

La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico

The experience of suffering in main care takers of patients with cancer-pain and non-cancer pain

A experiênciã de sofrimento em cuidadores principais de pacientes com dor oncológica e não oncológica

ALICIA KRIKORIAN D*, MARÍA CLARA VÉLEZ A**, OLGA GONZÁLEZ T***, CAROLINA PALACIO G****, JOHN JAIRO VARGAS G*****

Resumen

El objetivo de la investigación es describir la experiencia de sufrimiento de los cuidadores informales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico de tres instituciones de salud de Medellín.

Es una investigación cualitativa de tipo fenomenológico. La muestra estuvo conformada por 16 cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. La información se recolectó a través de una entrevista semiestructurada y se cuantificó el nivel de sufrimiento por medio del termómetro emocional como complemento al enfoque cualitativo. Los datos obtenidos se analizaron por medio de categorías y perfiles previamente definidos, lo cual dio cuenta del significado, el nivel y los facto-

res de sufrimiento más comunes en los cuidadores entrevistados.

Los resultados evidenciaron que la mayoría de los cuidadores experimentaron altos niveles de sufrimiento. Reportaron sentimientos de tristeza y satisfacción contradictoriamente. En la esfera cognitiva, asociaron el sufrimiento con dolor y con el hacer bien su actividad; y en el área conductual, refirieron que el sufrimiento se relacionaba con la dificultad para el control de los síntomas físicos del paciente, y con el aplazamiento de actividades propias de su vida.

En conclusión, el apoyo psicosocial recibido por los cuidadores no fue percibido como factor protector para la disminución del sufrimiento; el tipo de dolor estaba relacionado con la experiencia de sufrimiento y el rol de cuidadores, quienes en su mayoría eran mujeres cuidadoras de pacientes con dolor oncológico. Los cuidadores entrevistados estaban en riesgo de pre-

* Psicóloga, especialista en Terapia Cognitiva, magíster en Psiconcología, candidata a doctorado en Psicología, Barcelona, España, docente especialización Dolor y Cuidados Paliativos, Universidad Pontificia Bolivariana, aliciakriko@hotmail.com, Medellín, Colombia.

** Trabajadora social, especialista en Terapia de Familia. Trabajadora social Clínica Universidad Pontificia Bolivariana. Docente especialización Dolor y Cuidados Paliativos, Universidad Pontificia Bolivariana. maclavelez@hotmail.com, Medellín, Colombia.

*** Enfermera, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos. olgatoby@hotmail.com, Medellín, Colombia.

**** Psicóloga, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos. Psicóloga, Instituto de Cancerología. Docente Facultad de Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana, caropalacio82@hotmail.com, Medellín, Colombia.

***** Médico, especialista en Dolor y Cuidados Paliativos. Medellín, Colombia. Instituto de Cancerología. Coordinador y Docente Especialización en dolor y Cuidados Paliativos, Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín, Colombia. Sana@une.net.co.

Recibido: 14-10-09

Aprobado: 5-02-09

sentar Burnout debido a las múltiples demandas propias de su rol.

Palabras clave: estrés psicológico, dolor, cuidadores, neoplasias, dolor crónico (Fuente: DeCS, BIREME)

Abstract

The purpose of the study is to describe the experience of suffering among informal care takers of patients with cancer-pain and non-cancer pain at three health institutions of Medellín-Colombia.

It is a qualitative study of phenomenological type. The sample consisted of 16 care takers of patients who suffered cancer-pain and non-cancer pain. The information was gathered through a semi-structured interview, the level of suffering was quantified through the emotional thermometer as a complementing element to the qualitative approach. The data obtained were analyzed through categories and profiles previously defined which showed the most common meaning, level and factors of suffering among the interviewed care takers.

The results showed that the majority of care takers experienced high levels of suffering. They reported feelings of sadness and satisfaction in a contradictory manner. In the cognitive realm, they associated suffering with pain and the good execution of their activity; in the behavioral field, they expressed that suffering was related to the difficulty in controlling the patient's physical symptoms, and with the deferral of their own life activities.

In conclusion, the psychological support received by the care takers was perceived as a protecting factor to reduce suffering; the type of pain was related to the experience of suffering and the care taker's role, who were mostly female care takers of patients with cancer pain. The interviewed care takers were at risk of presenting Burnout due to the multiple demands inherent to their role.

Keywords: stress psychological, pain, caregivers, neoplasms

Resumo

A pesquisa visa descrever a experiência de sofrimentos dos cuidadores informais de pacientes com oncológica e não oncológica em três instituições de saúde em Medellín.

É uma pesquisa qualitativa de tipo fenomenológico. A amostra esteve conformada por 16 cuidadores de pacientes com dor oncológica e não oncológica. A informação foi coletada através de uma entrevista semi-estruturada e se quantificou o nível de sofrimento por meio do termômetro emocional como complemento à abordagem qualitativa. Os dados obtidos foram analisados mediante categorias e perfis previamente definidos que dão conta do significado, do nível e dos fatores de sofrimento mais comuns nos cuidadores entrevistados.

Os resultados evidenciaram que os níveis de sofrimento na maioria dos cuidadores eram altos. Também, observaram-se sentimentos contraditórios de tristeza e satisfação. No âmbito cognitivo, associaram o sofrimento com dor e com o fato de fazerem bem sua atividade; e na parte comportamental apontaram que o sofrimento estava ligado à dificuldade para controlar os sintomas físicos do paciente, e com o adiamento de atividades próprias de sua vida.

Em conclusão, o apoio psicossocial recebido pelos cuidadores não foi percebido como fator protetor para a diminuição do sofrimento; o tipo de dor estava relacionado com a experiência de sofrimento e o papel de cuidadores, que eram maiormente pacientes com dor oncológica. Os cuidadores entrevistados estavam em risco de apresentar Burnout por causa das múltiplas demandas de sua função.

Palabras chave: estresse psicológico, dor, cuidadores, neoplasias.

INTRODUCCIÓN

En el campo de la salud, específicamente en las unidades de Dolor y Cuidados Paliativos, se ha podido observar que el cuidado del paciente ha sido relegado a un miembro de la familia generalmente mujer y con menor frecuencia es asumido por el hombre.

El cuidador informal es la persona que asume la responsabilidad en cuanto a la atención y cuidados diarios del enfermo, proporcionándole la ayuda necesaria a medida que este va perdiendo sus capacidades y autonomía. Así mismo, el cuidador se caracteriza por ocuparse de las necesidades de autocuidado y de atención que pueda presentar una persona enferma con cierto grado de dependencia (1).

Es importante tener en cuenta que en el cuidado se destaca al cuidador familiar (informal), persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido, el cual es un papel fundamental en el cuidado de las personas que viven en situación de enfermedad crónica no neoplásica o maligna, puesto que son los que deben ocuparse continuamente de las necesidades físicas y emocionales de sus seres queridos, quienes por su misma enfermedad han perdido su funcionalidad o han quedado limitados en algunas de las situaciones de la vida diaria, como el autocuidado y la toma de decisiones (2).

Dado lo anterior, el cuidado se define como actos de asistencia, de soporte o facilitadores que van dirigidos a otro ser humano o grupo con necesidades reales o

potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las condiciones de las necesidades básicas de autocuidado y atención de los pacientes que manifiestan un cierto grado de dependencia (3). El cuidado es asumido principalmente por cónyuges, familiares del paciente, vecinos, allegados o voluntarios quienes no poseen formación académica relacionada con el cuidado, no reciben remuneración económica, ni tienen relación contractual sino relaciones personales estrechas (3, 4).

Cuidar a los pacientes con enfermedad crónica genera un aumento progresivo de los costos familiares, sociales y de salud, generando un impacto sobre la libertad personal y la salud del propio cuidador informal. Los cuidadores deben ser considerados personas vulnerables debido a la sobrecarga que el rol de esta función trae consigo y que en algunas ocasiones desencadena sentimientos de culpabilidad, depresión, frustración y sufrimiento.

Los cuidadores usualmente requieren educación sobre el cuidado y el adecuado manejo del paciente, al igual que información sobre las redes de apoyo social y la atención de las propias necesidades. Si estas no son satisfechas, es posible que se perciba la experiencia de cuidado en términos de sufrimiento, lo cual puede generar un agotamiento emocional y perder la eficacia o calidad de los cuidados brindados al paciente, y así mismo no ser muy eficiente en cuanto a lo que este necesita tanto física como emocionalmente.

El sufrimiento, según Chapman y Gravin (5), es un estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales. La sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia para hacer frente a la situación son subjetivos, por ende el sufrimiento también lo es.

El hombre debe enfrentarse con el sufrimiento, la diferencia es que no todos los sujetos lo hacen de la misma manera. No existen sufrimientos que destruyen o que elevan; este fenómeno puede generar situaciones disparres, lo cual significa que son las personas quienes se proyectan o se destruyen con el sufrimiento generando diferentes actitudes que se perciben frente a esta situación:

Amargura: surge la desesperanza, la desconfianza, se encuentra el vacío.

Deshacerse ante el sufrimiento: se pierde la voluntad de vivir, la fuerza, la capacidad de actuar.

Evitación: actitud de esconder el sufrimiento donde no se vea. Miedo a sufrir y fuga.

Creecer con el sufrimiento: aumento de la fuerza interior.

Es por esto que la sola observación, la medición del estado funcional de la persona o el listado de síntomas que puede expresar no son suficientes para conocer y determinar el grado de sufrimiento que experimenta una persona frente a una situación determinada (5-7). También es importante identificar y tener en cuenta no solo la experiencia de sufrimiento de cada individuo, sino la forma como lo expresa en la esfera cognitiva, emocional y conductual.

Así mismo, la percepción del sufrimiento puede medirse por medio del termómetro emocional (5), el cual fue sugerido por Pilar Arranz, Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés, como modelo de instrumento de medida de aspectos clínicos y subjetivos del paciente. El termómetro facilita la cuantificación de los aspectos clínicos y subjetivos de esta experiencia.

Para mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos hay que cuidar a los cuidadores, debido a que así se previene el denominado síndrome de Burnout o sobrecarga del cuidador, entendiéndose por este el cansancio emocional que lleva a la pérdida de la motivación y que puede progresar hacia sentimientos de inadecuación y fracaso. Los síntomas más comunes son: agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal (7, 8). Usualmente los cuidadores requieren educación sobre el cuidado y el adecuado manejo del paciente e información sobre las redes de apoyo social y la atención de las propias necesidades. Si estas no son satisfechas, es posible que se perciba la experiencia de cuidador en términos de sufrimiento, lo cual puede generar un agotamiento emocional que llevará a perder la eficacia o calidad de los cuidados brindados al paciente (8, 9).

En las investigaciones consultadas, las implicaciones que tiene el hecho de cuidar no se han enfocado en el sufrimiento del cuidador sino en el paciente, lo que lleva a que no existan medidas de identificación del sufrimiento en la persona que ejerce dicho rol, ni protocolos de intervención para la evaluación y el manejo del mismo. Es por esto que se considera importante conocer cómo

experimentan el sufrimiento los cuidadores con una persona que padece un dolor crónico oncológico y no oncológico, y determinar qué factores y situaciones contribuyen a la generación del mismo, a través de un estudio cualitativo de tipo fenomenológico y la cuantificación del nivel de sufrimiento por medio del termómetro emocional (10).

No se pretende evaluar las características de personalidad del cuidador ni las alteraciones emocionales del mismo, a menos que durante la entrevista refieran estos aspectos como influyentes en su experiencia de sufrimiento.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se utilizó una metodología cualitativa de tipo fenomenológico (11), debido a que se centra en el estudio de realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son la base para comprender la vida psíquica de cada persona; para ello utiliza el procedimiento metodológico de la escucha atenta de varios casos similares análogos y la descripción minuciosa de cada uno para elaborar una estructura común que represente las experiencias vivenciales. Adicionalmente se cuantificó el nivel de sufrimiento por medio de la escala del termómetro emocional, con el fin de tener un parámetro cuantitativo en la experiencia de sufrimiento de los cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico.

Población y muestra

La población estuvo compuesta por personas identificadas como cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. Se contactó a 30 cuidadores y la muestra estuvo conformada por 16 cuidadores principales.

Procedimiento

Los cuidadores fueron contactados en los servicios de dolor y cuidados paliativos de tres instituciones de la ciudad de Medellín (Colombia) e invitados a participar por los investigadores. Una vez firmado el consentimiento informado (12, 13), se realizó una entrevista en profundidad o semiestructurada al cuidador. Los datos sociodemográficos se obtuvieron por información del cuidador antes de realizar la entrevista.

Recolección de la información

Se utilizó la entrevista en profundidad o semiestructurada (11), la cual se caracteriza por preguntas que guían la conversación para alcanzar los objetivos definidos en la investigación. A la vez permite tener una conversación abierta con los entrevistados y conocer opiniones que enriquecen los resultados de la investigación, conociendo a profundidad las percepciones alrededor de un tema. Fueron realizadas por un profesional de psicología y enfermería, teniendo previamente establecidos temas relacionados con el sufrimiento o que sean desencadenantes del mismo.

Adicionalmente se midió y se cuantificó el nivel de sufrimiento a través del termómetro emocional (8, 10), en una escala de 0 a 10; 0 es nada de sufrimiento y 10 el mayor sufrimiento. Esto dio soporte a la información cualitativa y permitió conocer el nivel de sufrimiento en los cuidadores entrevistados.

Análisis de la información

Las entrevistas se grabaron en casete y Mp3. Luego los investigadores las transcribieron en su totalidad. Se continuó con una lectura completa de los textos y un análisis semántico de las transcripciones para luego segmentar en matrices de texto y cuadros resumen a fin de lograr un análisis completo de acuerdo con las categorías de análisis y los perfiles definidos.

Categorías de análisis

Significado de sufrimiento: se refiere a la percepción o interpretación que la persona realiza sobre lo que define como sufrimiento y como es expresado en cada nivel (5).

- Cognitivo: pensamiento
- Emocional: sentimientos y emociones
- Conductual: comportamientos y acciones

Nivel de sufrimiento: cuantificación por medio del termómetro emocional en una escala de 0-10.

Perfiles

Género: hombre, mujer

Tiempo desde que cuida: 0 a 37 meses; más de 37 meses

Aplazamiento de actividades cotidianas: sí, no

Apoyo: sí, no

Tipo de dolor: oncológico; no oncológico

RESULTADOS

Se entrevistó a 3 hombres y 13 mujeres. La edad media fue de 47 años, con un rango entre 20 y 70. La escolaridad promedio de los participantes fue el bachillerato, sin embargo se encontraron 4 cuidadores con estudios técnicos en el campo de enfermería y un solo profesional. De dicha muestra, 7 personas cuidaban pacientes con dolor no oncológico y 9 con dolor oncológico. En cuanto a la relación de parentesco, 9 ocupaban el rol de hijas y los 7 restantes ocupaban roles como esposa, hermana, mamá, sobrina y una conocida.

La mayoría de los cuidadores definieron el sufrimiento como dolor emocional, la lucha que significó el cuidado, y la muerte de un ser querido. La emoción predominante fue tristeza, y en algunas ocasiones angustia, agrado e impotencia. El nivel de sufrimiento promedio fue de 7,86. Los hombres llevaban más de 37 meses ejerciendo su labor en pacientes con dolor no oncológico y las mujeres en su mayoría llevaban entre 0 y 37 meses cuidando pacientes con dolor oncológico (solo había dos cuidadoras de pacientes con dolor no oncológico).

En cuanto al aplazamiento de actividades, la mayoría aplazaban algunas, y solo tres cuidadoras continuaron con sus actividades cotidianas. Las que más aplazaban fueron los encuentros sociales y actividades de ocio; quienes reportan aplazamiento de actividades obtienen en promedio 8,6 en su nivel de sufrimiento, y los que no aplazan actividades tienen en promedio un nivel de sufrimiento de 4,6. Las dificultades que más refirieron fueron la ausencia de apoyo, el desconocimiento de los tratamientos y los cuidados que deben tener en casa. Así mismo dos cuidadores percibieron dificultades en la relación con el paciente. El nivel de sufrimiento en promedio de los cuidadores que presentan dificultades es de 7,8 y en los que no presentaron es de 6,6; un cuidador calificó su sufrimiento en 0. Todos los cuidadores entrevistados manifestaron obtener aprendizajes relacionados con el valor de la salud y de la vida propia y la del paciente, así como del cuidado instrumental brindado al mismo.

DISCUSIÓN

Este estudio cualitativo realizado a cuidadores de pacientes con dolor oncológico y no oncológico mostró que la mayoría de estos expresan sufrir en el ejercicio de su rol. Definitivamente, la experiencia de cuidado la describen como una vivencia compleja que afecta importantes dimensiones de su vida, como la afectiva, relacional, laboral y espiritual (14, 15).

Puede observarse el estado afectivo, cognitivo y negativo como características del concepto de sufrimiento descritas por Chapman y Gravin (5); como una experiencia que amenaza su integridad por impotencia y agotamiento de sus recursos personales, por la pérdida del control de situaciones asociadas con la presencia de síntomas físicos propios de la enfermedad crónica y en algunos casos avanzada.

El significado y el conocimiento, según Anderson y Goolishian, son constructos sociales e intersubjetivos referentes a una situación en evolución en la cual dos o más personas acuerdan experimentar el mismo suceso de la misma manera. Lo intersubjetivo se refiere a la experiencia y esta, a su vez, implica la esfera emocional, cognitiva y conductual (16). Por ello, la entrevista realizada interrogó sobre estos aspectos relacionados con el sufrimiento en el ejercicio del cuidado. La mayoría de los cuidadores reportaron que en dicha experiencia sentían contradictoriamente tristeza y satisfacción, la primera relacionada con la situación clínica del paciente y la segunda, con el agrado de poder ayudar y hacer algo por la persona que cuidan.

En el ámbito cognitivo, asocian el sufrimiento con "dolor" y con el hacer bien su actividad como cuidador. Desde la esfera conductual, cuando ejercen su labor sufren al percibir que no pueden controlar los síntomas físicos del receptor del cuidado, sumado a que, para realizar de manera satisfactoria su labor, aplazan actividades inherentes a su vida.

En el estudio se observó que la mayoría de los cuidadores eran informales y con diferentes niveles de consanguinidad en la relación familiar –esposa(o), tía(o) hermana(o), hija(o) y madre–. Se presentó solamente un caso de una relación de amistad. También se reportó que no existían relevos en el cuidado, de manera que eran los únicos cuidadores, y ellos se elegían como tales. Desde el punto de vista social y según la literatura (17), la cultura

influye en la forma de elección del cuidador debido a que posiblemente “el deber ser” se encuentra implícito en la relación, pues el cuidador asume que debe retribuir al familiar lo que este ha hecho por él. Aunque no fue objeto de este estudio profundizar en la calidad de la relación entre paciente y cuidador, se pudo observar que el significado de sufrimiento tenía relación con esta.

El termómetro emocional utilizado para medir de manera subjetiva el nivel de sufrimiento (9) de los cuidadores arrojó en promedio un nivel de 7,86, puntaje coherente con la descripción que realizan de su experiencia de sufrimiento en el ejercicio de su rol. Al cruzar nivel de sufrimiento con factores asociados, se encontraron altos niveles según tipo de dolor, aplazamiento de actividades y dificultades percibidas.

Al realizar un análisis según los perfiles y las categorías, se encontró lo siguiente:

Con respecto al género, las mujeres realizan una descripción más profunda y detallada del sufrimiento, aunque se observa que el nivel solo varía en 0,5 comparado con el género masculino. Las frases alusivas al significado de sufrimiento muestran las diferencias culturales de ambos géneros; la mujer expresa con mayor facilidad sus emociones negativas, teniendo en cuenta que estaban a cargo de pacientes con dolor oncológico, quienes se confrontan más frecuentemente con la muerte y la enfermedad. De acuerdo con las investigaciones, se ha visto que la alteración emocional del cuidador depende frecuentemente del estado emocional del paciente (18); y durante la fase terminal se ha encontrado que con mayor frecuencia los cuidadores “quemados” están deprimidos y presentan ansiedad y enfermedad física (19).

En los hombres el significado de sufrimiento se encuentra relacionado con la percepción de incapacidad para ayudar al otro (sensación de impotencia). En cuanto al ámbito emocional, describen sentimientos asociados con la tristeza y la alegría. En las mujeres el significado de sufrimiento a nivel cognitivo se encuentra relacionado con el dolor emocional que les genera ver al otro enfermo, la lucha que significa el cuidado, y la muerte de un ser querido. Así mismo, la mayoría de las mujeres cuando sufren piensan en hacer su labor lo mejor posible con el fin de conseguir el alivio del paciente que cuidan. El cuidado se ha practicado en el ámbito de lo doméstico, y ha estado tradicionalmente dedicado a la mujer, debido a

la histórica diferencia de la división sexual en el trabajo, lo que ha favorecido que, en cuanto al cuidado, el género femenino desarrolle habilidades necesarias para el desempeño de esta labor de una manera eficaz (20).

En esta misma línea, el tipo de dolor (21) parece tener una influencia en el significado de sufrimiento debido a que el deterioro físico de pacientes con dolor oncológico conlleva mayor carga emocional, lo cual se evidenció en la calificación del nivel de sufrimiento. Igualmente se encuentra inversamente relacionado con el tiempo de cuidado, donde se esperaría que a mayor tiempo de cuidado, mayor sufrimiento (9). Esto puede explicarse por la complejidad de la evolución clínica y el curso de la enfermedad oncológica y la enfermedad crónica. La cultura posiblemente juegue un papel importante en cuanto a las creencias que se han tenido a lo largo de la historia con referencia a la conexión entre cáncer y muerte y las implicaciones de esta en el tiempo (22).

El dejar de realizar actividades de la vida diaria para los cuidadores se asoció con realizar de manera adecuada su función y estar pendiente la mayor parte del tiempo de su paciente. Sin embargo, en el termómetro emocional, los cuidadores que aplazan actividades tuvieron un nivel de sufrimiento mayor comparado con los que no lo hacen; esto también evidencia la contradicción continua en la que viven los cuidadores, quienes a lo largo del cumplimiento de su rol relatan verse enfrentados a una situación de dualidad, especialmente en la parte emocional ya que su labor les genera gran satisfacción pero a la vez se sienten afectados por el cambio en su vida personal, específicamente en la realización de actividades de ocio, el incremento de los gastos económicos y la escasez de apoyo para solventarlos (23, 24).

Aunque se considera el apoyo psicosocial como un factor protector frente al sufrimiento de los cuidadores, en la literatura (23, 24) no se encontró relación entre el soporte percibido por el cuidador y el nivel de su sufrimiento. Este resultado paradójico puede explicarse por el hecho de que todos son cuidadores únicos que reciben apoyo ocasional de sus familiares, es decir, no expresaron haber distribuido equitativa y adecuadamente las funciones propias del cuidado. Esto hace pensar que su sufrimiento es tan alto que los lleva a la demanda activa de apoyo dirigido al paciente, mas no para sí mismos, tal

vez como una manifestación de la falta de conciencia de su propio sufrimiento.

Para los cuidadores entrevistados la mayor dificultad se relacionó con las actividades que debían realizar en la labor del cuidado, en que expresan desconocimiento y pocas habilidades para ejercerlo de manera satisfactoria para ellos, pues todo su esfuerzo va dirigido al mantenimiento del bienestar del paciente a pesar de su sufrimiento (17).

Aunque el nivel de sufrimiento no varió según el aprendizaje logrado, se puede considerar este como un factor protector para disminuir el sufrimiento en la medida que se transforma el significado de la experiencia, la búsqueda de conductas de autocuidado, así como en la valoración que se le da a la vida en cuanto propósito y el sentido de la misma (5, 6, 9, 21).

Finalmente, de acuerdo con las características del síndrome de Burnout (5, 7, 8), los cuidadores entrevistados se encuentran en riesgo de presentar agotamiento físico y emocional, como características principales, puesto que:

- No muestran distribución equitativa para la realización del cuidado y tampoco aceptan relevos para descansar.
- Son cuidadores únicos.
- No cambian de actividad y no sacan tiempo para sí mismos.
- No continúan con sus actividades diarias, lo que lleva al aplazamiento.
- No mantienen círculos de amigos, o manifiestan aislamiento social y familiar.

CONCLUSIONES

El sufrimiento es definitivamente una experiencia subjetiva y su cuantificación no obedece a criterios objetivos. Los cuidadores describen su experiencia como una situación que en la mayoría genera sufrimiento pero a la vez aprendizajes. Al cruzar nivel de sufrimiento con factores asociados se encontró que los puntajes más altos estaban relacionados con el tipo de dolor, el aplazamiento de actividades y las dificultades percibidas. El apoyo social no siempre es un factor protector para el sufrimiento del cuidador, dado que la ayuda que reciben es con frecuencia para el paciente. El aprendizaje influye en

que el cuidador hace una reevaluación de su experiencia y de su propósito de vida.

AGRADECIMIENTOS

Este estudio se realizó gracias al apoyo financiero del Centro Integral para el Desarrollo de la Investigación (CIDI), convocatoria 02/2008.

Agradecemos al grupo de Dolor y Cuidados Paliativos de la Universidad Pontificia Bolivariana, Facultad de Medicina.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Información para familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer. Human Health Care. En: (1) Información para familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer. Human Health Care. Fecha de consulta: febrero de 2008. En: <http://info-alzheimer.com/>
- (2) Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los cuidadores. *Index de Enfermería*. 2006; 15(52-53):54-59.
- (3) Galvis C, Pinzón M, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *av. enferm*. 2004; 22(1):4-25.
- (4) Escudero B. El sistema formal de cuidados: consecuencia de su visión sobre los cuidadores informales. *Rev. Rol. Enfermería*. 2006; 29(10):671-676.
- (5) Arranz P, Barrero J, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003, p. 20.
- (6) Gómez Sancho M. Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad. Madrid: Arán; 1998.
- (7) Necesidades de los cuidadores del paciente crónico; derechos de los enfermos y cuidadores. Fecha de consulta: febrero de 2008. En: <http://www.sovpal.org/archivos/7.-sÃptima%20secciÃ3n.pdf>
- (8) Arrivillaga M, Correa D, Salazar I. Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica. Bogotá: Manual Moderno; 2007.
- (9) Moreno M, Náder A, López de Mesa C. Relación entre las características de los cuidadores familiares de pacientes con discapacidad y la percepción de su estado de salud. *av. enferm*. 2004; 22(1):27-38.
- (10) Barón M, Lacasta M, Ordóñez A. Valoración clínica del paciente con cáncer. Madrid: Panamericana; 2006.
- (11) López H. Investigación cualitativa y participativa. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana; 2002.

- (12) Tarragó F. Ética para psicólogos. Bilbao: Descleé de Brouwer; 2001.
- (13) Reinoso DA, Rincón A, Puccini G, Romero G. El Código de Núremberg: la Declaración de Helsinki y la Declaración de Tokio. *Revista del Colegio Mayor de Nuestra Señora del Rosario*. 1985; 5(569):102-110.
- (14) Tomey AM. Virginia Henderson: definición de la enfermería clínica. En: Tomey AM, Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier; 2003, pp. 98-111.
- (15) Tomey AM. Faye Glenn Abdelloh: veintiún problemas de enfermería. En: Tomey AM, Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería*. Madrid: Elsevier; 2003, pp. 112-133.
- (16) Anderson H, Goolishian H. Los sistemas humanos como sistemas lingüísticos: implicaciones para una teoría clínica. *Fam. Process*. 1988; 27(4):371-393.
- (17) Ramírez M. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *av. enferm.* 2005; 13(2):7-17.
- (18) Rodríguez VB, Ortiz VA, Palao TA, Avedillo C, Sánchez A, Chinchilla C. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y sus cuidadores. *Eur. J. Psychiat.* 2002; 16(1):27-38.
- (19) Grov EK, Fossa SD, Sorebo O, Dahl AA. Primary care-givers of cancer patients phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Soc. Scie. Med.* 2006; 63(9): 2429-2439.
- (20) Del Rey C, Mazarrasa A. Cuidadores informales. *Rev. Rol. de Enfermería*. 1995; (202):61-64.
- (21) International Association for the Study of Pain. IASP Pain Terminology. Fecha de consulta: febrero de 2008. En: http://www.iasppain.org/AM/Template.cfm?Section=Pain_Definitions&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentID=1728
- (22) De Castro de la Iglesia F. Antropología de la muerte. En: Die Trill M. *Psico-oncología*. Madrid: Ades; 2003, pp. 619-647.
- (23) Bayés R. Cuidando al cuidador: evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. Bilbao; 2006 [consultado enero 16 de 2008]. En: <http://www.fehad.org/valhad/pno22.htm>
- (24) García M. La responsabilidad de la formación de los cuidadores informales. *Gerokomos*. 2001; 12(2):67-70.