

EMOCIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO ANTE SU ENFERMO CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Nicolaz García José Antonio

jose_jang@hotmail.com

Vega Montes Deyanira

Castañeda Castro Ana Gabriel

Olgún Vega Eunice

Pasantes de la Licenciatura en Enfermería
FES Iztacala - UNAM

ASESORÍA

Dulce María Guillén Cadena

Doctora en Educación

Profesora Titular "A", T.C. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.

dulce1414@hotmail.com

Leticia Cuevas Guajardo

Doctora en Educación

Profesora Titular "B", T.C. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, UNAM.

leticiacuevas1@hotmail.com

Para citar este documento:

Nicolaz JA, Vega D, Castañeda AG, Olgún E. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. *Cuidarte*.2012; 1(1):20-26.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2012.1.1.69062>

ARTÍCULO ORIGINAL

.....
*REVISTA ELECTRÓNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA FESI-UNAM.
Se autoriza la reproducción parcial o total de éste contenido,
sólo citando la fuente y su dirección electrónica completas.*

EMOCIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO ANTE SU ENFERMO CON DIAGNOSTICO DE CÁNCER

La investigación se realizó en el Hospital Juárez de México, que se encuentra ubicado en Av. Instituto Politécnico Nacional N° 5160, Col. Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero, C.P. 07760, México D.F

RESUMEN

El presente trabajo es un estudio cualitativo, el cual tiene como objetivo analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, fue realizado en el Hospital Juárez de México en el servicio de pediatría.

El cuidador primario tiende a desarrollar emociones y en casi todas las circunstancias, influyen en la toma de decisiones; muchas de las grandes o pequeñas decisiones que toman los cuidadores están influenciadas por las emociones que son básicas e innatas del ser humano.

Uno de los trastornos presentes y que conlleva al surgimiento de las emociones es el estrés ante la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad.

El llevar un proceso de enfermedad es difícil, aun más cuando hablamos de una enfermedad incurable en la cual solo se puede dar calidad de vida.

SUMMARY

The present work is a qualitative study, which has as aim analyze the emotions that the primary keeper presents before the diagnosis of cancer of a dear being, it was realized in the Hospital Juárez of Mexico in the service of pediatrics.

The primary keeper tends to develop emotions and in almost all the circumstances, they influence the capture of decisions; many of the big or small decisions that take the keepers are influenced by the emotions that are basic and innate of the human being.

One of the present disorders and that he carries to the emergence of the emotions is the stress before the uncertainty that unleashes ignorance about the course of the disease.

Facing a disease process is difficult, furthermore when talking about an incurable one, in which it is only possible to provide a better life quality.

INTRODUCCIÓN

Se ha mencionado que la investigación en enfermería constituye un campo de enormes posibilidades de desarrollo.

Está demostrado que el cuidado del paciente con cáncer en fase terminal desborda el marco de acción de la Oncología convencional y requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo. En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos y como una parte muy esencial el cuidador primario.

De acuerdo con información del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2006), en el año 2006 los tumores malignos fueron la tercera causa de muerte en México en la población en general.

En niños de 5 a 14 años, el cáncer representa la segunda causa de mortalidad, con 55.8% defunciones por leucemia y 15.8% por tumores malignos. La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) (2006) estima que anualmente aparecen 7 mil casos nuevos de cáncer en menores de 20 años de edad.

Esta incidencia de cáncer infantil remite a valorar, además de un tratamiento médico oportuno, el apoyo psicológico al paciente oncológico infantil y a su cuidador primario debido al impacto emocional ocasionado por el diagnóstico y tratamiento.

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital.

La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia.

Los cuidados continuos pretenden dar a los pacientes una atención integral a todos los niveles y durante todas las fases de la enfermedad.

El paciente debe ser atendido desde un punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social.

Comenzamos con la pregunta de investigación ¿Qué emociones presenta el cuidador primario con paciente con diagnóstico de Cáncer?

OBJETIVO GENERAL

Analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante su enfermo con Dx de cáncer.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conocer la prevalencia emocional que presenta el cuidador primario.

Identificar las emociones que presenta el cuidador primario.

Evidenciar los hallazgos encontrados.

METODOLOGÍA

Se realizó una investigación de corte cualitativo, utilizando el método fenomenológico, sabiendo que este no parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se

obtienen las señales, indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos. A partir de allí, es posible interpretar los procesos y estructuras sociales.

En las ciencias sociales se requieren de constructos" y "tipos" para investigar objetivamente la realidad social. Estos tienen que tener las características de una consistencia lógica y una adecuación al fenómeno estudiado, por ende de técnica se utilizó la entrevista semi estructurada que consiste en un guión de preguntas previamente estructurado, pero la secuencia, así como su formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado. Es decir, el/la investigador/a realiza una serie de preguntas (generalmente abiertas al principio de la entrevista) que definen el área a investigar, pero tiene libertad para profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas.

Nuestro instrumento consta de una guía de preguntas tema, con tres apartados:

Preguntas demográficas o biográficas. Se formulan para conocer las características de las personas que son entrevistadas.

Preguntas de opinión o valor. Se plantea al entrevistado para conocer el modo en que valoran determinadas situaciones, nos indican lo que piensan las personas sobre un tema, recogen información sobre sus intenciones, metas, deseos y valores.

Preguntas sensoriales. Son cuestiones relativas a lo que se ve, escucha, toca, prueba o huele.

El acceso al campo fue de manera formal, a través de un oficio dirigido al Dr. José Adrian Rojas Rosas, del Hospital Juárez de México, así como, a la Coordinadora de Enseñanza e investigación Angélica Alcántara Méndez y Jefa de Enfermeras Virginia Bautista Flores, en donde se trabajó en el Servicio Pediatría, con un horario: 14 a 20 Hrs, los días: 19 y 20 de octubre del año en curso.

Las características que debieron cumplir nuestros informantes son:

*Ser cuidador Primario de un paciente con Cáncer. (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.)

Por último para la recolección de los datos utilizamos dos herramientas:

Narrativa. Una narración es el relato de unos hechos reales o imaginarios que les suceden a unos personajes en un lugar. Cuando contamos algo que nos ha sucedido o que hemos soñado o cuando contamos un cuento, estamos haciendo una narración. Narrar es aprender a contar lo que nos sucede, lo que creamos, lo que inventamos.

Grabadora. Las grabadoras permiten registrar con fidelidad todas las interacciones verbales entre entrevistador y entrevistado, de la misma manera, permite prestar más atención a lo que dice el informante favoreciendo con esto la interacción.

RESULTADOS

En la tabla 1.1 se muestran los resultados arrojados por las entrevistas aplicadas al cuidador primario del paciente oncológico internado en el hospital Juárez de México, en el servicio de pediatría, en donde se puede observar que las emociones negativas se dan principalmente a consecuencia del estrés permanente en el que se encuentra expuesto el cuidador primario, en tanto, las emociones positivas son debidas a la mejora y esperanza del cuidador ante una posibilidad recuperación.

TABLA 1.1

Emociones del cuidador primario ante su paciente con Dx de cáncer.

Emociones Positivas.	Emociones Negativas.
Alegría.	Tristeza.
Felicidad.	Dolor.
Optimismo.	Coraje.
	Impotencia.
	Cansancio.
	Preocupación.
	Estrés.

DISCUSIÓN

De acuerdo a nuestra categorización pudimos observar que uno de los trastornos presentes y que conlleva al surgimiento de las emociones es el estrés ante la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad en cuanto esto.

En voz de los participantes nos refieren: ***Cuando está bien me da alegría, pero cuando está mal se me baja la pila, siento dolor, tristeza, coraje e impotencia, me estresa*** lo que concuerda con el artículo de Morales y Cols del año: 2006 en donde se menciona que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, al realizar su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad.

Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores.

La depresión y la ansiedad ocultas hacen que los cuidadores no asistan a tiempo a los servicios de salud; en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos.

Así mismo, observamos y coincidimos con lo mencionado en el artículo de Tendencias de Salud pública: Salud Familiar y comunitaria y promoción.

La serena, Marzo-Mayo 2006. Autores: Liliana Araya C., Marcia Guamán R. Claudia Godoy F. donde nos mencionan que al sufrir un ser querido una situación de enfermedad se produce una crisis emocional en el cuidador primario, debido a problemas laborales, legales, económicos entre otros, y que en su mayoría (80%) son mujeres las que llevan esta responsabilidad, siendo que los hombres se exhortan de este rol, debido a que están más propensos a sufrir ansiedad; retomo esto ya que nuestros dos sujetos refieren pasar por diversas situaciones familiares y económicas desde que viven esta situación con su paciente, en donde sus emociones son muy contrastantes, pasan de la alegría y optimismo, a vivir una situación de coraje y tristeza.

En cuanto a las emociones positivas que refiere ambos sujetos: ***"cuando está bien me da alegría, Felicidad, Ya va de gane"***; son debidas a avances que ha tenido su paciente y al apoyo que se les ha brindado en el hospital, ya que a pesar de la difícil situación que se viven, aun tienen esperanza, estos resultados no coinciden con ninguno de nuestros autores consultados por lo que creemos interesante este dato, ya que las investigaciones consultadas solo nos ofrecen un panorama de emociones negativas, que es como nosotros las categorizamos y dejan a un lado este sentir de las personas.

Otras ***emociones encontradas son tristeza, impotencia y dolor, en primera instancia por que los sujetos entrevistados son padres de familia los que nos lleva al resultado de "-daría todo porque me pasara a mí"***, no me gusta que sufra, yo me pondría en su lugar, se muestra esa impotencia de no poder hacer algo mas en cuanto al tratamiento, para minimizar el dolor o los síntomas de sus hijos, dolor ante el sufrimiento presente en ellos y no poder aliviarlo, en donde Rodríguez Gómez y Ana Margarida en la investigación: El cuidador y el enfermo en el final de la vida en familia y/o persona

significativa, que la familia y persona o paciente se enfrenta a una nueva realidad en donde se les debe apoyar para llevar un buen control del dolor, a través de un apoyo psicosocial y trabajo en equipo, para con ello colaborar con la calidad de vida y que la situación actual se pueda llevar de la mejor manera posible.

Como conclusiones tenemos que al hablar de emociones nos podemos generalizar, ya que cada individuo es único e irrepetible, por lo que su sentir ante situaciones buenas o malas será diferente, y a pesar de las similitudes encontradas en las emociones de nuestros dos sujetos entrevistados, pudimos percibir que fueron por diferentes circunstancias.

El llevar un proceso de enfermedad es difícil y aun más cuando hablamos de una enfermedad incurable en la cual solo se puede dar calidad de vida.

Es importante que como profesionales de la salud y siendo Licenciados en enfermería estemos capacitados para poder apoyar a nuestros pacientes y a los familiares de dichos pacientes de manera emocional ya que esto es de suma importancia, porque podemos ayudar a que los cuidadores primarios puedan desahogarse y minimizar las sensaciones presentes en momentos por los que está pasando, si bien sabemos ante la presencia de dicha enfermedad como es el cáncer no podemos garantizar la recuperación del paciente, pero al estar al pendiente de él podemos contribuir al mantenimiento del estado actual en el que se encuentra brindando una buena calidad que pueda tener hasta su último día.

Con este trabajo damos por concluido nuestra investigación cualitativa con la cual quedamos satisfechos por todo lo realizado y lo vivido. ●

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alvarado AS, González MM. "Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas". Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma. Secretaría de Salud, México. 2006. Pág. 37.
2. Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, A.I.P. (2006). *Cáncer infantil*. Disponible en línea: <http://www.amanc.org/cancer.html> (Recuperado el 21 de enero de 2007).
3. Astudillo W, Mendinueta A.C. "El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos". En: *Medicina Paliativa: "Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia"*. Editado por W. Astudillo et al. EUNSA, Barañain, 5 Edición, 2008. Pág. 615-626.
4. Astudillo W, Mendinueta A.C. "Necesidades de los enfermos en el final de la vida". *ARS Médica*. Vol.11, N° 11. Pág. 1-13.
5. Barrera, T. y Manero, B. *Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. Enseñanza e Investigación en Psicología*. 2007. Pág. 343-357.
6. Bayés R. "Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social". *Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. FCE. México 2008.
7. Buscemi V. "Consecuencias emocionales del cuidar y necesidades insatisfechas del cuidador primario". *Medicina Paliativa: Resúmenes de Ponencias*. 7º Congreso de la SECPAL, Salamanca, 2008, Vol. 15. Pág. 28.
8. Campos I. "Apoyo psicológico de niños en fase terminal". *Propuesta de intervención oportuna y manejo multidisciplinario por el equipo de salud*. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 1995.
9. Lazarus, R, y Folkman, S. "Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra Salud". Barcelona: Desclée de Brouwer. 2000. Pág. 345-358.
10. Marini JJ, Wheeler AD. "Cuidado de enfermos en estado crítico". 3ª ed. Filadelfia, 2006. Pág. 58-76.
11. Martínez F, Fernández J. "Emoción y Salud". *Desarrollos en psicología básica y aplicada. Anales de Psicología* 1994.
12. Mendoza T, Brito N., González Z. "Evaluación de la calidad de atención de enfermería en Hospitalización". *Revista Médica IMSS [revista en Internet]** 2003 septiembre-diciembre. [Acceso septiembre 2010]**; Disponible en: http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/20C11CD0-8C90.../1988_2.pdf.

13. Montorio, I., Fernández de Trocóniz, M., López, L. y Sánchez, M. "La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga". *Anales de Psicología*, 1998. Pág. 229-248.
14. Muela, A., Torres, J. y Peláez, M. "Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores primarios". 2002. Pág. 319-331.
15. Pérez C.G. "La Enfermería en Cuidados Paliativos". Editorial Médica Panamericana, Madrid 1998. Pág. 31-34.
16. Pires, A.M.L. "Cuidar en el fin de la Vida: Aspectos Éticos". *Centro de Estudios Bioéticos*, 2001. Pág. 85-94.
17. Reeve, J. *Motivación y emoción*. Madrid. Mc Graw Hill. 1994. Pág. 240-256.
18. Reyes, M. Santi, B. Nervi, F. "Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile. La Experiencia de Clínica Familia". Santiago, Chile. *Revista ARS Médica*. Universidad Católica de Chile. Vol.11 N° 11, 2005.
19. Rivera R. "Diagnóstico del niño con cáncer". México: Mosby/Doyma Libros; 1994.
20. Rodríguez Morena. A. Roca Casademont R., "Percepción subjetiva del paso del tiempo en el enfermo y el cuidador primario en Cuidados Paliativos hospitalarios". *Med Pal*. 2008. Pág. 200-204.
21. Rovira JC, Salva A, Vega R, Aixa M. "Estado de Salud y calidad de vida en personas mayores, cuidadores/as en relación de no cuidadores". 2004. Pág. 214-228.
22. Véles. M. "Un resumen de las principales ideas para el desarrollo de proyectos de investigación". Departamento de Ciencias Básicas. Medellín: Universidad EAFIT; 2001. Pág. 143-154.
23. Wenk R., Montl. C. "Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina". *Medicina Paliativa*, 2006. Pág. 64-68.