



VNiVERSIDAD
D SALAMANCA

CAMPUS OF INTERNATIONAL EXCELLENCE

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MÁSTER EN PSICOLOGÍA GENERAL SANITARIA

**DESARROLLO DE UN ESTUDIO SOBRE
LA PREVALENCIA DEL SÍNDROME DE
SOBRECARGA EN CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS**

AUTOR: ANA SÁNCHEZ ROCA

TUTOR: LOURDES MORO GUTIÉRREZ

ENERO, 2017

DECLARACIÓN DE AUTORÍA:

Declaro que:

- 1) He redactado el trabajo *“Desarrollo de un estudio sobre la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos”* para la asignatura de Trabajo Fin de Master en el segundo curso académico del Máster oficial Psicología General Sanitaria, de forma autónoma, con la ayuda de las fuentes bibliográficas citadas en las Referencias bibliográficas.
- 2) He identificado como tales todas las partes tomadas de las fuentes indicadas, textualmente o conforme a su sentido.
- 3) El trabajo realizado, así como el material incluido en los Anexos constituye una aportación personal y que no he copiado, reproducido ni utilizado programas ya existentes. En todos los casos se ha reconocido expresamente la autoría de instrumentos de evaluación o similares, publicados.
- 4) Soy consciente de que no respetar estos extremos es objeto de sanciones universitarias y/o de otro orden, incluyendo la calificación del TFM con un 0-Suspenso.



Ana Sánchez Roca
4 de Enero del 2017

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, María José y Toni, porque soy el resultado de su esfuerzo y amor, porque son mi apoyo inquebrantable y mi fuente de motivación.

A mi hermano, Jaume, el único capaz de sacarme una sonrisa, distraerme y buscarle lo positivo a todo, cuando yo no veo nada.

A mi pareja, Miguel, que supo darme una palabra de aliento y un abrazo a tiempo. Quien soportó las consecuencias del estrés en mi temperamento.

A mis amigas por trasmitirme su fuerza y compañía cuando lo he necesitado.

A la Asociación Española Contra el Cáncer de Zamora, y a todos sus trabajadores admirables que, aparte de ser fuente de información, son un ejemplo de inspiración.

Al psicólogo Félix Rodríguez Lozano, que tanto me ayudó en temas burocráticos

A mi tutora Lourdes Moro Gutiérrez, por su atención y dedicación.

RESUMEN

El presente trabajo es una investigación transversal de tipo descriptivo que tiene como objetivo principal medir la prevalencia del síndrome de sobrecarga en una muestra de 20 cuidadores informales de pacientes oncológicos que se encuentran en tratamiento activo, procedentes de la Asociación Española Contra el Cáncer de Zamora, con la finalidad de arrojar datos estadísticos que fundamenten de una manera científica la investigación. Todo ello con la intención de extraer variables objeto que pueden hacer más efectivo el tratamiento psicológico en esta población, y señalar nuevas líneas de investigación que abran caminos a nuevos formatos de intervención.

La investigación se realizó en tres fases con la aplicación de una entrevista semi-estructurada, la Escala de Sobrecarga del cuidador (CBI) de Zarit y el Cuestionario de afrontamiento COPE de Carver.

Tras el análisis estadístico se obtuvo que la presencia de un diagnóstico terminal, es un factor de riesgo para padecer sobrecarga, las personas de mayor edad utilizan más estrategias de planificación y resolución de problemas. Las mujeres utilizan estilos de afrontamiento centrados en el apoyo emocional y desahogo, que pueden estar contribuyendo a una mejora en la respuesta del estrés y en el desarrollo del síndrome de sobrecarga.

Las demandas principales de los cuidadores al servicio sanitario son: más información, asesoramiento en el cuidado y en cuidarse y apoyo emocional.

Resulta evidente que la presencia de sobrecarga en los cuidadores puede comprometer los cuidados del enfermo, al mismo tiempo que afecta a la salud del familiar cuidador, convirtiéndose este último en paciente oculto y omitido o en nuevo usuario del servicio sanitario. Por ello resulta importante la intervención y la prevención en los cuidadores.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Sobrecarga, Cuidadores primarios, Estilos de afrontamiento, enfermos oncológicos

ABSTRACT

The present work, transversal descriptive research has as main objective, measuring the prevalence of "overload syndrome primary caregiver" in a sample of 20 informal keepers of ontological patients who are in active treatment and they come from the "Spanish Association Against Cancer" in Zamora, whit the purpose of throwing statistical information that base that research in a scientific way. All this whit the intention of extracting object variables which can make more effective the psychological treatment in this population, and to indicate new lines of investigation that should open ways for new investigation's formats.

The research has been done in three steps whit the application of a semi-structured interview, Zarit Overload Scale (CBI) and the COPE Inventory of Carver.

After the statistical analysis, there was obtained that the presence of terminal diagnosis is a risk factor to suffer overload, aged people use more planing and conflicts resolution strategies. Women use confrontation styles focused on the emotional support and relief, which could be contributing to an improvement in the stress response and in the development of overload syndrome

The main demands for the keepers to the sanitary system are: more information, advice in the care and taking after of themselves and emotional support.

It seems to be evident that the presence of overload that we find in the keepers can compromise the care of the patient, at the same time as it concerns the health of the familiar keeper, who became the hidden and omitted patient or the new user of the sanitary service. For that reason, it is important the prevention and intervention of the keepers.

KEYWORDS: overload syndrome primary caregiver, the primary caregiver, coping responses, Cancer patients

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1	INTRODUCCIÓN.....	7
2	OBJETIVOS.....	15
3	METODOLOGÍA.....	16
	3.1 PARTICIPANTES.....	16
	3.2 DISEÑO.....	17
	3.3 INSTRUMENTOS.....	17
	3.4 PROCEDIMIENTO.....	18
	3.5 RESULTADOS.....	18
4	DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....	26
5	CONCLUSIONES.....	30
6	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	33

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	16
Tabla 2	20
Tabla 3	20
Tabla 4	20
Tabla 5	22
Tabla 6	23
Tabla 7	23
Tabla 8	24
Tabla 9	25
Tabla 10	25
Tabla 11	25

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	19
Figura 2	21
Figura 3	21

1. INTRODUCCIÓN

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2015), el cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel mundial, atribuyéndole 8,2 millones de muertes según las últimas estadísticas. Los principales tipos de cáncer son los siguientes: pulmonar (1,59 millones de defunciones); hepático (745 000 defunciones); gástrico (723 000 defunciones); colorectal (694 000 defunciones); de mama (521 000 defunciones) y cáncer de esófago (400 000 defunciones). En 2013, la OMS puso en marcha el Plan de Acción Global para la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles 2013-2020 que tiene como objetivo reducir la mortalidad prematura en un 25% de cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes y enfermedades respiratorias crónicas. Algunas de las metas de aplicación voluntaria son especialmente importantes para la prevención del cáncer, como la que propone reducir el consumo de tabaco en un 30% entre 2014 y 2025. Se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas (Informe mundial sobre el cáncer [IARC], 2014).

La mayor parte de las personas estamos afectadas de alguna manera por la enfermedad. Puede que sea una amenaza propia, una realidad que hemos vivido o como una afección a seres queridos. Lo que resulta evidente por el estudio de la literatura reciente, es como las posibles enfermedades en el ser humano son fuente importante de repercusiones psicológicas que deben ser atendidas, siempre teniendo en cuenta que varía entre las diferentes dolencias, en parte por el contenido emocional que cada una conlleva (Moro, 1997).

Ser diagnosticado de cáncer es una situación estresante y temida por la mayor parte de la sociedad. Su naturaleza, la incertidumbre de su evolución, los efectos secundarios de los tratamientos y el significado social de la palabra cáncer, sinónimo de dolor, muerte, desesperanza e indefensión (Alonso, 2011), impacta directamente en la vida y dinámica del paciente, en el que el mismo y su familia sufren un desgaste físico y emocional significativo, que repercute en su calidad de vida. El conocimiento de que se posee la enfermedad ya es un primer impacto a la salud mental, a lo que debemos sumar las situaciones estresantes consecuentes de la vivencia y afrontamiento.

Los pacientes con cáncer son objetivo habitual de cuidados, por sus nuevas condiciones físicas y el agresivo tratamiento al que son sometidos. En muchas ocasiones requieren de un miembro de la familia que puede prestarles una ayuda adicional en aquellos aspectos en los que presentan incapacidades fruto de su enfermedad.

De normal, los estudios e investigaciones sobre las consecuencias psicológicas derivadas del cáncer, se han centrado en los pacientes o el personal sanitario que los asiste, relegando a un segundo plano a la familia y cuidador que tan presente está en estas situaciones.

El cuidador principal es:

La persona, familiar o allegado, con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, ya que cuenta con posibilidades reales y disposición para su atención. Además, posee una buena relación con el enfermo, el suficiente nivel escolar para comprender y transmitir información e instrucciones, y capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional, en la mayor magnitud posible. (Gómez, 1999, p.38)

Achury, Castaño, Gómez y Guevara (2011) defienden que:

El cuidador se caracteriza por proporcionar un cuidado activo, participar en la toma de decisiones, identificar las necesidades del paciente y verificar el desarrollo de acciones como la toma de medicamentos, cambios en los hábitos alimenticios, fomento de la actividad física, visitas rutinarias a los centros asistenciales, realización de exámenes de control; además de motivar y apoyar emocionalmente de quien cuida. (p.33)

El cuidador principal a parte de hacerse cargo de sus propias emociones, como la angustia, el temor o la desesperanza, debe hacer frente a la nueva situación, proporcionando apoyo emocional y cuidado físico al enfermo, sin olvidar sus responsabilidades fuera de este nuevo rol. De modo, que debe adaptarse al estrés de la situación, a niveles altos de desgaste físico y psicológico.

La salud mental del cuidador puede verse afectada. La preocupación insistente en los periodos largos de la enfermedad, los sentimientos frustrantes de no poder ayudar a su ser querido, de pérdida de control, la inutilidad o la culpa que invade sus pensamientos por no poder curar a su ser querido, llevan a estas personas a la sensación de agotamiento físico-emocional, que impactan negativamente en la calidad de vida, no solo del cuidador, sino en la del enfermo indirectamente.

Según Pérez (2006), en la familia se experimentan cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de todos sus miembros, la dinámica familiar se ve alterada y muchas necesidades insatisfechas que atentan directamente a la salud mental.

El familiar, como cuidador informal, ve sus rutinas diarias más alteradas porque el cuidado de estos pacientes crónicos en casa no tiene límites en su “jornada laboral”, y además hay que añadirle que de normal estas personas a menudo desempeñan otros roles simultáneamente como el de madre, padre o trabajador.

La calidad de vida del cuidador, está determinada por factores como su propia salud, el apoyo emocional y ayuda que reciba de sus familiares, la capacidad de adaptación para ajustarse a las necesidades o la capacidad para sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles que acontezcan durante la atención al enfermo, como las crisis, recaídas o la muerte (Torres y Beltrán, 2006).

Todos los factores mencionados, originan desatención a las necesidades propias del cuidador, aumento del cansancio y el agotamiento, que hacen que la situación se torne más difícil, y que el cuidador se esfuerce más en los momentos de crisis, lo que provoca un desgaste en su vida (De la Huerta, et al, 2006).

Wellisch, Homan y Goldman (1999), concluyeron que la depresión y la ansiedad aparecen en muchos de los familiares de los pacientes oncológicos. Dueñas y cols. (2006), estudiaron el síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores, y encontraron, que el 85.2% de su muestra presentaban ansiedad y el 81.3% depresión. De modo que concluyeron que es importante atender a los niveles de ansiedad y depresión que presentan los familiares, ya que muchas veces se mantienen ocultos, haciendo que estas personas no acudan a tiempo a los servicios de salud, cronificándose los trastornos.

Las implicaciones de ser cuidador de un paciente oncológico pueden ser muy diversas. Pero esto puede ser modificable dependiendo de características como la edad, el género y el momento en el que se encuentre la enfermedad.

El desempeño del nuevo rol del cuidador es una fuente de estrés. Cualquier situación en las que las demandas son constantes y el trabajo no acaba nunca, llevan a una situación de estrés crónico que puede alterar la salud.

Todas estas consecuencias pueden desencadenar en el cuidador un estado de percepción de “sobrecarga” que pone en riesgo su eficacia y desempeño en su labor de cuidador, que se acompaña de alteraciones funcionales y/o emocionales.

Las investigaciones hasta la actualidad, describen la sobrecarga como un síndrome característico de los cuidadores principales, que implica desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social, deterioro familiar, ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes (Haley, 1997; Whitlatch y Zarit, 1991).

Maslach y Jackson (1996), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como *“un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención”* (p.42).

Este síndrome se caracteriza por 3 factores:

- Síntomas de desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o una combinación de ellos.
- Despersonalización.
- Sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones y pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Para algunos autores (Zambrano y Ceballos, 2007) las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, sentimientos de desesperanza la mayor parte del

tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento.

La presencia de sobrecarga deteriora la salud en general, precipitando la aparición de trastornos ansioso-depresivos (Thompson y Briggs, 2000; Marriot, 2000), aislamiento social, problemas económicos (Mittelman, 1996; Wisniewski et al, 2003), e incluso mayor mortalidad, que en la población sin sobrecarga si la comparamos (Schulz y Beach, 1999).

Wilson y Mendinueta (2004), describieron que los cuidadores sufren por: las tareas de atención y asistencia, el deterioro del paciente, sus vínculos afectivos con éste, la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima, la estrechez económica y no saber cómo actuar en las diferentes fases.

Se puede deducir que las relaciones entre ansiedad y depresión, el deterioro del enfermo y el tiempo de cuidado, son factores altamente significativos. Por lo cual este síndrome y sus consecuencias, favorecen a crear una situación estresante, que puede llevar al cuidador a sentirse desbordado y afectar a su estado de ánimo.

En el proceso de ajuste por el que pasan enfermos y cuidadores, aparecen dificultades que requieren del empleo de habilidades de afrontamiento, ya que en este periodo parecen sentimientos de frustración, enfado, ira, etc. Sin identificar muchas veces el porque.

Las personas reaccionan de forma diferente ante sucesos que se pueden considerar estresantes. La naturaleza del estresor, las circunstancias que rodean el problema, factores de personalidad o pensamientos y acciones concretas, pueden cambiar el rumbo en la forma de enfrentarnos a este tipo de situaciones. El afrontamiento se refiere *“aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/ o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* (Lazarus y Folkman, 1986, p.141). En resumen, son todos aquellos *“pensamientos que la persona utiliza con la finalidad de manejar las situaciones difíciles que se le presentan”* (Stone y cols., 1995, p.319)

Según las investigaciones de Lazarus y Folkman (1986), existen dos tipos de estrategias generales:

- Estrategias de resolución de problemas, dirigidas a modificar de forma favorable el problema que se presenta
- Estrategias de regulación emocional, dirigidas a manejar la respuesta emocional que aparece ante el problema.

A su vez estos autores, pueden identificar, varios tipos de estrategias posibles, tales como:

1. Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
2. Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
3. Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
4. Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
5. Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
6. Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
7. Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
8. Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

En estudios como el de Chacín y Chacín (2011), se analizaron las estrategias de afrontamiento en padres de adolescentes con cáncer. Los investigadores encontraron que los padres estudiados utilizan estrategias de resolución de problemas en mayor grado. Es decir, definen el problema como tal y buscan soluciones alternativas, con la intención de modificar presiones, obstáculos y procedimientos, cambiando sus esquemas cognitivos y motivacionales, buscando gratificaciones, buscando nuevas pautas de conducta, etc. En un menor grado utilizan estrategias centradas en la emoción. Por otra parte, utilizan la

religión como soporte emocional, como una estrategia de afrontamiento activo que les lleva a una reinterpretación positiva ante el acontecimiento, con la finalidad de amortiguar el impacto emocional que supone el diagnóstico de esta enfermedad. En este caso, aparece de forma atenuada estrategias de afrontamiento activo, igual que, la negación.

De la Huerta, Corona y Méndez (2006), encontraron que el estilo de afrontamiento más utilizado en su muestra fue el cognitivo-activo (análisis, valoración y revaloración de las demandas de la enfermedad, para otorgarles un nuevo significado y modificarlas, atenuando la tensión que provocan), seguido por el conductual-activo (buscando información sobre la enfermedad para conocer más sobre la enfermedad), con menor porcentaje en estilos de evitación. Hallaron que las estrategias de afrontamiento más utilizadas, eran: *“la búsqueda de información, seguida de la resolución de problemas, posteriormente la regulación afectiva y el análisis lógico, siendo la descarga emocional la menos utilizada”* (p.47).

Pero en la percepción del estrés y la sobrecarga, las diferencias individuales juegan un papel importante, ya que la combinación de una situación estresante y una persona con sus características específicas, tales como el sexo, actitudes, estilos de afrontamiento, edad o situación laboral, puede propiciar una situación de desequilibrio que provoque consecuencias en su salud física y mental.

La edad es considerada una variable relacionada con la percepción del estrés. Las personas más jóvenes presentan niveles más elevados que las personas mayores, debido a que las personas con mayor edad y experiencia poseen mejores estrategias de afrontamiento para combatir factores estresantes (Weinberg y Gould, 2007).

El estudio publicado en *Psychological Review* por la University of California, (Taylor, 1980) ofreció información de las diferencias biológicas y conductuales que tienen los hombres y las mujeres a la hora de enfrentarse al estrés. En dicho estudio se encontró que las hembras buscan apoyo y contacto social en situaciones estresantes, y que esta respuesta podría tener una base biológica, relacionada con la hormona “oxitocina”. Esta hormona es secretada por todos los seres humanos, sin embargo, en los hombres las hormonas masculinas reducen los efectos de la oxitocina. Pero en las mujeres, la oxitocina (junto con otras hormonas de estrés) podrían jugar un factor clave en la disminución de la respuesta al estrés de las mujeres. De modo que según Taylor, los

hombres son más propensos que las mujeres a responder a experiencias estresantes desarrollando ciertos trastornos.

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, conlleva el desempeño de dos roles, el laboral y el familiar. La literatura refleja que las personas con doble empleo sienten un importante desbordamiento entre los ámbitos laboral y familiar. La hipótesis de conflicto (Martínez, 2004) plantea que desempeñar simultáneamente diversos roles, cuyas demandas son incompatibles entre sí, como puede ser el caso de los cuidadores de enfermos oncológicos que se encuentren trabajando de forma activa, genera tensiones al tratar de dar respuesta a las exigencias de tiempo, energía y recursos personales que conlleva cada uno de estos roles.

En un primer diagnóstico, la confirmación de cáncer es un momento de mucha tensión, pero los familiares se muestran esperanzados y con fuerzas para enfrentarse en a la nueva situación. Cuando hablamos de recidiva o recurrencia, la enfermedad reaparece tras un intervalo de tiempo libre de ella. Esta situación trae grandes repercusiones físicas y psicológicas, por lo que aparecen más síntomas depresivos y ansiógenos. Por último, el diagnóstico de terminal, se contempla cuando la enfermedad es muy avanzada, progresiva e incurable, hay escasa o nulas respuestas al tratamiento, y aparecen síntomas intensos de negación y ansiedad, ira, ánimo deprimido y en último lugar aceptación (Alonso y Bastos, 2011).

Teniendo en cuenta todo lo mencionado anteriormente, las situaciones en las que se percibe que se puede hacer algo constructivo (primer diagnóstico o recidiva), favorece la aparición de estrategias enfocadas a la solución de problemas. Sin embargo, situaciones en las que lo único que está en sus manos es la aceptación, como en el caso de diagnóstico terminal, favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987).

Es posible que dichas variables relacionadas con el estrés, puedan afectar a la forma en la que percibimos y vivimos situaciones, tales como el cuidado de un familiar oncológico, y pueden ayudar a extraer variables objeto que pueden hacer más efectivo el tratamiento psicológico en esta población.

2. OBJETIVOS

El objetivo principal de este estudio es describir y medir la prevalencia del síndrome de sobrecarga en una muestra de cuidadores informales de pacientes oncológicos que se encuentran en tratamiento activo, con la finalidad de arrojar datos estadísticos que fundamenten de una manera científica la investigación.

Los objetivos específicos del presente trabajo son:

- Comprobar cómo la edad puede estar afectando a la sobrecarga del familiar.
- Determinar cómo la situación laboral del cuidador principal puede afectar a la percepción de estrés y sobrecarga.
- Describir cómo el sexo desempeña una variable vinculada al estrés, que afecte en la posibilidad de desarrollar un síndrome de sobrecarga.
- Comparar los efectos del diagnóstico oncológico en la presencia del síndrome de sobrecarga en los cuidadores y que tipo de estilo de afrontamiento predomina en cada diagnóstico.
- Identificar estilos de afrontamiento predominantes en esta población.
- Determinar necesidades que ayuden a los cuidadores informales a sentirse mejor.
- Establecer las demandas principales respecto a la posibilidad de formar grupos de apoyo.

Todo ello con la intención de extraer variables objeto que pueden hacer más efectivo el tratamiento psicológico en esta población, y señalar nuevas líneas de investigación que abran camino a nuevos formatos de intervención.

3. METODOLOGÍA

2.1 PARTICIPANTES

La muestra se compone de 20 cuidadores informales de pacientes oncológicos que se encuentran en tratamiento activo y acuden a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) de la ciudad de Zamora.

En la tabla 1, se señalan las características sociodemográficas y clínicas de la muestra cuidadores informales.

Tabla 1

Características sociodemográficas y clínicas de la muestra de cuidadores informales de pacientes oncológicos

Características socio- demográficas	Frecuencia	Porcentaje
Sexo:		
Masculino	11	55 %
Femenino	9	45 %
Edad:		
20- 30	4	20 %
31- 40	6	30 %
41- 50	2	10 %
51- 60	4	20 %
61- 70	4	20 %
Grado de parentesco con el enfermo:		
Pareja	6	30 %
Padre/madre	2	10%
Hijo/a	9	45 %
Hermano/a	2	10 %
Nieto/a	1	5 %
Estado de la enfermedad:		
Primer diagnóstico	5	25 %
Recidiva	8	40 %
Terminal	7	35 %

Para la selección de la muestra se consideraron los siguientes **criterios de inclusión**: capacidad mental suficiente para colaborar de forma voluntaria y disponibilidad para realizar el estudio, que su familiar directo (madre/padre/pareja/abuela/abuelo) este diagnosticado de neoplasia/cáncer y se encuentre en tratamiento activo, que el pariente mantenga contacto regular con el enfermo y que cuenten con edad desde los 18 hasta los 70 años.

Los **criterios de exclusión** fueron: Que los participantes padecieran alguna discapacidad mental, se mostraran negativos a participar en el estudio, no mantuviesen contacto regular con el enfermo o que el enfermo familiar se encuentre en remisión.

2.2 DISEÑO

Este estudio, es una investigación trasversal de tipo descriptivo. Bajo el diseño no experimental, y con ayuda de datos estadísticos cualitativos y cuantitativos, que arrojen datos estadísticos que fundamenten de una manera científica la investigación.

2.3 INSTRUMENTOS

Los instrumentos utilizados para la realización de este estudio son detallados y justificados a continuación:

Entrevista semi-estructurada: Se elaboró una entrevista que cuenta con 20 preguntas base (Anexo 1), sobre variables socio-demográficas. La información obtenida en la entrevista, ayuda a corroborar los datos que se obtienen de las escalas, al mismo tiempo que ampliar información sobre la percepción de los cuidadores sobre la situación, de modo que podamos obtener testimonio de aspectos clave que puedan ayudar a desarrollar un plan de intervención en esta población.

Escala de Sobrecarga del cuidador (CBI) de Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), (versión española de Martín et al., 1996): Se utilizó esta escala (Anexo 2), con el objetivo de evaluar la prevalencia con la que aparece el síndrome de sobrecarga experimentada por los cuidadores. Se trata de un instrumento autoaplicado de 22 ítems de tipo likert, que exploran los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Cuestionario de afrontamiento COPE de Carver, (1997), (Adaptación castellana, Crespo, M.L. y Cruzado, J.A. 1997): Este cuestionario (Anexo 3) fue utilizado para evaluar las estrategias de afrontamiento ante el estrés empleadas. Se trata de un instrumento autoaplicado de 60 ítems de tipo Likert, que explora varias subescalas que hacen referencia a los distintos modos de afrontar situaciones estresantes según el modelo teórico de estrés de Lazarus (1988): Búsqueda de apoyo social, Religión, Humor, Consumo de alcohol o drogas, Planificación y afrontamiento activo, Abandono de los

esfuerzos de afrontamiento, Centrarse en las emociones y desahogarse, Aceptación, Negación, Refrenar el afrontamiento, Concentrar esfuerzos para solucionar la situación, Crecimiento personal, Reinterpretación positiva, Actividades distractoras de la situación y Evadirse.

2.4 PROCEDIMIENTO

El procedimiento se llevó a cabo en 3 fases:

FASE 1: Se realizó una revisión sistemática de las publicaciones científicas que abordan el tema de los cuidadores primarios de enfermos crónicos, para realizar una conceptualización de la investigación a realizar. Para la búsqueda de artículos científicos publicados entre enero de 2000 y septiembre de 2016, se consultaron diez de las bases de datos de Ciencias de la Salud y Ciencias Sociales de mayor visibilidad en Europa y América: ProQuest Psychology Journals, Psycodoc, PsycARTICLES, PsycINFO, PubPsych, Pubmed, Dialnet plus, Sociological Abstracts y Web of Science.

FASE 2: Captación de los familiares a través de la Asociación Española Contra el Cáncer de la ciudad de Zamora. Previa entrevista se realizó una revisión de la idoneidad y cumplimiento de criterios de inclusión de los participantes. Se obtuvo el consentimiento informado (Anexo 4) y más tarde se procedió a la aplicación de los instrumentos mencionados anteriormente, en un despacho contiguo a la consulta habitual.

Durante el mes de noviembre, los instrumentos fueron aplicados por un solo colaborador. El tiempo estimado para la aplicación de los instrumentos es de aproximadamente 30 minutos para cada cuidador familiar.

FASE 3: por último se corrigieron las escalas y se procedió a realizar el análisis estadístico para la presentación de los datos obtenidos. El análisis de los datos se realizó a través del programa estadístico SPSS para IOS 10, versión 22. Para este análisis se recurrió a diferentes pruebas estadísticas no paramétricas como: U de Man-Whitney y H de Kruskal- wallis, y tomando las medias como estadísticos descriptivos.

2.5 RESULTADOS

La muestra está compuesta por hombres (55%) y mujeres (45%), cuyo vínculo

con el paciente es en primer lugar el de hijo/a (45%), y en segundo lugar el de pareja sentimental (30%). La preparación académica de la mayoría de los cuidadores (62%) se corresponde con estudios secundarios o de bachillerato, seguido por el 22% que presentaron estudios básicos, y por último (16%) con estudios superiores o universitarios.

El periodo de tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo este rol, oscila entre un año (40%) y diez años (5%), cuya media es de dos años y medio ($dt= 2,164$).

El 45% de la muestra se dedica única y exclusivamente al cuidado de su familiar enfermo, y un 55% tiene a su cargo más familiares (hijos, padres o parejas). De todos los cuidadores solo un 10% obtiene ayuda de otro familiar, el resto (90%) se dedica de manera individual al cuidado.

Con respecto al tiempo dedicado a cuidar de su familiar, un 45% de los participantes afirmaron brindar su atención las 24 horas del día frente a un 10% que dedica menos de 8 horas al día (figura 1).

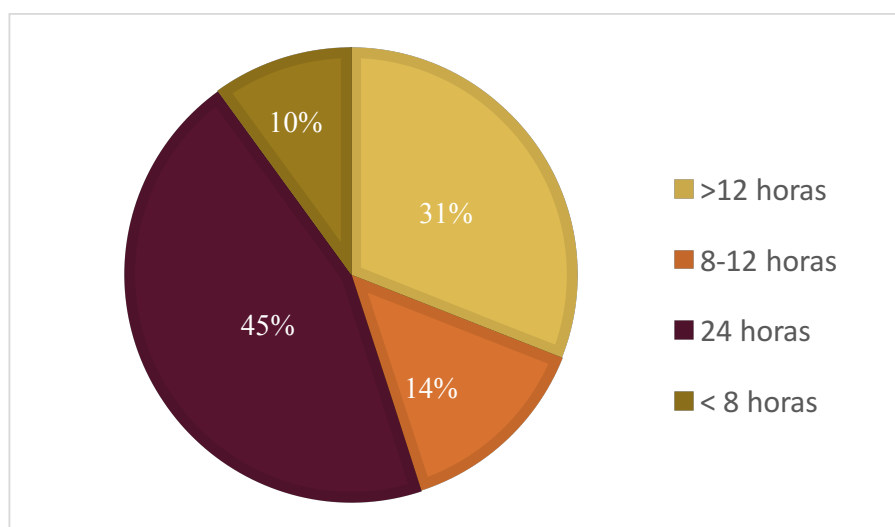


Figura 1: Horas al día dedicadas al familiar enfermo

Tras el análisis de las respuestas de los participantes a la entrevista semi-estructurada, se puede advertir que el 65% de los participantes han notado un cambio en la relación con su familiar, en la cual un 22% sienten una relación de unión en estos momentos, 70% nota que tiene menos tiempo libre y 8% pasan más tiempo juntos.

El 60% de los participantes perciben cambios en la salud provocados por la situación de cuidado. En las tablas 2, 3 y 4 se señalan los cambios físicos, psicológicos y principales sentimientos que les provocan esta situación, señalados por los participantes

a través de la entrevista.

Tabla 2
Cambios físicos percibidos por los participantes

Cambios físicos	Frecuencia	Porcentaje
Cansancio	15	75 %
Dolor de cabeza	10	50 %
Vértigos	4	20 %
Problemas de sueño	14	70 %
Dolor articular	9	45 %
Enfermedad física	3	15 %

Tabla 3
Cambios psicológicos percibidos por los participantes

Cambios psicológicos	Frecuencia	Porcentaje
Sobrecarga	6	30 %
Sentimientos depresivos	17	85 %
Sentimientos de ansiedad	14	70 %
Agotamiento mental	14	70 %
Irritabilidad	12	60 %
Falta de concentración	13	65 %

Tabla 4
Sentimientos percibidos por los participantes

Sentimientos	Frecuencia	Porcentaje
Inutilidad	6	30 %
Inseguridad	15	75 %
Temor	20	100 %
Desconcierto	13	65 %
Impotencia	17	85 %

Al 55% de la muestra le gustaría asistir a grupos de apoyo o terapéuticos. El 65% han señalado que les gustaría recibir información sobre cómo proporcionar un cuidado eficaz a su familiar a la vez que obtener apoyo emocional e institucional en el desempeño de su rol adquirido, en segundo lugar el 55% de los participantes reclamaron la necesidad de recibir más información sobre la enfermedad de sus familiares, efectos del tratamiento y cómo esta dolencia les afectará en el ámbito físico, social y psicológico. Posteriormente, señalaron (45%) el menester de obtener asesoramiento en cómo cuidarse ellos mismos, refiriéndose a los nuevos sentimientos y síntomas que presentan. Por último, el 35% de la muestra total señalaron la carencia de “buen trato” por parte del sistema sanitario, en el que solicitaban mejor comunicación entre el médico oncólogo y el paciente.

Tras el análisis de las puntuaciones obtenidas mediante el cuestionario de Zarit, y como podemos observar en la figura 2, se obtuvo que el 30% de los cuidadores no presentaba sobrecarga frente al 70% de ellos cuyas puntuaciones sí se correspondían con ese concepto. En concreto, de este grupo que presentaban sobrecarga, el 5% presentan puntuaciones correspondientes a “sobrecarga leve”, y el 65% a “sobrecarga intensa”.

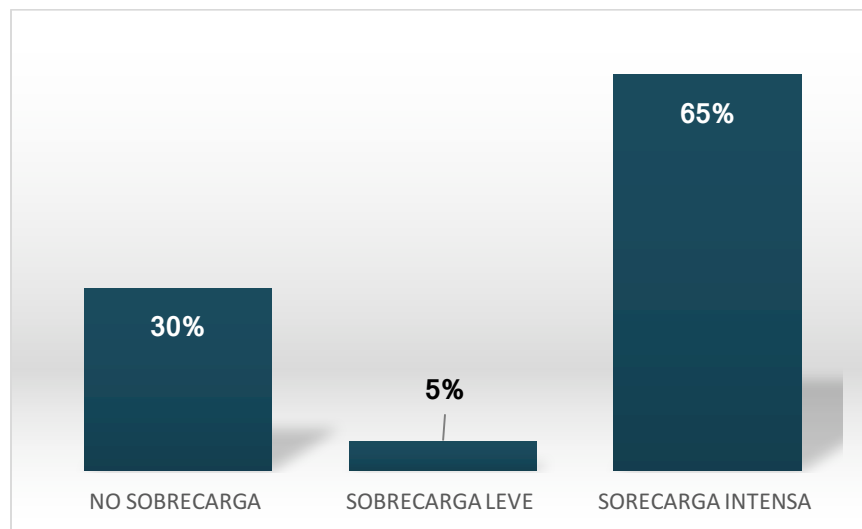


Figura 2: Sobrecarga según cuestionario CBI

En la figura 3, se puede percibir que mayoritariamente, la muestra utiliza estilos de afrontamiento de “crecimiento personal”, “Solución de la situación” y “desahogo emocional”, sin embargo las estrategias menos utilizadas por los participantes son “consumo alcohólico y drogas”, “religión” y “negación”.

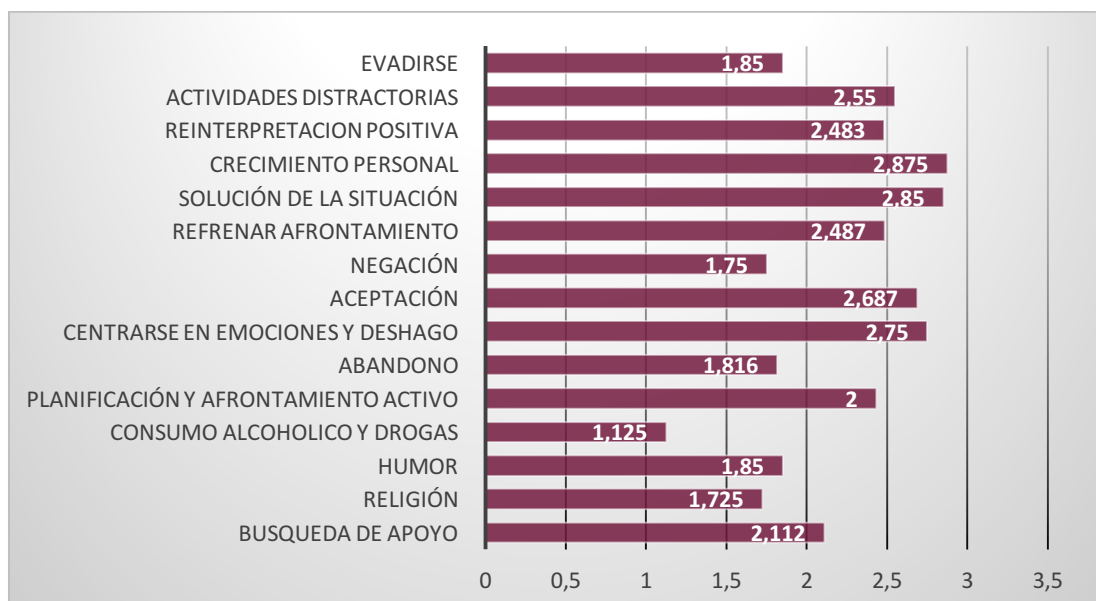


Figura 3: Puntuaciones medias en estilos de afrontamiento

Posteriormente se pasó a analizar la respuesta de los cuidadores por grupos según sexo, edad, situación laboral y estado de diagnóstico de su familiar.

En primer lugar, según la variable sexo, como se observa en la tabla 5, no se obtuvo diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de sobrecarga, aunque analizando las puntuaciones en la escala de CBI de Zarit, los hombres puntúan más alto ($M=68.78$, $DT=9.43$) que las mujeres ($M=54.09$, $DT=19.81$). Respecto a los estilos de afrontamiento predominantes en cada uno de los sexos, se obtiene diferencia estadísticamente significativa, en el estilo “búsqueda de apoyo” (U de Mann-Whitney= 20.5 , $z=-2.211$, $p=.025$). La diferencia que se obtiene en la puntuación es que las mujeres puntúan más alto ($M=2.53$, $DT=1.02$) que los hombres ($M=1.59$, $DT=0.59$).

Tabla 5
Estadísticos de contraste según el sexo

	U de Mann-Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	27,500	-1,673	,094	,095
BUSQUEDA APOYO	20,500	-2,211	,027	,025
RELIGIÓN	33,500	-1,244	,214	,230
HUMOR	37,500	-,935	,350	,370
CONSUMO	43,000	-,794	,427	,656
AFRONTAMIENTO ACTIVO	48,500	-,076	,939	,941
ABANDONO DE ESFUERZOS	42,000	-,581	,561	,603
DESAHOGO EMOCIONAL	42,500	-,538	,591	,603
ACEPTACIÓN	30,500	-1,455	,146	,152
NEGACIÓN	29,000	-1,584	,113	,131
REFRENAR	37,500	-,918	,359	,370
SOLUCIÓN DE PROBLEMAS	45,000	-,349	,727	,766
CRECIMIENTO PERSONAL	41,000	-,657	,511	,552
REINTERPRETACIÓN POSIT.	38,500	-,847	,397	,412
ACTIVI. DISTRACTORIAS	43,000	-,502	,616	,656
EVADIRSE	27,500	-1,835	,066	,095

La edad de los participantes oscila entre 23 y 70 años, cuya media es de 44,30 años ($DT=15,49$). La variable edad fue categorizada en dos rangos, utilizando como punto de corte la mediana (43 años). Los datos obtenidos se observan en la tabla 6, donde se puede percibir que no existen diferencias estadísticamente significativas según la edad en

las puntuaciones de sobrecarga (CBI). Sin embargo, existen diferencias en estilo de afrontamiento “Planificación y afrontamiento activo” (U de Mann-whitney= 22 $z=-2.124$, $p=.035$), en la que las personas mayores de 43 años utilizan más este estilo de afrontamiento (M=2.71, DT=0.57), que las personas más jóvenes (M=2.04, DT=0.44).

Tabla 6
Estadísticos de contraste según la edad

	U de Mann- Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	41,000	-,681	,496	,529
BUSQUEDA APOYO	41,000	-,683	,495	,529
RELIGIÓN	36,500	-1,044	,296	,315
HUMOR	45,500	-,349	,727	,739
CONSUMO	45,000	-,608	,543	,739
AFRONTAMIENTO ACTIVO	22,000	-2,124	,034	,035
ABANDONO DE ESFUERZOS	41,500	-,655	,512	,529
DESAHOGO EMOCIONAL	43,000	-,535	,593	,631
ACEPTACIÓN	42,500	-,571	,568	,579
NEGACIÓN	37,500	-,961	,336	,353
REFRENAR	39,000	-,837	,403	,436
SOLUCIÓN DE PROBLEMAS	26,500	-1,812	,070	,075
CRECIMIENTO PERSONAL	44,000	-,462	,644	,684
REINTERPRETACIÓN POSI.	30,500	-1,494	,135	,143
ACTIVI. DISTRACTORIAS	45,500	-,346	,729	,739
EVADIRSE	41,500	-,706	,480	,529

Si observamos los resultados según la situación laboral (trabajando o sin empleo) en la tabla 7, observamos como única diferencia significativa, el estilo de afrontamiento “Crecimiento personal” (U de Mann-whitney= 22 $z=-2.154$, $p=.035$), en cuyo caso las personas que se encuentran desempleadas obtienen mayores puntuaciones (M=3.25, DT=0.54) frente a las que si trabajan (M= 2.5, DT= 0,81).

Tabla 7
Estadísticos de contraste según la situación laboral

	U de Mann- Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	31,500	-1,400	,162	,165
BUSQUEDA APOYO	38,000	-,910	,363	,393
RELIGIÓN	36,500	-1,044	,296	,315
HUMOR	48,000	-,155	,877	,912

CONSUMO	45,000	-,608	,543	,739
AFRONTAMIENTO ACTIVO	38,500	-,872	,383	,393
ABANDONO DE ESFUERZOS	44,000	-,463	,644	,684
DESAHOGO EMOCIONAL	49,000	-,076	,939	,971
ACEPTACIÓN	37,500	-,952	,341	,353
NEGACIÓN	42,000	-,615	,538	,579
REFRENAR	50,000	,000	1,000	1,000
SOLUCIÓN DE PROBLEMAS	40,000	-,771	,441	,481
CRECIMIENTO PERSONAL	22,000	-2,154	,031	,035
REINTERPRETACIÓN POSI.	32,500	-1,341	,180	,190
ACTIVI. DISTRACTORIAS	36,500	-1,038	,299	,315
EVADIRSE	48,500	-,125	,901	,912

Por último, si observamos las diferencias en las puntuaciones según el diagnóstico del familiar (primer diagnóstico, recidiva o estado terminal) en la tabla 8, encontramos únicamente diferencias significativas en las puntuaciones de sobrecarga del cuestionario Zarit ($\chi^2= 7.573$, $p=.023$). Tras la realización de pruebas post hoc, se obtuvieron diferencias significativas entre “primer diagnóstico” y “terminal” (U de Mann-whitney=2, $p=.010$) como se puede observar en la tabla 10.

Tabla 8
Estadísticos de contraste según el diagnóstico del familiar

	Chi-cuadrado	gl	Sig. asintót.
CBI	7,573	2	,023
BUSQUEDA APOYO	,876	2	,645
RELIGIÓN	1,002	2	,606
HUMOR	1,136	2	,567
CONSUMO	,073	2	,964
AFRONTAMIENTO ACTIVO	,376	2	,828
ABANDONO DE ESFUERZOS	3,421	2	,181
DESAHOGO EMOCIONAL	2,048	2	,359
ACEPTACIÓN	3,759	2	,153
NEGACIÓN	1,158	2	,560
REFRENAR	,459	2	,795
SOLUCIÓN DE PROBLEMAS	1,533	2	,465
CRECIMIENTO PERSONAL	4,228	2	,121
REINTERPRETACIÓN POSI.	3,467	2	,177
ACTIVI. DISTRACTORIAS	1,186	2	,553
EVADIRSE	1,129	2	,569

Tabla 9*Prueba post hoc en puntuación CBI entre “primer diagnostico” y “recidiva”*

	U de Mann-Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	13,000	-1,025	,306	,354 ^b

Tabla 10*Prueba post hoc en puntuación CBI entre “primer diagnostico” y “terminal”*

	U de Mann-Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	2,000	-2,526	,012	,010 ^b

Tabla 11*Prueba post hoc en puntuación CBI entre “recidiva” y “terminal”*

	U de Mann-Whitney	Z	Sig. asintót. (bilateral)	Sig. exacta [2*(Sig. unilateral)]
CBI	11,000	-1,971	,049	,054 ^b

4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo con Poveda (2002), Wenk y Monti (2006) el perfil del cuidador normalmente suele ser: mujer con nivel cultural bajo, que se dedica en su mayoría al cuidado diario de su familiar enfermo. Estos datos no coinciden con los resultados del estudio presentado en estas páginas, lo cual pudiera deberse al pequeño tamaño muestral, o en el mejor de los casos, al cambio del tradicional rol femenino impuesto, por el cual la mujer se responsabiliza del cuidado de su familiar.

Resulta incuestionable que el desempeño de atención a un familiar enfermo es un factor de sobrecarga en los cuidadores, que compromete su salud física y psicológica con alteraciones que ellos mismos perciben, como dolor articular, irritabilidad, problemas de sueño o el agotamiento mental.

Los resultados obtenidos en el estudio coinciden con las características del síndrome de “agotamiento emocional” que describían Maslach y Jackson (1996), en el que aparecen síntomas como desgaste, pérdida de energía, agotamiento, falta de realización personal, aumento de la irritabilidad, bajo rendimiento, tensión, etc.

Zambrano y Ceballos (2007) señalaron como características del síndrome del cuidador, algunas de las que aparecen en este estudio, cómo: *“trastornos de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento”* (p.42)

Como se mencionaba en la introducción, la edad es considerada una variable relacionada con la percepción del estrés. Según Weinberg y Gould (2007), las personas más jóvenes presentan niveles más elevados que las personas mayores. En este caso, y tras analizar los datos obtenidos, la diferencia en la puntuación en la escala CBI de Zarit para la sobrecarga, no resulta significativa, de modo que no existen diferencias en los niveles de sobrecarga producidos por el estrés de desempeñar un rol de cuidador. Sin embargo, en cuanto a los estilos de afrontamiento predominantes según la edad, se obtiene que las personas mayores de 43 años utilizan más las estrategias de “Planificación” y “Afrontamiento activo”, que puede ser debido a que las personas con mayor edad y

experiencia poseen mejores estrategias de afrontamiento para combatir factores estresantes, como indicaban los autores aludidos anteriormente.

Aunque las mujeres, de esta muestra, puntúen en general más bajo en la escala CBI de Zarit que los hombres, esta diferencia no es representativa. Lo que sí podemos observar es que las mujeres utilizan más que los hombres la estrategia “Búsqueda de apoyo”, que coincide con la hipótesis mencionada en apartados anteriores en los que los estudios de Taylor en 1980 hallaba que las hembras buscan apoyo y contacto social en situaciones estresantes, respuesta relacionada con la oxitocina, y por lo tanto con la respuesta de estrés.

En los resultados de este estudio, el desempeño de un rol profesional no parece afectar a los niveles de estrés y sobrecarga, no cumpliéndose la hipótesis del conflicto (Martínez, 2004). La única diferencia reveladora es que las personas que se encuentran desempleadas utilizan estrategias de afrontamiento centradas en el “Crecimiento personal”, de manera que estas personas tienen un conjunto de prácticas y actitudes que les permiten obtener una visión múltiple, abundante y multidimensional de la realidad que facilita el bienestar, lo que puede mejorar su percepción de estrés y por lo tanto a sus niveles de sobrecarga y calidad de vida.

En un primer diagnóstico, la confirmación de cáncer es un momento de mucha tensión, pero los familiares se muestran esperanzados y con fuerzas para enfrentarse en a la nueva situación. Sin embargo, en la recidiva, trae más síntomas depresivos y ansiógenos. Por último, el diagnóstico de terminal, aparecen síntomas intensos de negación y ansiedad, ira, ánimo deprimido y en último lugar aceptación (Alonso y Bastos, 2011).

Los resultados obtenidos en este estudio muestran que aquellos familiares que se encuentran cuidando a enfermos terminales, experimentan más sobrecarga, posiblemente por los sentimientos de temor, desconcierto e impotencia, que aparecen en ese momento, que no son tan intensos como los que pueden aparecer en un primer diagnóstico. No obstante, no aparecen diferencias relevantes en la utilización de estrategias de afrontamiento según el diagnóstico de su familiar, como afirmaron Forsythe y Compas (1987), en el que las situaciones en las que se percibe que se puede hacer algo constructivo como en el primer diagnóstico o recidiva, favorece la aparición de estrategias enfocadas

a la solución de problemas. Sin embargo, situaciones en las que lo único que está en sus manos es la aceptación, como en el caso de diagnóstico terminal, favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones.

De modo general, el estudio revela que las estrategias de afrontamiento más utilizadas son “Crecimiento personal”, “Solución de la situación” y “Desahogo emocional”, relacionadas con los intentos de desarrollar estrategias para solucionar el problema, buscar ayuda, información y comprensión, manteniendo una visión múltiple, abundante y multidimensional de la realidad. Investigaciones indican que la existencia de un apoyo social efectivo tiene repercusiones en la salud: disminuye la probabilidad general de enfermar, acelera la recuperación y reduce la tasa de mortalidad (House y cols., 1988), por lo que puede contribuir a una mejor respuesta ante el estrés.

Pero no todo apoyo social es eficaz como protector, según Dunkel-Schetter (1987), el apoyo más efectivo es tener personas cercanas en las que puedas confiar, como por ejemplo tu pareja, de modo que el estado civil puede considerarse un factor de protección ante el estrés. Este mismo autor también explica como lo importante no es el número de apoyos que tengas, sino que la presencia de al menos un amigo/familiar/compañero puede proporcionar el desahogo emocional que resulta tan beneficioso.

Los cuidadores de pacientes oncológicos que han participado en este estudio, perciben la necesidad de apoyo emocional e informativo, referida a asesoramiento, aclaraciones u advertencias sobre el proceso que afecta a su familiar, y de cual puede ser su evolución. Demandan orientación sobre las actuaciones que están en sus manos para hacer frente a las carencias o crisis progresivas que pueden aparecer durante la enfermedad. Necesitan conocer cómo pueden obtener ayuda en su nuevo rol, desde los amigos, asociaciones, servicios de bienestar social, sanidad... que les permitan organizarse y cuidarse de una manera funcional, proporcionar un cuidado eficaz y protegerse de las consecuencias que puede tener desempeñar este rol.

En ocasiones, es una sola persona la que se responsabiliza del cuidado del familiar (en este caso el 90% de la muestra), lo que implica poco apoyo físico y escaso apoyo emocional a la hora de compartir sentimientos y frustraciones. La falta de tiempo libre para el descanso y la distracción, la disponibilidad absoluta las 24 horas del día toda la

semana, puede empeorar la situación provocando el que los cuidadores sufran altos niveles de estrés que terminen desarrollando el síndrome de sobrecarga (Expósito, 2008).

Estudios como el de Ramírez, Ramírez, Vergel y Santafé (2012) concluyen que *“permitir hablar al cuidador sobre sus intereses, dar ánimo y hacerles saber de la disposición de programas de distraimiento de preocupaciones incrementa el grado de satisfacción de los cuidadores un 98%”* (p.41)

Existen entrenamientos en inteligencia emocional para familiares de pacientes oncológicos, que han obtenido resultados interesantes, como el reforzamiento de sus recursos personales y fortalezas, la identificación de necesidades emocionales y la búsqueda de ayuda cuando lo necesitaban. Entrenamientos de este tipo permiten reflexionar a los participantes sobre sus *“emociones, pensamientos y conductas que los ayudaban a avanzar, y modificaron los que los obstaculizaban”* (p.85) y refuerzan las relaciones familiares (Rosel, Sosa y Castillo, 2015).

La asistencia a grupos de autoayuda puede resultar terapéutica para este tipo de población, ya que en ellos pueden compartir ideas, vivencias y opiniones, a la par que experimentar el apoyo emocional que resulta tan importante para la protección en el desarrollo del síndrome del cuidador. Al mismo tiempo, proporciona una vía de escape, un momento de distracción en que los cuidadores disfrutan de tiempo para ellos mismos.

Se pueden encontrar algunos talleres para cuidadores informales de pacientes oncológicos que están resultando muy beneficiosos. Por ejemplo, la Asociación Española Contra el Cáncer, proporciona talleres psicoeducativos a familiares para desarrollar estrategias que faciliten el manejo de las emociones, proporcionan información medico-sanitaria y promueven la creación de tiempo de ocio para los cuidadores con el apoyo de voluntariado. El problema principal por el que estos talleres no están funcionando es el desconocimiento por parte de los cuidadores de los recursos a su disposición. Pues la totalidad de la muestra de este estudio no conocían la existencia de las actividades que hay dirigidas para los familiares, pues su única preocupación cuando acuden a la AECC o a la sanidad es su familiar enfermo y su bienestar.

5. CONCLUSIONES

Cáncer, enfermedad cuya mención solo ya implica sentimientos de tristeza y temor, enfermedad que por su incidencia y mortalidad se posiciona como una de las más relevantes en la actualidad.

El padecimiento de esta enfermedad afecta al núcleo familiar, ya que las personas más cercanas sufren con y por el paciente. Es por todo lo mencionado en apartados anteriores, que resulta relevante proporcionar atención y apoyo al cuidador, ya que los cambios producidos en sus vidas al ocuparse de su familiar conlleva consecuencias en su salud física y mental, y repercuten indirectamente en su familiar enfermo.

Esta en nuestras manos proporcionar atención a todas aquellas personas que están al cuidado del enfermo, resultando ser la familia un eslabón fundamental de la cadena de prevención en cuidados de los enfermos.

El cuidador de un enfermo de cáncer es una pieza principal en el entramado terapéutico, ya que en gran medida es quién se encarga de resolver problemas, satisfacer necesidades y proporcionar apoyo al enfermo, con la intención de que ambos puedan afrontar mejor la situación. Resulta evidente que la presencia de sobrecarga presente en los cuidadores pueden comprometer los cuidados del enfermo, al mismo tiempo que afecta a la salud del familiar cuidador, convirtiéndose este último en paciente oculto y omitido o en nuevo usuario del servicio sanitario. Por ello resulta importante la intervención y la prevención en los cuidadores.

Las entrevistas semi-estructuradas utilizadas en el presente estudio, proporcionan la posibilidad de explorar las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de enfermos oncológicos de una forma libre, con la intención de obtener información relevante para identificar posibles líneas de mejora en la atención de esta población.

En primer lugar, uno de los puntos que más recalcaron los participantes es la necesidad de obtener más información sobre el proceso físico y de tratamiento que seguirá su familiar, al mismo tiempo que obtener asesoramiento en estrategias de cuidado para sus familiares y para los propios cuidadores, con apoyo emocional en los momentos de crisis como pueden ser un ingreso o un diagnóstico terminal.

Por esta razón, resulta imprescindible que los equipos de cuidados desarrollen programas de detección y prevención de situaciones de riesgo para cuidadores informales, con la finalidad de evitar sobrecarga y la futura atención psicológica de estas personas tras sufrir las consecuencias del síndrome del cuidador.

Estos equipos pueden desarrollar programas basados en el entrenamiento, preparación, asesoría a la familia y la protección de los propios familiares, constituyéndose tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos.

Toda la literatura desarrollada en este campo, aconseja que los cuidadores mantengan contactos sociales y vínculos afectivos que mitiguen el estrés y la tensión, la sobrecarga por el exceso de trabajo y el distanciamiento físico y emocional de su familiar enfermo que les proporcione algún tiempo libre para la realización de actividades agradables. Es importante que los cuidadores se den un tiempo libre para relajarse y dedicarse a sí mismos, con lo que puedan evitar el síndrome de sobrecarga o agotamiento. Mantener esta actitud saludable puede minimizar el estrés, y hacer del trabajo del cuidador una situación más cómoda.

En la génesis del estrés, y por lo tanto en el desarrollo de la sobrecarga, hay que tener en cuenta la relación del individuo y sus circunstancias ambientales. Por lo que conocer características que resultan relevantes en las personas, nos proporcionan información de estresores ambientales que puedan influir en el bienestar de este tipo de población.

El presente trabajo ha obtenido las siguientes conclusiones, útiles a la hora de elaborar programas terapéuticos que ayuden a estas personas:

- La sobrecarga aparece en todas las edades, pero los jóvenes no utilizan estrategias de planificación y resolución del problema, tanto como las personas más mayores.
- Los hombres utilizan menos estrategias de afrontamiento de desahogo emocional y apoyo social, que pueden resultar muy beneficiosas para mitigar los efectos del estrés.
- La presencia de un diagnóstico terminal, es un factor de riesgo para padecer sobrecarga.

- Las demandas principales de los cuidadores al servicio sanitario son: más información, asesoramiento en el cuidado y en cuidarse y apoyo emocional.

Por último mencionar que este estudio no está exento de limitaciones. En primer lugar sería recomendable replicar el estudio con una muestra mayor, pues la presencia de mayor tamaño muestral proporciona mayor firmeza a las afirmaciones que se esbozan en el presente estudio. En segundo lugar, la investigación está centrada en una población, Zamora. Sería interesante replicar el estudio que abarque varias regiones de Castilla y León, de modo que permita observar diferencias de sobrecarga y estrategias de afrontamiento al asumir el cuidado de familiares.

Ley General de Salud Pública (Ley 33/2011, BOE-A-2011-15623, miércoles 5 de octubre de 2011) que se incluye dentro de la LOPS (Ley de Ordenación de Profesiones Sanitarias 44/2003, de 21 de noviembre), trata a los graduados en Psicología que realicen el Máster en Psicología General Sanitaria como “profesión sanitaria titulada y regulada de nivel licenciado/graduado”, bajo el nombre de “Psicólogos Generales Sanitarios” (PGS), a los que les corresponde *“la realización de investigaciones, evaluaciones e intervenciones psicológicas sobre aquellos aspectos del comportamiento y la actividad de las personas que influyen en la promoción y mejora del estado general de su salud”*. Pero existe un límite en el desarrollo de nuestro trabajo, pues se reserva el desarrollo de la *“actividad en centros, establecimientos y Servicios del Sistema Nacional de Salud, o concertados con él, para hacer efectivas las prestaciones derivadas de la cartera de servicios comunes que correspondan a estos profesionales”* a los Psicólogos Especialistas en Psicología Clínica. Resulta una limitación sería cuando colegas residentes de psicología no permiten la obtención de muestra con la que trabajar por no ser el ámbito público competencia del PGS.

Como líneas futuras de acción en salud, señalaría la necesidad de proporcionar formación a los profesionales sanitarios sobre la atención a los cuidadores familiares de pacientes oncológicos, y la promoción de los recursos existentes desconocidos por los usuarios, como por ejemplo la presencia de voluntariado en cuidados paliativos para que los familiares puedan obtener una hora de tiempo libre.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abián, L., Funes, H. C., & Funes, F. C. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, (1), 83.
- Achury, D. M., Castaño, H. M., Gómez, L. A., & Guevara, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*
- Arenas, M. C., & Puigcerver, A. (2009). Diferencias entre hombres y mujeres en los trastornos de ansiedad: una aproximación psicobiológica. *Escritos de Psicología (Internet)*, 3(1), 20-29.
- Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. (2002). En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 E 514-525
- Astudillo, A. W., Mendinueta, A. C., Díaz-Albo, B. y Astudillo, L. B. (s.f.). *El apoyo al cuidador del enfermo oncológico*. Recuperado de:
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/cuidadores/20-EL-APOYO-AL-CUIDADOR-DEL-ENFERMO-ONCOLOGICO-Astudillo.pdf>
- Baidier, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1(3), 505-520.
- Barrón Ramírez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). *Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer*. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México.
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Castillo, C. M., & Lechuga, E. N. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95.
- Carreón-Nieto, C. H., Negrón-Mata, E. P., & Olague-Urincho, V. E. (2014). Nivel de depresión en el cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 22(3), 131-134.
- de los Ángeles Ruiz-Benítez, M. (2010). La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. *Psiquiatría.com*, 12(1).
- Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 0-0.
- Fernández, M. D. L. D. V. (2016). Expectativas y necesidades de cuidadores de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de Atención Primaria. *NURE Investigación*, 12(81).
- Garassini, M. E. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161-175.
- Gómez, S. C., Ferrer, J. G., & Rigla, F. R. (2015). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1986). MBI: Maslach Burnout Inventory; manual research edition. *University of California, Palo Alto, CA*.

- Núñez Montenegro, A. J., Ortega Morell, A., Santos Pérez, J. J., Pozo Muñoz, F., Fernández Romero, R., & Segura Shull, C. (2012). Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. CAVION.
- Ordoñez, M. M. R., Suarez, A. C. R., Pérez, L. J. V., & Santafé Tamayo, L. F. (2016). Línea de atención para el cuidador principal de pacientes oncológicos con soporte social. *Ciencia y Cuidado*, 9(1), 34-42.
- Peñaranda Castro, N. (2015). *Implicancias del rol del cuidador principal del paciente oncológico. El caso Nora, profesional de la salud y cuidadora de Roberto* (Doctoral dissertation).
- Ramírez, B. S. B., & Aguilar, S. A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *México: Universidad Autónoma de Tamaulipas*.
- Ravale, M. L. (2015). *El cuidador principal del paciente oncológico con enfermedad terminal. Aspectos psico-sociales asociados a su calidad de vida: "Caso Raquel"* (Doctoral dissertation).
- Rodríguez Vega, B., Ortiz Villalobos, A., Palao Tarrero, A., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A., & Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *The European journal of psychiatry (edición en español)*, 16(1), 27-38.
- Rodríguez, Á. R., & Galve, M. I. R. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18(4), 135-140.
- Roger, M. C., & Abalo, J. G. (1997). Burnout en enfermeros que brindan atención a pacientes oncológicos. *Rev Cubana Oncol*, 13(2), 118-125.
- Ruiz-benítez, M. D. L. Á., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
- Ruiz, E. D. C. M., Vega, F. E. D., & Blanco, E. I. G. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Comité Editorial Ampliado*, 32.
- Stone, A. A., & Porter, L. S. (1995). Psychological coping: Its importance for treating medical problems. *Mind/Body Medicine*, 1(1), 46-53.
- Vargas-Mendoza, J. E., & Sánchez-Sigüenza, C. L. Cuidadores primarios de enfermos crónicos: agotamiento compasivo. primary caregivers of chronic sickers: burnout compassionate.
- Wenk, R., & Monti, C. (2006). Evaluación del sufrimiento de los cuidadores responsables de pacientes con cáncer asistidos en un centro de cuidados paliativos en Argentina. *Medicina paliativa*, 13(2), 64-68.
- Wilson Astudillo, A., & Mendinueta, C. (2009). El apoyo al cuidador del enfermo oncológico.
- Zapata, G., & Alonso, M. (2013). Síntomas de deterioro de la calidad vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer en la IPS salud en casa.

ANEXOS

TRABAJO FIN DE MÁSTER: PSICOLOGÍA GENERAL SANITARÍA

ENERO 2017

ANEXO 1: Entrevista semi-estructurada

INICIALES NOMBRES:.....

EDAD:.....

SEXO:.....

ESTADO CIVIL :

ESTUDIOS:

SITUACIÓN LABORAL:.....

NACIDO EN :

FECHA:.....

1. Grado de parentesco con el familiar dependiente:
2. Género de la persona atendida:
3. Edad de su familiar enfermo
4. Diagnostico actual del familiar enfermo:
5. ¿Fecha del diagnostico?
6. ¿Cuánto tiempo lleva como cuidador/a de su familiar?
7. ¿Es cuidador demás personas?
8. ¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familiar?
9. ¿Ha tenido que dejar de trabajar para atender a su familiar? ¿ha reducido su jornada de trabajo?
10. ¿Recibes algún tipo de ayuda para cuidar a su familiar? (formal/informal) (social/familiar)
11. Desde que cuida a su familiar, ¿ha cambiado su relación familiar? ¿en que sentido?
12. ¿Dedica tiempo a su propio cuidado?

13. ¿Qué le gustaría hacer con su tiempo libre?
14. Desde que esta cuidando a su familiar, ¿nota algún cambio en su salud? ¿de que manera?
→ *tratamiento farmacológico, síntomas físicos o psíquicos.*
15. ¿Considera que los problemas de los que hablamos antes están relacionados con su rol como cuidador?
16. Acude a grupos de auto-ayuda de algún tipo
17. ¿Cómo se siente respecto a esta situación?
18. ¿Le gustaría contactar con otras personas que estén en su misma situación?
19. ¿De que le gustaría hablar con personas que se encuentren en su misma situación?
20. ¿Cómo le gustaría que le ayudaran? servicios sociales, sistema sanitario, atención psicológica...

ANEXO 2: Escala de Sobrecarga del cuidador (CBI)

CBI ZARIT, REEVER Y BACH-PETERSON (1980¹) (VERSIÓN ESPAÑOLA DE MARTÍN ET AL., 1996)

A continuación se presenta una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, **marque con una X** con qué frecuencia se siente usted de esa manera.

	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
1. ¿Cree que su familiar le pide más ayuda que la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Cree que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo para usted?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente agobiado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades en su trabajo o en su familia?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado/a por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritado/a (enfadado/a) cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Piensa que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar espera que le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5

¹ Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*, 26, 260-266.

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5

ANEXO 3: Cuestionario de afrontamiento COPE

CUESTIONARIO COPE (Adaptación castellana, Crespo, M.L. y Cruzado, J.A. 1997)

Las siguientes preguntas están relacionadas con alguna situación de estrés que se haya producido en los últimos tres meses. Debe considerar cada pregunta por separado. No hay preguntas correctas o incorrectas. Indique lo que haya hecho realmente, no lo que la gente suele hacer o lo que debería haber hecho. Señale el número que mejor indique la frecuencia con la que ha hecho cada una de estas afirmaciones, siguiendo el siguiente código:

1. **En absoluto**
2. **Un poco**
3. **Bastante**
4. **Mucho**

Por favor, no deje ninguna pregunta sin responder:

	EN ABSOLUTO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia	1	2	3	4
2. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente	1	2	3	4
3. Me altero y dejo que mis emociones afloren	1	2	3	4
4. Intento conseguir consejos de alguien sobre qué hacer	1	2	3	4
5. Concreto mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello	1	2	3	4
6. Me digo a mí mismo “esto no es real”	1	2	3	4
7. Confío en Dios	1	2	3	4
8. Me río de la situación	1	2	3	4
9. Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo	1	2	3	4
10. Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente	1	2	3	4

11. Hablo de mis sentimientos con alguien	1	2	3	4
12. Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor	1	2	3	4
13. Me acostumbro a la idea de lo que pasó	1	2	3	4
14. Hablo con alguien para saber más de la situación	1	2	3	4
15. Evito distraerme con otros pensamientos o actividades	1	2	3	4
16. Sueño despierto con cosas diferentes de esto	1	2	3	4
17. Me altero y soy realmente consciente de ello	1	2	3	4
18. Busco la ayuda de Dios	1	2	3	4
19. Elaboro un plan de acción	1	2	3	4
20. Hago bromas sobre ello	1	2	3	4
21. Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar	1	2	3	4
22. Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita	1	2	3	4
23. Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares	1	2	3	4
24. Simplemente, dejo de intentar alcanzar mis objetivos	1	2	3	4
25. Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema	1	2	3	4
26. Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumo drogas	1	2	3	4
27. Me niego a creer que ha sucedido	1	2	3	4
28. Dejo aflorar mis sentimientos	1	2	3	4
29. Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo	1	2	3	4
30. Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema	1	2	3	4
31. Duermo más de lo habitual	1	2	3	4
32. Intento proponer una estrategia sobre que hacer	1	2	3	4
33. Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo otras cosas un poco de lado	1	2	3	4
34. Consigo el apoyo y comprensión de alguien	1	2	3	4

35. Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello	1	2	3	4
36. Bromeo sobre ello	1	2	3	4
37. Renuncio a conseguir lo que quiero	1	2	3	4
38. Busco algo bueno en lo que esta sucediendo	1	2	3	4
39. Pienso en como podría manejar mejor el problema	1	2	3	4
40. Finjo que no ha sucedido realmente	1	2	3	4
41. Me aseguro de que no empeorar las cosas por actuar precipitante	1	2	3	4
42. Intento firmemente que otras cosas no interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto	1	2	3	4
43. Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello	1	2	3	4
44. Acepto la calidad del hecho que ha sucedido	1	2	3	4
45. Pregunto a personas que han tenido experiencias similares que hicieron	1	2	3	4
46. Siento mucho malestar emocional y termino por expresar este malestar	1	2	3	4
47. Llevo a cabo alguna acción directa en torno al problema	1	2	3	4
48. Intento encontrar alivio en la religión	1	2	3	4
49. Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo	1	2	3	4
50. Hago bromas de la situación	1	2	3	4
51. Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema	1	2	3	4
52. Hablo con alguien de cómo me siento	1	2	3	4
53. Utilizo el alcohol o drogas para intentar superarlo	1	2	3	4
54. Aprendo a vivir con ello	1	2	3	4
55. Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto	1	2	3	4
56. Medito profundamente acerca de qué pasos tomar	1	2	3	4
57. Actúo como si nada hubiese sucedido	1	2	3	4
58. Hago lo que hay que hacer, paso a paso	1	2	3	4

59. Aprendo algo de la experiencia	1	2	3	4
60. Rezo más de lo habitual	1	2	3	4

ANEXO 4: Consentimiento informado

Con la presente investigación se pretende estudiar y ampliar la información actual respecto a las repercusiones psicosociales en la vida de los cuidadores de pacientes oncológicos. El objetivo principal es evaluar a través de varios apartados los sentimientos, emociones y experiencias que pueden vivenciar los cuidadores de una personas en situación de dependencia.

Los datos obtenidos nos permitirán elaborar ideas y conclusiones sobre la situación de estas personas, con el fin de poder proponer estrategias formativas y preventivas que mejoren la salud del cuidador en el futuro, potenciando la calidad del cuidado, beneficiando tanto al familiar como al enfermo.

El diseño empleado para ello es de carácter cuantitativo y cualitativo. El cuidador debe responder a las preguntas de una entrevista cualitativa y completar unos tests respecto a diversos factores psicológicos.

Su participación en este estudio no implica riesgo alguno, es voluntaria y tendrá la posibilidad de revocar su consentimiento, en cualquier momento, y sin necesidad de tener que dar explicaciones. Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán de acuerdo a la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Estos datos son necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad. El acceso a dicha información quedará restringido al personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados del estudio podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y, eventualmente, a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones. Los datos serán utilizados para los fines específicos de este estudio y en todo caso si fuese necesario podrán ser también utilizados con otros fines de tipo docente o carácter científico. De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos

personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al investigador que le atiende en este estudio.

El cuestionario y la información contenida son **totalmente confidenciales** y en todo momento se respetará este criterio. El rellenado del cuestionario requiere que nos de su conformidad para que sus respuestas, totalmente anónimas, sean volcadas junto con otros cuestionarios, en bases de datos para poder llevar a cabo el estudio

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con Ana Sánchez Roca, a través de:

- Tlf. 697485326
- Correo electrónico: asanro4@usal.es

Si desea recibir al finalizar el estudio un informe o resumen de los resultados, indíquenos un correo electrónico al que se lo podamos enviar:.....



Lourdes Moro Gutiérrez
Profesora Titular de Universidad
Dpto. Psicología Social y Antropología



Ana Sánchez Roca
Estudiante Máster

CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE O PARTICIPANTE

Yo, (nombre y apellidos)..... con
D.N.I. Nº:..... a día:.....

Declaro que:

1. He hablado con el profesional responsable del estudio
2. He leído la hoja de información que se me ha entregado.
3. He podido hacer preguntas sobre el estudio.
4. He recibido suficiente información sobre el estudio.
5. Comprendo que mi participación es voluntaria.
6. Comprendo que puedo retirarme del estudio: Cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
7. Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.
8. La información obtenida en este estudio solo será utilizada para los fines específicos del mismo.

Firma del participante

Firma del profesional responsable y D.N.I.