



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA DEL URUGUAY
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

TRABAJO FINAL DE GRADO
Proyecto de investigación

Sobrecarga emocional en el cuidador primario de un paciente oncológico.

Estudiante: Ana Julia Estévez

C.I.: 4.722.476-0

Tutora: Asist. Mag. Mariana Zapata Neves

Tutor Revisor: Asist. Dr. Lisandro Vales Motta

Montevideo, Junio 2022.

“Si la persona que cuida
no goza de bienestar físico y mental
no puede dar atención
de buena calidad”
(Ramírez, 2009, p. 40).

Índice

Resumen.....	4
Abstract	5
Fundamentación y antecedentes.....	5
Marco teórico	9
Cáncer.....	9
Diagnóstico.....	12
Cuidador primario.....	12
Sobrecarga emocional.....	13
Malestar emocional	14
Calidad de vida	15
Sobrecarga del cuidador	16
Problema de investigación	17
Planteamiento del problema de investigación	17
Objetivos	19
Objetivos general	19
Objetivos específicos	19
Diseño metodológico	19
Muestra	20
Procedimiento	21
Instrumentos	22
Cuestionario sociodemográfico y psicosocial	22
Escala Zarit	24
Consideraciones éticas	24
.Resultados esperados	25
Referencias	26
Anexos	31
Cronograma	31

Cuestionario sociodemográfico y psicosocial	32
Cuestionario Zarit	35
Consentimiento informado	39

Resumen / Abstract

Resumen

El presente proyecto de investigación intentará conocer cómo el malestar emocional y sobrecarga influyen en la calidad de vida del cuidador primario de un paciente oncológico en fase de tratamiento. Para ello utilizaremos un enfoque metodológico mixto, enfocándonos en una investigación de tipo cualitativa con técnicas como cuestionarios sociodemográfico y psicosocial con preguntas semi dirigidas aplicadas individualmente a cada familiar o cuidador primario, aplicaremos la escala Zarit, que evalúa el nivel de sobrecarga emocional del cuidador y calidad de vida.

Es importante para ello tener presente la carga emocional y connotación negativa que tiene el diagnóstico de cáncer a nivel social, como también los distintos tipos de tratamientos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, cirugía), siendo aún hoy día una enfermedad considerada tabú (Jaman-Mewes, 2012). Dicha investigación estará enfocada en los familiares de pacientes oncológicos jóvenes de un grupo etario de 15 a 29 años.

En Uruguay según datos recabados de la Comisión Honoraria de Lucha contra el cáncer en el periodo 2013/2017, en mujeres de 15 a 29 años de edad hubieron 718 casos de cáncer, y con respecto a los hombres en la misma franja etaria se puede visualizar que hubo 663 casos de diagnóstico de cáncer. Es menester mencionar que según la última información difundida por el M.S.P en el año 2019, el 24.2% de las defunciones registradas en Uruguay corresponden a esta enfermedad.

Palabras clave: Cuidador primario, familiar, sobrecarga emocional, cáncer, tratamiento oncológico.

Abstract

This project of research will try to know how both emotional upset and overload influence the quality of life of the primary caregiver of a cancer patient in the treatment phase. To do so we will use a mixed methodological approach by focusing on one qualitative investigation with techniques like sociodemographic and psychosocial surveys with semi-oriented questions which are applied individually to each member of the family or primary carer, we will apply the Zarit scale which tests the level of emotional overburden and life quality of the caretaker.

It is important to bear in mind the emotional strain and negative connotation that a cancer diagnosis socially has, together with the different kinds of treatment like chemotherapy, radiotherapy, hormone replacement therapy, surgery, being like it is even nowadays, an illness which is considered taboo (Jaman-Mewes, 2012).

Such research will be focused on young oncological patients´relatives-of those of an age range from 15 to 29 years old. In Uruguay according to data gathered from Comisión Honoraria de Lucha contra el cáncer between 2013 and 2017, there were 718 cancer cases in women from 15 to 29 years old and 663 cases in men belonging to the same age range. It is necessary to mention that according to the last information given by M.S.P in 2019, 24% of all deaths registered in Uruguay belong to this illness.

keywords: Primary caregiver, family, emotional overload, cancer, cancer treatment.

Fundamentación y Antecedentes

El presente trabajo pretende indagar la presencia de malestar emocional y sobrecarga en los familiares de pacientes oncológicos, la motivación por profundizar e investigar sobre el tema surgió a partir de la práctica pre profesional “Intervenciones en psicooncología” a cargo de la docente Ana Luz Protesoni. Práctica de graduación en la cuál tuve la oportunidad de realizar intervenciones a familiares de pacientes oncológicos ingresados en el Instituto Nacional del Cáncer. En el transcurso de la práctica pude observar

que los familiares a cargo de los cuidados, manifestaban una gran carga y responsabilidad, como también angustia, sentimientos de culpa, ansiedad, estrés (distrés), irritabilidad, frustración, enojo, malestar emocional y una ruptura abrupta en la cotidianeidad familiar, la cual en ocasiones propició a una reestructuración familiar. Según Sanchez (2017), la reorganización familiar, surge en términos de jerarquía, roles y responsabilidades, afectando a otros miembros de la familia, que manifiestan estrés emocional y físico.

Se define o caracteriza al cuidador primario como aquella persona que se encarga del cuidado personal del familiar enfermo, es quien se ocupa de los cuidados a nivel físico y emocional. Principalmente el rol de cuidador primario lo cumple una persona que constituye la red de vínculos primarios y son consideradas para el enfermo una persona significativa en su vida, como puede ser la madre, padre o cónyuge del paciente oncológico (Barrón & Alvarado, 2009).

El rol del cuidador primario, es un papel muy importante dado que actúa como mediador entre el paciente y el equipo de salud, propiciando la comunicación y entendimiento del diagnóstico, generando consciencia de la enfermedad como también fomentando la actitud proactiva en la toma de decisiones con respecto al tratamiento y pronóstico del cáncer (Palacios & González, 2015).

Cabe mencionar que en Uruguay según datos recabados de la Comisión Honoraria de Lucha contra el cáncer en el periodo 2013/2017, en mujeres de 15 a 29 años de edad hubieron 718 casos de cáncer, y con respecto a los hombres en la misma franja etaria se puede visualizar que hubieron 663 casos de diagnóstico de cáncer. En lo que respecta a personas en un rango etario de 40 a 54 años de edad, en el mismo periodo se puede visualizar que en mujeres hubo 3685 casos de cáncer y en hombres hubo 7088 casos. Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer. (31 de mayo de 2021). *Situación epidemiológica de Uruguay en relación al cáncer.*

<https://www.comisioncancer.org.uy/Ocultas/Situacion-Epidemiologica-del-Uruguay-en-relacion-al-Cancer--Mayo-2021-uc108>.

“La salud empieza a entenderse como resultado de la interacción entre lo físico, ambiental y psíquico, y cada vez son más los profesionales que admiten el papel que las emociones y actitudes juegan en la curación del cáncer” (Prieto, 2004, p.108). La palabra cáncer genera un gran impacto a nivel social, tanto para quien padece la enfermedad como también para su entorno, dicho impacto puede llegar a ocasionar graves trastornos psicológicos, afectivos y emotivos, siendo en ocasiones, tan importantes como la enfermedad que los ha producido (Prieto, 2004).

A través del recorrido bibliográfico sobre psiconeuroinmunología, diferentes autores (Ramsés & Itzel, 2014; Vazquez & Castilla, 2007; Vecina, 2006; Prieto, 2004; Moscoso, 2009), plantean que las emociones positivas aumentan las habilidades inmunológicas para la lucha contra el cáncer, favoreciendo el incremento de las defensas generando así que el paciente sea quien juega el papel principal para la curación. Las emociones positivas son aquellas en las que predomina el placer y bienestar, tienen una duración temporal, y permiten al sujeto cultivar las fortalezas y virtudes personales, son estados subjetivos que la persona experimenta debido a las circunstancias, siendo reacciones breves que surgen con la aparición de algún evento significativo para la vida de la persona (Ramsés & Itzel, 2014). Fredrickson propone cuatro tipos de emociones positivas: la alegría, el interés, la satisfacción y el amor (Ramsés & Itzel, 2014). Siguiendo este orden Vecina (2006), menciona que las emociones positivas son la alegría, el orgullo, la esperanza y la satisfacción.

Vazqu ez & Castilla (2007), consideran que las emociones positivas pueden afectar la salud de las personas, como tambi en la capacidad de recuperaci on. “... el afecto positivo no solo contribuye a disminuir el riesgo de enfermedad sino que parece facilitar la recuperaci on de la misma: las personas que presentan mayor afecto positivo tienen hasta casi tres veces m as posibilidades de recuperaci on...”(Vazqu ez & Castilla, 2007, p. 387). Siguiendo en este orden, “...es necesario que el cerebro registre emociones positivas y as i aumentar las habilidades inmunol ogicas para luchar contra el c ancer...” (Prieto, 2004, p. 108). Engel propone un nuevo paradigma en la salud, el modelo biopsicosocial haciendo  nfasis en que

no existe real división entre mente y cuerpo, siendo que el ser humano está compuesto de múltiples interconexiones con los sistemas. Existen moderadores entre mente y cuerpo, como ser la interacción social del individuo contribuyendo a la preservación o deterioro de la salud (Moscoso, 2009).

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 todas las responsabilidades recaen sobre una sola persona. (Barrón & Salvador, 2009, p. 40).

Siguiendo en este orden tomaré algunas consideraciones del artículo de investigación de Toffoletto & Katiuska (2019), dicha investigación identifica que tanto el género como la sobrecarga en lo que respecta a los cuidados del familiar enfermo, afectan significativamente en la calidad de vida de los cuidadores, esto se debe a que la persona que se encuentra a cargo de los cuidados se enfrenta a nuevos retos en la toma de decisiones y en la reorientación de sus proyecciones personales, dejando a un lado metas u objetivos personales por el cuidado del familiar, lo cual le puede influenciar directamente en su calidad de vida. "...una enfermedad puede afectar el ciclo vital de la familia, acelerando y/o retardando los procesos de cambio" (Jara & Ferreira, 2008; Rojas & Gutierrez, 2017, p. 134).

En el artículo de (Sánchez & Gutierrez, 2017a; Rojas & Gutierrez 2017b) las autoras refieren que la aceleración de cambios que surgen a nivel familiar, se presentan cuando los miembros asumen nuevas funciones en la dinámica familiar con la aparición de la enfermedad, por ejemplo cuando uno de los miembros se dedica al cuidado, los otros miembros de la familia como ser los hijos mayores, se deben encargar de las cuestiones prácticas de la casa, configurándose de esa manera nuevas agrupaciones o mayor cercanía entre algunos miembros de la familia.

A través de múltiples investigaciones científicas se ha observado que el rol del cuidador primario en lo que respecta al acompañamiento y tratamiento del paciente oncológico, se encuentra invisibilizado y con gran desigualdad de género, se ha observado

empíricamente que el género femenino es quien predomina en los cuidados del mismo.“ En cuanto al género y sobrecarga del cuidador, un estudio español encontró un perfil de cuidador de género femenino, promedio de edad de 55 años, hijas del paciente con formación básica” (Toffoletto & Katiuska, 2019, p. 6).

En Uruguay no se evidencian investigaciones sobre la carga emocional del cuidador primario, pero sí fue encontrado un artículo de investigación “El desgaste profesional en las auxiliares de enfermería oncológica, impactos que genera el cáncer” (Protesoni, 2017), el cual tomaré como referencia para el proyecto de investigación. Se realizó una investigación a auxiliares de enfermería oncológica, evaluando el desgaste profesional y sobrecarga emocional del trabajo en tercer nivel de atención en salud, y se comparó con un grupo que atiende pacientes críticos de una unidad cerrada. En los resultados se observa que no hay diferencias significativas en la incidencia de síndrome de Burnout entre ambos grupos. En lo que refiere al estrés laboral, en el Hospital oncológico el 18% puntuó significativamente estrés, demostrando que el 82% restante no presenta indicadores de estrés, en el grupo comparativo de la unidad cerrada CTI, se registró un 4,5% de estrés, obteniendo que el 95,5% de la muestra no presenta estrés. Se concluye que en el Hospital Oncológico hay mayor riesgo de desgaste profesional que en el grupo de enfermería de CTI.

Marco teórico

A continuación se expondrán algunos conceptos teóricos fundamentales para el abordaje de la temática:

Cáncer

El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas, conocidas como cancerígenas o cancerosas, que tienen una multiplicación incontrolada y anárquica en el organismo. Estas células con crecimiento y división más allá de los límites normales invaden el tejido circundante, y a veces desarrollan metástasis.

Se llama metástasis a la propagación a distancia de las células originarias del cáncer, por vía fundamentalmente linfática (comprometiendo ganglios inicialmente en la zona de drenaje del órgano afectado), y/o sanguínea. Esto causa el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis. El cáncer es generalmente clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer. (31 de mayo de 2021). *Situación epidemiológica de Uruguay en relación al cáncer.*

<https://www.comisioncancer.org.uy/Ocultas/Situacion-Epidemiologica-del-Uruguay-en-relacion-al-Cancer--Mayo-2021-uc108>

Según la Sociedad Americana del Cáncer, la enfermedad puede desarrollarse en cualquier parte de nuestro cuerpo, originándose cuando las células salen de control y sobrepasan en número a las células normales. Hay diferentes tipos de cáncer según la locación y el tejido, difiriendo uno de otros en la forma de propagación. La diferencia entre los distintos tipos de cáncer consiste también en la respuesta al tratamiento, algunos necesitan cirugía, otros tratamientos con medicamentos como quimioterapia, radioterapia. La mayoría de los cánceres forman una masa que es llamada tumor, el mismo puede ser maligno o benigno, pero hay también otros tipos de cáncer que no presentan tumores, como ejemplo la leucemia (cáncer en la sangre), este tipo de cáncer se presenta en las células sanguíneas. American Cancer Society. (20 de noviembre, 2020). *¿Qué es el cáncer?*

<https://www.cancer.org/content/dam/CRC/PDF/Public/6041.96.pdf>

Por su parte la Organización Mundial de la Salud considera al cáncer como un término genérico que designa una multiplicidad de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo, también considerados tumores malignos. El cáncer puede deberse a muchas causas, como hábitos del estilo de vida, factores genéticos, agentes

cancerígenos y factores ambientales. Organización Mundial de la salud. (2 de febrero, 2022). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

“El cáncer se define como si fuera sólo una enfermedad, sin embargo, está compuesto por diferentes patologías evolutivas asociadas” (Rojas & Guitierrez, 2017, p. 92).

El cáncer ocurre en cualquier organismo compuesto por células, y surge debido a alteraciones genómicas (mutaciones o modificaciones epigenéticas) que se acumulan en el tiempo y que promueven el crecimiento, la multiplicación rápida y la sobrevivencia de células anormales, omitiendo todos los procesos de regulación y control celular. (Alberts, 2008; Rojas & Guitierrez, 2017, p. 92)

Corbeaux & Soza (2017) definen al cáncer como una enfermedad compleja multifactorial y por tanto son muchos los factores que deben sumarse para inducir un daño biológico (mutación o epigenético) que perdure en el tiempo y que a su vez evolucione para desencadenar la patología.

“El efecto de factores psicosociales y el estrés está unido a otros factores y al mismo desarrollo de la enfermedad influyendo en la calidad de vida, en la adherencia a los tratamientos y probablemente en la sobrevivencia de los pacientes”. (Corbeaux & Soza, 2017; Rojas & Gutierrez, 2017, p. 99)

“La salud comienza a entenderse como resultado de la interacción entre lo físico, ambiental y psíquico, y cada vez son más los profesionales que admiten el papel que las emociones y actitudes juegan en la curación del cáncer” (Prieto, 2004, p. 108). Las emociones positivas como el optimismo contribuyen a disminuir el riesgo de enfermedad y facilitar la recuperación, “...el optimismo suele estar asociado a estrategias de afrontamiento más activas y a desarrollar conductas de solución de problemas y autocuidado...” (Vázquez & Castilla, 2007, p. 390) siendo el propio paciente quien juega un papel fundamental para la sanación.

Según las conceptualizaciones desarrolladas por Núñez (2013), el cáncer es una enfermedad multifactorial, debido al efecto combinado entre factores genéticos y

ambientales, solo una pequeña porción tiene carácter hereditario. En el caso del factor hereditario, se debe aclarar que lo que se hereda es la susceptibilidad a padecer la enfermedad, no la enfermedad en sí, lo cual no implica que siempre se desarrolle la misma.

Diagnóstico

Al recibir el diagnóstico de cáncer la familia hace una movilización general de recursos, localizando toda la atención en el familiar enfermo. Expósito (2008), plantea el diagnóstico como desencadenante de crisis familiar, mencionando como factor primordial de dicha crisis, al desequilibrio existente entre los recursos familiares y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. Siguiendo en este orden la autora plantea que la crisis familiar se da en tres fases, (desorganización, recuperación- adaptación, reorganización).

El impacto del diagnóstico produce en la familia una desorganización, produciendo una disgregación de las relaciones sociales, generando un cambio abrupto en la cotidianeidad familiar y proyectos personales (Expósito, 2008). En la fase de recuperación-adaptación:

La familia inicia su adaptación en aspectos concretos (redistribución de trabajos y tareas) y a nivel relacional (redefinición de las relaciones interpersonales); se transforma en un elemento más amplio de apoyo por parte de su entorno relacional, lo cual le ayuda en este proceso. Su actitud tiende a ser más activa; después del shock inicial, se produce el inicio a la adaptación. (Expósito, 2008, p. 4)

Posteriormente a dicha fase, surge la fase de reorganización familiar en lo que refiere al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, propiciando un nuevo equilibrio en función de la enfermedad y tratamientos onco específicos (Expósito, 2008).

Cuidador Primario

El cáncer no solo afecta en la vida del paciente oncológico, sino que también repercute en los seres queridos, en la cotidianeidad de los mismos. Surge aquí el concepto

de cuidador primario, con él hacemos referencia al familiar o persona cercana que se hace cargo de los cuidados del paciente oncológico, el mismo puede ser su madre, padre, pareja, hijos entre otras. Autores como Astudillo, Mendinueta & Granja (2008), plantean el “síndrome de cuidador primario, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que a nivel físico como emocional pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel” (p. 42).

Astudillo, et. al. (2008), plantean que el cuidador primario es quien contribuye de alguna manera con el equipo médico en lo que respecta al tratamiento del paciente, ya que es quien se encarga de fomentar en el familiar que las necesidades básicas fundamentales sean cubiertas, como también apoya y promueve la toma de decisiones con respecto a los tratamientos onco específicos.

Ser la persona encargada del cuidado del ser querido, muchas veces ayuda al cuidador a sobrellevar la situación, ayudando a lidiar con la tristeza y el impacto emocional que tiene el cáncer en la vida familiar, permitiendo demostrar al paciente su amor y respeto, sintiéndose útil y colaborativo con la situación. De igual manera, muchas veces los cuidadores primarios no se encuentran preparados para afrontar la enfermedad, la ruptura abrupta de la cotidianidad familiar, sintiéndose así angustiados, frustrados, estresados con la situación. Es necesario que la persona encargada del cuidado, también se encargue de su propio cuidado, dado que si la persona que cuida no se encuentra bien, es muy difícil que pueda cuidar de otra persona.

Sobrecarga Emocional

Cuidar a una persona con cáncer puede ser una labor muy estresante, siendo que la persona encargada de su cuidado se convierte en la persona que se encuentra en constante comunicación con el equipo de salud, propiciando de facilitador para la adherencia a tratamientos, identificándose en ocasiones como la persona a cargo de la toma de decisiones con respecto a cómo proseguir en lo que refiere al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Tartaglini (2020), plantea que “en la literatura científica se

califica a los cuidadores familiares como segundas víctimas o pacientes ocultos, debido a las repercusiones desfavorables que padecen en su salud como consecuencia de las tareas de cuidado que realizan" (p 29).

Núñez (2013), plantea que el cuidador primario además de ser la persona asignada a los cuidados del familiar oncológico, también debe de cuidar de sí mismo, siendo de suma importancia encontrarse bien para así poder cuidar de manera adecuada al familiar, y con ello la autora se refiere a dormir lo suficiente, alimentarse bien, y en la medida de lo posible seguir su rutina habitual, es importante que el cuidador tenga espacios para sí mismo, para distraerse, visitar amigos, trabajar, no sintiéndose culpable ni egoísta por invertir tiempo en sí mismo.

Se entiende por carga objetiva al esfuerzo del cuidador que implica resistencia física para asistir permanentemente al familiar enfermo, en las actividades cotidianas y el control de los síntomas comportamentales del paciente. La carga subjetiva abarca sentimientos y emociones que se generan en el cuidador como consecuencia de la demanda de cuidado, Se considera a la carga como un constructo multidimensional que incluye dimensiones físicas, psicológicas, sociales y económicas.

A través del recorrido por la literatura sobre psicooncología (Rojas & Gutierrez, 2017; Crespo & Rivas, 2015; Noel, D'Anello, Araujo & De Sousa, 2012; Jaman-Mewes & Rivera, 2014a; Estrada, Ramsés, Martínez & Itzel, 2014b) se puede visualizar una sobrecarga emocional en los cuidadores primarios, debido a diversos factores como ser la ruptura abrupta de la cotidianidad, la falta de información sobre el diagnóstico y tratamientos, con ello es menester mencionar que aún hoy día el diagnóstico de cáncer sigue siendo muy asociado a la muerte, generando así mucha angustia en quienes viven de cerca el diagnóstico.

Malestar Emocional

Se entiende por malestar emocional (o distrés), al conjunto de sensaciones subjetivas que surgen en momentos en los que se produce un cambio abrupto en la vida del

sujeto, disminuyendo la calidad de vida generando así vulnerabilidad en las diferentes áreas física, psíquica y social (Muñoz, 2016), dicha sensación de malestar se puede manifestar como angustia, irritabilidad, fatiga, desazón, desagrado por algo indefinido, incomodidad.

Muñoz, Sanches & Del Toro (2021), plantean que el malestar emocional o distrés, hacen referencia a dificultades a nivel psicológico, social o espiritual, que interfieren con la capacidad de enfrentar el proceso de enfermedad de cáncer. Los autores plantean que es necesario poder diagnosticar y evaluar el malestar emocional de pacientes con cáncer, dado que puede influir negativamente en el proceso de la enfermedad.

...intervenciones psicológicas efectuadas por profesionales capacitados ya han demostrado efectos mayores al reducir el malestar emocional, mejorar la calidad de vida, disminuir el dolor de origen oncológico, reducir las náuseas y vómitos anticipatorios relacionados con la quimioterapia, mejorar los parámetros inmunitarios y facilitar la adaptación familiar al diagnóstico y tratamiento del cáncer. (Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005, p 396)

Calidad De Vida

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la percepción que una persona tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e intereses (Urzúa & Montecinos, 2017).

En lo que respecta a calidad de vida tomaremos lo que plantea Santos (2011) “ El término calidad de vida engloba un concepto multidimensional que incorpora aspectos de salud física, desempeño y bienestar, o sea, no se limita apenas a medir los síntomas relacionados a la enfermedad y a su tratamiento” (p 272).

En lo que refiere a cuestiones relacionadas a los cuidados de la salud, se entiende que la calidad de vida de las personas es más afectada en términos de salud y enfermedad, por eso surge el término calidad de vida relacionado con salud. La calidad de vida relacionada con salud (CVRS), está compuesta factores relacionados directamente con la

salud del sujeto, como también por factores no médicos constituidos por la familia, el empleo, las relaciones sociales, entre otras circunstancias de la vida.

Se entiende que la CVRS, es la medida en que habitualmente se ve afectado el bienestar del sujeto en diferentes dimensiones (físico, social y emocional) ya sea por una condición médica o tratamiento.

El concepto CVRS puede ser definido como el valor atribuido a la vida, ponderado por las deterioraciones funcionales, las percepciones y condiciones sociales que son inducidas por la enfermedad, agravamientos, tratamiento y la organización política y económica del sistema asistencial. En ese contexto existe la valorización de la subjetividad del individuo. (Santos, 2011, p 79)

La CVRS puede ser definida, como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de los diversos ámbitos de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (Urzúa, 2010). En el sistema sanitario es utilizada como indicador, permitiendo incorporar la percepción del paciente en cuanto al impacto del tratamiento, enfermedad y su capacidad funcional.

Sobrecarga Del Cuidador

Se entiende por sobrecarga del cuidador, a las actividades de cuidado para con el familiar enfermo, siendo las mismas muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo, invirtiendo más tiempo en el cuidado y sacrificando sus propios recursos y actividades, (Alfaro-Ramírez del Castillo, O. Morales-Vigil, T. Vázquez-Pineda, F. Sánchez-Román, S. Ramos-del Río, B & Guevara-López, U. 2008). La sobrecarga se describe como las consecuencias negativas que tiene el cuidado en la familia, se pueden observar dos tipos de sobrecarga, la sobrecarga subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales que tiene el cuidador; la sobrecarga objetiva se entiende por aquellos cambios que surgen en la vida del cuidador, aquellos aspectos que tienen que ver con la resistencia física para poder asistir adecuadamente al familiar. En el artículo de

Alfaro, et. al (2008), los autores plantean que bajo el término de sobrecarga, existen distintas dimensiones relativas a la carga, como ser el costo económico de los cuidados, carga física asociada a los cuidados, limitación del tiempo del cuidador e impacto en las relaciones interpersonales.

Problema de investigación

Eje central: Sobrecarga emocional del cuidador primario del enfermo oncológico.

El objetivo del siguiente trabajo es investigar sobre el impacto emocional que genera el diagnóstico de cáncer en los cuidadores primarios de pacientes jóvenes en un rango etario de 15 a 29 años de edad, cómo la recepción del diagnóstico influye en la calidad de vida del familiar, conociendo los modos de afrontamiento y cómo se modifica la cotidianidad del cuidador. La selección por dicho rango etario surge debido a que en la mayoría de la literatura se evidencian estudios sobre pacientes oncológicos de 40 años en adelante, esto se debe a que la tasa de incidencia de cáncer en personas jóvenes es baja.

Considerando el recorrido bibliográfico se observa una disminución en la funcionalidad y calidad de vida del cuidador primario, incrementando así el riesgo de morbilidad del mismo debido a la prevalencia de malestar y sobrecarga emocional en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos. El presente proyecto de investigación pretende indagar cómo el malestar emocional y sobrecarga emocional influyen en la calidad de vida del cuidador primario.

Planteamiento del problema de investigación.

Se pretende indagar la sobrecarga emocional del cuidador primario de un paciente oncológico en un rango etario de 15 a 29 años, dicho rango etario fue seleccionado ya que no se encontraron investigaciones o literatura referida a los cuidadores de pacientes oncológicos jóvenes. En la investigación sobre la sobrecarga emocional de los cuidadores primarios (Alfaro, et. al. 2008), publica como resultado de los datos sociodemográficos, que

la edad media de los pacientes es de 60.7 y la edad media del cuidador de 47.5, el 33% de los cuidadores primarios corresponden al sexo masculino, mientras que el 67% es femenino, en relación a la sobrecarga no se encontraron valores significativos de sobrecarga emocional. Siguiendo en este orden (Palomino, Avilés & Loyola, 2008), realizaron una investigación sobre el perfil del cuidador primario y la sobrecarga emocional, obteniendo como resultado sociodemográfico que en la distribución por género el 11.7% de los cuidadores primarios eran hombres, mientras que el 88.3% correspondía a mujeres, el rango de edad fue 27 a 65 años, respecto a la carga del cuidador las/os cuidadoras/es obtuvieron puntajes desde 5 a 76 puntos (de 88 máximo), lo cual indica valores moderados de sobrecarga emocional. En el estudio realizado por Vega, Ovallos & Velásquez (2012) sobre la sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta, se observó en el cuestionario sociodemográfico que el 83.5% de los cuidadores corresponden al sexo femenino, 55.6% tiene una edad comprendida entre 36 y 59 años, el 79.4% presenta sobrecarga emocional intensa. En base a las investigaciones referidas, se puede observar que la mayoría de las personas que cumplen con el cuidado del familiar oncológico son mujeres, no observando que los pacientes sean personas jóvenes y el nivel de sobrecarga emocional varía en cada investigación, es por ello que es importante investigar si el cuidado de un paciente oncológico de 15 a 29 años genera sobrecarga emocional en el cuidador y cómo repercute en su calidad de vida, siendo que dicha sobrecarga emocional surge a causa de que los cuidadores primarios no cuentan con herramientas y formación para sobrellevar la situación, dejando a un lado sus actividades y proyectos personales por el cuidado continuo de su familiar.

Por este motivo se plantean las siguientes interrogantes como motor de la investigación:

- ¿Cuál fue el impacto del diagnóstico en el cuidador primario y familiar?

- ¿La persona asignada al cuidado permanente del familiar con diagnóstico oncológico, puede identificar malestares a nivel orgánico y sentimiento de sobrecarga emocional?
- ¿ En qué áreas el cuidador primario modifica su cotidianidad, sueño, alimentación, trabajo, relaciones con otros familiares, actividades recreativas?
- ¿Es posible que el cuidador se adapte a la nueva realidad sin afectar su calidad de vida?

Objetivos

Objetivo general:

- Investigar la sobrecarga emocional del cuidador primario del enfermo oncológico en un rango etario de 15 a 29 años de edad

Objetivos específicos:

- 1) Indagar el impacto del diagnóstico en el cuidador primario y familiar
- 2) Conocer cómo la exigencia (física y emocional) en las tareas del cuidado diario influyen en la calidad de vida del cuidador.
- 3) Indagar sobre el malestar emocional y la ruptura de la cotidianidad en el cuidador primario.

Diseño metodológico

Método

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, utilizaremos un enfoque metodológico mixto, enfocándonos en una investigación de tipo cualitativa. “La investigación cualitativa se ocupa de la vida de las personas, de historias, de comportamientos pero,

además, del funcionamiento organizacional, de los movimientos sociales o de las relaciones interaccionales” (Vasilachis, 2006, p. 36). Utilizaremos técnicas como cuestionarios sociodemográficos psicosociales con preguntas semi dirigidas guionadas aplicadas individualmente a cada familiar o cuidador primario, posteriormente aplicaremos la escala Zarit, que evalúa el nivel de sobrecarga emocional del cuidador.

Para el análisis de la información utilizaremos en la escala Zarit que evalúa cuantitativamente la sobrecarga emocional del cuidador primario, haremos el análisis de datos a través de software libre PSPP, programa de análisis estadístico para datos de muestras, arrojando los niveles explicativos de la sobrecarga emocional, por otra parte realizaremos un análisis de contenido del cuestionario sociodemográfico psicosocial, que evalúa la sobrecarga emocional del cuidador primario brindando una comprensión más profunda y subjetiva de la sobrecarga.

Tomando las consideraciones de Marshall & Rossman (2006), la investigación cualitativa es pragmática, interpretativa y está asentada en la experiencia de las personas, “...los investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan” (Vasilachis, 2006, p. 34).

Las técnicas que se implementarán para la investigación consisten en cuestionarios sociodemográficos psicosociales con preguntas semi dirigidas guionadas aplicadas individualmente a cada familiar que cumple el rol de cuidador primario, posteriormente continuaremos con la aplicación de la escala Zarit, que evalúa el nivel de sobrecarga emocional del cuidador y calidad de vida. La finalidad del siguiente proyecto de investigación es comprender el contexto particular en que los sujetos actúan y la influencia que ese contexto ejerce sobre las acciones que realizan a la hora de ejercer las tareas de cuidado.

Muestra

La investigación se realizará en el plazo de seis meses comprendidos desde enero hasta junio, cumplirá con un tipo de intervención selectiva, dirigida a personas

que realizan actividades de cuidado de un familiar oncológico. Para la inclusión de los participantes se seleccionará a aquellas personas relacionadas directamente con el cuidado de un familiar. Para ello tomaremos una muestra de 20 personas comprendidos en un grupo etarios entre 25 y 67 años que se encontrarán a cargo de los cuidados continuos de pacientes oncológicos entre 15 y 29 años de edad. Los participantes serán entrevistados en diferentes instituciones sanitarias (público y privado).

Procedimiento

Se realizará una investigación de personas jóvenes que padecen cáncer en Uruguay, siendo que según los datos recabados de la Comisión Honoraria de lucha contra el cáncer, la tasa de incidencia en cáncer en personas entre 15 y 29 años es baja. Posteriormente se realizará un sondeo en el sistema sanitario, tanto público como privado con el fin de recabar datos sobre los cuidadores primarios de pacientes oncológicos que se encontrarán en fase de tratamiento onco específico, para ello realizaremos dicho sondeo en los Hospitales de día de dos centros de salud (público y privado) ubicados en la ciudad de San José de mayo.

Luego de recabar la información se realizará entrevistas con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos de jóvenes entre 15 y 29 años, informándoles sobre la investigación, qué se pretende estudiar y objetivos de la misma, aclarando que es confidencial, anónima y voluntaria, mencionando que la información recabada es para uso con fines estadísticos, invitándolos a participar de la investigación y firmar el consentimiento informado.

Luego de confirmar la participación en la investigación se coordinará con el participante dos días para poder realizar la aplicación del cuestionario sociodemográfico y escala Zarit en el Hospital de día, cuando el cuidador va a acompañar a su familiar a que le administren el tratamiento. Primero se presentará la investigación y la importancia que consideramos tiene para la familia del paciente oncológico, la investigación se enmarca en

el Decreto N° 158/019 investigación en seres humanos, se aclara que es confidencial, anónimo y voluntario, una vez aceptados los términos por el entrevistado proseguimos con la aplicación del cuestionario sociodemográfico y escala Zarit.

Instrumentos.

Se recabará información demográfica y cultural del cuidador primario y del paciente oncológico a través de la aplicación del cuestionario sociodemográfico y psicosocial, con preguntas cerradas con alternativas fijas (edad, sexo, escolaridad, situación laboral, grado de parentesco, fecha del diagnóstico) y preguntas semi estructuradas guionadas, se indagará también el tiempo dedicado al cuidado del familiar y red de apoyo. Posteriormente se aplicará la escala zarit que evaluará el nivel de sobrecarga emocional en el cuidador.

Cuestionario sociodemográfico y psicosocial

Categorías a indagar:

Familiar: Grado de parentezco, edad, sexo, hijos, situación laboral, escolaridad, fecha del diagnóstico.

Paciente: Edad, sexo, escolaridad, fecha de diagnóstico, internaciones.

1) *Impacto del Diagnóstico*

- ¿Cómo recibió el diagnóstico de su familiar?
- ¿Qué significa para usted el cáncer?.

2) *En lo Familiar*

- ¿Cómo cree usted que afectó la enfermedad a la familia?
- ¿Cree usted que comparten responsabilidades con respecto al cuidado?.

3) *Red Social, de Apoyo y Profesional*

- ¿Cuenta con el apoyo de otro familiar para sobrellevar la situación?
- ¿Cree que puede contar con el equipo de salud?

- ¿Ha pensado en consultar con un profesional?.

4) Tratamiento Onco Específico

- ¿Cómo se siente usted con respecto al tratamiento de su familiar?
- ¿Siente que el cuidado de su familiar le hace postergar planes u objetivos propios?
- ¿Se siente desbordado o cansado con la situación?.

5) Cotidianeidad

- Luego del diagnóstico, ¿Cree usted que se modificó su cotidianeidad en los diferentes ámbitos, ya sea laboral, social y/o familiar?
- En lo familiar ¿Cree usted que se generó un cambio de roles en la dinámica familiar?

6) Calidad de Vida

- ¿Cómo se percibe desde comenzó el acompañamiento?
- ¿Ha postergado proyectos personales?.

7) Autocuidado

- ¿Tiene tiempo para usted?
- ¿Tiene momentos de ocio y/o disfrute con amigos?
- ¿Hace deporte o alguna actividad que disfrute?

8) Horas de Cuidado

- ¿Cuántas horas al día se encuentra cuidando a su familiar?
- ¿Usted es el único que está a cargo del cuidado?

9) Escala de Valores

- ¿A partir del diagnóstico de su familiar, cree usted que han cambiado sus prioridades?
- ¿Cree que le da más valor a algunas cosas que antes?.

10) Modos de Afrontamiento

- ¿Cree usted que ante el evento ha actuado centrado en la emoción o en la acción?

- ¿Ha recurrido y/o buscado apoyo social?
- ¿Cree usted que ha utilizado alguna estrategia de evitación o distracción ante la enfermedad?

Escala Zarit

La versión original consta de 29 ítems y la traducción al español validada por Martín et. al. (1996) consta de 22 ítems, se trata de un instrumento de medición autoaplicable que explora los efectos negativos que conlleva la tarea de cuidar, sobre la salud del cuidador en distintas áreas de su vida, aspectos físicos, psíquicos, actividades sociales y recursos económicos.

La Escala Zarit es una escala diseñada para valorar la sobrecarga del cuidador, consta de 22 preguntas de tipo likert con cinco posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que puntúan de 1 a 5 con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida, < 46 Ausencia de sobrecarga, 47-55 sobrecarga ligera y > 56 sobrecarga intensa.

La escala evalúa la dimensión centrada en el aspecto subjetivo, estableciendo puntajes de corte que permiten discriminar entre ausencia o presencia de sobrecarga y dentro de la sobrecarga distinguir entre niveles leves o intensos. Los mayores niveles de sobrecarga se asocian a mayores conflictos familiares, disminución de tiempo libre, peor salud autopercebida y menor tolerancia al paciente.

Consideraciones éticas

La presente investigación será evaluada por el comité de ética de la Facultad de psicología y por el comité de ética de las instituciones sanitarias públicas y privadas involucradas. Se enmarcará en el Decreto N° 158/019 para Investigación con Seres Humanos (2019) y el Decreto N° 379/008 del Ministerio de Salud Pública (2008) por este

motivo se le entregará a los participantes la hoja de información y consentimiento informado, escrito en lenguaje accesible, e incluirá los objetivos, la duración de su participación, los responsables a cargo y medios de contacto, así como la posibilidad de rehusar su participación en cualquier etapa. La participación voluntaria. Se garantiza la confidencialidad y anonimato de los datos brindados por los participantes, y se explicará de forma clara los objetivos de la investigación evacuando todas las dudas que tengan con respecto a la misma. Finalizado el procesamiento y análisis de los datos obtenidos se informará a los participantes sobre los resultados obtenidos en la investigación.

Resultados esperados

La presente investigación pretende conocer los niveles de malestar emocional y sobrecarga emocional que padecen los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en la población estudiada, generando así recursos saludables para la cotidianidad del cuidador, previniendo el riesgo de morbilidad o presencia de sintomatologías. Este estudio pretende indagar a través de las experiencias de los cuidadores primarios, la presencia de sobreexigencia impuesta tanto a nivel físico como emocional en lo que respecta a los cuidados del familiar oncológico, desde perspectivas subjetivas y disímiles. Observar también cómo la ausencia de apoyo social y/o profesional suscita la presencia de sobrecarga emocional. Se pretende difundir a través del análisis de datos de la población estudiada, la importancia de los vínculos y apoyo social tanto para el paciente oncológico en fase de tratamiento, como también para el familiar responsable de los cuidados, siendo catalogados como “pacientes ocultos” o “segundas víctimas”.

Grupo sociosanitario de riesgo debido a las repercusiones desfavorables que padecen en su salud como consecuencia de las tareas de cuidado que desarrollan sin estar previamente entrenados para ello. En su mayoría, quienes ocupan dicho rol son mujeres y, respecto al vínculo de parentesco con el paciente, predominan las esposas e hijas. (Tartaglini, 2020, p 29).

Referencias

- Álvarez, R. Vidal, S, Wegman, T. Nuñez, P. (2017). Manual de asesoramiento genético en oncología. Instituto Nacional de Cancerología. recuperado de: www.smeo.org.mx/descargables/manual-oncogenetica.pdf.
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. Morales-Vigil, T. Vázquez-Pineda, F. Sánchez-Román, S. Ramos-del Río, B. Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social* [en línea]. 2008, 46(5), 485-494 [fecha de Consulta 21 de Marzo de 2022]. ISSN: 0443-5117. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745523005>.
- American cancer society (s/f). Después del diagnóstico: una guía para pacientes y sus familias. Recuperado de: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/es/booklets-flyers/after-diagnosis-a-guide-for-patients-and-families-spanish.pdf>.
- Astudillo, W. Mendinueta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicooncología* Vol.5.
- Barroiher, Forjaz & Garrido (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas españolas de psiquiatría*. 33(6), 390-397.
- Barrón Ramirez, B. y Alvarado Aguiar, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Universidad autónoma de Tamaulipas.
- Comisión honoraria de lucha contra el cáncer (2021). Situación epidemiológica del Uruguay en relación al cáncer. Recuperado de: <https://www.comisioncancer.org.uy/aucdocumento.aspx?108.1203>
- Comisión honoraria de lucha contra el cáncer (2017). Registro nacional de cáncer. Incidencia del cáncer en Uruguay período 2013-2017. Recuperado de: <https://www.comisioncancer.org.uy/aucdocumento.aspx?280.1187>

Comisión honoraria de lucha contra el cáncer (2017). Registro nacional de cáncer.

Incidencia del cáncer en Uruguay período 2013-2017. Recuperado de:

<https://www.comisioncancer.org.uy/aucdocumento.aspx?280,1197>

Decreto N° 158/019 Recuperado de:

<https://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/158-2019>

Decreto N° 379/008 Recuperado de:

<http://www.impo.com.uy/bases/decretos-originales/379-2008>

Estrada, A. R. B., & Martínez, C. I. M. (2014). Psicología de las emociones positivas:

generalidades y beneficios. Enseñanza e investigación en psicología, Vol.

19(1), 103-118. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/292/29232614006.pdf>

Expósito Concepción, Yaquelín (2008). La calidad de vida en los cuidadores

primarios de pacientes con cáncer. Revista Habanera de Ciencias Médicas,

7(3), .[fecha de Consulta 22 de Marzo de 2022]. ISSN: . Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180418872004>

Fernández, B. Llorens, A. Arcos, L. García, R. Zabalza, A. y Jorge.V. (2009). Calidad

de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer.

Psicooncología Vol 6. Asociación española contra el cáncer.

Gístau, M. P., Boscán, M. C., & Vargas, J. M. Psiconeuroinmunología: la IV

herramienta en la lucha contra el cáncer, dentro de un enfoque integral.

Laboratorio de Psiconeuroinmunología, Cátedra de Inmunología, Instituto de

Biomedicina, Escuela JM Vargas, Facultad de Medicina, Universidad Central

de Venezuela (UCV).

Gonzalez, B. y Chacón, M. (s/f). Diagnóstico e intervención psicológica en la familia

del enfermo al final de la vida. La atención a la familia. El proceso del duelo.

Avance en cuidados paliativos. Tomo III

- Gort, A. M., March, J., Gómez, X., Miguel, M. D., Mazarico, S., & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med. clín (Ed. impr.)*, 651-653.
- Jaman-Mewes, P.; Rivera, M. S. (2014). Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia. *Aquichan*. Vol. 14, No. 1, 20-31.
- Jiménez, M. L. V. (2006). Emociones positivas. *Papeles del psicólogo*, Vol. 27(1), 9-17. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77827103>
- Jofré Aravena, Viviane, & Sanhueza Alvarado, Olivia (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*, XVI(3), 111-120.[fecha de Consulta 21 de Marzo de 2022]. ISSN: 0717-2079. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441853012>
- Kaës, R. (1998). La transmisión de la vida psíquica entre generaciones: aportes del psicoanálisis grupal. *Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo*, 21(1), 179-197.
- Lara Palomino, Gabriela, & González Pedraza Avilés, Alberto, & Blanco Loyola, Luis Alberto (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.[fecha de Consulta 21 de marzo de 2022]. ISSN: 1665-7330. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- Martínez, A. Á. R., Pérez-Vázquez, A., Villabona, S. M. G., & Cruz, M. C. F. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención primaria*, 39(4), 185-188.
- Muñoz, S. E., Sánchez, R., & del Toro, L. E. (2021). Evaluación de las características operativas del Distress Management de la NCCN versión 2.2018 en pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá. *Biomédica*, 41(4).

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018). Cáncer. Recuperado de:

<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>.

Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2014). El cáncer en la región de las Américas. Recuperado de:

<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer2014.pdf>.

Palacios, X. Gonzalez, M. y Zani, B. (2015). Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Avances en Psicología Latinoamericana, vol. 33, núm. 3, 2015, pp. 497-515
Universidad del Rosario Bogotá, Colombia.

Píriz Álvarez, G., Estragó, V., Pattarino, C., & Sandar, T. (2004). Dolor oncológico: un problema no resuelto. Revista Médica del Uruguay, 20(1), 32-43.

Pocino, M. Luna, G. Canelones, P. Mendoza, A. Romero, G. Palacios, L. Rivas, L. y Castés, M. (2007). La relevancia de la intervención psicosocial en pacientes con cáncer de mama. Psicooncología. Vol. 4, Núm. 1, 2007, pp. 59-73.

Rojas, C. y Gutierrez, Y. (2017). Psicooncología. Enfoques, avances e investigación. Universidad católica del Maule.

Ruiz Berra et. al. (2014) Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 16, núm. 1, enero-junio, 2014, pp. 37-57. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80230114003.pdf>

Sauceda, J. y Foncerrada, M. (1981). III La exploración de la familia. Aspectos médicos, psicológicos y sociales. Revista médica, Instituto mexicano del seguro social. México, Vol.19, Núm. 2, 1981.

Sordi, F. y Rose S. dos Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. Centro Universitário de Maringá.

- Tartaglino, M. Feldberg, C. Hermidab, P. Heiseckec, S. Dillond, C. Ofmanb, S. Nunez, M. y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. Sociedad neurológica Argentina.
- Toffoletto, M. y Reynaldos-Grandón, K. (2019). Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. Salud Pública*. 21 (2): 154-160, 2019.
- Vasilachis, I. (coord.) (2006) La investigación cualitativa. En Estrategias de investigación cualitativa (pp 23-64). Barcelona: Gedisa
- Vázquez, C., & Castilla, C. (2007). Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología*, 4.
- Vázquez, F. Blanco, V. Hermida, E. Otero, P. Torres, A. y Díaz-Fernández, O. (2015). Eficacia de las intervenciones psicológicas breves para reducir los síntomas depresivos en cuidadores: Revisión sistemática y meta-análisis. Recuperado de: doi:10.5944/rppc.vol.20.num.3.2015.15891.
- Velasco, C. Bengoechea, C. López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. (Archivo PDF). <https://doi.org/10.5209/psic.65589>
- Vitancurt, A.L.P. (2017). El desgaste profesional en las auxiliares de enfermería oncológica, impactos que genera el cáncer. *Revista Uruguaya de Enfermería*, 12 (1).

Anexos

Cronograma de ejecución

	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6
Contacto y planificación de encuentros						
Consentimiento informado y confidencialidad						
Aplicación de cuestionarios y escalas						
Análisis de datos						
Devolución						
Divulgación de resultados						

Cuestionario sociodemográfico y psicosocial.

Fecha __/__/__

Nombres _____ Apellidos _____

Edad _____ Sexo _____ Estado civil _____

Barrio/ Ciudad _____ Estudios _____

Tiene trabajo _____ En qué trabaja _____

Núcleo familiar _____

Grado de parentesco _____

Paciente

Edad _____ Sexo _____ Fecha de diagnóstico _____

Internaciones _____ Escolaridad _____

Impacto del diagnóstico

¿Cómo recibió el diagnóstico de su familiar? _____

¿Qué significa para usted el cáncer? _____

En lo familiar

¿Cómo cree usted que afectó la enfermedad a la familia? _____

¿Cree usted que comparten responsabilidades con respecto al cuidado? _____

Red social, de apoyo y profesional

¿Cuenta con el apoyo de otro familiar para sobrellevar la situación? __ sí/no __

¿Cree que puede contar con el equipo de salud? __ sí/no __

¿Ha pensado en consultar con un profesional? __ sí/no __

Tratamiento onco específico

¿Cómo se siente usted con respecto al tratamiento de su familiar? _____

¿Siente que el cuidado de su familiar le hace postergar planes u objetivos propios?

¿Se siente desbordado o cansado con la situación? __ sí/no __ ¿Porqué? _____

Cotidianeidad

Luego del diagnóstico, ¿Cree usted que se modificó su cotidianeidad en los diferentes ámbitos, ya sea laboral, social y/o familiar? __ sí/no __ ¿Cómo? _____

En lo familiar ¿Cree usted que se generó un cambio de roles en la dinámica familiar?.sí/no

¿Cómo es la dinámica? _____

Calidad de vida

¿Cómo se percibe desde comenzó el acompañamiento? _____

¿Ha postergado proyectos personales? __ sí/no __ ¿Cuáles? _____

Autocuidado

¿Tiene tiempo para usted? __ sí/no __

¿Tiene momentos de ocio y/o disfrute con amigos? __ sí/no __

¿Hace deporte o alguna actividad que disfrute? __ sí/no __ ¿Qué tipo de actividad?

Horas de cuidado

¿Cuántas horas al día se encuentra cuidando a su familiar? _____

¿Usted es el único que está a cargo del cuidado? __ sí/no __ ¿Con quién comparte las responsabilidades? _____

Escala de valores

¿A partir del diagnóstico de su familiar, cree usted que han cambiado sus prioridades?

__ sí/ no __

¿Cree que le da más valor a algunas cosas que antes? __ sí/no __

Modos de afrontamiento

¿Cree usted que ante el evento ha actuado centrado en la emoción o en la acción? _____

¿Porqué? _____

¿Ha recurrido y/o buscado apoyo social? __ sí/no __ ¿Qué tipo de apoyo? _____

¿Cree usted que ha utilizado alguna estrategia de evitación o distracción ante la enfermedad? __ sí/no __

¿Cuál? _____

Muchas gracias por su participación.

Cuestionario Zarit

Fecha __/__/__

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

<i>Nunca</i>	<i>Rara vez</i>	<i>Algunas veces</i>	<i>Bastantes veces</i>	<i>Casi siempre</i>
--------------	-----------------	----------------------	------------------------	---------------------

Muchas gracias por su participación.

Consentimiento Informado.

San José de mayo, 2022

Fecha __/__/__

El presente proyecto de investigación pretende indagar cómo el malestar emocional y sobrecarga emocional influyen en la calidad de vida del cuidador. Para ello utilizaremos un enfoque metodológico mixto, enfocándonos en una investigación de tipo cualitativa utilizando técnicas como cuestionarios sociodemográficos psicosociales con preguntas semi dirigidas guionadas aplicadas individualmente a cada familiar o cuidador primario, posteriormente aplicaremos la escala Zarit, que evalúa cuantitativamente el nivel de sobrecarga emocional del cuidador.

Se invita a participar de este estudio a cargo de Ana Julia Estévez, quien pertenece a la Facultad de psicología de la Universidad de la República. Para participar de este estudio es necesario que usted sepa que su participación es voluntaria y los datos recabados del estudio son confidenciales, comprendiendo por ello que la divulgación de los datos son exclusivamente con fines estadísticos.

Por cualquier duda o inquietud con respecto al proyecto puede contactarse por el siguiente medio: a.juliaestevez@hotmail.com

Acepto participar de forma voluntaria, habiendo leído y aceptado todas las condiciones y propósitos del proyecto, y entendiendo que no obtendré remuneración económica por la participación en el mismo.

Nombre del participante _____ CI _____

Firma _____