

**UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO**  
**ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS**  
**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**



**CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE**  
**PERSONAS CON CÁNCER EN FASE TERMINAL EN EL**  
**MUNICIPIO DE COBIJA DURANTE LA GESTIÓN 2020**

**TESIS PARA OPTAR AL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA**  
**EN TRABAJO SOCIAL**

Autora: Yersenia Laura Añez Perez

Tutora: M.Sc. Lucimar Soraide Castedo

COBIJA – PANDO – BOLIVIA

2021

UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO  
ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS  
CARRERA TRABAJO SOCIAL

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS CON  
CÁNCER EN FASE TERMINAL EN EL MUNICIPIO DE COBIJA DURANTE LA  
GESTIÓN 2020

Tesis de Grado sometida a consideración de la Universidad Amazónica de Pando, del Área de  
Ciencias Sociales y Humanísticas y la Carrera de Trabajo Social

Requisito para optar el grado de:  
Licenciada en Trabajo Social

Por:  
Yersenia Laura Añez Perez

Cobija – Pando – Bolivia

Esta Tesis de Grado ha sido aprobada en su presente forma por la Universidad Amazónica de Pando, la Dirección del Área Ciencias Sociales y Humanísticas y aprobada por el Tribunal

**FIRMANTES**

-----

M.Sc. Miladis Marilia Conde Herrera

**DIRECTORA DEL ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS**

-----

Lic. Carlos Maradey Viera

**TRIBUNAL**

-----

Lic. Richard Rojas Lopez

**TRIBUNAL**

-----

Ing. David Calliconde Montero

**TRIBUNAL**

-----

M.Sc. Lucimar Soraide Castedo

**TUTORA**

-----

Univ. Yersenia Laura Añez Perez

**POSTULANTE**

## **DEDICATORIA**

La presente Tesis de Grado, está dedicada primeramente a Dios nuestro creador, por su infinito amor, y por haberme dado la oportunidad de culminar con uno de los sueños más anhelados en mi vida, que es mi carrera profesional.

A mi madre Raquel Perez Vaca, por todo su amor y apoyo incondicional que me dio en vida, y hoy, aunque ya no esté conmigo para celebrar este momento tan esperado, quiero expresar que todos los esfuerzos y sacrificios que hizo por mí, no fueron en vano. Te amo mamita un beso hasta el cielo.

A mi esposo Dennis Crespo Duri, por brindarme su amor, paciencia y apoyo incondicional, durante todo el proceso de mi formación profesional, y por estar conmigo en los momentos más difíciles, motivándome siempre a seguir adelante y culminar esta nueva etapa de mi vida.

A mis hijos, Josías Crespo Añez y Laura Denise Crespo Añez, a quienes amo con todo mi corazón, y porque son mi principal motivación de superación en la vida.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a Dios, por sus bendiciones, por darme salud, sabiduría y por haberme dado las fuerzas para superar todos los obstáculos que se me presentaron a lo largo de mi formación profesional.

Asimismo, agradezco a mi amado padre Remberto Añez Viri, por estar siempre a mi lado, apoyándome y motivándome a culminar esta nueva etapa de mi vida.

A la M.Sc. Lucimar Soraide Castedo quien, en calidad de tutora, me brindó su apoyo y me orientó durante la elaboración de la presente Tesis de Grado.

A mis tribunales Lic. Carlos Maradey Viera, Lic. Richard Rojas Lopez e Ing. David Calliconde Montero, quienes me brindaron su apoyo, a través de sus correcciones y sugerencias en el desarrollo de esta Tesis de Grado.

A los cuidadores principales, quienes participaron, brindándome información, a pesar de los momentos difíciles que se encuentran viviendo, expreso mis más sinceros agradecimientos, ya que, sin ellos no se hubiese podido lograr esta investigación.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

Dedicatoria.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de contenidos.....	iv
Índice de tablas.....	viii
Lista de anexos.....	ix
Resumen ejecutivo.....	x
Introducción.....	1
<b>CAPÍTULO I.....</b>	<b>3</b>
<b>JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS.....</b>	<b>3</b>
1.1 Antecedentes.....	3
1.2 Justificación.....	8
1.3 Descripción del problema.....	9
1.3.1 Formulación del problema.....	11
1.4 Objetivos.....	11
1.4.1 Objetivo general.....	11
1.4.2 Objetivos específicos.....	11
<b>CAPÍTULO II.....</b>	<b>13</b>
<b>DISEÑO METODOLÓGICO.....</b>	<b>13</b>
2.1 Tipo de investigación.....	13
2.2 Enfoque de la investigación.....	13
2.3 Población y Muestra.....	14
2.3.1 Población.....	14
2.3.2 Muestra.....	14
2.4 Tipo de muestreo.....	15
2.5 Fuentes de investigación.....	15
2.5.1 Fuentes primarias.....	16

2.5.2	Fuentes secundarias .....	16
2.6	Técnicas de investigación .....	17
2.6.1	Entrevista en Profundidad .....	17
2.6.1.1	Guía de entrevista .....	17
2.6.2	Historia de Vida.....	18
2.8	Análisis y procesamiento de datos.....	18
<b>CAPÍTULO III .....</b>		<b>20</b>
<b>MARCO REFERENCIAL.....</b>		<b>20</b>
3.1	Marco Legal.....	20
3.1.1	Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia.....	20
3.1.2	Ley del cáncer N° 1223 del 05 de septiembre de 2019 .....	22
3.2	Estado del arte .....	25
3.3	Marco conceptual .....	28
3.3.1	Cuidador principal .....	28
3.3.2	Tipos de cuidadores .....	29
3.3.2.1	Cuidadores formales.....	29
3.3.2.2	Cuidadores informales.....	30
3.3.3	Calidad de vida .....	32
3.3.3.1	Dimensiones de la calidad de vida .....	34
3.3.4	Rutina.....	35
3.3.5	Consecuencias negativas del cuidado.....	37
3.3.5.1	Consecuencias físicas .....	37
3.3.5.2	Consecuencias emocionales .....	37
3.3.5.3	Consecuencias familiares .....	38
3.3.5.4	Consecuencias sociales.....	38
3.3.6	Consecuencias positivas en el cuidador.....	39
3.3.7	Situación Social .....	40
3.3.7.1	Familia .....	40
3.3.7.2	Apoyo familiar.....	41
3.3.7.3	Apoyo social .....	42
3.3.8	Condiciones económicas .....	43

3.3.9	Cáncer.....	44
3.3.10	Enfermedad terminal .....	45
3.4	Marco teórico.....	46
3.4.1	Teoría general de sistemas.....	46
3.4.2	Teoría del cuidado .....	47
3.4.3	Teoría del estrés.....	49
<b>CAPÍTULO IV .....</b>		<b>53</b>
<b>RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN .....</b>		<b>53</b>
4.1	Análisis de resultados.....	53
4.2	Categorías de análisis .....	54
4.3	Cuidadores principales .....	55
4.3.1	Características de los cuidadores principales .....	55
4.4	Rutina.....	56
4.4.1	Itinerario interno .....	57
4.4.2	Itinerario externo .....	59
4.5	Situación social.....	60
4.5.1	Entorno familiar.....	61
4.5.2	Relaciones familiares.....	63
4.5.3	Apoyo familiar.....	64
4.5.4	Apoyo social .....	66
4.5.5	Apoyo gubernamental.....	68
4.6	Situación física y emocional.....	70
4.6.1	Efectos físicos.....	70
4.6.2	Efectos emocionales .....	72
4.6.3	Efectos positivos en el cuidador .....	74
4.7	Condición económica .....	78
4.7.1	Situación laboral, antes de ser cuidador .....	78
4.7.2	Situación laboral actual .....	80
4.7.3	Situación económica de los cuidadores principales .....	81
<b>CONCLUSIONES .....</b>		<b>84</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>		<b>88</b>

<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	89
<b>ANEXOS</b> .....	95

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Categorías de la investigación.....	54
Tabla 2	Características de los cuidadores principales.....	55

## **LISTA DE ANEXOS**

Anexo 1 Entrevista dirigida a los cuidadores principales de personas con cáncer.

Anexo 2 Historia de vida dirigida a los cuidadores principales de personas con cáncer.

Anexo 3 Matriz de categorías

Anexo 4 Memoria fotográfica

## **RESUMEN EJECUTIVO**

La presente investigación, se lo realizó con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija en la gestión 2020, la relevancia de este trabajo, consiste en visibilizar las repercusiones del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores principales.

La metodología utilizada en el presente estudio, fue el enfoque cualitativo, para ello, se utilizó técnicas e instrumentos, como la entrevista en profundidad e historia de vida, las cuales fueron aplicadas a los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija en la gestión 2020.

La investigación contiene diferentes normativas legales, como la Constitución Política del Estado de Bolivia y la Ley del cáncer N° 1223, en la que hace énfasis a los artículos más relevantes que coadyuvaron a la investigación, también, se abordó diferentes teorías, como la teoría general de sistemas, teoría del cuidado y la teoría del estrés, lo cual permitió fundamentar la investigación.

En los resultados, se obtuvieron que los cuidadores principales realizan diversas actividades internas, como externas, ocasionando que sean afectados en su estado físico y emocional. Asimismo, se evidenció que la mayoría de los cuidadores no cuentan con un trabajo en la actualidad por lo que su situación económica también se ha visto afectada.

## **INTRODUCCIÓN**

Los cuidadores principales, son los que asumen la importante labor de cuidar, acompañar y atender las necesidades diarias de las personas con cáncer, pues, las complicaciones de la enfermedad, impide que estos puedan cuidarse por sí mismos, sin embargo, esta labor es poco visible por la sociedad, y la misma familia, pues siempre se da prioridad a la salud y tratamiento de las personas que padecen la enfermedad, dejando de lado las repercusiones del cuidado en los cuidadores.

Por lo tanto, la presente tesis de grado tiene como objetivo describir la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija durante la gestión 2020.

La presente investigación se encuentra dividido de la siguiente manera:

En el capítulo I, se presentan los antecedentes de estudio, justificación, descripción del problema, y los objetivos, a los cuales se pretende llegar con este estudio.

El capítulo II, se muestra el diseño metodológico, el cual hace referencia que es una investigación de tipo descriptiva, desde un enfoque cualitativo. Las técnicas de la entrevista en profundidad e historia de vida fueron aplicadas a los cuidadores principales, lo que permitió obtener los resultados de la investigación.

En el capítulo III, se presenta el marco referencial, la cual está conformada: primeramente, por el marco legal en la que hace énfasis a diferentes normativas que se aproximan al tema de investigación; seguidamente se encuentra, el estado del arte en la que se muestran diferentes estudios realizados sobre calidad de vida de cuidadores principales de personas con cáncer; por consiguiente, en el marco conceptual se exponen, diferentes conceptos sobre las categorías y subcategorías planteadas en la investigación; y por último se encuentra el marco teórico, en la que se describen diferentes teorías que sustentan el tema en estudio.

En el capítulo IV, se encuentra el análisis e interpretación de los resultados de la investigación, en la cual se logró describir la situación actual sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en el municipio de Cobija.

Al finalizar el documento se presentan las conclusiones de la investigación, de la misma manera, se brindan recomendaciones a los cuidadores principales, a los familiares de los cuidadores, a los Trabajadores Sociales que trabajan en el sistema de salud, y al Gobierno Departamental de Pando.

# CAPÍTULO I

## JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS

En este apartado, se tiene como antecedentes investigaciones sobre el cáncer, asimismo, se muestran estudios sobre calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer, en la justificación se detallan las razones que motivaron a realizar este estudio, de la misma manera, se presenta la descripción del problema, formulación del problema, así como los objetivos, establecidos a los cuales se pretende llegar con esta investigación.

### **1.1 Antecedentes**

Los cuidadores principales de personas con cáncer, es el grupo de estudio de la presente investigación, sin embargo, para dar sustento a este trabajo, se consideró oportuno abordar con estudios y datos estadísticos sobre la enfermedad del cáncer, puesto que es una de las principales problemáticas en el ámbito de la salud, y es uno de los motivos de la aparición de los cuidadores.

Los estudios ponen en evidencia que “el cáncer es una enfermedad provocada por un grupo de células que se multiplican sin control que invaden localmente y a distancia otros tejidos” (Garza y Juarez, 2014, p.17). Es decir, el cáncer es el crecimiento descontrolado de células que llegan a propagarse en todo el cuerpo provocando la muerte de la persona, cuando no es detectado, ni tratado a tiempo.

De igual forma, Alvarado refiere que “el cáncer es una enfermedad, que no distingue razas, niveles socioeconómicos, culturales o religiones” (2004, p.40). Por lo tanto, el cáncer, es un padecimiento que puede afectar a todo tipos de personas en cualquier etapa de su vida.

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por el ser humano, ya que este padecimiento provoca mucho dolor y sufrimiento en la vida de las personas que padecen la enfermedad, así como en las familias.

Los datos oficiales, según el Servicio Departamental de Salud de Bolivia (SEDES, 2012), manifiesta que el cáncer “es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial, cada año 12,7 millones de personas conocen que tienen algún tipo de cáncer, de los cuales 7,9 millones mueren a consecuencia de esta enfermedad” (p.14). Como se puede apreciar, a nivel mundial existe una alta incidencia de muertes a causa de esta enfermedad, puesto que más del 50% de personas que son diagnosticadas con algún tipo de cáncer llegan a perder la vida.

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud en (OMS, 2012), señala que las muertes por cáncer se incrementarán:

Se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer se incrementará en un 45% entre el 2007 y 2030, pasando de 7.9 millones de muertes, incluso llegando a superar los 13.1 millones para el 2030, esto debido en parte al aumento demográfico y al envejecimiento de la población (p.14).

Según las estadísticas, el cáncer es una enfermedad que fue, es, y seguirá siendo un problema de salud pública a nivel mundial, puesto que los datos reflejan que las muertes a causa de esta enfermedad se incrementarán.

Con relación a la problemática del cáncer en Bolivia, el Ministerio de Salud y Deportes (MSyD), en sus informes epidemiológicos hasta noviembre del 2010 “se mantenía una cifra de 15,111 pacientes que padecían de cáncer, de los cuales el 65,5% de los casos reportados se presentan en el sexo femenino y el restante 34,5% en el sexo masculino” (2010, p.15). Este informe pone en evidencia que el cáncer constituye un problema de salud de gran repercusión en las mujeres por su alta incidencia y mortalidad.

Por lo tanto, en lo que respecta a Bolivia, las personas más afectadas con algún tipo de cáncer son las mujeres.

En ese mismo orden de ideas, a continuación, se muestran datos estadísticos del cáncer por departamento en Bolivia.

Se registró 14,928 personas con distintos tipos de cánceres, Cochabamba obtiene el primer lugar en la incidencia de casos, reportando 6,765 con esta patología, en segundo lugar, La Paz con 3,388, luego se ubica Santa Cruz con 1,970, posteriormente Chuquisaca con 1,677, seguido de Tarija con 434, en el sexto lugar esta Beni con 250, en el séptimo Oruro con 202, seguido de Potosí con 196 y finalmente Pando con 46 casos (Canelas, 2012, p.17).

Si bien, se ha logrado obtener datos estadísticos de la enfermedad del cáncer en Bolivia, sin embargo, estos no se encuentran actualizados, lo que impide visualizar la situación actual del cáncer en el país, no obstante, se manifiesta que existe un bajo descenso en reportes de informes de diagnósticos de cáncer, entre los años 2010 y 2012, sin embargo, esto no deja de ser un problema latente, puesto que las mujeres siguen siendo las más afectadas con este padecimiento.

Para entrar en contexto con el tema de estudio, es oportuno hacer una aproximación histórica sobre el término calidad de vida, ya que a través de los años ha ido adquiriendo gran relevancia, Urzua (2010), señala lo siguiente:

Calidad de vida, aparece hacia 1975 y tiene su gran expansión a lo largo de los años ochenta. Su origen proviene principalmente de la medicina para extenderse rápidamente a la sociología y psicología. En la década de los 70, la idea de definir la calidad de vida estaba enfocada en la importancia de los valores humanos, por lo que esta fue establecida como el estudio de bienestar de las personas, desde la perspectiva de la salud física del individuo, estado psicológico y las necesidades materiales relacionadas con indicadores socio afectivos. A lo largo de su desarrollo histórico, el concepto de calidad de vida se ha ido caracterizando por su continua ampliación. Podría considerarse que, si inicialmente consistía en el cuidado de la salud personal, pasa luego a convertirse en la preocupación por la salud e higiene pública, se extiende posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continua con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se convierte en la preocupación por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud (p.26).

El término calidad de vida anteriormente era conocido solo como una ausencia de enfermedad, ya que en sus orígenes provienen especialmente de la medicina.

Sin embargo, el término calidad de vida, ha tenido grandes cambios, en la actualidad, es considerado como un concepto amplio y complejo, pues, engloba muchos aspectos en la vida de los seres humanos, logrando influenciar de manera positiva o negativa, se puede manifestar que los elementos que componen la calidad de vida son el bienestar físico, económico, emocional, familiar y social, aunque, también la calidad de vida, se utiliza para hacer referencia a una autoevaluación sobre la perspectiva que tienen los seres humanos, en cuanto a sus logros y metas en la vida.

Con relación a la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer, se han realizado importantes estudios, una de ellas fue realizada por Carrillo y Puerto (2015), su investigación fue titulada, *calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer*, el cual tuvo como objetivo determinar la relación entre la calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Fue desarrollada bajo un estudio de corte transversal, donde se aplicó dos instrumentos, uno llamado calidad de vida versión familiar y soporte social, a una muestra de 75 personas. La investigación concluye que los cuidadores familiares son en mayoría mujeres de estratos socioeconómicos bajos, de nivel educativo menor que el básico, ocupación hogar, con una mediana de 18 horas al día a la asistencia y cuidado, con una percepción de calidad de vida de 41,3%, una percepción media del soporte social de 36,5%.

Los resultados muestran que, la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino, siendo estas las que tienen la responsabilidad de dedicar varias horas al día a cuidar y atender a sus familiares enfermos, asimismo, se evidenció que los niveles de estudios, como sus niveles socioeconómicos son bajos, es decir son personas de bajos recursos.

Otra importante investigación realizada, por Ruiz y Silva (2016), denominada *calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de la clínica privada Chiclayo en 2016*, el cual tuvo como objetivo analizar la calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal. La investigación fue desarrollada desde un enfoque cualitativo, se abordó la metodología estudio de caso, donde se aplicaron la entrevista de tipo semiestructurada abierta a profundidad. Como resultado se obtuvo que la

calidad de vida del cuidador principal, se mantienen en una situación de estrés contante y sufren grandes repercusiones bio-psico-sociales, afectando gravemente su propia calidad de vida.

Por otro lado, la investigación realizada, por Lipa (2018), denominada *sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento, Servicio de Oncología*, el cual tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento, Servicio de Oncología. La investigación fue desarrollada bajo un estudio de tipo descriptivo, de corte transversal y diseño correlacional a una muestra de 121 cuidadores familiares. Teniendo como resultado que la relación a la sobrecarga y las dimensiones de la calidad de vida, se tiene: en el bienestar físico, psicológico y social hay una relación inversa, es decir a mayor sobrecarga menor calidad de vida y en el bienestar espiritual existe una calidad de vida regular. Concluyendo que si existe relación significativa entre las variables sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar de personas con cáncer en tratamiento.

El cuidado y atención que se le brinda a una persona dependiente, requiere de esfuerzo y dedicación, sin embargo, estas necesidades no cesan a lo largo del tiempo, generando una sobrecarga en los cuidadores, provocando que su calidad de vida sea afectada.

En lo que respecta a Bolivia se identificó una importante investigación realizada por Quisbert (2012), denominada *percepción del impacto de la calidad de vida de familias con integrantes calificados como discapacitados en la ciudad de el Alto- La Paz*. El cual tuvo como objetivo describir y conocer las características como las reacciones, las modificaciones y el impacto producido en la familia con la llegada de un miembro de la familia con discapacidad en la ciudad de el Alto. El estudio fue de tipo descriptivo, desde un enfoque mixto, las técnicas de la entrevista en profundidad y la observación participante fueron aplicadas a las familias de personas con discapacidad. Teniendo como resultado que la problemática de un hijo con discapacidad impacta en la familia pues llegan a experimentar sentimientos de angustia, dolor, crisis en el ámbito familiar, por otra parte, se evidenció que la mayoría de cuidadores son las madres quienes atienden a su hijo.

## 1.2 Justificación

El cáncer, es un padecimiento que causa gran impacto en la vida de quienes padecen la enfermedad, así como en las familias, además que, en la mayoría de los casos, la enfermedad es detectada en una fase avanzada, teniendo como resultado que estos entren en total dependencia, por lo que surge la necesidad de cuidados de uno de los integrantes de la familia, en este caso de los cuidadores principales.

Por lo tanto, los cuidadores principales, son parte fundamental en el proceso de cuidado a personas con cáncer en fase terminal. Sin embargo, Ruiz y Nava (2010) manifiestan que “la vida de quienes atienden a una persona dependiente es afectada de muchas maneras, es frecuente que experimenten cambios en las relaciones familiares, en el trabajo, en su situación económica, en su salud y en su estado de ánimo” (p.7). En este sentido, se manifiesta que la responsabilidad del cuidado, puede ocasionar diferentes cambios en la vida de los cuidadores principales, así como también, puede desencadenar en problemas graves de salud física y emocional.

En el municipio de Cobija, no existen investigaciones sobre calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer, aunque, se identificó una investigación, realizada por Ojopi (2019), titulada situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B. Sin embargo, la perspectiva de estudio es totalmente diferente, por lo tanto, se desconoce, las repercusiones del cuidado, en la calidad de vida de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija.

Es por tal motivo, que surge la preocupación de indagar sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija durante la gestión 2020, puesto que, según las revisiones analizadas, cumplir con este rol, ocasiona problemas en diferentes ámbitos de la vida de los cuidadores.

Por ende, la investigación es importante porque proporcionará datos que permitirán describir las diferentes situaciones y vicisitudes, sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, en el municipio de Cobija.

Asimismo, se considera que la presente investigación es pertinente, puesto que al ser una de las pioneras en el municipio de Cobija, será un aporte valioso para futuras investigaciones.

### **1.3 Descripción del problema**

El diagnóstico de cáncer, constituye en un acontecimiento difícil para las personas que padecen la enfermedad, como para el entorno familiar, pues es el momento donde se deben asumir nuevos roles, se modifican los modos de vida, aunque, dependerá en gran parte de las familias, el cómo sobrellevar o afrontar la nueva situación de enfermedad.

Baider (2003), en un artículo sobre cáncer y familia, muestra como la presencia de un enfermo, incita a un proceso de cambio colectivo que involucra a los cuidadores principales y a todos los miembros de la familia:

Los cuidadores principales, son miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hace parte integral en la trayectoria de la enfermedad; el cáncer afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente, y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso el sentido de la vida; la enfermedad puede percibirse como potencial de peligro de desintegración personal o familiar o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (p.507).

El cáncer es una enfermedad que afecta a toda la familia, sin embargo, en el proceso de cuidado, son los cuidadores principales, quienes asumen esa importante responsabilidad.

Para tener una mayor comprensión, Astudillo (2008) define a los cuidadores como “las personas que atienden en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de los

enfermos con cáncer: papel que por lo general lo juegan el esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (p.41). Por lo tanto, los cuidadores principales, son los que realizan diferentes actividades para satisfacer las necesidades de las personas con cáncer, pues la gravedad de la enfermedad, impide que estos puedan desarrollar sus actividades por si solos. De la misma manera, es importante mencionar, que este rol, es mayormente desempeñado por uno de los miembros de la familia, ya sea por las esposas/os, hijos/as.

Sin embargo, cuando el cuidado se vuelve de forma continua y prolongada, ocasiona problemas en la salud de los cuidadores principales. Según Uribe (2006), manifiesta que el “cuidado diario y a largo plazo de un enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona” (p.11). La responsabilidad del cuidado, implica que los cuidadores experimenten cambios importantes en su estilo de vida, asimismo, esta situación provoca consecuencias negativas en la salud de los cuidadores, pues estas personas sufren tensiones muy fuertes, además de situaciones de estrés, ansiedad y preocupaciones que afectan la salud física, psicológica y social, ocasionando un deterioro en su calidad de vida.

Por otra parte, no solo la salud física y emocional puede verse afectada, sino también, su economía, pues la mayoría de los casos, los cuidadores principales, se ven en la necesidad de reducir sus horarios de trabajo, o en todo caso terminan renunciando a sus fuentes laborales, para dedicarse al cuidado de las personas con cáncer, teniendo como resultado una disminución en sus ingresos económicos.

Por lo anteriormente expuesto, se manifiesta que esta problemática actualmente ocurre en el municipio de Cobija, puesto que detrás de las personas con cáncer en fase terminal, están los cuidadores principales, quienes afrontan en silencio una serie de situaciones que derivan de la enfermedad y del cuidado, es imprescindible recalcar la importancia de su investigación desde un enfoque cualitativo, que permita comprender como es la calidad de vida de los cuidadores principales en la actualidad.

### **1.3.1 Formulación del problema**

- ¿Cómo es la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, en el Municipio de Cobija en la gestión 2020?

Para complementar la pregunta de investigación, se formularon las siguientes preguntas:

- ¿Cómo es la rutina de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal?
- ¿Cómo es la situación social de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal?
- ¿Cómo es la situación física y emocional de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal?
- ¿Cómo son las condiciones económicas, de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal?

## **1.4 Objetivos**

### **1.4.1 Objetivo general**

- Describir la calidad de vida, de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal, en el municipio de Cobija durante la gestión 2020.

### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Indicar la rutina de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal, en el municipio de Cobija.
- Identificar la situación social de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal.
- Detallar la situación física y emocional de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal.

- Describir las condiciones económicas, de los cuidadores principales, de personas con cáncer en fase terminal.

## **CAPÍTULO II**

### **DISEÑO METODOLÓGICO**

Este capítulo, hace énfasis al diseño metodológico, el cual se encuentra estructurado de la siguiente manera: tipo de estudio, enfoque de la investigación, población, muestra, tipo de muestreo, fuentes y técnicas que orientaron la investigación.

#### **2.1 Tipo de investigación**

El presente estudio, se considera una investigación de tipo descriptiva, Tamayo (2006), indica que “los estudios descriptivos comprenden la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, composición o procesos de los fenómenos. La investigación descriptiva, trabaja sobre las realidades de los hechos y sus características fundamentales es de presentarnos una interpretación correcta” (p.54). Este tipo de investigación, permitió analizar y describir, la situación actual, sobre la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer terminal en el municipio de Cobija en la gestión 2020.

#### **2.2 Enfoque de la investigación**

La investigación fue desarrollada desde un enfoque cualitativo, según Baptista, Hernandez y Fernandez, señalan que este enfoque “se utiliza para la recolección de datos sin medición numérica, para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (2014, p.32). El enfoque cualitativo, se basa en indagar y observar situaciones, para luego realizar una descripción e interpretación de la realidad, asimismo, su finalidad es obtener datos cualitativos a través de preguntas elaboradas.

En el caso de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, lo que se investigó, es su calidad de vida, para ello se utilizó la entrevista en profundidad e historia de vida, como técnicas de recolección de datos.

El enfoque cualitativo, permitió establecer los resultados, a partir de las siguientes categorías: Rutina, situación social, situación física y emocional y condiciones económicas de los cuidadores principales.

## **2.3 Población y Muestra**

### **2.3.1 Población**

La población considerada en la presente investigación está conformada por el total de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija, en la gestión 2020.

Según, Malhorta manifiesta que “la población es el conjunto de todos los elementos que comparten características similares, que representa el universo para el propósito del problema de investigación” (2004, p.39). Como se puede apreciar, la población, hace referencia a un conjunto de personas, que comparten ciertas características en común, quienes son objetos de estudios dentro de una investigación.

### **2.3.2 Muestra**

Una muestra, es una porción de la población, sobre la que se realiza una investigación, Sabino refiere que “la muestra constituye solo una parte del conjunto de la población y es poseedora de sus propias características. Por tanto, una población es homogénea en la medida que sus integrantes se parecen entre sí en cuanto a características” (1995, p.80). Para la presente investigación, la muestra fue seleccionada a criterio de la investigadora, en la cual, se tomó como referencia a cinco cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija, durante la gestión 2020.

A través del Servicio Departamental de Salud de Pando, se tuvo acceso a informes, en la cual incluía nombres de los pacientes, números telefónicos de los pacientes y de sus familiares, así como también los barrios en donde viven.

Para identificar a los cuidadores principales, primeramente, se vio oportuno escoger los datos de las personas con cáncer que se encontraban en una etapa muy avanzada. Posterior a ello, se dio inicio a la investigación, mediante la aplicación de llamadas telefónicas a los cuidadores principales, en la cuales se programó citas con cada uno de ellos, para llevar a cabo la aplicación de los instrumentos.

## **2.4 Tipo de muestreo**

El tipo de muestreo seleccionado en el presente estudio, es el muestreo no probabilístico, para lo cual, (Baptista et al, 2014), refieren que “en las muestras no probabilísticas, la elección de elementos no depende de la probabilidad, sino de las causas relacionadas con las características de la investigación o los propósitos del investigador” (p.176). En este tipo de muestreo, los procedimientos no están basados en fórmulas de probabilidad, sino que dependen del proceso de toma de decisiones de los investigadores.

Para este tipo de muestreo no probabilístico, se utilizó el método intencional u opinático, puesto que, se mencionó anteriormente que los cuidadores principales, fueron seleccionados a criterio de la investigadora. De acuerdo con Bolaños, en este tipo de muestreo “se utiliza cuando es el propio investigador el que selecciona a los sujetos que considera apropiado para la investigación” (2012, p.162). La muestra estuvo conformada por cinco cuidadores principales, de los cuales se logró obtener información de forma individual y esto permitió describir la calidad de vida de los cuidadores.

## **2.5 Fuentes de investigación**

Las fuentes utilizadas para el levantamiento de información, fueron las primarias y secundarias.

### **2.5.1 Fuentes primarias**

Las fuentes primarias, permiten a los investigadores adquirir información directa de los sujetos de estudio, Mendicoa (2003) manifiesta que:

Las fuentes primarias son todos aquellos de las cuales se obtiene información directa, es decir, de donde se origina la información. Es también conocida como información de primera mano o desde el lugar de los hechos. Estas fuentes son las personas, las organizaciones, los acontecimientos, el ambiente natural (p.13).

Las fuentes primarias, estuvo conformado por cinco cuidadores de personas con cáncer, que radican en el municipio de Cobija, de los cuales se recolectó información de forma directa.

### **2.5.2 Fuentes secundarias**

Las fuentes secundarias, son esenciales, para la complementación en la elaboración de investigaciones, según Mendicoa, las fuentes secundarias son las que ofrecen:

Información sobre el tema por investigar pero que no son la fuente original de los hechos o situaciones, sino que los referencian. Las principales fuentes secundarias para la obtención de la información son los libros, revistas, los documentos escritos (en general, todo medio impreso), los documentales, medios de información e internet (2003, p.13).

Como fuentes secundarias se tomó en cuenta la revisión bibliográfica, a través de revistas, tesis de grado, leyes y libros en versión online, todos relacionados al tema de investigación.

La revisión bibliográfica como fuentes secundarias, permite a los investigadores obtener un panorama, acerca del tema que se aborda, Hart (1998), menciona lo siguiente:

Selección de los documentos disponibles sobre el tema, que contienen información, ideas, datos y evidencias por escrito sobre un punto de vista en particular para cumplir ciertos objetivos o expresar determinadas opiniones sobre la naturaleza del tema y la forma en que se va a investigar, así como la evaluación eficaz de estos documentos en relación con la investigación que se propone (p.8).

Para la elaboración de cualquier tipo de investigación, es importante saber seleccionar informaciones que contribuyan al tema de estudio.

## **2.6 Técnicas de investigación**

Las técnicas de investigación, permiten a los investigadores recabar información, según Quintana (1999), señala que “las técnicas son los procedimientos e instrumentos que utilizamos para acceder al conocimiento” (p. 36). En el presente estudio, se utilizó las técnicas de la entrevista en profundidad e historia de vida.

### **2.6.1 Entrevista en Profundidad**

En la entrevista en profundidad, se da una conversación entre el entrevistador y entrevistado, donde se busca obtener información, desde la perspectiva de los sujetos de estudios, para lo cual Taylor y Bodgan (1998) señalan lo siguiente:

Como reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (p, 101).

La técnica entrevista en profundidad, fue aplicada a los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija durante la gestión 2020.

#### **2.6.1.1 Guía de entrevista**

Para aplicar la técnica de entrevista en profundidad, se utilizó una guía de entrevista, lo que permitió recabar información. Taylor y Bogdan (1998) sostienen que la guía de entrevista:

No es un protocolo estructurado, se trata de una lista de áreas generales que deben cubrirse con cada informante. En la situación de entrevista el investigador decide como enunciar las preguntas y cuando formularla. La guía de entrevista sirve solamente para recordar que se deben hacer preguntas sobre ciertos temas (p. 119).

Para la recolección de los datos se elaboró una guía de entrevista, la cual consta de dos partes, la primera contiene datos generales como: edad, lugar de procedencia, parentesco con el familiar que padece cáncer, tipo de diagnóstico; la segunda parte consta de preguntas abiertas, lo que permitió obtener datos referentes a la calidad de vida de los cuidadores principales.

### **2.6.2 Historia de Vida**

La historia de vida como técnica de investigación, permite al entrevistador obtener datos de acontecimientos que están pasando o hayan pasado, y esto se logra a través de testimonios de los entrevistados.

El relato de un narrador sobre su existencia a través del tiempo, intentando reconstruir los acontecimientos que vivió y transmitir la experiencia que adquirió. Narrativa lineal e individual de los acontecimientos que él considera significativos, a través de la cual se delinear las relaciones con los miembros de su grupo, de su profesión, de su clase social, de su sociedad global. Que cabe el investigador mostrar. De esa forma, el interés de ese último será captar algo que trasciende el carácter individual de lo que es transmitido y que se inserta en las colectividades a que el narrador pertenece (Queiroz, 1991, p.6).

La historia de vida, fue aplicada a uno de los cuidadores, el cual transmitió su experiencia, así como las repercusiones físicas y emocionales en cuanto al cuidado que realiza.

### **2.8 Análisis y procesamiento de datos**

Para el análisis y procesamiento de los datos, se utilizó la triangulación, ya que, permite realizar combinaciones, contraposiciones que contribuyen al conocimiento profundo del tema de investigación.

La triangulación en la investigación social presenta muchas ventajas porque el utilizar diferentes métodos, éstos actúan como filtros a través de los cuales se capta la realidad de modo selectivo. Por ello conviene recoger los datos del evento con métodos diferentes: si los métodos difieren el uno del otro, de esta manera proporcionarán al investigador un mayor grado de confianza, minimizando la subjetividad que pudiera existir en cualquier acto de intervención humana (Finol, 2009, p.12).

En la presente investigación se trianguló las entrevistas aplicadas a los cuidadores principales con las teorías establecidas en la investigación.

El análisis de los datos se lo realizó de la siguiente manera:

- Se procedió a la transcripción de las entrevistas,
- Luego se organizó una matriz por categorías y subcategorías,
- Seguidamente se codificó a los entrevistados, y se hizo el vaciado de datos,
- Asimismo, se estableció una interpretación por cada pregunta realizada,
- Luego se realizó el análisis vinculándolas con las teorías establecidas en la investigación.

## **CAPÍTULO III**

### **MARCO REFERENCIAL**

Este capítulo, hace referencia al marco referencial, la cual se encuentra estructurado de la siguiente manera: el marco legal hace énfasis a las normas legales que se aproximan al tema de estudio, en el estado del arte se muestran diferentes estudios realizados sobre calidad de vida de los cuidadores, en el marco conceptual, se exponen cada uno de los conceptos, de acuerdo a las categorías establecidas en la investigación, y por último, se presenta el marco teórico, donde se describen cada una de las teorías que orientan y amplían la visión sobre la problemática.

#### **3.1 Marco Legal**

En este apartado, se desglosan diferentes normativas legales, para lo cual se tomó en cuenta la Constitución Política del Estado de Bolivia, y la Ley del cáncer N° 1223, las cuales hacen referencia a los artículos más relevantes que coadyuvaron en la presente investigación.

##### **3.1.1 Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia del 07 de febrero de 2009**

La Constitución Política del Estado (CPE) es la norma que regula los derechos y deberes de los bolivianos, en ella tiene establecido diferentes artículos, sobre los derechos de las personas con relación a la salud, en el Capítulo II y V, hace referencia a los siguientes artículos:

#### ***Capítulo segundo derechos fundamentales***

En el capítulo II de la Constitución Política del Estado, establece los derechos fundamentales con relación a la salud de las personas:

## ARTÍCULO 18.

- I. Todas las personas tienen derecho a la salud
- II. El Estado garantizará la inclusión y el acceso a la salud de todas las personas, sin exclusión ni discriminación alguna.
- III. El sistema único de salud será universal, gratuito, equitativo, intercultural, intercultural, participativo, con calidad, calidez y control social. El sistema se basa en los principios de solidaridad, eficiencia y corresponsabilidad y se desarrolla mediante políticas públicas en todos los niveles de gobierno.

### *Capítulo quinto derechos sociales y económicos*

En la sección II de la Constitución Política del Estado, establece el derecho a la salud y a la seguridad social:

## ARTÍCULO 35.

- I. El estado, en todos sus niveles, protegerá el derecho a la salud, promoviendo políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud.

## ARTÍCULO 37.

El Estado tiene la obligación indeclinable de garantizar y sostener el derecho a la salud, que se constituye en una función suprema y primera responsabilidad financiera. Se priorizará la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades

Como se puede apreciar, la Constitución Política del Estado, hace referencia que en Bolivia la salud es un derecho de todos los bolivianos, y que, a través del seguro público, en este caso del Sistema Único de Salud, todas las personas sin discriminación, pueden acceder a

este seguro, para recibir cualquier tipo de atención médica de forma gratuita, en caso, se les presente una enfermedad.

### **3.1.2 Ley del cáncer N° 1223 del 05 de septiembre de 2019**

Los capítulos I y II, de la presente ley, hace referencia a los diferentes servicios en salud a pacientes con cáncer, asimismo, se hace énfasis a las competencias y atribuciones del gobierno central, gobierno departamental y gobierno municipal, por lo tanto, a continuación, se describirán los siguientes artículos:

#### ***Capítulo primero, disposiciones generales***

##### **ARTÍCULO 1. (OBJETO).**

El objeto de la presente ley es garantizar el acceso universal e integral de las personas con cáncer, mediante la prestación de servicios de vigilancia epidemiología, promoción, prevención, detección temprana, atención, tratamiento y cuidados paliativos, incluyendo acciones intersectoriales y transdisciplinarias, de manera progresiva y paulatina, de acuerdo al perfil epidemiológico y al financiamiento existente en el marco del sistema único de salud y los principios establecidos en la ley N° 1152 de 20 de febrero de 2019, “Hacia el Sistema Único de Salud Universal y Gratuito.

##### **ARTÍCULO 2. (ÁMBITO DE APLICACIÓN).**

La presente ley es aplicable, en todo el territorio del Estado Plurinacional de Bolivia.

##### **ARTÍCULO 3. (FINALIDAD).**

La presente ley tiene como finalidad reducir la morbilidad y mortalidad a consecuencia del cáncer.

#### ARTÍCULO 4. (DEFINICIONES).

A los efectos de la presente ley, se establecen las siguientes definiciones:

- a) Atención, acto que se brinda a los pacientes, su familia y la comunidad, mediante la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, a través de equipos de trabajo multidisciplinarios, con un enfoque biopsicosocial, mediante un proceso continuo.
- b) Cuidados paliativos, aplicación de acciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.
- c) Detección temprana, conjunto de actividades, procedimientos, diagnóstico e intervenciones que permiten identificar en forma oportuna el cáncer en etapa inicial, localizado en el órgano de origen y antes de su extensión e invasión a otros tejidos y órganos.
- d) Prevención, conjunto organizado de actividades encaminadas a la reducción de factores de riesgo, así como detener su avance y atenuar consecuencias a manera de reducir la morbilidad y mortalidad de pacientes con cáncer.
- e) Promoción, proceso que permite a la población incrementar el control sobre su salud para mejorarla, a través de mecanismos como la movilización social, en el cual el equipo de salud se debe involucrar con los actores sociales facilitando su organización y movilización, para responder a la problemática de salud y sus determinantes, para lograr el vivir bien en relación directa con el estado de bienestar general.

- f) Transdisciplinariedad, estrategia que abarca varias disciplinas en forma transversal, para el logro de un fin.

### *Capítulo segundo, competencias y atribuciones*

#### ARTÍCULO 6. (MINISTERIO DE SALUD).

El ministerio de salud como ente rector del Estado Plurinacional de Bolivia, es el encargado de:

- a) Establecer, regular y vigilar la aplicabilidad de la presente ley, a través del Programa Nacional de Lucha Contra el Cáncer.

#### ARTÍCULO 7. (GOBIERNO AUTÓNOMO DEPARTAMENTAL).

El Gobierno Autónomo Departamental, en el marco de sus competencias, promoverá la implementación de políticas de salud a través de:

- a) Promoción, prevención, detección temprana, tratamiento oportuno, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos integrales del cáncer, en coordinación con el programa nacional de lucha contra el cáncer, y programa nacional de salud mental y discapacidad y rehabilitación, y el Gobierno Autónomo Municipal.

#### ARTÍCULO 8. (GOBIERNO AUTÓNOMO MUNICIPAL).

El Gobierno Autónomo Municipal, en el marco de sus competencias, promoverá la implementación de políticas de salud a través de:

- a) Promoción, prevención, detección temprana, tratamiento oportuno, rehabilitación, salud mental y cuidados paliativos integrales del cáncer, en coordinación con el programa

nacional de lucha contra el cáncer, y programa nacional de salud mental y discapacidad y rehabilitación, y el responsable departamental de lucha contra el cáncer.

Como se puede apreciar la ley del cáncer en Bolivia, es una norma que garantiza el acceso a diferentes servicios en salud a personas diagnosticadas con cáncer, asimismo, hace referencia a las atribuciones y competencias de los 3 tipos de gobierno que existe en Bolivia, es decir, del gobierno central, gobierno departamental y gobierno municipal.

Sin embargo, se manifiesta que en la actualidad esta ley, no está siendo ejecutada a cabalidad, puesto que, según la investigación realizada, la mayoría de los cuidadores principales develan que sus familiares que padecen cáncer, no se encuentran recibiendo tratamiento en la actualidad, puesto que, por un lado, en el municipio de Cobija no cuenta con hospitales oncológicos que realicen tratamiento contra esta enfermedad, y, por otra parte, la falta de recursos económicos impide que estos puedan viajar a otro departamento para hacerse tratar la enfermedad. Ahora si bien cuentan con el seguro público (SUS), este solo le cubre internación y algunos medicamentos cuando los pacientes con cáncer son internados agravados de su enfermedad.

### **3.2 Estado del arte**

El estado del arte, permite tener un panorama de las situaciones que atraviesan los cuidadores, al hacerse responsables de sus familiares enfermos, por lo tanto, a continuación, se presentan diferentes investigaciones, que hace énfasis a la calidad de vida de los cuidadores principales de personas con cáncer.

Un estudio realizado, por Lipa (2018) en Perú, denominada sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento, Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa. El cual tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento, esta investigación, se lo realizó desde un estudio de tipo descriptivo, corte transversal y diseño correlacional, en la que participaron 121 cuidadores familiares a quienes se

les aplicaron los instrumentos de la ficha individual, la escala de sobrecarga del cuidador y el cuestionario de calidad de vida. Como resultado se obtuvo, con relación a la sobrecarga y las dimensiones de la calidad de vida, se tiene que: en el bienestar físico, psicológico y social hay una relación inversa, es decir a mayor sobrecarga menor calidad de vida y en el bienestar espiritual existe una calidad de vida regular, concluyendo que si existe relación significativa entre las variables sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar de personas con cáncer en tratamiento.

Otra importante investigación realizada, en la Habana Cuba, por León, Ávila, Caballero y Hernandez (2015), sobre *calidad de vida en los cuidadores principales de pacientes que realizan hemodiálisis*. El cual tuvo como objetivo describir las características sociodemográficas y las dimensiones de calidad de vida afectadas en los cuidadores principales de los pacientes en hemodiálisis, esta investigación se lo desarrolló bajo un estudio descriptivo transversal, para ello se aplicaron entrevistas y una escala de calidad de vida a 63 cuidadores principales. Como resultado se obtuvo que las principales características sociodemográficas identificadas en los cuidadores principales evidencia la figura de la mujer, en el papel de esposa, como cuidadora principal, la cual se encuentra en una edad laboralmente activa, alternando estas funciones con el rol de cuidador, aunque en ocasiones tiene que desatender sus compromisos sociales debido a las complejidades del cuidado, muchas veces asociadas a situaciones de dependencia o minusvalía de su enfermo. Entre las dimensiones de calidad de vida más afectadas, se encuentran los cambios en las emociones, la conducta y la sintomatología física, también refieren limitaciones económicas y bajo nivel de valoración global y de satisfacción con la vida.

La investigación muestra que la mayoría de cuidadores principales son de sexo femenino, la cual cumplen con doble función, por un lado, cuidan y atienden a sus familiares con cáncer y, por otra parte, realizan los quehaceres del hogar atendiendo a sus familias, aunque en muchas ocasiones dejan de cumplir con el rol de madre, por cumplir con las necesidades del paciente, teniendo como consecuencia muchos cambios en su estado físico y sus emociones.

Por otra parte, un estudio realizado en Bolivia, por Quisbert (2012), denominada percepción del impacto de la calidad de vida de familias con integrantes calificados como discapacitados en la ciudad de el Alto- La Paz. El cual tuvo como objetivo describir y conocer las características como las reacciones, las modificaciones y el impacto producido en la familia con la llegada de un miembro de la familia con discapacidad en la ciudad de el Alto. Esta investigación fue realizada desde un estudio de tipo descriptivo, desde un enfoque mixto, las técnicas de la entrevista en profundidad y la observación participante fueron aplicadas a las familias de personas con discapacidad. Teniendo como resultado que la problemática de un hijo con discapacidad impacta en la familia pues llegan a experimentar sentimientos de angustia, dolor, crisis en el ámbito familiar, por otra parte, se evidenció que la mayoría de cuidadores son las madres quienes atienden a su hijo.

Si bien este estudio se enfoca en las familias de personas con discapacidad, sin embargo, guarda relación con el tema de investigación, puesto que, se evidencia que las mujeres en este caso las (madres) cumplen con el rol de cuidadoras, y debido a las diversas funciones que realizan, estas han llegado a presentar cansancio físico, sentimientos de angustia, crisis en el sistema familiar.

En el municipio de Cobija, se desarrolló una investigación por, Ojopi (2019), titulada situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del centro especial Cobija B, en la gestión 2019. El cual tuvo como objetivo determinar la situación respecto a la carga social de los cuidadores primarios, de personas con discapacidad múltiple que asisten a la escuela especial Cobija B, del municipio de Cobija. El tipo de investigación fue descriptivo, en la que se utilizó el enfoque cualitativo, se aplicaron entrevistas a los cuidadores primarios que acuden a la escuela especial Cobija. Como resultado, se obtuvo que los cuidadores primarios, sobrellevan una carga social que les restringe el cumplimiento de sus aspiraciones personales, generando en ellos un sentimiento de responsabilidad por el cuidado que ejercen.

Como resumen en este apartado, se manifiesta que la responsabilidad del cuidado ocasiona cambios negativos en diferentes ámbitos de la vida de los cuidadores principales, esto

motivado mayormente por la preocupación constante, el tiempo que se le dedica al cuidado, el esfuerzo físico que realizan.

### **3.3 Marco conceptual**

Para dar mayor sustento a la investigación, es necesario describir y analizar diferentes conceptualizaciones, sobre las categorías y subcategorías que orientaron a la elaboración de la presente tesis de grado.

#### **3.3.1 Cuidador principal**

El cáncer se caracteriza por ser una enfermedad silenciosa, que afecta a todo tipo de personas, y cuyos síntomas aparecen en su gran mayoría, cuando se está en una etapa muy avanzada de la enfermedad, esto trae como consecuencia, que las personas diagnosticadas con cáncer entren en un estado de dependencia, llegando a requerir de la ayuda de uno de los integrantes de la familia para su cuidado, al que se lo denomina o se los conoce como cuidadores principales.

De acuerdo con Berbesi, Cardona y Ordoñez, los cuidadores principales son “las personas que asisten o cuidan a otras personas afectadas de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo de sus actividades o de sus relaciones sociales” (2011, p.30). En este sentido, los cuidadores principales, son las personas que asumen la importante responsabilidad de cuidar a las personas con cáncer en fase terminal, asimismo, son los que acompañan la mayor parte del tiempo, atendiendo las necesidades diarias de los enfermos, ya que, las complicaciones de la enfermedad, impide que estos puedan cuidarse de sí mismos.

Asimismo, Astudillo (2008) refiere que, los cuidadores principales son los que “atienden en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de los enfermos con cáncer” (p.41). Como se puede apreciar, cuidar no es únicamente una actividad física, sino también implica realizar una actividad mental, ya que, los cuidadores principales, tienen que planificar, estar

pendiente a muchas situaciones que se le puedan presentar, sin embargo, esta responsabilidad, suele ser cansadora, puesto que terminan interrumpiendo las propias actividades personales de los cuidadores principales.

De la misma manera, es importante manifestar que “los cuidadores principales son personas cercanas a los enfermos terminales, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el conyugue” (Moreno, 2005, p.16). Cabe mencionar que una de las principales características de los cuidadores principales, es que este rol, es mayormente asumido por mujeres, es decir, por las esposas, madres o hijas.

En base a las definiciones anteriores, se define a los cuidadores principales, como aquellas personas que asumen la importante labor de atender las necesidades de las personas con cáncer en fase terminal, ya que, estos se encuentran impedidos de realizar sus propias actividades por sí mismos, este rol es asumido mayormente por uno de los integrantes de la familia, es decir, por los conyugues, padres o hijos, quienes son los que realizan el acompañamiento durante todo el proceso de la enfermedad.

### **3.3.2 Tipos de cuidadores**

En el proceso de cuidado a personas con cáncer en fase terminal, se puede manifestar que existen dos tipos de cuidadores: los cuidadores formales que hacen referencia a personas que brindan una atención especializada por parte del sistema en salud y, por otro lado, están los cuidadores informales, que se refieren a aquellos que dedican cuidados dentro del sistema familiar.

#### **3.3.2.1 Cuidadores formales**

Según Rogero (2009), define a los cuidadores formales como aquellos que “reciben capacitación específica y no pertenecen a las familias de la persona dependiente, correspondiendo entonces a un tipo especial de cuidadores formales: son capacitados a través de una formación teórico-práctica para la atención directa y continuada en diversos ámbitos”

(p.16). Como se puede apreciar, los cuidadores formales, son los que brindan una atención especializada en salud, asimismo, estos cuidadores no mantienen ningún vínculo de parentesco, ni mucho menos, vínculos afectivos con las personas a su cuidado.

Por otra parte, Vásquez (2006), hace referencia a diferentes características que describen con más precisión a los cuidadores formales:

Son las personas encargadas de proporcionar de forma directa la prestación de servicios de atención profesional; es decir, aquellos que son otorgados por el equipo de salud: médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, etc. Estos se caracterizan por ser personas calificadas y certificadas para tal fin desde el punto de vista de educación formal. Reciben una remuneración, obedecen a una planificación sanitaria o de servicios sociales, tienen responsabilidad civil por sus actos profesionales y generalmente están asociados a colegios, gremios, sindicatos y asociaciones profesionales (p. 18).

Como se puede apreciar, los cuidadores formales, son los que han recibido una formación acerca de los cuidados que deben realizar a las personas con cáncer, además estos obedecen a una planificación y cumplen con un horario establecido, de la misma manera, reciben una retribución económica, por el servicio que brindan.

Cabe mencionar, que estos cuidadores en ocasiones proporcionan cuidados a las personas con cáncer durante largas jornadas, la razón por la que este tipo de cuidadores no son considerados como afectados directos. Sin embargo, esto no significa que se descarte una sobrecarga con relación a su rol laboral.

### **3.3.2.2 Cuidadores informales**

Los cuidados informales, se refieren a la atención que se dedican de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de enfermedad.

De acuerdo con Pérez y Llibre, “los cuidadores informales, son familiares, que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen, los motiva un componente emocional, no disponen de capacitación ni formación específica y ofrecen atención sin límite de horario”

(2010, p.31). Los cuidadores informales, son aquellos que dedican atención a las personas con cáncer en fase terminal, esto con la finalidad de subsanar las necesidades, que no son cubiertas por el sistema formal, además estos cuidadores, se caracterizan por brindar apoyo incondicional, y no recibir un salario económico, asimismo, esta labor es desempeñado mayormente por uno de los integrantes de la familia.

En ese mismo orden de ideas, Expósito (2008) manifiesta que los cuidadores informales son personas:

Que no reciben remuneración y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y la atención sin límites de horarios, esta tarea es mayormente ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol del cuidador no es homogénea en la familia (p.16).

Aunque los cuidadores principales, no cuentan con conocimientos ni formación en salud, para brindar un cuidado especializado a las personas con cáncer, estos asumen esa responsabilidad, mayormente motivado por el, afecto, amor, u obligación, que sienten hacia sus familiares que padecen cáncer.

La responsabilidad del cuidado requiere de bastante esfuerzo y compromiso, sin embargo, esta función, no es considerado como un trabajo, por lo tanto, los cuidadores no reciben una retribución económica.

Asimismo, se manifiesta, que esta función es poco visible por la sociedad y por la misma familia, lo que dificulta su valoración como sistema de atención, el cuidado que realizan los cuidadores es desarrollado en el ámbito privado, es decir, dentro del hogar, lo cual contribuye a que no se le dé importancia a las posibles repercusiones que son derivados del cuidado.

Por otra parte, López y Blanco (2006) señalan, que los cuidadores informales, al asumir el compromiso de cuidar a una persona dependiente:

Suponen una notable fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como alteraciones emocionales, familiares, sociales y de salud. Ante esto aparecen problemas psicológicos como carga, ansiedad y depresión, que no de ser atendidos se podrían transformar en la pérdida de salud, física y emocional (p.20).

Ejercer el rol de cuidadores, puede convertirlos en personas altamente vulnerables, pues es poco o nada la importancia que se le da, a las consecuencias que causa el cuidado, puesto que, según las investigaciones analizadas, cuando una persona es diagnosticada con cáncer y su padecimiento se encuentra en una etapa avanzada, siempre se da prioridad a la salud y tratamiento de las personas que padecen la enfermedad, y no así a los problemas de salud que pueden llegar a presentar los cuidadores informales.

Los cuidadores informales, brindan atención durante largos periodos de tiempo, por lo tanto, son considerados como afectados directos dentro de las consecuencias del cuidado.

### **3.3.3 Calidad de vida**

La responsabilidad de cuidar, a personas con cáncer en fase terminal, hace que los cuidadores principales, dediquen la mayor parte de su tiempo al cuidado, sin embargo, el asumir, este compromiso muchas veces de manera voluntaria, ocasiona que los cuidadores dejen de lado sus propias necesidades personales, lo cual puede afectar en su calidad de vida.

Desde el punto de vista de Schalock y Verdugo (2003), la calidad de vida “es un constructo multidimensional que incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos” (p.80). La calidad de vida, incluye muchos aspectos en la vida de los seres humanos, es decir, las relaciones sociales, relaciones familiares, grado de dependencia, ausencia de enfermedad tanto física y emocional en las personas.

De igual manera, la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que la “calidad de vida es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e

intereses” (2002, p. 84). Como se puede apreciar, la calidad de vida es un concepto único e individual dentro de cada contexto en la que se encuentran inmersos las personas, con relación a sus propias experiencias, expectativas y metas.

Por otra parte, el concepto de calidad de vida, hace referencia a la “evaluación objetiva y subjetiva de elementos como: salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, derechos humanos; estos se definen en términos generales como una medida compuesta de bienestar físico y emocional, tal como lo percibe la persona” (Oblitas, 2008, p.33). La calidad de vida, también hace referencia a una evaluación, puesto que, en la existencia de los seres humanos, se pueden presentar factores positivos y negativos que llegan a influir en la calidad de vida de los seres humanos.

Como factores positivos, se puede manifestar, que es cuando las personas gozan de salud tanto física y emocional, contar con un trabajo y estar económicamente estable, sin embargo, cuando ocurre todo lo contrario, a esto se lo puede considerar como factores negativos.

De la misma manera, Padilla y Ferrell, mencionan que la calidad de vida es una “evaluación subjetiva de los atributos, ya sean positivos o negativos que caracterizan la propia vida y consta de cuatro dominios que son; bienestar físico, psicológico, social y espiritual” (1992, p.35). En este sentido se manifiesta que, la calidad de vida es una evaluación personal constante, ya que, está condicionada de acuerdo al contexto donde se encuentran los seres humanos.

Haciendo referencia al tema de estudio, cuando los cuidadores principales, se hacen responsables de proporcionar cuidados a las personas con cáncer, estos son sometido a un proceso desgastante, ya que, están expuestos a diferentes situaciones que comprometen su salud física, emocional, y por ende el ámbito social y económico, entonces se manifiesta que, esto puede considerarse como algo negativo en la vida de los cuidadores, puesto que son afectados en su calidad de vida.

### 3.3.3.1 Dimensiones de la calidad de vida

En esta apartado, se describen cada una de las dimensiones que conforman la calidad de vida, esto permite visibilizar, la magnitud en que pueden ser afectados los cuidadores.

El bienestar físico, hace referencia a la “percepción que el cuidador familiar, tienen de su salud física en general y las alteraciones orgánicas presentan, como: agotamiento, alteraciones del sueño, alteraciones en el apetito y dolor” (Ferrell, 1996, p.6). Como se puede apreciar, los cuidadores principales, son afectados en su salud física, esto se debe a la falta de descanso físico, pues estos dedican su mayor parte del tiempo al cuidado de las personas con cáncer en fase terminal.

Del mismo modo, Ferrell (1996) señala que, el bienestar psicológico es la “percepción que el cuidador familiar, tiene de su salud emocional, ya que, surgen sentimientos de aflicción y angustia desde el momento del diagnóstico, lo cual favorece a sentir culpa, ira, dolor y la no aceptación de la enfermedad” (p.6). En esta área, incluye muchos aspectos en la vida de los cuidadores, por un lado, es importante que los cuidadores principales, cuenten con el apoyo emocional de sus familias, pues eso depende que estos puedan sentirse apreciados y valorados, en cuanto al rol que desempeñan, por otra parte, es fundamental que cuenten con el apoyo de las familias en cuanto a las actividades del cuidado, pues eso reduciría los posibles problemas de salud que puedan presentarse en los cuidadores principales.

Asimismo, el bienestar social, hace referencia a la “percepción que el cuidador familiar tiene de sus relaciones interpersonales en la sociedad, el cual puede verse afectado en el ámbito personal, emocional, laboral y social” (Ferrell, 1996, p.6). Como se puede apreciar, los cuidadores principales, al percibir que cuentan con ayuda, de sus familiares o amigos cercanos, coadyuvará a que puedan sobrellevar la carga que implica el cuidado.

En cuanto al bienestar espiritual, Ferrell, señala que es la “percepción que el cuidador familiar tiene de su valor espiritual para mantener la esperanza, motivos para vivir y superar situaciones difíciles, aferrándose a sus creencias religiosas y culturales” (1996, p.6). El cuidado

que realizan los cuidadores principales, puede producir cambios positivos, por un lado, se sienten útiles, sabiendo que están haciendo lo que está a su alcance para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer, por otra parte, se aferran a sus creencias religiosas con la esperanza de que sus familiares puedan recuperarse, o en todo caso, para poder afrontar y superar el momento difícil que es la partida de sus seres queridos.

### **3.3.4 Rutina**

Cuidar a personas con cáncer en fase terminal, implica esfuerzo, dedicación y en muchas ocasiones renuncia, ya sea a un trabajo, estudios o a estilos de vida a la que se encontraban habituados.

Los cuidadores principales, al asumir la responsabilidad de cuidar a personas con cáncer, se ven expuestos a modificar diferentes aspectos en su vida cotidiana. Perez y Gardey, señalan que la rutina es “una costumbre o un hábito que se adquiere al repetir una misma tarea o actividad muchas veces” (2010, p.1). En este sentido, es importante señalar que la demanda del cuidado, ocasiona que los cuidadores principales realicen diferentes cambios en su forma de vida, una de ellas es en su rutina diaria, puesto que, dejan de hacer sus propias actividades personales a la que comúnmente estaban habituados.

Asimismo, Lopez y Blanco manifiestan que “el cuidado de un familiar es una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar” (2006, p.20). El cuidado a personas con cáncer en fase terminal, generalmente se vuelve una experiencia duradera, y a medida que los enfermos se van deteriorando y volviéndose más dependientes, se aumenta el tiempo y dedicación que exige a los cuidadores principales, reorganizar sus vidas en función a las nuevas necesidades que demanda el cuidado.

Por otra parte, Flores, Montalvo, Herrera y Romero (2010) señalan que, los cuidadores principales, “invierten largos periodos de tiempo en desempeñar su rol, estos preparan alimentos, llevan a los pacientes a sus visitas al doctor, proveen de apoyo emocional, amor,

afecto y ayudan a los pacientes a tomar decisiones o lo hacen ellos mismos” (p.19). Como se puede apreciar, el proceso de atención a personas con cáncer en fase terminal, suele ser largo y duradero, por lo tanto, los cuidadores principales, deben realizar diferentes actividades tanto internas, como externas.

Los cuidadores principales, cumplen diferentes actividades internas, es decir, dentro del hogar, supervisan y administran los medicamentos a las personas con cáncer, también, les preparan y cocinan sus alimentos de acuerdo a lo recetado por sus médicos, asimismo, les ayudan en el aseo de sus higienes personales, de la misma manera, les ayudan en el desplazamiento al interior de sus domicilios, así como también los cambios de posición y movilización en sus camas.

Sin embargo, los cuidadores principales, no solo cumplen con tareas internas, también cumplen con diferentes actividades externas, es decir, fuera del hogar, como ir de compras de alimentos, como medicamentos, de la misma manera, acompañan a las personas con cáncer, a sus controles y tratamientos médicos.

Por otro lado, el cuidado prolongado hacia una persona con enfermedad terminal, ocasiona problemas en la salud de los cuidadores, según Uribe (2006) refiere que el “cuidado diario y a largo plazo de un enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona” (p.11). Como se puede apreciar, cuidar a personas con cáncer en fase terminal, puede desencadenar en problemas de salud en los cuidadores principales, así como también, pueden provocar alteraciones en diferentes aspectos de su vida.

Sin embargo, los cuidadores principales no le dan importancia al cuidado de su propia salud, ya que están sumergidos en el cuidado de las personas con cáncer en fase terminal que, son incapaces de ver la realidad, que si llegan a enfermarse no podrán cumplir con la responsabilidad del cuidado.

### **3.3.5 Consecuencias negativas del cuidado**

La responsabilidad del cuidado, hace que los cuidadores principales, se vuelvan personas vulnerables, pues cuidar a una persona dependiente de manera continua y prolongada, ocasiona problemas de salud, económicos, familiares y sociales.

#### **3.3.5.1 Consecuencias físicas**

Respecto a las consecuencias físicas, los cuidadores principales, pueden llegar a manifestar “estrés físico, asimismo, hay pérdida de apetito, aunado a una alimentación inadecuada, trastornos del sueño, fatiga, cefaleas, falta de periodos de descanso, lo cual lleva al deterioro en la salud del cuidador” (Klasen y Parminder, 2011, p.22). Como se puede observar son diversas las sintomatologías físicas, que pueden presentar los cuidadores principales, en caso de que sean afectados.

De igual modo, Quiñonez señala que “los cuidadores manifiestan agotamiento, estrés, cansancio en su rol de cuidador y pueden presentar desequilibrios en la salud física y emocional, que con el tiempo afectan la calidad de vida del cuidador” (2018, p.14). Se puede decir, que, los cambios bruscos en el modo de vida, además de las situaciones impuestas que implica el cuidado, incrementan el riesgo de deterioro en la salud física de los cuidadores, reduciendo considerablemente su calidad de vida y sus desempeños en las actividades del cuidado.

#### **3.3.5.2 Consecuencias emocionales**

Con relación a la salud emocional de los cuidadores, las repercusiones en esta área se manifiestan “con emociones y sentimientos como las siguientes: culpa, desánimo, desesperanza, tristeza, irritabilidad, enojo, ira, sufrimiento, angustia, sensación de aislamiento social, falta de control sobre su vida” (Klasen y Parminder, 2011, p.7). Como se puede observar, el cáncer es una enfermedad que ocasiona sentimientos contradictorios que la mayoría de los cuidadores, se abtienen a expresar abiertamente, sin embargo, el cariño y afecto, debido al vínculo familiar que los une, les provoca tristeza y lastima de ver el sufrimiento constante que aquejan a sus

familiares enfermos, sin embargo, también se sienten cansados por la situación que les tocó vivir, entonces eso les provoca que se irriten fácilmente, llevándolos a sentirse molestos, con las personas con cáncer.

### **3.3.5.3 Consecuencias familiares**

Las familias también son afectadas indirectamente, cuando uno de sus miembros es diagnosticado con cáncer, según Klassen y Parminder (2011), menciona lo siguiente:

La familia se reestructura adquiriendo nuevas responsabilidades que beneficien al enfermo, debido a esto pueden aparecer conflictos por desacuerdos en la atención e implicaciones de los familiares en el cuidado del paciente, lo que se manifiesta en enfrentamientos, discusiones, problemas de comunicación y separaciones (p.7).

Las familias son afectadas, cuando estas no logran adaptarse a los nuevos cambios y roles que surgen a raíz del diagnóstico de cáncer en uno de sus integrantes, pues según las revisiones analizadas, se llegó a evidenciar, que solo centran su atención y preocupación hacia el enfermo, descuidando las necesidades de los demás miembros de la familia.

### **3.3.5.4 Consecuencias sociales**

Asimismo, el compromiso de cuidar a un enfermo terminal, también puede afectar la vida social de los cuidadores principales, según Litzelman (2011) señala que:

Los cuidadores principales son afectados en su uso del tiempo, la alta dedicación a los cuidados conlleva una restricción de la vida social de los cuidadores, disminuyendo las posibilidades de salir con los amigos, relacionarse con amigos, familiares y de recibir o realizar visitas, lo que ocasiona la pérdida de las redes sociales (p.24).

Las demandas del cuidado, puede ocasionar que los cuidadores principales reduzcan su tiempo de convivencia con sus amistades, familiares, compañeros de trabajo, llegando a perder su vida social a la que habitualmente se encontraban acostumbrados.

### 3.3.6 Consecuencias positivas en el cuidador

Si bien, el hacerse cargo de una persona con cáncer terminal, puede ocasionar un impacto negativo en la salud de los cuidadores, también, los cuidadores principales pueden llegar a experimentar sentimientos positivos, según Carretero, Ferrer y Rodenas (2006) manifiestan lo siguiente:

Los cuidadores experimentan satisfacción por el cuidado, hace referencia a los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo, que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada. El simple hecho de que la persona a la que cuida y a la que quiere se encuentre bien puede hacerle experimentar estos sentimientos (p.32).

Las consecuencias del cuidado, no siempre son negativos, es decir, la experiencia no resulta siempre traumática o frustrante, al contrario, también los cuidadores experimentan satisfacción, complacencia de ayudar a sus familiares que padecen cáncer, en todo el proceso de su enfermedad. Asimismo, el cuidado, puede tener como consecuencia positiva en las personas con cáncer en fase terminal, ya que, estos pueden sentirse apoyados, apreciados y queridos por sus cuidadores.

De la misma manera, si bien los cuidadores principales no cuentan con formación específica en el tema de cuidado, sin embargo, estos logran adquirir nuevos conocimientos, tal como lo afirma (Carretero et al. 2006):

Maestría del cuidado, representa la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente. La maestría se reflejaría en sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador (p.32).

Como se puede apreciar, a pesar de no contar con una capacitación o formación, que les permita tener conocimientos en el tema de cuidado, estos por si solos van aprendiendo y adquiriendo nuevas habilidades sobre cómo cuidar a personas con cáncer.

Un estudio realizado por Chacin y Chacin (2011) en el que se analizaron las estrategias de afrontamiento en cuidadores de adolescentes con cáncer, se encontraron los siguientes resultados:

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 nuevas pautas de conducta. En 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 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 afrontamientos activo, igual que, la negación (p.12).

Se manifiesta que el afrontamiento, son todos aquellos pensamientos positivos que utilizan los cuidadores principales, con el objetivo de poder manejar las situaciones difíciles.

### **3.3.7 Situación Social**

Según Pérez y Merino (2014) señalan que “la situación social de una persona, una familia o una comunidad, depende de diversos factores que inciden en la calidad de vida, la posibilidad de desarrollo etc., estos factores forman parte del medio en el cual los sujetos viven” (p. 2). En este sentido se manifiesta que, en la situación social, son diferentes factores que pueden influenciar en los cuidadores principales, acerca del rol que cumplen, entre ellas se encuentra: las relaciones familiares, el apoyo familiar, el apoyo social.

#### **3.3.7.1 Familia**

La familia, es el primer grupo social, al que pertenece el individuo, Ruiz (2007) refiere, que la familia es “un grupo social primario formado por individuos unidos por lazos consanguíneos, de afinidad o de matrimonio, que interactúan y conviven en forma más o menos permanente” (p.10). El concepto de familia, es un término amplio, que va más allá de ser considerado un grupo de personas unidas por lazos consanguíneos o afinidad.

Según Gómez, Panchón y Ripoll manifiestan que la familia es “una unidad de cooperación basada en la convivencia que tiene por objetivo garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles” (2004, p.26). La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica, es allí donde se aprende a dialogar, escuchar, a desarrollar sus obligaciones como sus derechos.

### **3.3.7.2 Apoyo familiar**

Baider (2003), en un artículo sobre cáncer y familia, muestra como la presencia de un enfermo, incita a un proceso de reflexión colectiva que involucra a los cuidadores principales y a todos los miembros de la familia:

Los cuidadores principales, son miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hace parte integral en la trayectoria de la enfermedad; el cáncer afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente, y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso el sentido de la vida; la enfermedad puede percibirse como potencial de peligro de desintegración personal o familiar o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (p.507).

El diagnóstico de cáncer, constituye en un acontecimiento difícil para las personas que padecen la enfermedad, como para el entorno familiar, pues es el momento donde se deben asumir nuevos roles, se modifican los modos de vida, aunque, dependerá en gran parte de las familias, el cómo sobrellevar o afrontar la nueva situación. Sin embargo, los cuidadores, son parte fundamental en el proceso de cuidado de las personas que son aquejadas por el cáncer.

En este sentido, se manifiesta, que el cáncer es una enfermedad que afecta a toda la familia, aunque, dentro del proceso de cuidado y atención al enfermo, es el cuidador principal, quien asume la responsabilidad.

Es fundamental mencionar que “la familia tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso de cuidado al enfermo” (Téllez, 2014, p.2). La familia juega un papel importante y constituye un pilar fundamental en el afrontamiento durante el proceso de enfermedad, por eso es importante involucrar a gran parte de la familia en el proceso de cuidado a las personas con cáncer, pues esto reduciría el riesgo de que los cuidadores principales, lleguen a manifestar problemas de salud física o emocional, que terminen afectando su calidad de vida.

### **3.3.7.3 Apoyo social**

El apoyo social, es el conocimiento de los individuos de que existe ayuda accesible, para satisfacer sus necesidades básicas o sociales, como el, sentirse amado, valorado, estimado, apreciado, según Suarez (2011) señala, que esto se lo realiza:

A partir de una red social, que es la cantidad de relaciones sociales generales (organizaciones e instituciones) o particulares (familia, amigos o compañeros). Esta tiene tamaño, estructura y características específicas en cada sujeto, a partir de las cuales se define el tipo de conductas de apoyo (escuchar, consolar, aconsejar, prestar dinero, socializar, ayudar con tareas o trabajos, información comunicación) con las que cuenta (p.10).

Las redes de apoyo social más tradicionales en la sociedad, son la familia, amigos y los compañeros de trabajo, quienes son los que dan respuesta inmediata a las necesidades a las que se enfrentan las personas.

En el caso de los cuidadores principales, el apoyo social, es percibido como las muestras de amor, cariño, así como el sentirse apoyado con referencia a las actividades y necesidades que demanda el cuidado de las personas con cáncer en fase terminal.

Para complementar, Suarez (2011) señala que el apoyo social es “un proceso interactivo, gracias al cual, la persona obtiene ayuda emocional, instrumental y económica de la red social en la que se encuentra inserto” (p.10). En este sentido, el apoyo social, es de vital importancia,

para el desempeño de los cuidadores principales, pues de eso depende la magnitud en que puedan ser afectados.

Por otra parte, “los individuos que cuentan con apoyo social se enfrentan mejor a las situaciones vitales o estresantes (Jaureguizar y Espina, 2005, p.11). Cabe resaltar que, en este proceso interactivo, en el cual los cuidadores principales tienen un alto nivel de ayuda, suele provocar efectos positivos, ya que reduce las secuelas que ocasiona el cuidado, sin embargo, para aquellos cuidadores que no reciben apoyo social, puede desencadenar en problemas de salud que afecten su calidad de vida.

En este sentido, el apoyo social que reciban los cuidadores principales, ya sea de la familia, amigos, o compañeros de trabajo, es de gran importancia, puesto que esto hace que el proceso de cuidado sea más llevadero, y tenga menos consecuencias, además el saber que cuenta con apoyo les motivan para seguir adelante en el cuidado a las personas con cáncer.

### **3.3.8 Condiciones económicas**

Si bien, las consecuencias a nivel física y emocional son perjudiciales para la salud de los cuidadores principales, también puede verse afectado otros ámbitos de su vida como es la economía.

Según Klasen y Parminder, refiere que “dentro del sistema familiar se tienen que reorganizar los gastos, priorizando en primer lugar los del paciente y dejando en segundo plano las necesidades del resto de los miembros de la familia” (p.7). El cáncer es una enfermedad, que provoca una reducción de los recursos económicos, debido a los gastos destinados del cuidado, así como también en muchas de las ocasiones los cuidadores principales se ven obligados a abandonar su trabajo para dedicarse a los cuidados, reduciendo sus ingresos económicos.

De la misma manera, las condiciones económicas, tienen una relación directa con la calidad de vida, es decir:

Si el cuidador principal percibe negativamente sus condiciones económicas, se afecta la percepción de la calidad de vida del cuidador, dado que no puede brindar las condiciones materiales para una buena atención a pacientes terminales, generando estrés y sobrecarga en quien desempeña el rol de cuidador (Grau, 2001, p.9).

La situación económica, influye en el apareamiento de problemas de estrés en los cuidadores y en las familias que son de escasos recursos, puesto que no tienen las mismas oportunidades de aquellos que si cuentan con recursos económicos para afrontar la enfermedad.

### **3.3.9 Cáncer**

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “el cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células, puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo, el tumor suele invadir el tejido circuncidante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo” (2015, p.16). Es decir, el cáncer, es el crecimiento descontrolado de células malignas que, si no es diagnosticado a tiempo, pueden llegar a propagarse en todo el cuerpo, provocando la muerte de la persona.

Asimismo, es importante indicar que “el cáncer es una enfermedad que no distingue razas, niveles socioeconómicos, culturales o religiones” (Alvarado, 2004, p. 40). En tal sentido se manifiesta, que el cáncer es una enfermedad que puede afectar a todo tipo de personas, en cualquier etapa de su vida.

El cáncer es una enfermedad que provoca mucho sufrimiento en los pacientes, Vega, Ovallos y Velazques (2012) refieren lo siguiente:

El cáncer es una patología que avanza con el paso del tiempo y los pacientes oncológicos poco a poco pierden su capacidad de autocuidado, de independencia; también afrontan tratamientos más dolorosos, y el cuidado es más específico e intenso, demanda mayor esfuerzo físico, psicológico a eso se suma los efectos secundarios del tratamiento, que conllevan a afrontar o controlar un sin fin de síntomas desencadenados por la patología y el propio tratamiento (p.36).

El cáncer es una enfermedad que provoca un impacto físico y emocional en la vida de la persona que padece la enfermedad, así como en la familia, puesto que es la que siempre brinda apoyo y transmite optimismo y ánimo al enfermo.

Sin embargo, debido a las complicaciones que ocasiona la enfermedad, y a los nuevos ajustes que se realizan dentro del entorno familiar, en mucho de los casos es uno de los integrantes de la familia quien se hace responsable de la atención y cuidado al paciente con cáncer en fase terminal.

### **3.3.10 Enfermedad terminal**

La enfermedad terminal, se refiere a un padecimiento avanzado, que ya no puede ser tratado o curado. Según Sanchez (2010) señala que:

La enfermedad terminal es aquella en la que existe un padecimiento avanzado, progresivo, e incurable con numerosos síntomas, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y el equipo de asistencia, con pronóstico de vida limitado por causa del cáncer, sida, enfermedades crónicas evolutivas incapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad avanzada (p.7).

La enfermedad en una etapa terminal, se caracteriza por provocar una situación muy difícil y dolorosa para el paciente, dada la incapacidad para recuperar la salud. Por otro lado, es uno de los momentos más difíciles para la familia, el aceptar que ya no existen alternativas de tratamiento para la enfermedad de su familiar enfermo.

No obstante, las enfermedades terminales generan total dependencia en los enfermos, lo que significa que las actividades que estos realizaban a diario sean desarrolladas por los cuidadores principales, esto debido a las complicaciones que ocasiona la enfermedad, lo que puede generar una sobrecarga física y emocional en los cuidadores llegando a afectarles su calidad de vida.

### 3.4 Marco teórico

Para sustentar la investigación, se consideró oportuno abordar diferentes teorías relacionados con el tema de estudio, por lo tanto, a continuación, se presenta la teoría general de sistemas, teoría del cuidado y la teoría del estrés.

#### 3.4.1 Teoría general de sistemas

Abordar esta teoría, permite comprender a profundidad, que la familia es el primer grupo social, conformado por subsistemas dentro de la sociedad. Según Gonzales (2007) refiere que:

La propuesta de la Teoría General de Sistemas introduce una novedosa perspectiva de la familia, mirándola como un sistema abierto, en interacción permanente, compuesto a su vez por subsistemas, unos estables *conyugal, fraterno, y parento-filial* y otros ocasionales o temporales *según edad, sexo e interés*. Cada integrante de una familia es en sí mismo un sistema, compuesto a su vez por subsistemas. Pero ambas persona y familia, están conectados con un supra sistema, que puede ser inmerso *barrio, vecindad, comunidad* o más amplio, la sociedad en general. La estructura familiar debe ser relativamente estable para poder sustentarse y protegerse de las fuerzas externas y dar un sentido de pertenencia a sus miembros; pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder adaptarse a los diversos requerimientos de las situaciones de la vida y de las distintas etapas de desarrollo por las que evoluciona la familia (p.75).

Desde la teoría de sistemas, la familia es considerado como un sistema abierto, compuesto por varios subsistemas, es decir, conformado por varios integrantes en la familia, que mantienen una relación entre sí, además de estar en constante interacción con la sociedad, la familia se caracteriza, por las relaciones y vínculos afectivos que se dan en su interior.

Desde el enfoque sistémico, es necesario conocer diferentes características de cómo funciona la familia, Calvache (1989), plantea que:

La familia funciona como un todo, con una finalidad, formado por seres vivos, complejos en sí mismos, en el que se debe tener en cuenta que este sistema familiar es más que la suma de cada uno de los individuos. En la familia se genera un proceso de desarrollo, que permite su crecimiento en complejidad y en organización; se debe tener

en cuenta que cualquier situación estresante afectará a los miembros del sistema familiar, en diferente grado, y a la vez a la familia como unidad de funcionamiento (p.75).

En este sentido, la familia como sistema es considerado como un todo, además que se caracteriza por sus vínculos, y por las relaciones afectivas que se dan en su interior, los integrantes del grupo familiar cumplen roles y funciones en su interior, funciones y roles que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, trabajo, escuelas, etc.

Sin embargo, cuando ocurre problemas de salud en uno de los miembros de la familia, no le afectarán únicamente a él, sino a toda la familia como grupo. Úbeda (1995), hace referencia que “la enfermedad no es un problema individual sino colectivo y los efectos que esta produce en el conjunto en el grupo y en cada uno de sus miembros (p.77). Entonces, la familia se encuentra expuesto a diferentes situaciones que pueden afectar la estabilidad familiar.

Desde la teoría de sistemas, las familias como sistemas abiertos, pueden llegar a adaptarse a nuevas situaciones de enfermedad, esto implica cambios de roles en cada uno de los integrantes. De igual modo, la familia es el pilar fundamental de apoyo emocional, social y económico para los cuidadores principales, quienes son los responsables del cuidado de las personas con cáncer, sin embargo, cuando no existe la ayuda mutua entre sus integrantes, puede resultar desgastante y estresante para los cuidadores principales, quienes son los responsables del cuidado.

### **3.4.2 Teoría del cuidado**

Otra de las teorías que fundamenta esta investigación es la teoría del cuidado en la que Watson, considera al cuidado como:

Parte del ser, que fortalece a la persona cuidada, promueve su crecimiento y favorece sus potencialidades, puesto que el cuidador asume la responsabilidad de cuidar, y debe empeñarse en comprenderlo y ejecutarlo, a fin de absorberlo e su quehacer diario. Asimismo, desde esta teoría, se considera a la disciplina enfermera como una ciencia humana y un arte; postula que el amor incondicional y el cuidado son esenciales para el

desarrollo y la supervivencia de la humanidad; que el cuidado y el amor hacia uno mismo preceden al amor y cuidado hacia los demás; que es el aspecto curativo de las actividades de la enfermera no es fin en sí mismo, pero forma parte del cuidado, según Watson, la contribución de las enfermeras en los cuidados de salud está delimitada por la capacidad de las enfermeras en traducir su ideal de cuidado en sus prácticas (1988, p.28).

Si bien, esta teoría es aplicada en el sistema de salud, es decir, es desempeñado por enfermeras/os quienes realizan un cuidado formal, sin embargo, esta teoría es aplicada por personas a los que se denomina cuidadores primarios o principales quienes asumen la responsabilidad de cuidar y atender a personas con algún tipo de enfermedad.

Asimismo, los cuidados que se dedican, son actividades que generalmente son realizadas por los familiares de las personas con cáncer que, de manera voluntaria, y sin recibir alguna retribución económica toman esa responsabilidad.

Sin embargo, es importante comprender el concepto de cuidar. Según Poblete (2009) hace referencia que:

El cuidar nace de un interés, de una responsabilidad, de una preocupación, de un afecto con dos connotaciones: el material y el ayudar a crecer. Con amenaza de inseguridad frente a una situación nueva o desconocida, el cuidador se dedica a proveer el confort y demás actividades que posibiliten el bienestar, la restauración de la persona. El cuidar siempre estuvo presente en la historia humana, es parte de su supervivencia (p.28).

Cuidar a una persona con una enfermedad terminal, implica responsabilidad, esfuerzo, dedicación, y un apoyo a diario, que en muchas ocasiones ese cuidado se lo hace de forma permanente.

Para la teoría de Watson “el cuidado es el mantenimiento o recuperación de la salud, así como el apoyo en el proceso de la vida y en el momento de la muerte” (1988, p.30). En el transcurso de la enfermedad de una persona, son diversas las personas que participan en el cuidado; en estos casos la familia, los médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales que, de alguna manera, y en algún momento del proceso de la enfermedad, brindan cuidado y apoyo emocional, material, espiritual etc.

En el caso de la presente investigación, se tomó como referencia a los cuidadores principales, quienes vienen a ser los familiares de las personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija.

Berbesi, Cardona y Ordoñez, señalan que los cuidadores, son “las personas que asisten o cuidan a otras personas afectadas de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo de sus actividades o de sus relaciones sociales” (2011, p.30). Es decir, son aquellas personas que asumen la importante labor de atender las necesidades de las personas con cáncer en fase terminal, ya que, estos se encuentran impedidos de realizar sus propias actividades por sí mismos, este rol es asumido mayormente por uno de los integrantes de la familia, es decir, por los conyugues, padres o hijos, quienes son los que realizan el acompañamiento durante todo el proceso de la enfermedad.

### **3.4.3 Teoría del estrés**

Maslach y Jackson (1986) en su teoría del estrés en cuidadores principales, lo caracterizan 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. La descripción del síndrome, se refiere en un primer aspecto, definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos, el segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo, si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresado en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente, es el 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, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo. (p.42).

La responsabilidad del cuidado, lo hacen personas vulnerables, muchos más cuando no existe el apoyo de la familia, llegando a manifestar agotamiento, el mismo que comprende un conjunto de problemas físicos, emocionales, económicos, producto de la sobrecarga de actividades.

Asimismo, los cuidadores principales sufren por “las tareas de atención y asistencia, el deterioro del paciente, sus vínculos afectivos con este, la naturaleza irreversible de la situación que implica la muerte próxima, la estrechez económica y no saber cómo actuar en las diferentes fases” (Astudillo y Mendinueta, 2009, p.10). Vivenciar el deterioro de las personas con cáncer, las preocupaciones económicas, y el tiempo de cuidado, son factores determinantes, por lo cual este síndrome y sus consecuencias, favorecen a crear situaciones estresantes, que puede llevar al cuidador a sentirse desbordado.

Sin embargo, las personas reaccionan de forma distintas ante situaciones que pueden considerarse como estresantes. Lazarus y Folkman, señalan que el afrontamiento se refiere a “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (1986, p.141). El afrontamiento, son todos aquellos pensamientos que la persona utiliza con la finalidad de manejar las situaciones difíciles que se le presentan.

De la misma manera, Lazarus y Folkman, manifiestan que existen estrategias que los cuidadores utilizan como medio de afrontamiento:

- 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 aparece ante el problema.
- Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas o potencialmente arriesgadas.
- Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
- Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
- Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante

- Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

Como se puede observar, la forma en que afrontan los cuidadores principales el cuidado, son diferentes, ya que alguno de ellos responden con enojo, debido a que llegan a sentirse agotados de la sobrecarga que origina el cuidado, en otros casos los cuidadores llegan a irritarse debido al constante oír de las peticiones de las personas con cáncer y de los familiares en el cuidado, también en algunos momentos los cuidadores presentan tristeza y culpa, ante el sentimiento de impotencia de no poder saber cómo ayudar a las personas que están a su cargo.

Un estudio realizado por Chacin y Chacin (2011) en el que se analizaron las estrategias de afrontamiento en cuidadores de adolescentes con cáncer, se encontraron los siguientes resultados:

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 nuevas pautas de conducta. En 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 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 afrontamientos activo, igual que, la negación (p.12).

En este sentido, se manifiesta que el afrontamiento, son todos aquellos pensamientos positivos que se utilizan con el objetivo de poder manejar las situaciones difíciles que se le presentan a los cuidadores principales.

Cuidar a personas con cáncer puede llegar a generar un desgaste emocional en los cuidadores principales, por lo que se debe de tomar en cuenta la existencia de diferentes tipos de ayuda, una de ellas y de las principales fuentes de ayuda a los cuidadores es el que es proporcionado en algunos casos por las familias.

De la misma manera, otro de las formas de afrontamiento es que utilizan la religión como un soporte emocional, ya que sus creencias y fe en Dios, les permite tener la esperanza que Dios realice un milagro en la vida de sus familiares enfermos.

## **CAPÍTULO IV**

### **RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN**

En este apartado, se exponen los resultados de la investigación, en la cual primeramente se aplicó las técnicas de la entrevista en profundidad e historia de vida, seguidamente se realizó el análisis de las categorías que son: rutina, situación social, situación física y emocional y condiciones económicas de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija durante la gestión 2020.

#### **4.1 Análisis de resultados**

En la recolección de los datos, se aplicó una historia de vida y cinco entrevistas en profundidad a los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, que radican en la ciudad de Cobija, los mismos que viven en diferentes zonas de la ciudad, asimismo pertenecen a diferentes situaciones sociales, esto por el padecimiento de las personas a las que cuidan.

El análisis de los resultados, fue realizado de acuerdo a los objetivos específicos planteados en la investigación, donde se realizó la triangulación de los datos, de las entrevistas aplicadas a los cuidadores principales y las teorías plasmadas en la investigación.

Para lograr lo anteriormente mencionado, se procedió en primer lugar, a la transcripción de las entrevistas, luego se organizó una matriz por categorías y subcategorías, asimismo, se codificó a los entrevistados, y se hizo el vaciado de los datos, de la misma manera, se realizó una interpretación por cada pregunta realizada, posterior a ello, se realizó el análisis vinculándolas con las teorías establecidas en la investigación.

## 4.2 Categorías de análisis

En este apartado, se muestra la tabla de categorías y subcategorías acorde a los objetivos específicos planteados en la investigación:

**Tabla 1**

### *Categorías de análisis*

<i>Categorías</i>	<i>Subcategoría</i>	<i>Fuentes Primarias</i>	<i>Fuentes Secundarias</i>
<i>Rutina</i>	Itinerario interno	Cuidadores	Alves, 2015 Teoría del cuidado
	Itinerario externo	Cuidadores	Watson, 1988 Teoría del cuidado
<i>Situación social</i>	Entorno familiar	Cuidadores	Gonzales, 2007 Teoría general de sistemas
	Relaciones familiares	Cuidadores	Téllez, 2014 Teoría general de sistemas
	Apoyo familiar	Cuidadores	
	Apoyo social	Cuidadores	Suarez, 2011 Teoría general de sistemas
	Apoyo gubernamental	Cuidadores	
<i>Situación física y emocional</i>	Efectos físicos	Cuidadores	Klasen y Parminder, 2011 Teoría del estrés
	Efectos emocionales	Cuidadores	
	Efectos positivos	Cuidadores	Chacin y Chacin (2011), Estrategias de afrontamiento
<i>Condiciones económicas</i>	Situación laboral antes de ser cuidador	Cuidadores	Klasen y Parminder, 2011 Teoría del estrés
	Situación laboral actual del cuidador	Cuidadores	
	Situación económica	Cuidadores	Villavicencio y Romero, 2018 Teoría del estrés

Fuente: Elaboración propia, 2020

### 4.3 Cuidadores principales

Según, Berbesi, Cardona y Ordoñez (2011), los cuidadores principales, son “personas que asisten o cuidan a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo de sus actividades o de sus relaciones sociales” (p.30). En la presente investigación, se aplicó una historia de vida y cinco entrevistas en profundidad a los cuidadores principales de personas con cáncer, que radican en la ciudad de Cobija, los mismos que viven en diferentes zonas de la ciudad.

#### 4.3.1 Características de los cuidadores principales

En este acápite, se muestran las principales características de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija.

**Tabla 2**

#### *Características de los cuidadores principales*

<b>Nombre ficticio de identificación</b>	<b>Sexo</b>	<b>Edad</b>	<b>Parent. con la persona cuidada</b>	<b>Grado de instrucción</b>	<b>Tiempo de cuidado</b>	<b>Ocupación</b>
Gloria	Femenino	26 años	Hija	Universitaria	1 año	Cuidador Labores de casa
Abigail	Femenino	39 años	Hija	Secundaria	2 años	Cuidador Labores de casa
Rita	Femenino	42 años	Esposa	Profesional	3 años	Cuidador Empleada publica
Leonor	Femenino	58 años	Esposa	Primaria	2 años	Cuidador Labores de casa
Wilson	Masculino	31 años	Esposo	Bachiller	7 meses	Cuidador Empleado publico

Fuente: Elaboración propia, 2020

Para la redacción de los resultados, es importante manifestar que se utilizaron nombres ficticios, esto con la finalidad de proteger las identidades de los cuidadores principales.

Como se muestra en la tabla anterior, una de las principales características identificadas en los cuidadores principales, es que el sexo femenino sobrepasa más que el masculino, los mismos que están unidos por vínculos de matrimonio y consanguinidad, es decir, por vínculos de matrimonio, es cuando la esposa/o asumen con más frecuencia las tareas del cuidado, por consanguinidad cuando la hija/o asumen el rol de cuidador.

Para dar mayor sustento a la investigación, Casado (2008) menciona que “los cuidadores principales se caracterizan por ser mujeres, con lazos de parentesco, generalmente la esposa o una hija quienes asumen el rol de cuidadores de manera informal y voluntario” (p.68). Como se puede apreciar, la teoría guarda relación con los resultados obtenidos, puesto que, en el presente estudio se identificó que las que cumplen mayormente el rol de cuidadores principales son las mujeres.

Los cuidadores principales, oscilan entre las edades de 25 a 60 años, los mismos que cuentan con un nivel educativo en primaria, secundaria, bachiller y universitario incompleto, sin embargo, también se identificó que una de las participantes cuenta con un nivel de estudio profesional, quienes son los que realizan el cuidado de las personas con cáncer en fase terminal, a los cuales les dedican la mayor parte de su tiempo, ya que, manifiestan que llevan un tiempo de cuidado entre 7 meses a 3 años.

#### **4.4 Rutina**

La responsabilidad de ser cuidadores de personas con cáncer en fase terminal, induce a diferentes cambios en la vida diaria de las personas que cuidan, uno de esos cambios es la adopción de nuevas rutinas basadas en las necesidades diarias que demanda el cuidado, dentro de esas necesidades, los cuidadores principales, deben cumplir con diversas rutinas dentro y fuera de los domicilios.

Por lo tanto, en la primera categoría que es rutina, las subcategorías que se identificaron son: itinerario interno e itinerario externo de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal.

#### **4.4.1 Itinerario interno**

En el ámbito de la salud, el itinerario son procedimientos que se realizan para tratar una enfermedad o una dolencia, según Alves (2015), el término itinerario terapéutico se refiere a “las actividades desarrolladas por los individuos en la búsqueda del tratamiento por una dolencia o aflicción” (p.30). A pesar de no contar con una formación, ni mucho menos capacitaciones en el tema de cuidado, los cuidadores principales, cumplen con diferentes itinerarios tanto internos como externos, para satisfacer las necesidades de las personas con cáncer en fase terminal.

En cuanto al itinerario interno que cumplen en su día a día, los cuidadores principales manifestaron lo siguiente:

En el caso de Gloria manifiesta “yo me levanto temprano a prepararle su alimentación, le doy sus medicinas todos los días a la hora indicada, la ayudo a bañarse, a cepillarse los dientes, la ayudo a ponerle su ropa, le lavo su ropa a mi madre” (Comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

Otra de las entrevistas, menciona “me levanto todos los días muy temprano para hacerle su comida a mi papá, le doy sus remedios a su hora, lo ayudo a levantarse, a movilizarse, a vestirse, le lavo su ropa” (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

Como se puede apreciar, el cáncer es una enfermedad que modifica el modo de vida, de las personas que padecen la enfermedad, así como también de las personas que cuidan, los relatos mencionados con anterioridad, muestran que las entrevistadas cumplen a cabalidad con itinerarios internos, es decir, dentro del hogar, pues de eso depende que las personas con cáncer, puedan tener una mejor calidad de vida.

Cuidar a personas con cáncer en fase terminal, es una responsabilidad que demanda bastante esfuerzo, sin embargo, hay quienes se les hace más complicado cumplir con este rol, al respecto la señora Leonor relata lo siguiente:

Yo le doy sus medicamentos a su hora, estoy pendiente de él, porque frecuentemente se desmaya, no sé si es por la debilidad o por la presión que no puede orinar, pero para mí es muy difícil atenderlo cuando estoy solita, ya que me siento enferma y no tengo las fuerzas necesarias, sin embargo, así como me encuentro, igual le preparo su alimentación todo conforme a lo recetado por su médico, le hago avena, maicena con canela y sopa, ahorita también le estoy haciendo remedio natural, la moringa y la ortiga para que él tome (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

En este caso, la entrevistada es una persona de edad avanzada quien manifiesta sentirse enferma, pero por la falta de recursos económicos no se ha realizado un examen médico, para conocer cuál es su padecimiento, sin embargo, eso no ha sido impedimento para cuidar y atender de su esposo quien padece cáncer de próstata, ella le prepara su alimentación acorde a lo recetado por el médico, está atenta a darle sus medicinas a la hora indicada, de la misma manera, se manifiesta que la entrevistada ha adquirido nuevos conocimientos, pues también le prepara remedios naturales, ya que por el momento el esposo no se encuentra recibiendo tratamiento, solo medicamentos que calman sus dolores.

Por otra parte, cuando es la madre de familia quien enferma, para el esposo quien debe cumplir con el rol de cuidador, la nueva situación de enfermedad se vuelve muy compleja, en el caso del señor Wilson revela lo siguiente:

Yo me encargo de atender a mi esposa, sé a qué hora le tengo que dar sus medicamentos, mayormente sus medicamentos lo ponemos en un vaso minutos antes para que se diluya y así ella pueda tomarlo mejor, también le cocino sus alimentos a ella aparte, le preparo refresco, aunque le digo que para mí todo esto es muy difícil, porque no solo atiende a mi esposa, también atiende a mis hijos que todavía son pequeños, le cocino a ellos, les lavo su ropa, luego del trabajo y tengo que hacer las cosas que antes hacía mi esposa (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

Como se puede observar, el entrevistado, es quien atiende las necesidades de la esposa quien padece de cáncer de cuello uterino, sin embargo, este también cumple con las tareas que implica la crianza de los hijos.

En base a las entrevistas realizadas, los cuidadores principales del presente estudio, cumplen con un itinerario interno en el día a día, dentro de ese itinerario, se identificaron las siguientes: se levantan desde muy temprano a preparar los alimentos que las personas con cáncer deben consumir, les ayudan en el aseo de su higiene personal, están atentos de proveer sus medicamentos a la hora indicada por los médicos, les lavan sus ropas y les ayudan en la movilización dentro de domicilio.

Con relación a esta subcategoría, el rol que desempeñan los cuidadores principales, está relacionada con la teoría del cuidado. Poblete (2009) señala que “cuidar nace de un interés, de una responsabilidad, de una preocupación, de un afecto con dos connotaciones: el material y el ayudar a crecer, ante una amenaza de inseguridad frente a una situación nueva o desconocida” (p.28). En este caso, se manifiesta que la mayoría de los cuidadores principales entrevistados, optaron por asumir la responsabilidad del cuidado, porque existen lazos afectivos que los unen, además de que conviven con las personas con cáncer de forma permanente.

#### **4.4.2 Itinerario externo**

Durante el proceso de cuidado, los cuidadores principales, no solo cumplen con un itinerario interno, es decir, en muchas ocasiones tienen que cumplir con diferentes itinerarios fuera del hogar, para satisfacer las necesidades que demanda el cuidado.

Por lo tanto, con relación esta subcategoría de itinerario externo los cuidadores principales manifestaron lo siguiente:

En el caso de la señora Leonor manifiesta “voy a la farmacia a comprar los medicamentos que necesita mi esposo, también voy de compras al mercado para su alimentación, ahora cuando mi esposo se pone mal, lo llevo al hospital, allá me lo internan, le

colocan sonda, lo acompaño los días que recibe tratamiento, después lo traigo a la casa” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Otra de las entrevistas señala “cuando mi papá se pone bien mal, lo llevamos a la caja nacional de salud allá lo acompaño hasta que le dan de alta” (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

De la misma manera, Gloria manifiesta “acompañó a mi mamá al médico cuando tiene dolores, o recaer en su enfermedad, bueno y en todo lo que ella necesite yo estoy ahí para ayudarla” (Comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

Para la teoría de Watson “el cuidado es el mantenimiento o recuperación de la salud, así como el apoyo en el proceso de la vida y en el momento de la muerte” (p.30). En el transcurso de la enfermedad de una persona con cáncer terminal, son varias las personas que participan en el cuidado dentro de ellos están los: los médicos, enfermeros, psicólogos que, de alguna manera, y en algún momento del proceso de la enfermedad, ofrecen cuidado y apoyo emocional, material, espiritual a los enfermos, sin embargo, cuando las personas con cáncer terminal, se encuentran recibiendo cuidado dentro del hogar, son los cuidadores principales, quienes realizan el acompañamiento a diferentes actividades fuera del hogar.

En base a las entrevistas, se manifiesta que, los cuidadores principales, cumplen con un itinerario externo, es decir, fuera del hogar, estos son los que coordinan las citas médicas, para la atención de las personas con cáncer en fase terminal, de la misma manera, realizan el acompañamiento cuando estos deben acudir a sus citas médicas, o cuando son internados aquejados de la gravedad de su enfermedad, asimismo, realizan las compras de alimentos y medicamentos que los familiares enfermos necesitan a diario.

#### **4.5 Situación social**

De acuerdo con Pérez y Merino (2014) “la situación social de una persona, una familia o una comunidad depende de diversos factores que inciden en la calidad de vida, la posibilidad

de desarrollo, estos factores forman parte del medio en el cual los sujetos viven” (p.2). Por lo tanto, se manifiesta que, la situación social influye en la calidad de vida de los cuidadores principales.

Con relación a la segunda categoría que es situación social, las subcategorías identificadas son: entorno familiar, apoyo familiar, apoyo social y apoyo gubernamental.

#### **4.5.1 Entorno familiar**

Se consideró oportuno conocer cómo están constituidas las familias de los cuidadores principales, por lo tanto, dentro de la subcategoría que es entorno familiar los participantes expresaron lo siguiente:

En el caso del señor Wilson manifiesta “mi familia está conformada por nosotros como papás mi esposa, yo, mis cuatros hijos, una niña de doce años y tres niños de diez, ocho y siete años, antes éramos siete, uno de mis hijos falleció hacen dos años atrás” (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

En el caso de la señora Leonor manifiesta lo siguiente “mi hogar está conformada por cinco personas, pero en mi casa vivimos mi esposo, yo y mis dos hijos de 24 y 17 años, tengo una hija, pero vive aparte con su esposo y sus hijos, ella es mi hija mayor” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Otra, de las entrevistadas manifiesta “mi familia está conformada por seis personas, mi esposo, yo, y mis cuatros hijos, de los cuales son dos varones de veintitrés y cinco años, dos mujeres de quince y dos años” (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

En base a las entrevistas mencionadas anteriormente, se manifiesta que los cuidadores principales, provienen de una familia nuclear, es decir, se encuentran conformadas por papás, mamás e hijos.

Sin embargo, no todos los cuidadores principales pertenecen a un mismo tipo de familia, tal es el caso de la entrevista que relata lo siguiente:

Mi familia está conformada por siete personas, mi mamá, mi padrastro, mis cuatro hermanos, de los cuales tres son mujeres de treinta y ocho, treinta y tres, y treinta años, tengo solo un hermano varón de veinte y ocho años y yo, pero los que vivimos en la casa son mi mamá, mi padrastro y yo, ya que mis otros hermanos viven cada uno en su casa, con sus familias (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

Como se puede apreciar, la entrevistada pertenece a una familia reconstituida, es decir, conformada por madre, hijos y padrastro o viceversa, en este caso específico es la hija quien cuida a su madre con cáncer.

En el caso de la señora Abigail manifiesta “mi familia está conformada por seis personas, mi esposo, yo, mis tres hijas de diecisiete, trece y diez años y mi papá, todos vivimos en la casa” (Comunicación personal, 18 de octubre, 2020). En este sentido, se manifiesta que la participante proviene de una familia extensa.

En base a las entrevistas realizadas a los cuidadores principales, se manifiesta que la mayoría pertenecen a una familia nuclear, la cual está conformada por papás, mamás e hijos, asimismo, otra de las entrevistadas proviene de una familia reconstituida, es decir, compuesta por mamá, padrastro e hijos o viceversa, por consiguiente, otra de las participantes pertenece a una familia extensa, constituida por mamá, papá, hijos y abuelos.

En cuanto a la subcategoría entorno familiar, está relacionado con la teoría de sistemas, puesto que Gonzales, plantea que “la familia, es un sistema abierto, en interacción permanente, compuesto a su vez por subsistemas, unos estables conyugal, fraterno, y parento-filial y otros ocasionales o temporales según edad, sexo e interés” (2007, p.75). Se hace énfasis a esta teoría, pues las personas que padecen cáncer y los cuidadores principales, están unidas por líneas de parentesco por consanguíneos, y de matrimonio, es decir, por consanguinidad, hace referencia que los hijos/as cuidan de sus padres o madres enfermos, y por matrimonio, se refiere a que el esposo/a, cuidan de sus respectivas parejas.

#### 4.5.2 Relaciones familiares

En cuanto a esta subcategoría, se les consultó a los cuidadores principales cómo son sus relaciones familiares, a lo cual manifestaron lo siguiente:

Las relaciones de los cuidadores principales con los otros integrantes de la familia, se presenta de forma muy variada, en el caso del señor Wilson manifiesta lo siguiente:

En estos momentos la tenemos a mi suegra viviendo en la parte de adelante de la casa, ella es un amor de gente, a mi suegra yo la veo como una segunda mamá y la respeto bastante, ella me ayuda bastante con el cuidado de mi esposa, con mis hijos estoy tranquilo, llevo una relación muy buena con ellos y mi familia (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

Este relato, permite evidenciar que el entrevistado mantiene una buena relación basada en el respeto y la ayuda mutua con la suegra quien en estos momentos se encuentra colaborándole en el cuidado de su esposa.

Otra de las entrevistas relata lo siguiente “llevo una relación buena con mis hermanos, desde que enfermó mi mamá estamos más unidos, con mi padrastro igual nos llevamos bien solo que el casi no para en la casa, por lo que trabaja mayormente en el campo” (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020). Como se puede apreciar, la entrevistada manifiesta que la enfermedad de la madre ha propiciado la unión familiar.

Sin embargo, otra de las entrevistas menciona “con mi familia, talvez por la situación misma que estamos atravesando, siento que no nos estamos llevando bien con la familia, tal vez por la poca ayuda que recibo de ellos, pero por otra parte siento que simplemente no nos abastecemos con nadie, porque no hay nadie quien consuele el momento que uno está viviendo, entonces creo que es por eso que muchas veces nos sentimos solos, solo nos quedad la oportunidad de recurrir a Dios” (Rita, Comunicación personal, 22 de octubre, 2020). Este relato pone en evidencia que la entrevistada no mantiene una buena relación con los demás integrantes de la familia.

En base a las entrevistas realizadas, la mayoría de los cuidadores principales manifiestan tener una buena relación familiar, el respeto y la unión son unas de las características identificadas en esta subcategoría, sin embargo, también se identificó que una de las entrevistadas no mantiene una buena relación con los demás miembros de la familia.

#### **4.5.3 Apoyo familiar**

Desde la perspectiva de Montoya (2005) “cuando un familiar enferma, lo que se espera y busca de la familia es apoyo emocional y una responsabilidad compartida en el cuidado del enfermo, al acontecer lo contrario se fractura y surge una mala comunicación en la familia” (p.57). El apoyo que la familia brinda a los cuidadores principales es fundamental, ya que, a través de la ayuda que reciban, puede influenciar de manera positiva, haciendo que el proceso de cuidado sea más llevadero y menos agotador.

Con relación a esta subcategoría se les consultó a los cuidadores principales, si cuentan con el apoyo de sus familias en cuanto al proceso de cuidado de las personas con cáncer en fase terminal, a lo cual todos expresaron lo siguiente:

En el caso del señor Wilson, manifiesta “mi suegra me está ayudando bastante en lo que es el cocinado y otras cosas más de lo que hay que hacer en la casa, en lo que es medicamentos está mi madre, cada vez que mi esposa no tiene remedios llamamos a mi madre, ella se encarga de comprárselos” (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020). Este relato pone en evidencia que el entrevistado recibe el apoyo de la suegra, quien es la que ayuda en el cuidado y atención de su hija enferma, y también le ayuda con las labores domésticas del hogar, por otra parte, recibe el apoyo de su madre en la parte económica, quien es la que compra los medicamentos para su esposa.

Sin embargo, no en todos los casos presenta la misma situación de ayuda en el proceso de cuidado al familiar enfermo, ya que, según las siguientes entrevistas, señalan que es poco o nada el apoyo que reciben de sus familiares:

Mi familia más antes me ayudaba en lo económico, me mandaban dinero desde Santa Cruz, pero con esta situación de la pandemia ya no lo hicieron más, tuvimos que emprender el celular por falta de dinero y ahora no tenemos como comunicarnos con ellos, en lo que se refiere a mis hijos, ellos son jóvenes, no tienen esa responsabilidad con su padre ni conmigo (Leonor, comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

La verdad es que son muy pocas las veces que me ayudan con el cuidado de mi mamá, cada uno de mis hermanos tiene su propia familia, pero en lo económico, siempre están pendiente de que no le falte sus medicamentos, sin embargo, cuidar a mi mamá yo sola es difícil, a veces siento que no puedo, pero luego recapacito y pienso, que mi mamá solo me tiene a mí para cuidarla (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

Recibo muy poca ayuda, yo considero que de 50% un 30% me ayuda, pero como se dice no me siento mal, porque es a mi esposo a quien cuido, aun puedo sola con él, y es más solo me tiene a mí, por otra parte, entiendo la situación de que todos trabajan, ellos no tienen las condiciones que uno quisiera, otro es la falta de tiempo, que no todos están cuando se los necesita entonces creo que talvez por eso no me colaboran (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Como se puede observar, los cuidadores principales, que no reciben apoyo de los integrantes de sus familias, mencionan que, al inicio de la enfermedad de sus familiares, si contaban con ayuda, pasado un tiempo, estos se deslizaron de esa responsabilidad por diferentes situaciones, entonces lo único que les queda a los cuidadores principales es encargarse ellos solos, de atender y cuidar a sus familiares enfermos.

Sin embargo, algunos de los cuidadores expresan no sentirse mal de no recibir apoyo de sus familiares, mientras que otros manifiestan que, si se sienten solas, a pesar de todo ello, se sienten en la capacidad de seguir asumiendo esa responsabilidad de cuidar, ya que sus familiares enfermos solo los tienen a ellos.

Con relación a esta subcategoría, y en base a las entrevistas realizadas, se pudo evidenciar que, la mayoría de los cuidadores principales no reciben el apoyo familiar, en cuanto al proceso de atención y cuidado de las personas con cáncer en fase terminal. Sin embargo, uno de ellos, manifiesta que, si cuenta con el apoyo de algunos miembros de la familia, mayormente por la madre de la persona enferma, y la madre del cuidador, estas les colaboran en el cuidado del familiar enfermo, en las compras de medicamentos y en las labores domésticas.

En este sentido, es fundamental reflexionar que “la familia tiene un poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso de cuidado al enfermo” (Téllez, 2014, p.2). Por lo tanto, se considera importante involucrar a gran parte de la familia en el proceso de cuidado al enfermo, pues esto reduciría el riesgo de problemas de salud física o emocional, que terminen afectando la calidad de vida de los cuidadores principales.

#### **4.5.4 Apoyo social**

Los grupos de apoyo social, más fundamentales en la sociedad, están compuestas por las familias, amigos, compañeros de trabajo, en la que existe un proceso interactivo, y gracias al cual la persona puede obtener ayuda, en diferentes aspectos.

Con relación a esta subcategoría, se presentan los resultados respecto al apoyo social recibido por los cuidadores principales de la red social:

Considero que mis amigos son los de mi trabajo de la empresa agua linda donde yo trabajaba, fueron los únicos que me dieron una ayuda económica cuando decidimos trasladar a mi esposa a un hospital de la ciudad de Santa Cruz, fue la única vez que me ayudaron económicamente, sin embargo, a pesar de que ya no estoy trabajando en la empresa, ellos siempre se preocupan por mí, siempre me llaman y me preguntan cómo estoy o como esta mi esposa (Wilson, comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

El apoyo social, puede expresarse de formas distintas, en el caso del entrevistado, manifiesta haber recibido ayuda económica de sus compañeros de trabajo, cuando la esposa fue diagnosticada con cáncer, de la misma manera, el apoyo emocional, se ve reflejado en este relato, ya que sus amigos le demuestran constantemente preocupación por la situación de enfermedad que están pasando.

La muestra de solidaridad y la empatía ante circunstancias difíciles o de enfermedad, son elementos que también forma parte del apoyo social, en el caso de la señora Leonor manifiesta lo siguiente:

Cuando estábamos encerrados por la pandemia, mis vecinos nos ayudaron bastante con víveres, hoy como casi todo se ha normalizado, ya no recibimos ayuda por parte de ellos, ahora cuando no contamos con dinero para comprar los medicamentos de mi esposo, recurrimos a mi vecina de al frente, ella nos presta dinero (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Como se puede apreciar, el apoyo social no solamente es reflejado por ayuda económica o emocional que se brindan a los cuidadores principales, sino también, por la solidaridad y empatía, en este caso la entrevistada, manifiesta haber recibido víveres en diferentes ocasiones, por parte de sus vecinos, cuando el país se encontraba en cuarentena por la pandemia del coronavirus.

Sin embargo, las enfermedades terminales suelen ser prolongadas y duraderas, que terminan agotando a aquellas personas que en algún momento de la enfermedad brindaron apoyo a los cuidadores, en el caso de la señora Rita manifiesta lo siguiente:

Cuando mi esposo fue diagnosticado con cáncer, si hubo personas que me apoyaron económicamente, pero cuando se trata de estas enfermedades complicadas, la gente apoya en el inicio, pero cuando el tiempo se vuelve largo, la gente se olvida de uno, en todos los aspectos psicológico, económico social, a veces uno siente que las personas ya no quieren que uno hable de la situación, entonces uno vive solo con su entorno familiar (Comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Desde la perspectiva de Suarez (2011), manifiesta que el apoyo social es el conocimiento de los individuos de que existe ayuda accesible para satisfacer sus necesidades básicas o sociales y esto se lo realiza:

A partir de una red social, que es la cantidad de relaciones sociales generales (organizaciones e instituciones) o particulares (familia, amigos o compañeros). Esta tiene tamaño, estructura y características específicas en cada sujeto, a partir de las cuales se define el tipo de conductas de apoyo (escuchar, consolar, aconsejar, prestar dinero, socializar, ayudar con tareas o trabajos, información comunicación) con las que cuenta. (p.10).

En este sentido, las redes de apoyo social, son las que dan respuesta inmediata a las necesidades a las que se enfrentan las personas.

Como se puede apreciar en las entrevistadas, el apoyo social se vio reflejado de distintas maneras, la mayoría de los cuidadores principales, expresaron que, en el inicio del diagnóstico de la enfermedad de sus familiares, recibieron ayuda económica y emocional de sus amistades y compañeros de trabajo, asimismo, otra de las entrevistadas señala haber recibido colaboración, de alimentos por parte de sus vecinos, cuando el país se encontraba en cuarentena por la pandemia del coronavirus.

Sin embargo, en la actualidad, la mayoría de los cuidadores principales, manifiestan que no reciben ningún tipo de apoyo social.

El apoyo social, juega un papel importante en el bienestar de las personas que cuidan, a través de estas muestras de ayuda, los cuidadores principales, pueden llegar a minimizar las consecuencias negativas que ocasiona el cuidado, asimismo, los que cuentan con apoyo social, llegan a enfrentar mejor a las situaciones estresantes que demanda el cuidado.

#### **4.5.5 Apoyo gubernamental**

Con relación a esta subcategoría se consideró oportuno conocer si los familiares enfermos, cuentan con apoyo gubernamental para recibir tratamiento, en la cual los cuidadores principales, manifestaron lo siguiente:

En el caso de la señora Leonor manifiesta “la ayuda que hemos recibido solo es del hospital Roberto Galindo, a través del SUS, pero solo cubren algunas cosas como el internamiento y algunos medicamentos” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Otra de las entrevistas señala “mi papá es asegurado a la caja nacional de salud, ahí siempre lo hacemos ver cuando se pone bien mal, ahora de otra institución no hemos recibido ayuda solo de mi familia” (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

En el caso de la señora Rita manifiesta “mi esposo es asegurado en la banca privada, a través del seguro él realiza sus controles y tratamientos en la ciudad de La Paz” (Comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Asimismo, otra de las entrevistas señala “bueno en ese tiempo que internamos a mi mamá, el que nos ayudó bastante fue un Dr., que trabaja en hospital Roberto Galindo, él nos contactó con un hospital oncológico en el Brasil, así que cuando empeora de su enfermedad vamos directamente allá” (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

En el caso del señor Wilson manifiesta “no hemos recibido ayuda de ninguna institución, solo la iglesia donde asistimos nos colaboró bastante en lo que fue el traslado y gastos económicos de mi esposa para que se vaya a hacerse ver con un especialista en Santa Cruz, sin embargo, eso fue cuando recién le diagnosticaron cáncer, hoy en día, cuando se pone mal, solo la llevamos al hospital” (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

En base a las entrevistas realizadas, la mayoría de los cuidadores principales manifiestan que sus familiares que padecen cáncer son atendidos por el sistema de salud público, sin embargo, cabe resaltar que, en la actualidad, estos no se encuentran recibiendo tratamiento contra la enfermedad, por diversos motivos, una de ellas es que en el municipio de Cobija no cuenta con un hospital oncológico, para tratar este tipo de enfermedades, y el principal motivo, es que no cuentan con recursos económicos para trasladar a otros departamentos a sus familiares para que sean atendidos, lo que significa, que muchos de ellos sigan empeorando en su estado de salud, lo que contribuye a una mayor preocupación para los cuidadores principales.

Ahora, cuando estas personas son agravadas por su enfermedad, son internados en el hospital, en la cual solo reciben medicación para aliviar sus dolores.

Sin embargo, se constató que dos de las personas con cáncer, cuentan con un seguro privado, es decir, uno es asegurado a la banca privada y el otro es asegurado a la caja nacional de salud, sin embargo, los cuidadores principales, manifiestan que ni uno de ellos se encuentran recibiendo tratamiento.

## **4.6 Situación física y emocional**

Cuidar a personas con cáncer es fase terminal, es una labor muy sacrificada, aunque poco reconocida por la sociedad y la misma familia, sin embargo, conforme avanza la enfermedad en las personas, se aumentan las actividades en su vida diaria, asimismo el proceso suele ser largo y difícil, y esto repercute en la salud física y emocional de las personas que cuidan, además, el deterioro en los cuidadores principales.

Por lo tanto, dentro de la tercera categoría que es situación física y emocional, las subcategorías identificadas son: efectos físicos, efectos emocionales y efectos positivos de los cuidadores principales.

### **4.6.1 Efectos físicos**

A medida que la enfermedad avanza en las personas que padecen la enfermedad, estos se vuelven más dependientes, si en un inicio las actividades de cuidado no eran tan agotadoras, sin embargo, luego de un largo periodo de tiempo, se aumentan los quehaceres diarios de los cuidadores, ocasionando problemas de salud física en los cuidadores principales.

Con relación a esta subcategoría, se les consultó a los cuidadores principales cuales son los efectos físicos que han llegado a presentar desde que asumieron la responsabilidad de cuidar a una persona con cáncer, a lo cual respondieron:

Me siento cansada, por el desvelo, hay días que no puedo dormir, me frustro demasiado porque atender a una persona enferma es bien sacrificado, a veces uno no puede descansar, ni comer tranquila, también la preocupación de la casa, estamos pasando necesidades, nos hace renegar, estamos sufriendo con esta enfermedad, a veces comentamos con mi esposo que podemos hacer, hay veces que él me dice vendamos la casa y vámonos a Santa Cruz, donde si tenemos familia que nos pueda ayudar (Leonor, comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Como se puede observar son diversos los efectos físicos asociados al cuidado, en este caso, una de las entrevistadas revela sentirse cansada físicamente, porque no tiene periodos de

descanso, a esto se suma que no puede conciliar el sueño durante las noches, debido a las múltiples preocupaciones y necesidades que están pasando por la enfermedad de su esposo.

Por otra parte, cuanto mayor es la gravedad de la enfermedad, mayor es la necesidad de atención, otro de los entrevistados señala:

Mire más que todo, el agotamiento físico, por el desvelo que tengo en las noches, no hay horario en que mi esposa no tenga dolor, su enfermedad está muy avanzada, a cualquier hora tengo que levantarme, para darle su medicamento, me levanto dos o tres veces en la madrugada, al otro día me siento muy cansado para ir a trabajar, en las tardes llego no puedo dormir porque tengo que hacer otras cosas en la casa, cuidar a mi esposa es muy agotador a veces que estoy de mal humor y les digo respondo a mis hijos háganlo ustedes porque quiero dormir y me están hablando y me tengo que levantar (Wilson, comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

Como se puede apreciar, en este relato, la situación se vuelve más difícil cuando el cuidador cumple con diferentes funciones, por un lado, el rol de cuidador, y, por otra parte, cuando desempeña una actividad laboral, además, de la responsabilidad de la crianza de los hijos, esto ocasiona que no tenga tiempo para descansar físicamente, teniendo como consecuencia que el entrevistado presente agotamiento físico.

Asimismo, otra de las entrevistadas manifiesta, haber tenido que recurrir de atención médica, para hacerse tratar los problemas de estrés, dolor de cabeza y presión que presentaba.

Desde que atiendo a mi esposo, he sentido cambios fuertes en mi vida, esto me ha provocado mucho estrés, hasta me he llegado a enfermar, tengo problemas de la presión, dolor de cabeza, he tenido que ir a donde el médico a hacerme revisar, sin embargo, me dicen que es por la preocupación que tengo sobre la enfermedad de mi esposo (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Con relación a esta subcategoría, se puede apreciar que los efectos físicos en los entrevistados, se ha manifestado de diferentes maneras, por un lado, una de las entrevistadas alude haber presentado síntomas como el estrés, dolor de cabeza y presión alta, la misma que ha tenido que recurrir de atención médica, para hacerse tratar los problemas de salud que presentaba.

Asimismo, la mayoría de los cuidadores principales expresan sentirse agotados físicamente, debido a que tienen menos descanso y mayor desgaste físico, además de no poder conciliar el sueño durante las noches, por causas relacionadas con la enfermedad de la persona a la que cuidan produciéndose así un mayor cansancio y deterioro de la salud física.

Desde la perspectiva de Klasen y Parminder, los cuidadores, presentan “estrés físico, hay pérdida del apetito, aunado a una alimentación inadecuada, trastornos del sueño, fatiga, cefaleas, lo cual lleva al deterioro en la salud del cuidador” (2011, p.22). En este sentido, se manifiesta que, la mayoría de las entrevistas realizadas a los cuidadores principales, se relacionan con las diferentes teorías que hacen referencia a las consecuencias físicas que demanda el cuidado.

#### **4.6.2 Efectos emocionales**

Esta subcategoría, se refiere principalmente a los efectos emocionales, de los cuidadores principales, desde que asumieron la responsabilidad del cuidar a personas con cáncer en fase terminal.

En el caso de la señora Leonor manifiesta “me siento muy, enojada, con mucha angustia, por la enfermedad de mi esposo, porque no tenemos los recursos económicos para que mi esposo pueda llevar su tratamiento” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020). Este relato pone en evidencia, que la entrevistada presenta síntomas de angustia, enojo, esto debido a la preocupación constante por la falta de recursos económicos, para afrontar la enfermedad de su esposo.

Perder a un ser querido a causa de una enfermedad, y volver a pasar, el mismo proceso de sufrimiento, con otro de los integrantes de la misma familia, esta situación se vuelve aún más dolorosa e inexplicable, en el caso del señor Wilson manifiesta lo siguiente:

La verdad me siento triste, desesperado porque nunca en mi vida habíamos pensado pasar por esta situación difícil, fue como cuando falleció mi hijo, nos dolió mucho como

papás, entonces a que vuelva a suceder nuevamente en mi hogar, ahora con mi esposa que se enferme de cáncer, nunca en mi vida había visto esta enfermedad, es un dolor tremendo que siente ella, cuando la veo con una cara que en realidad da mucha tristeza, impotencia y frustración de no poder hacer nada por ella, ella se desangra demasiado, la sangre que bota es insoportable, pero aun así le seguimos dando medicamentos, la preocupación que siento es inmensa, siento miedo de que ella se me muera, a veces me pregunto porque a nosotros, porque a ella, mis hijos son pequeños que va a ser de ellos, si ella llega a faltar, pero no somos quien para poder juzgar las cosas que Dios tiene preparado para nosotros, por algo habrá sido (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

Vivenciar el sufrimiento constante, y ver cómo se va deteriorando cada día la salud de la esposa a causa de la enfermedad, ha provocado que el entrevistado, manifieste sentimientos de tristeza, desesperación e impotencia frustración, de no saber qué hacer para poder ayudarla o en todo caso para calmar sus dolores.

Las emociones de cada persona son diferentes, puesto que cada persona vive y afronta las situaciones adversas de formas distintas, en el caso de Gloria manifiesta lo siguiente:

Yo creo más que todo, frustración e impotencia de no poder ayudar a mi mamá, de verla quejarse de dolor y que no haiga remedio que le calme su dolor, porque su enfermedad está avanzada, y da mucha tristeza ver a mi mama así (Comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

Otro aspecto emocional identificado, es el sentimiento de impotencia, pues en este caso, la entrevistada expresa que, el no poder ayudar a aliviar el dolor de su madre, le genera frustración, ya que se encuentra en una situación en la que no puede tener el control.

En el caso de la señora Rita manifiesta “la enfermedad de mi esposo, ha llegado a afectarme, siento demasiado miedo y tristeza el pensar que nos pueda dejar a mí, y a mis hijos, ellos son pequeños y necesitan de su padre, también siento frustración, siento que todos los esfuerzos que realizo no son suficientes, mi esposo cada vez lo encuentro peor, entonces la situación es complicada para mí (Comunicación personal, 22 de octubre, 2020). La preocupación, acerca de lo que le vaya a ocurrir a su esposo, tiene como resultado que la

entrevistada, presente sentimientos de tristeza, como también frustración, pues siente que el cuidado que realiza, no son suficientes.

Con relación a la salud emocional de los cuidadores, las repercusiones en esta área se manifiestan “con emociones y sentimientos como las siguientes: culpa, desánimo, desesperanza, tristeza, irritabilidad, enojo, ira, sufrimiento, angustia, sensación de aislamiento social, falta de control sobre su vida” (Klasen y Parminder, 2011, p.7). Como se puede observar, el cáncer es una enfermedad que ocasiona sentimientos contradictorios, que la mayoría de los cuidadores principales se abtienen a expresar abiertamente,

Los sentimientos de cariño y afecto, que sienten los cuidadores principales, debido al vinculo familiar que los une, les provoca tristeza de ver el sufrimiento constante que aquejan a sus familiares que padecen cáncer, de la misma forma, sienten pena y lastima de verlos en aquellas condiciones en las que se encuentran, sin embargo, tambien se sienten cansados por la situacion que les tocó vivir, entonces eso les provoca que se irriten facilmente, llevándolos a sentirse molestos, con las personas con cáncer.

De acuerdo a las entrevistas realizadas a los cuidadores principales, los mismos presentan diferentes efectos emocionales, derivados del cuidado, como ser angustia, enojo, esto motivado por la preocupación de no contar con recursos económicos, para afrontar la enfermedad, asimismo, la tristeza, impotencia y frustración, son otras de las emociones identificadas, ya que manifiestan que se sienten impotentes de no saber cómo ayudar a las personas para calmarles su dolor.

#### **4.6.3 Efectos positivos en el cuidador**

Si bien existen efectos negativos, derivados del cuidado, también cuidar a personas con cáncer en fase terminal, produce efectos positivos en la vida de los cuidadores principales y de sus familias.

En relación a esta subcategoría, se les consultó a los cuidadores principales, cuáles han sido los efectos positivos que han experimentado, desde que asumieron la responsabilidad de cuidar a las personas con cáncer en fase terminal, a lo cual manifestaron lo siguiente:

Desde que mi esposo se encuentra enfermo, siento que soy más paciente con él, en mi hogar hay más comunicación, con mis hijos y mi esposo, como le decía anteriormente tengo hijos jóvenes que no sienten la responsabilidad de ayudarlo a uno, pero hoy puedo ver que están un poco más preocupados y pendiente de la enfermedad de su papá (Lionor, comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Brindar atención y cuidado a una persona con cáncer en fase terminal, es un trabajo muy complejo de cumplir, además que ocasiona muchos problemas en la salud de la persona que cuida, sin embargo, se rescatan aspectos positivos de esta difícil situación, en este caso la entrevistada, pone en manifiesto que, a consecuencia de la enfermedad, ha cambiado su actitud, hoy es más paciente con el esposo, y dentro de su familia existe más comunicación.

Asimismo, el acompañamiento que se dedica a lo largo del transcurso de cuidado, influye a que los cuidadores principales, experimenten sentimientos positivos, tal como se evidencia en la siguiente entrevista:

Aprecio más el tiempo que paso con mi madre, esta enfermedad que está pasando mi mamá, me ha hecho reflexionar de que estaba muy distante de ella, pero hoy en día trato de estar con ella todo el tiempo posible, trato de comprenderla, a pesar que es difícil cuidarla, lo hago porque la amo demasiado y no sé qué sería de mi si algún día me llegara a faltar (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

El amor y afecto, es un elemento importante, cuando se presenta situaciones de enfermedad en las familias, según este relato, permite visibilizar, que los vínculos afectivos, han sido fortalecidos, y esto repercute de manera positiva, pues hace que el proceso de cuidado para la entrevistada sea más llevadero a pesar de que las situaciones sean adversas.

Otro de los aspectos que influye de manera positiva, son las creencias y fe en Dios, ya que, en estos casos, las entrevistadas manifiestan tener la esperanza que Dios pueda conceder el

milagro de sanidad en las vidas de sus familiares enfermos, por lo tanto, a continuación, se revelan los siguientes relatos:

Con la enfermedad de mi papá, me siento más apegada a él, cada día valoro el tiempo que paso a su lado, él siempre ha sido cristiano, nos habla de la palabra de Dios, a pesar de que le es difícil comunicarse con nosotros, siempre nos dice que no nos desviemos, nos inculca bastante lo que es la unión familiar y eso ha hecho que mi familia sea fortalecida en la fe hacia Dios (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

Como familia hemos aprendido a vivir el día a día con fe y esperanza en que Dios nos haga el milagro de sanación para mi esposo, hoy en día estamos más unidos, como se dice viviendo cada día como si fuese el último, no necesariamente pensando en lo malo que pueda suceder, sino en lo bueno, ya que podemos rescatar es que hoy nos tratamos mejor como pareja, tratamos mejor a nuestros hijos, creo que eso es lo más rescatable (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Como se puede observar, sus creencias y fe en Dios, les ha permitido afrontar de mejor manera la situación de enfermedad de sus familiares, ya que manifiestan sentirse fortalecidas espiritualmente, a pesar de ser una situación muy difícil por las que están pasando.

Es importante tener en cuenta que, los cuidadores principales, no solo cumplen con actividades relacionadas al cuidado, sino, que también ofrecen apoyo emocional, es decir, motivan a sus familiares enfermos, a seguir luchando contra la enfermedad, tal como refleja el siguiente relato.

Hoy tengo más paciencia con mi esposa, cuido a mi esposa con más ánimo y alegría, he podido ver que cuando más río con ella, más la animo a que tengas ganas de seguir luchando contra esa enfermedad, jugamos un rato con mis hijos en delante de ella para que no se sienta sola y ella vea lo mucho que la amamos, entonces yo lo veo como algo positivo para mí y para mi familia, ya que veo más unida a mi familia, aunque estos momentos sean difíciles para nosotros, pero me quedo con la satisfacción de que cada día trato de dar lo mejor de mí para ayudar a mi esposa, además que también la cuido porque es mi deber de esposo y porque la amo (Wilson, comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

En base a este relato, se manifiesta que otra de las experiencias positivas que ha llegado a experimentar uno de los entrevistados, es la satisfacción y conformidad de brindar su mejor

esfuerzo y dedicación al cuidado, además de seguir apoyando a su esposa en todo el proceso de su enfermedad.

Un estudio realizado por Chacin y Chacin (2011), en el que se analizaron las estrategias de afrontamiento en cuidadores de adolescentes con cáncer, se encontraron los siguientes resultados:

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 nuevas pautas de conducta. En 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 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 afrontamientos activo, igual que, la negación (p.12).

En este sentido, se manifiesta que el afrontamiento, son todos aquellos pensamientos positivos que se utilizan con el objetivo de poder manejar las situaciones difíciles que se le presentan a los cuidadores principales.

En base a las entrevistas, los cuidadores principales ponen en manifiesto, que, como consecuencia de la enfermedad de sus familiares, y del cuidado que realizan a diario, perciben que han surgido efectos positivos, en sus vidas personales, como familiares, en lo personal, se han fortalecido los vínculos afectivos entre los cuidadores y sus familiares enfermos, además de sentir satisfacción en cuanto al cuidado que realizan, ya que, manifiestan, hacer todo lo que está a su alcance por brindar un buen cuidado, y por apoyar en todo momento a sus familiares enfermos.

De la misma manera, manifiestan que sus vidas espirituales han sido fortalecidas, ya que sus creencias y fe en Dios, les permite tener la esperanza que Dios realice un milagro en la vida de sus familiares enfermos. Con relación a lo familiar mencionan, que se ha fortalecido la unión y comunicación en sus familias.

## **4.7 Condición económica**

Esta categoría guarda relación con los efectos negativos del cuidado, en el ámbito económico, debido al alto costo que implica la enfermedad del cáncer. Klasen y Parminder, manifiestan que “dentro del sistema familiar se tienen que reorganizar los gastos, priorizando en primer lugar los del paciente y dejando en segundo plano las necesidades de los miembros de la familia” (2011, p.7). Como se puede apreciar, el cáncer ocasiona una crisis económica, dentro de las familias, pues la gran mayoría de las familias, no se encuentran preparados económicamente para afrontar una situación de enfermedad, debido al alto costo que implica el tratamiento.

En esta cuarta categoría se identificaron tres subcategorías: en primer lugar, cómo era su situación laboral antes de ser cuidador, en segundo lugar, como es su situación laboral en la actualidad, y, por último, como es su situación económica en la actualidad.

### **4.7.1 Situación laboral, antes de ser cuidador**

Se les consultó a los cuidadores principales, sobre cómo era su situación laboral antes de asumir la responsabilidad de cuidar a personas con cáncer terminal, a lo cual los entrevistados expresaron lo siguiente:

En el caso de Gloria manifiesta “antes yo trabajaba todo el día en una distribuidora de arroz, eso me permitía ayudar a mi mamá, ya que ella no trabajaba, pero desde que le detectaron cáncer de cuello uterino a mi madre, solo me dedico a cuidarla, porque soy la única de mis hermanos que vivía con ella” (Comunicación personal, 16 de octubre, 2020). Este relato permite evidenciar que la entrevistada, era uno de los principales sustentos económicos dentro de la familia.

Por otra parte, la señora Leonor manifiesta “nuestra situación laboral era bastante mejor, antes de que enferme mi esposo, porque los dos trabajábamos, mi esposo trabajaba con su carrito

haciendo fletes, y yo hacía pan y empanadas y salía a vender por las calles, también lavaba ropa, no nos faltaba nada, eso era mi trabajo” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

En el caso del señor Wilson, manifiesta “antes de que enferme mi esposa mi situación económica era distinta, mi esposa y yo contábamos con trabajo, ella era maestra en la unidad educativa Abais, mientras yo me dedicaba a vender agua todo el día, había veces que no venía a mi casa a almorzar, solo me concentraba en trabajar, ya que el trabajo que tenía, corría el dinero todos los días, lo que significaba que siempre tenía dinero en el bolsillo para comprar lo que necesitábamos” (Comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

Asimismo, la siguiente entrevista menciona “antes de que enferme mi esposo, los dos trabajábamos, él era periodista del canal 15, sin embargo, hoy en día, solo yo cuento con una fuente laboral en un banco” (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Como se puede apreciar, según las entrevistas mencionadas anteriormente, permite manifestar que los cuidadores, así como sus parejas, tenían un trabajo que les permitía sustentar económicamente a sus familias.

Sin embargo, también existe una respuesta totalmente opuesta a las descritas anteriormente, en la que detalla “antes de que enferme mi papá yo no trabajaba, solo me dedicaba al cuidado de mis hijas, hoy en día, atiendo a mi padre con su enfermedad y cuido de mis hijas” (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

En base a las entrevistas realizadas, se manifiesta que la mayoría de los cuidadores principales, antes de que sus familiares sean diagnosticados de cáncer, contaban con un trabajo, algunos gozaban de una fuente laboral estable, ya que, trabajan como funcionarias en el ámbito público y privado, mientras que otros se dedicaban al trabajo independiente, es decir, a su propio negocio como ser: la venta de agua, venta de pan, lavado de ropa, entonces, como se puede apreciar, que si bien, los cuidadores se dedicaban tanto al trabajo formal, como informal, lo innegable es que su situación laboral, permitía que los cuidadores principales, gocen de una mejor situación económica.

Sin embargo, una de las cuidadoras, manifiesta que no contaba con un trabajo, ya que, su esposo era el que aporta económicamente al hogar mientras que ella se dedicaba a la atención de sus hijas y de su hogar.

#### **4.7.2 Situación laboral actual**

Se les consultó a los cuidadores principales, sobre cómo es su situación laboral en la actualidad, a lo cual manifestaron lo siguiente:

En el caso de la señora Leonor manifiesta “hoy en día no me encuentro realizando ninguna actividad económica, ya que, solo me dedico a la atención de mi esposo” (Comunicación personal, 15 de octubre, 2020). Antes de que el esposo sea diagnosticado de cáncer, la entrevistada realizaba una actividad independiente que le generaba ingresos económicos diarios, sin embargo, hoy en día manifiesta, que no se encuentra realizando ninguna actividad económica, pues solo se dedica al cuidado del esposo.

Por otra parte, cuando los cuidadores principales, a parte del cuidado, cumplen con una actividad laboral, esta situación se vuelve inestable, pues la responsabilidad del cuidado, complica en gran manera los compromisos laborales, en muchas ocasiones estos llegan a ausentarse del trabajo, por atender a las personas con cáncer en fase terminal, por lo tanto, esto provoca que muchos lleguen a perder sus fuentes laborales, o en todo caso terminen renunciando, tal como lo refleja la siguiente entrevista:

El año pasado, tuve que renunciar a mi trabajo, ya que, no me querían dar permiso para acompañar a mi madre a Rio Branco, a hacerse su tratamiento, por lo tanto, en estos momentos no cuento con un trabajo, solo me dedico al cuidado de mi madre (Gloria, comunicación personal, 16 de octubre, 2020).

La falta de comprensión de los empleadores, en este tipo de situaciones, es una de las muchas dificultades a los que se enfrentan los cuidadores.

Asimismo, se encontró situaciones distintas, pues uno de los cuidadores manifiesta haber reducido su jornada laboral “actualmente me encuentro trabajando medio tiempo en la alcaldía, en el área de medio ambiente, el anterior trabajo que tenía, lo dejé, por la enfermedad de mi esposa, ya que no tenía tiempo para atenderla a mi esposa” (Wilson, comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

De la misma manera, la siguiente entrevista manifiesta que aún mantiene su fuente laboral, “es difícil cumplir con dos responsabilidades, sin embargo, le doy gracias a Dios porque tengo un trabajo estable, y eso es lo más considerable, en estos momentos, ya que, nos permite seguir buscando alternativas para que mi esposo mejore en su salud” (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

De acuerdo a los datos correspondientes a esta sub categoría, la responsabilidad del cuidado, también afecta la actividad laboral de los cuidadores principales, pues la mayoría manifiestan haber renunciado a sus fuentes laborales, por dedicarse a la atención de las personas con cáncer.

Sin embargo, también se evidenció que, uno de los cuidadores se ha visto en la necesidad de reducir su jornada laboral, pues la responsabilidad del cuidado, le impedía cumplir con sus horarios laborales, asimismo, otra de las cuidadoras manifiesta ser una situación difícil, el trabajar dentro y fuera de casa, sin embargo, aun cuenta con una fuente laboral.

#### **4.7.3 Situación económica de los cuidadores principales**

Desde el punto de vista de Villavicencio y Romero (2018) “los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y estrés en el cuidador y la familia” (p.91). La falta de ingresos económicos en la familia, es uno de los principales factores que influyen de forma negativa en la vida de los cuidadores principales.

Con relación a esta subcategoría, se les consultó a los cuidadores principales como es su situación económica en la actualidad, a lo cual respondieron:

Las condiciones económicas para afrontar un diagnóstico de cáncer, no se presentan de la misma manera, entre una familia que cuenta con bastantes recursos económicos y otra familia que no cuenta con dinero, indudablemente los más afectados son los cuidadores y las familias que no cuentan con dinero.

Se puede decir que, vivimos al día, hay veces que tenemos dinero, otros días no hay, mi hijo mayor nos ayuda económicamente cuando él tiene, pero hay veces que tampoco él tiene dinero porque se le friega su moto, ahí es donde recurrimos a la vecina que vive en frente de mi casa, ella nos presta dinero para comprar medicamentos, cuando mi esposo empeora de su enfermedad (Leonor, comunicación personal, 15 de octubre, 2020).

Nuestra situación económica hoy en día es bien complicada, todo lo que consigue mi familia y mi esposo es para los remedios de mi padre, su enfermedad está muy avanzada, todo lo que se hace es solo para calmarle el dolor, porque según los doctores el ya no tiene cura (Abigail, comunicación personal, 18 de octubre, 2020).

La falta de recursos económicos, es una de los principales motivos de preocupación para los cuidadores principales, pues conforme avanza la enfermedad en sus familiares, también se incrementan los gastos en medicamentos, consultas médicas, además de los demás gastos que se dan dentro del hogar.

Económicamente no estamos bien, ya que hay veces que no para comprar los alimentos para la casa, ni para los medicamentos de mi esposa, y eso son gastos que se realizan todos los días, a pesar de que mi madre nos ayuda con comprarle los medicamentos de mi esposa, y nosotros estamos agradecidos con ese apoyo que nos está dando, sin embargo, no es suficiente, y aún es más complicado, cuando mi esposa se pone mal la tenemos que llevar al hospital porque ella no tiene seguro, entonces es triste lo que estamos viviendo, porque en mi casa solo yo apporto económicamente, también sustento a mi suegra, porque yo le pedí que se venga del chaco, le dije que ella no iba a tener ningún gasto económico, en lo cual yo me iba a responsabilizar con los gastos de los alimentos, y así lo estoy haciendo, como le decía al principio me salen trabajos de rozados, eso me salva de mucho (Wilson, comunicación personal, 12 de octubre, 2020).

No puedo decir estable, estamos como quien dice en términos apenas, por la misma situación que estamos pasando, en el tema de alimentación, medicamentos y tratamientos que se dan dentro de casa, soy yo la que provee a diario, entonces es una preocupación constante, ya que a veces no cuento con recursos económicos, muchas veces he tenido que recurrir a préstamos de dinero a mis compañeros de trabajo (Rita, comunicación personal, 22 de octubre, 2020).

Con relación a esta subcategoría, se manifiesta que la situación económica de los cuidadores principales, se ha visto afectada, pues la mayoría refiere, que tuvieron que dejar de trabajar, para dedicarse al cuidado, teniendo como consecuencia que haya una disminución en los ingresos económicos en las familias.

De la misma manera, otra de las consecuencias, es que, los cuidadores principales por dedicarse al cuidado, se han vuelto dependientes económicamente de los otros integrantes de la familia, lo que les genera preocupación cuando estos no cumplen con los gastos que demanda el cuidado.

Asimismo, en el presente estudio, también se evidenció que dos de los cuidadores principales, a pesar de contar con un trabajo y un ingreso económico mensual, manifiestan que no le es suficiente para cubrir los diferentes gastos que realizan a diario con relación al cuidado de sus familiares, además de los gastos que implica los demás familiares.

Un estudio realizado por Grau (2001) hace referencia que el factor socioeconómico “influye de manera directa en la percepción de calidad de vida de los cuidadores, pues depende en una proporción importante el dinero con el que se puede brindar las condiciones materiales necesarias a los pacientes con cáncer y su cuidado” (p.64). De esta manera los resultados, ponen en evidencia que la mayoría de los cuidadores principales de la presente investigación, no cuentan con una base económica sólida, que les permita suplir todas las necesidades requeridos del cuidado.

## CONCLUSIONES

Cuidar a personas con cáncer en fase terminal, es una labor muy sacrificada que demanda mucha dedicación y esfuerzo, y que provoca diversas consecuencias en la vida de las personas que cuidan.

Por lo tanto, a modo de concluir con la investigación, y dando respuesta al objetivo general que es describir la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con cáncer en fase terminal en el municipio de Cobija en la gestión 2020, a continuación, se presentan las siguientes conclusiones en base a los objetivos específicos establecidos.

Dentro de los principales hallazgos en la investigación, se tiene que los cuidadores principales de personas con cáncer en el municipio el municipio de Cobija, mayormente sobresale el sexo femenino más que el masculino, los mismos que están unidos por vínculos de matrimonio y consanguinidad, oscilan entre las edades de 25 a 60 años, cuentan con un nivel educativo en primaria, secundaria, bachiller y universitario incompleto, asimismo, se identificó que una de las participantes cuenta con un nivel de estudio profesional, quienes son los responsables del cuidado de sus familiares enfermos, a los cuales les dedican la mayor parte de su tiempo y llevan un tiempo de cuidado entre 7 meses a 3 años.

En respuesta al primer objetivo específico que es indicar la rutina de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, se concluye mencionando lo siguiente:

- Una de las repercusiones derivadas del cuidado, es que los cuidadores al asumir la responsabilidad, modifican su estilo de vida a la que habitualmente estaban acostumbrados, en la investigación se identificó que los cuidadores principales, cumplen con un itinerario interno dentro del hogar, preparan y cocinan los alimentos, están atentos de proveer los medicamentos a la hora indicada por los médicos, ayudan a las personas con cáncer a desplazarse por todo el domicilio, así como también, les ayudan para ir al baño, ducharse y vestirse.

- De igual modo, cumplen con un itinerario externo, es decir, estos coordinan las citas médicas, acompañan a las personas con cáncer a sus citas médicas, asimismo cuando son internados, realizan el acompañamiento durante toda la estadía de los enfermos en los centros hospitalarios, también realizan las compras de alimentos y medicamentos.

Con relación al segundo objetivo específico que es identificar la situación social de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, se concluye manifestando lo siguiente:

- Se identificó que los cuidadores principales, pertenecen a distintas tipologías de familias, destacándose más la familia nuclear, que está compuesta por papá, mamá e hijos.
- Respecto a las relaciones familiares, se manifiesta que la mayoría de los cuidadores principales tienen una buena relación familiar, en la que hacen referencia el respeto y la unión familiar, sin embargo, también se identificó que una de las participantes no mantiene una buena relación con los demás miembros de la familia.
- Si bien se identificó que los cuidadores principales mantienen buenas relaciones con los integrantes de su familia, sin embargo, también se identificó que la mayoría de los cuidadores, no reciben apoyo de sus familias, en cuanto al proceso de cuidado de las personas con cáncer.
- Con relación al apoyo social, se identificó que, en el inicio del diagnóstico de la enfermedad de sus familiares, recibieron diferentes tipos de ayuda, como ser ayuda económica y emocional y social, de parte de sus amistades y compañeros de trabajo, sin embargo, en la actualidad, la mayoría de los cuidadores, manifiestan que no reciben ningún tipo de apoyo social.
- En cuanto al apoyo gubernamental, tres los cuidadores principales, manifiestan que sus familiares que padecen cáncer, son asegurados en el sistema único de salud (SUS), la

cual es un seguro público, sin embargo, estas personas no están recibiendo tratamiento contra la enfermedad, ya que en el municipio de Cobija, no cuenta con un hospital oncológico, para tratar el cáncer, a esto se suma que los cuidadores principales, no cuentan con recursos económicos para trasladar a otros departamentos a sus familiares para que sean atendidos. Asimismo, dos de ellos, cuentan con un seguro privado, es decir, uno es asegurado a la banca privada, y el otro es asegurado a la caja nacional de salud, sin embargo, todos los cuidadores principales, manifiestan que no se encuentran recibiendo tratamiento.

En cuanto al tercer objetivo específico que es detallar la situación física y emocional de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, se concluye aludiendo lo siguiente:

- En relación a las repercusiones físicas derivados del cuidado, la mayoría de los cuidadores principales, presentan diferentes síntomas como cansancio físico, problemas para conciliar el sueño, dolores de cabeza, asimismo, incluso una, tuvo que recibir atención médica, para tratar los problemas de estrés, dolor de cabeza y presión alta que presentaba.
- De igual forma, con relación a los efectos emocionales los cuidadores presentan diferentes tipos de emociones, como la angustia, enojo, esto motivado por la preocupación de no contar con recursos económicos, para afrontar la enfermedad, asimismo, la tristeza, impotencia y frustración, son otras de las emociones identificadas, ya que manifiestan que se sienten impotentes de no saber cómo ayudar a las personas para calmarles su dolor.
- En cuanto a los efectos positivos derivados del cuidado, se identificó que la mayoría de los cuidadores principales, ha presentado cambios positivos, como el fortalecimiento de los vínculos afectivos entre los cuidadores y sus familiares que padecen la enfermedad, asimismo, la satisfacción en cuanto al cuidado que realizan, de la misma forma, sus creencias espirituales y fe en Dios, les permite afrontar el proceso de cuidado.

Respecto al cuarto objetivo específico en la cual se planteó describir las condiciones económicas de los cuidadores principales de personas con cáncer en fase terminal, se concluye manifestando lo siguiente:

- Se identificó que, la mayoría de los cuidadores principales, antes de asumir la responsabilidad del cuidado, contaban con una fuente laboral, algunos trabajaban como empleados en el ámbito público y privado, mientras que, otros se dedicaban a su propio negocio.
- En cuanto a la situación laboral, en la actualidad tres de los cuidadores principales, no cuentan con una fuente de trabajo, pues, manifestaron que dejaron sus actividades laborales, para dedicarse al cuidado de las personas con cáncer, asimismo, se identificó que uno de los cuidadores redujo su jornada laboral, sin embargo, uno de ellos si cuenta con una fuente laboral de tiempo completo.
- Con relación a la situación económica, la mayoría de los cuidadores principales, consideran que su economía ha sido afectada, pues el hecho de no contar con un trabajo, ha tenido como resultado, por un lado, que haya una disminución en sus ingresos económicos, y por otra parte, que estos por dedicarse al cuidado de las personas con cáncer, se han vuelto dependientes económicamente de los otros integrantes de la familia, también se evidenció que dos de los cuidadores principales, pese a contar con un trabajo estable, manifiestan que sus ingresos económicos no le son suficientes para cubrir los diferentes gastos con relación al cuidado de sus familiares, además de los gastos que implica en mantener una familia.

## RECOMENDACIONES

De acuerdo a los hallazgos obtenidos en la presente investigación, se realizan las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda al Gobierno Autónomo Municipal de Pando, la implementación de programas en salud, que brinden apoyo emocional a los cuidadores principales.
- Se recomienda a la familia a involucrarse, en las actividades que realizan los cuidadores principales, con el fin de atenuar, las posibles consecuencias negativas, que ocasiona el cuidado que desempeñan a diario.
- Se recomienda a los Trabajadores Sociales que trabajan en el ámbito de la Salud, que brinden orientación a los cuidadores y familia, acerca de cómo ofrecer una atención adecuada a los enfermos en casa, ya que esto permitirá evitar consecuencias que afecten su salud.
- Se recomienda a la Universidad Amazónica de Pando, a través del Área de Ciencias Sociales y Humanísticas, seguir realizando este tipo de investigaciones cualitativas, a la misma población de estudio, con el fin de elaborar guías de orientación hacia los cuidadores principales, que fomenten su autocuidado.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarado, S. (2004). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. Recuperado de: <https://www.yumpu.com/es/document/read/14341271/>.
- Alves, P. (2015). *Itinerario terapéutico*. Recuperado de: [file:///c:/users/hp/downloads/conicet\\_digital\\_nro.400e8e33-af87-4918-88a1-2e6e4c11a5f7\\_a.pdf](file:///c:/users/hp/downloads/conicet_digital_nro.400e8e33-af87-4918-88a1-2e6e4c11a5f7_a.pdf)
- Astudillo, A. (2008). *Necesidades de los cuidadores de pacientes crónicos*. Recuperado de: <https://www.yumpu.com/es/document/read/14341271/desgaste-físico-y-emocional-del-cuidador-primario-en-cáncer>.
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2009). *El apoyo al cuidador del enfermo oncológico*. Recuperado de: [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/132578/TFM\\_SanRocA\\_Desarrollo.pdf;jsessionid=B7BB1007F2B7A9A4AB45C4051E6350B0?sequence=1](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/132578/TFM_SanRocA_Desarrollo.pdf;jsessionid=B7BB1007F2B7A9A4AB45C4051E6350B0?sequence=1).
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia. *Revista Internacional de Psicología*. Recuperado de: [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/132578/TFM\\_SanRocA\\_Desarrollo.pdf;jsessionid=B7BB1007F2B7A9A4AB45C4051E6350B0?sequence=1](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/132578/TFM_SanRocA_Desarrollo.pdf;jsessionid=B7BB1007F2B7A9A4AB45C4051E6350B0?sequence=1).
- Baptista, L., Hernandez, R., y Fernandez, C. (2014). *Metodología de la Investigación*. Recuperado de: [https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis\\_sampieri\\_unidad\\_1-1.pdf](https://investigar1.files.wordpress.com/2010/05/1033525612-mtis_sampieri_unidad_1-1.pdf).
- Berbesi, D., Cardona, S., y Ordoñez, J. (2011). *Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores*. (Tesis de Grado). Recuperado de: [http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion\\_calidad\\_vida\\_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion_calidad_vida_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Bolaños, R. (2012). Procedimientos de muestreos. *Revista Ciencias de la Educación*. Recuperado de: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/46/art13.pdf>.
- Calvache, M. (1989). *La enfermería sistémica, una propuesta de un modelo ecológico*. Recuperado de: [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Canelas, M. (2012). Datos estadísticos del cáncer en Bolivia. *Revista La Patria*. Recuperado de: <https://repositorio.umsa.bo/xmlui/bitstream/handle/123456789/15864/TM-895.pdf?sequence=1>.
- Carretero, S., Ferrer, J., y Rodenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Analisis y propuestas de intervención social*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5467138>.

- Carrillo, G. y Puerto, H. (2015). Calidad de vida y soporte social percibido en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v47n2/v47n2a04.pdf>.
- Casado, D. (2008). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Recuperado de: [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004).
- Chacin, J. y Chacin, M. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de oncología*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3756/375634868002.pdf>.
- Estado Plurinacional de Bolivia. Constitución Política del Estado. (07 de febrero de 2009). Recuperado de: [https://www.oas.org/dil/esp/constitucion\\_bolivia.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/constitucion_bolivia.pdf).
- Estado Plurinacional de Bolivia. Ley del cáncer, N° 1223. (05 de septiembre de 2019). Recuperado de: <https://www.lexivox.org/norms/BO-L-N1223.xhtml>.
- Exposito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera*. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2008000300004&script=sci_arttext), 16.
- Ferrell, B. (1996). *Calidad de vida. 1525 voces del cáncer*. Recuperado de: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5145/ENlimomc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Finol, R. (2009). *Triangulación en la investigación social*. Recuperado de: <https://normaspa.net/triangulacion-definiciones-tipos/>.
- Flores, I., Montalvo, A., Herrera, A., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de salud pública*. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n5/v12n5a06.pdf>.
- Garza, S. y Juarez, S. (2014). *El cáncer*. Recuperado de: [http://eprints.uanl.mx/3465/1/El\\_Cancer.pdf](http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf).
- Gomez, G., Panchón, I., y Ripoll, A. (2004). *Infancia y familias. Realidades y tendencias*. Recuperado de: [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB\\_TESIS.pdf](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf).
- Gonzales, C. (2007). *Teoria general familiar*. Recuperado de: <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf>.
- Grau, J. (2001). Atención integral a los enfermos en etapa terminal, cuidados paliativos. *Revista psicología y salud*. Recuperado de: [http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion\\_calidad\\_vida\\_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/11245/Percepcion_calidad_vida_cuidadores.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Hart, C. (1998). *Revisión bibliográfica*. Recuperado de: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/495/guirao>

- Jaureguizar, J. y Espina, A. (2005). *Enfermedad física, crónica y familia. Estrés y apoyo social*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/7004/informe%20final%20apoyo%20social%202018.pdf?sequence=1>.
- Klasen, A. y Parminder, R. (2011). *Padres de niños con cáncer, factores que explican las diferencias en la calidad de vida relacionada con la salud*. (Tesis de grado). Recuperado de: <http://www.ciencianueva.unam.mx/bitstream/handle/123456789/83/48.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
- Leon, Y., Avila, M., Caballero, D., y Hernandez, G. (2015). *Calidad de vida de cuidadores principales de pacientes en hemodiálisis*. Recuperado de: <http://www.enfermeria2019.sld.cu/index.php/enfermeria/2019/paper/viewFile/231/76>.
- Lipa, M. (2018). *Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento, Servicio de Oncología*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/5145/ENlimomc.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Litzelman, K. (2011). *Valoración integral y factores de cambios en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <http://www.ciencianueva.unam.mx/bitstream/handle/123456789/83/48.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- López, A. y Blanco, D. (2006). *La importancia de un buen cuidador*. Recuperado de: [https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/importancia\\_buen\\_cuidador.pdf](https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/importancia_buen_cuidador.pdf).
- Malhorta, N. (2004). Metodología de la investigación. Definición de población. *Revista Actualidades*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/447/44713044004.pdf>.
- Maslach, C. y Jackson, S. (1986). *Teoría del estrés*. Recuperado de: <https://faenf.cayetano.edu.pe/images/2017/revistavo19/9.pdf>.
- Mendicoa, G. (2003). *Metodología de la investigación*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <https://www13.ufasta.edu.ar/MediatecaWeb/catalogo/detalles.asp?M=102089>.
- Ministerio de Salud y Deportes. (2010). Informes epidemiológicos del cáncer en Bolivia. *Revista de información del programa de enfermedades no transmisibles*. Recuperado de: <https://repositorio.umsa.bo/xmlui/bitstream/handle/123456789/15864/TM-895.pdf?sequence=1>.
- Montoya, C. (2005). *Manual del cuidador. Enfermedades de alzheimer y otras demencias relacionadas*. (Tesis de grado). Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21850/Programa+de+intervenci%F3n+psicol%F3gica+para+cuidadores+primarios+de+enfermos+cr%F3nicos.pdf;jsessionid=4C2DADDD58C569740A0652F1607F80BB?sequence=1>.

- Moreno, F. (2005). *Como cuidar a un enfermo en casa*. Recuperado de: <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis20.pdf>.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud, una ciencia del bienestar y la felicidad. *Revista Avances en Psicología Latinoamericana*. Recuperado de: <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2008/psicologiasalud.pdf>.
- Ojopi, V. (2019). *Situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple en la ciudad de Cobija*. (Tesis de Grado). Universidad Amazónica de Pando, Bolivia.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Calidad de vida en programas nacionales de lucha contra el cáncer*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2012). *Datos del cáncer a nivel mundial*. Recuperado de: <https://dspace.unl.edu.ec/bitstream/123456789/10740/1/NADIA%20MONTALVAN.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Concepto de cáncer*. Recuperado de: <http://www.cosale.cl/dia-mundial-de-la-lucha-contr-el-cancer/>.
- Padilla, G. y Ferrell, G. (1992). *Investigación de enfermería sobre calidad de vida*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145221282007.pdf>.
- Perez, J. y Gardey, A. (2010). *Definición de rutina*. Recuperado de: <https://definicion.de/rutina/>.
- Perez, J. y Merino, M. (2014). *Definición de situación social*. Recuperado de: <https://definicion.de/#:~:text=La%20noci%C3%B3n%20de%20situaci%C3%B3n%20social,al%20contexto%20o%20al%20entorno>.
- Perez, M. y Llibre, J. (2010). Características sociodemográficas y nivel de sobrecarga de cuidadores de ancianos con enfermedad de alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v26n3/enf04310.pdf>.
- Poblete, M. (2009). *Cuidado humanizado, percepción de autoeficacia en enfermeras académicas y asistenciales*. (Tesis Doctoral). Recuperado de: [http://tesis.usat.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/20.500.12423/571/TM\\_Guzman\\_Tello\\_SocorroMartina.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://tesis.usat.edu.pe/xmlui/bitstream/handle/20.500.12423/571/TM_Guzman_Tello_SocorroMartina.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Queiroz, P. (1991). *Historia de vida. Un método para las ciencias sociales*. Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717554X2010000300002&script=sci\\_abstract](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717554X2010000300002&script=sci_abstract).
- Quintana, A. (1999). *Metodología de la investigación científica cualitativa*. Recuperado de: <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/267/3634305-Metodologia-de-Investigacion-Cualitativa-A-Quintana.pdf>
- Quiñonez, L. (2018). *Calidad del cuidador informal de personas en tratamiento de cáncer terminal. Servicio de Oncología Hospital Nacional Arzobispo Loayza*. (Tesis de Grado). Recuperado de:

[https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/18000/L%C3%A1zaro\\_QCY.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12692/18000/L%C3%A1zaro_QCY.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

- Quisbert, L. (2012). *Percepción del impacto de la calidad de vida en familias con integrantes calificados como discapacitados en la ciudad de el Alto-La Paz*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <https://repositorio.umsa.bo/xmlui/bitstream/handle/123456789/4201/TM-873.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Rogero, J. (2009). *Distribución en España del cuidado formal e informal de las personas de 65 y mas años en situación de dependencia*. Recuperado de: [http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/353/Lopez\\_ms%3bMarroquin\\_cv.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.urp.edu.pe/bitstream/handle/urp/353/Lopez_ms%3bMarroquin_cv.pdf?sequence=1&isAllowed=y).
- Ruiz, A. y Nava, G. (2010). Cuidadores: Responsabilidades y obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- Ruiz, C. (2007). *Vivencias respecto al impacto en la dinámica y funcionamiento familiar tras el diagnóstico de cáncer infantil*. (Tesis de Grado). Recuperado de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmr934s/doc/fmr934s.pdf>.
- Ruiz, T. y Silva, J. (2016). *Calidad de vida del cuidador principal de los pacientes con enfermedad en fase terminal de la clinica privada en Chiclayo*. Recuperado de: <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/3067/Ruiz%20-%20Silva.pdf?sequence=6&isAllowed=y>.
- Sabino, C. (1995). *Definición de muestra*. Recuperado de: <http://virtual.urbe.edu/tesispub/0063522/cap03.pdf>.
- Sanchez, H. (2010). *El cuidado de la salud de las personas que viven en situaciones de enfermedad crónica*. Recuperado de: <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/3067/Ruiz%20-%20Silva.pdf?sequence=6&isAllowed=y>.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=98116>.
- Servicio Departamental de Salud Bolivia. (2012). Unidad de Epidemiología. *Revista de información del programa de enfermedades no transmisibles*. Recuperado de: <https://repositorio.umsa.bo/xmlui/bitstream/handle/123456789/15864/TM-895.pdf?sequence=1>.
- Suarez, M. (2011). Identificación y utilidad de las herramientas para evaluar el apoyo social al paciente y al cuidador informal. *Revista Médica de La-Paz*. Recuperado de: <https://repositorio.unicartagena.edu.co/bitstream/handle/11227/7004/informe%20final%20apoyo%20social%202018.pdf?sequence=1>.

- Tamayo, M. (2006). *Investigación descriptiva*. Recuperado de: <https://www.postgradoune.edu.pe/pdf/documentos-academicos/ciencias-de-la-educacion/19.pdf>.
- Taylor, S. y Bodgan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Recuperado de: <file:///C:/Users/HP/Downloads/Laentrevistaenprofundidad.pdf>.
- Téllez, D. (2014). *Cuidando al cuidador del paciente oncológico*. Recuperado de: [https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14056/1/2019\\_cuidador\\_oncologico\\_primario.pdf](https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/14056/1/2019_cuidador_oncologico_primario.pdf).
- Ubeda, I. (1995). Atención a la familia ¿utopia o realidad?. *Revista Rol de enfermería*. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/43552336.pdf>.
- Uribe, P. (2006). *Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas*. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida. Una revisión teórica del concepto. *Revista Terapia psicológica*. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>.
- Vasquez, B. (2006). *La importancia del cuidador en cuidados paliativos*. Recuperado de: <http://www.ciencianueva.unam.mx/bitstream/handle/123456789/83/48.pdf?sequence=3&isAllowed=y>.
- Vega, A., Ovallos, L., y Velazques, A. (2012). *Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la clínica cancerológica en San José de Cúcuta*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145226758006.pdf>.
- Villavicencio, C. y Romero, M. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de investigación en ciencias sociales y humanidades*. Recuperado de: [http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2414-89382018000100089](http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2414-89382018000100089).
- Watson, J. (1988). *Teoría del cuidado humanizado*. Recuperado de: <https://faenf.cayetano.edu.pe/images/2017/revistavol9/9.pdf>.

## **ANEXOS**