futuro) y los logros (valoración del presente), lo que muchos autores llaman satisfacción, en las áreas de mayor interés para el ser humano y que son el trabajo, la familia, la salud, las condiciones materiales de vida, las relaciones interpersonales, y las relaciones sexuales y afectivas con la pareja. Esa satisfacción con la vida surge a punto de partida de una transacción entre el individuo y su entorno micro y macrosocial, donde se incluyen las condiciones objetivas materiales y sociales, que brindan al hombre determinadas oportunidades para la realización personal (12).

## **CONCLUSIONES**

1. La totalidad de los cuidadores primarios conviven con el enfermo. La gran mayoría es un familiar cercano, la edad promedio fue de 46 años.
2. La ansiedad y la depresión como estado están presentes en la mayoría de estos cuidadores.
3. Se evidenció sobrecarga intensa.
4. El bienestar psicológico en estos cuidadores fue bajo, se destaca como afectada el área personal y familiar.

## ABSTRACT

A cross-sectional descriptive study was carried out, with the aim of assessing psychological wellbeing in primary caregivers of cancer patients in the palliative care phase, belonging to the South polyclinic of Ciego de Avila, from September 2010 to April 2011. It worked with a sample of 15 caregivers during the investigation. It was started from the scientific problem. How is the psychological wellbeing of the primary caregivers of cancer patients in the palliative care phase? To meet the goals, a semistructured interview, Anxiety Inventory trait and state, Depression Inventory trait and state, list of indicators of vulnerability to stress, Short Zarit on caregiver burden and psychological well-being Questionnaire were applied; that led to the conclusion that 86.6% of caregivers had an intense overload, the most frequently psychological factors showed were: depression and anxiety as a state, thus the dissatisfaction in personal and family areas entailed to a low psychological well-being.

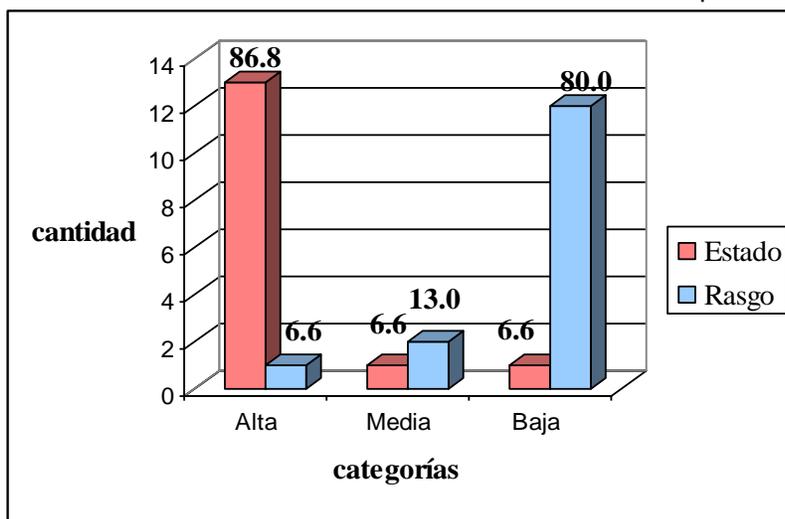
**Key words:** CAREGIVERS, PALLIATIVES CARE.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Calatayud MF. Psicología de la salud. La Habana: Ciencias Médicas; 2005.
2. Cano A. Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. Rev Psicooncol. 2005; 2(1):71-80.
3. Martínez C. Consideraciones sobre inteligencia emocional. La Habana: Científico-Técnica; 2008.
4. Victoria CG. La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. Rev Cubana Med Gen Integr. 2000; 16(6):586-92.
5. García MD. Desde el concepto de felicidad al abordaje de las variables implicadas en el bienestar subjetivo: un análisis conceptual. La Habana: Pueblo y Educación; 2002.
6. Wikipedia, la enciclopedia libre. Calidad de vida [Internet]. 2008 [citado 15 Oct 2011]; 25(8): [aprox 8 p.]. Disponible en: <http://www.wikipedia.es/calidad/teorias/vol25/n8/html>
7. Knapp E. Psicología de la salud. La Habana: Félix Varela; 2005.
8. Roca PMA. Psicología clínica. Una visión general. La Habana: Félix Varela; 2000.
9. Arés MP. Psicología de la familia. La Habana: Científico-Técnica; 2007.
10. González MR. La Psicología en el campo de la salud y la enfermedad. La Habana: Científico-Técnica; 2004.
11. López MI. Ansiedad y depresión, reacciones emocionales frente a la enfermedad. An Med Interna. 2007; 24: 209-211.
12. Fong EJA. Consejos útiles para ancianos y sus familiares. Santiago de Cuba: Oriente; 2006.

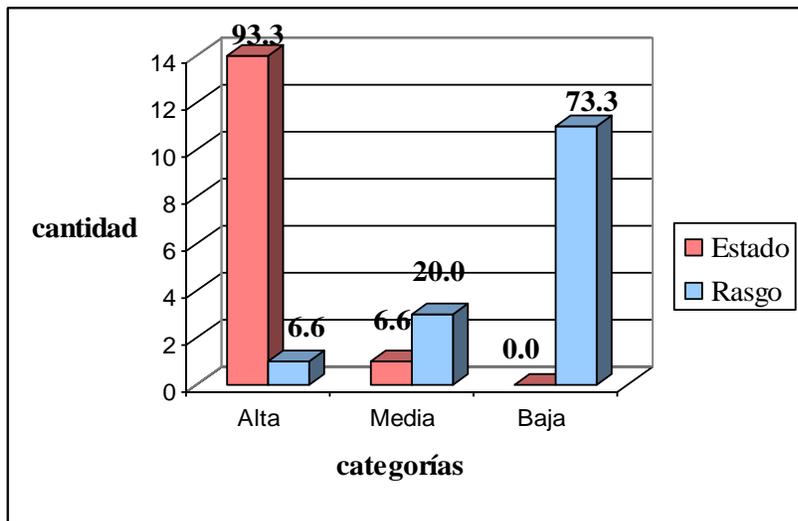
## ANEXOS

Gráfico No.1. Niveles de ansiedad de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos.



Fuente: Inventario de Ansiedad Rasgo y Estado (IDARE).

Gráfico No.2. Niveles de depresión de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos.



Fuente: Inventario de Depresión Rasgo y Estado (IDERE).

Tabla No. 1. Niveles de sobrecarga del cuidador.

Categorías	No.	%
No sobrecarga	0	0.0
Sobrecarga leve	2	13.4
Sobrecarga intensa	13	86.6
Total	15	100

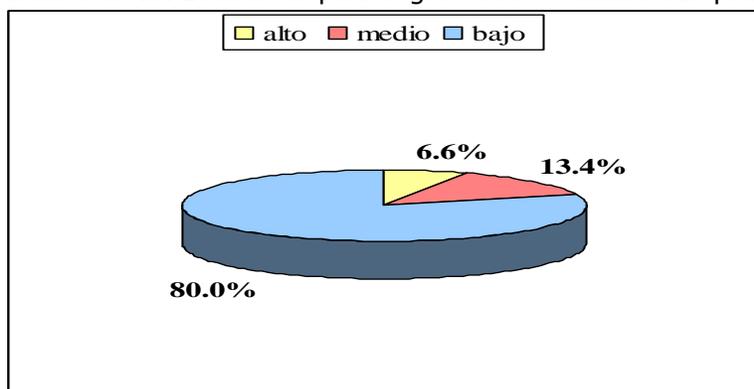
Fuente: Escala de Zarit sobre la carga del cuidador.

Tabla No.2. Principales áreas de satisfacción afectadas en el cuidador.

Áreas	No.	%
General	10	66.6
Material	11	73.3
Laboral	15	100
Sexual y de pareja	12	80.0
Familiar	14	93.3
Personal	14	93.3

Fuente: Entrevista semiestructurada y cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR).

Gráfico No.3. Bienestar psicológico de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos.



Fuente: Cuestionario de bienestar psicológico (CAVIAR).