

Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia

Psychoaffective characteristics and overload of informal caregivers of terminal cancer patients in Monteria, Colombia

Concepción Amador Ahumada¹ <https://orcid.org/0000-0002-0008-3374>

Elsy Cecilia Puello Alcocer¹ <https://orcid.org/0000-0003-0914-1857>

Nydia Nina Valencia Jimenez^{*1} <https://orcid.org/0000-0003-2414-2276>

¹Universidad de Córdoba. Córdoba, Colombia.

*Autor para la correspondencia: nvalencia@correo.unicordoba.edu.co

RESUMEN

Introducción: El tratamiento del cáncer es una tarea integral en la que es muy importante que las instituciones encargadas de implementar las políticas públicas se sientan comprometidas.

Objetivo: Analizar las características psicoafectivas y los niveles de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales de Montería, Colombia.

Métodos: Estudio descriptivo, transversal que contó con la participación de 50 cuidadores familiares, a quienes se les aplicó encuestas para la obtención del perfil sociodemográfico y la identificación de las características psicoafectivas, y la Escala de Zarit para evaluar el nivel de sobrecarga. Los resultados se procesaron con la ayuda de la estadística descriptiva no paramétrica.

Resultados: El estudio identificó altos niveles de sobrecarga intensa (74 %) fruto de la inexperiencia para ejercer el cuidado, ausencia de programas de salud incluyentes y grupos de apoyo que minimicen el impacto emocional, también se identificó una relación significativa entre el tiempo de cuidado y la sobrecarga.

Conclusiones: El exceso de responsabilidades, la falta de acompañamiento de las instituciones de salud, la ineficacia de las políticas públicas que excluyen al cuidador y la soledad en la que los cuidadores familiares realizan su trabajo incide en la salud mental y generan sobrecarga al cuidador.

Palabras clave: cuidadores; sobrecarga; cáncer.

ABSTRACT

Introduction: The treatment of cancer is an integral task in which it is very important that the institutions responsible for implementing public policies feel committed.

Objective: To analyze the psychoaffective characteristics and the overload levels in informal caregivers of terminal cancer patients of Monteria, Colombia.

Methods: Descriptive cross-sectional study with the participation of 50 family caregivers to whom were applied surveys to obtain the socio-demographic profile and the identification of the psychoaffective features, and it was used the Zarit's Scale to assess the overload level. The results were processed with the help of the non-parametric descriptive statistics.

Results: The study identified high levels of intense overload (74 %) as a result of the inexperience to exercise the care, absence of inclusive health programs and support groups that minimize the emotional impact; it was also identified a significant relationship between the care time and the overload.

Conclusion: The excess of responsibilities, the lack of accompaniment by the health institutions, the inefficiency of public policies that exclude the caregiver and the loneliness in which family caregivers do their work affect their mental health and generate overload to them.

Keywords: caregivers; overload; cancer.

Recibido: 11/04/2018

Aceptado: 15/10/2018

Introducción

El significado de cáncer para las familias es sinónimo de muerte porque su representación social ha sido construida bajo la simbología: del sufrimiento, el deterioro físico y el malestar.⁽¹⁾ Este imaginario predomina en la sociedad actual a pesar de los avances que la ciencia aporta al control de la enfermedad, lo que puede tener alguna justificación a partir de las cifras de defunción que reporta la Organización Mundial de la Salud (OMS).⁽²⁾ Según la OMS las muertes por cáncer oscilan entre 8,8 millones en todo el mundo, con una incidencia mayor en los países de ingreso medios y bajos (70 %), lo que se debe, principalmente, a que estos países solo pueden ofrecer el 30 % de los tratamientos para los enfermos oncológicos. Colombia se encuentra en el grupo de países de ingresos bajos y medianos, que lo sitúa en el rango de bajos niveles de atención frente a la demanda de pacientes con cáncer. Según las cifras ofrecidas por el Ministerio de Salud y Protección Social⁽³⁾ se han diagnosticado, aproximadamente, 138 mil personas. Esto significa que por cada paciente que se atiende en el territorio existe al menos un cuidador que siente los efectos del cáncer, pero la mayoría de los cuidadores no son atendidos por el sistema de salud porque existen falencias en los planes o actividades conjuntas que integran la diada paciente oncológico-cuidador.

El tratamiento del cáncer es una tarea integral en la que es muy importante que las instituciones encargadas de implementar las políticas públicas se sientan comprometidas. Aunque existe la normativa para la creación y desarrollo de estrategias para cada una de las fases del control integral de la enfermedad: prevención, detección precoz, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos, también es cierto, que dichas acciones se inscriben en una concepción predominantemente biologicista. Esta concepción otorga mayores responsabilidades al sujeto y a la familia, al minimizar las obligaciones que tienen el Estado y las instituciones de salud frente al cuidado de estos pacientes.⁽⁴⁾

Lo anterior demuestra la pertinencia de los resultados de *Cuvi*⁽⁵⁾ cuando afirma que el modelo biomédico que predomina desde hace más de tres siglos fragmenta la atención en salud de los individuos, porque minimiza cualquier posibilidad de tratamiento holístico que aborde el fenómeno salud enfermedad como un todo. *López y otros*⁽⁶⁾ sugieren la incorporación de nuevos modelos de Atención Primaria de la Salud (APS) que estimulen la corresponsabilidad individual, familiar y social fomentando el autocuidado, pero, ante todo, que ofrezca una

visión integral que vincule los sentimientos, valores y emociones de las personas como bases fundamentales para el control de las enfermedades.

El desarrollo natural de la enfermedad tiende a agudizarse en condiciones sociales vulnerables, como lo expresa el enfoque de los determinantes sociales de la salud. Este punto de vista hace énfasis en la necesidad de cerrar brechas y apostarle a la equidad en salud desde las políticas públicas, porque las circunstancias en las que nace, crece, vive, trabaja y envejece una persona son las que determinan, en gran medida, su proceso salud enfermedad. Sobre esa base, ser un paciente oncológico y vivir en un departamento como Córdoba cuya incidencia de pobreza para el año 2015 se situó en el 46,6 %, lo que supera la media nacional que oscila en torno al 27,8 % y que registra uno de los índices de pobreza multidimensional más alto de la región Caribe colombiana (79,6 %). Estos datos permiten suponer que estos pacientes tienen menos probabilidades de contar con los recursos requeridos para su recuperación.⁽⁷⁾

Dentro de las problemáticas, en general, que afrontan los cuidadores está el hecho que estos asumen el cuidado de sus familiares sin los conocimientos específicos,⁽⁸⁾ ni las habilidades requeridas para el ejercicio del cuidado, lo que genera una sobrecarga en la atención. Esta sobrecarga, a su vez, produce efectos como el agotamiento físico,⁽⁹⁾ alteraciones psíquicas que se expresan en altos niveles de ansiedad, depresión y aparición de sentimientos negativos^(10,11) y la disminución sistemática de su rol social, laboral y recreativo^(12,13). Esta situación se agrava cuando el cuidador no puede contar con políticas y programas sociales que atiendan sus necesidades específicas, lo que implica que en un futuro cercano el sistema de salud tendrá que contar con un nuevo paciente.

Teniendo en cuenta las evidencias anteriores, surge la necesidad de realizar la presente investigación con el objetivo de analizar las características psicoafectivas y los niveles de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales de Montería, Colombia. Su valor radica en ofrecer resultados que ayuden a los profesionales de la salud a percibir que en la medida que ellos comprendan y conozcan la relación entre los diferentes factores presentes en el cuidado de un enfermo de cáncer, tendrán la capacidad para diseñar planes de intervención acordes a las necesidades específicas y, de esta manera, disminuir el impacto en el estado emocional del cuidador y sus probabilidades de enfermar.

Métodos

Se realizó un estudio transversal descriptivo en la ciudad de Montería, capital del Departamento de Córdoba, Colombia. El contexto investigativo tiene unas particularidades sociales que lo convierten en un territorio con pocas oportunidades para el desarrollo integral de las personas. Montería es una región pobre, con falencias en la prestación del servicio de salud, familias disfuncionales como consecuencia del conflicto armado colombiano e innumerables hechos victimizantes, como homicidios, masacres, despojos de tierras, entre otros, lo que marca una relación fuerte entre la vulnerabilidad psicosocial y la salud de las personas, fundamentalmente en aquellas que padecen enfermedades catastróficas como lo es el cáncer. Estas particularidades del contexto permiten y ameritan el análisis de las características psicoafectivas de 50 cuidadores informales de pacientes oncológicos en fase terminal, porque la precariedad de recursos y las profundas brechas sociales promueven aspectos diversos que amplían la perspectiva para el abordaje integral del cáncer.

Se emplearon varios instrumentos para la recolección de datos: se aplicó un cuestionario para obtener datos sociodemográficos y aspectos relacionados con las características psicoafectivas, se empleó la escala de Zarit para valorar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales y un protocolo de observación para identificar comportamientos no verbales que dieran cuenta de las actitudes y comportamientos que expresaban los cuidadores al momento de ejercer sus funciones de cuidado. Los instrumentos fueron aplicados a los sujetos en estudio durante su estancia en las salas de espera de las instituciones de salud que prestan servicios de oncología en la ciudad de Montería.

Las preguntas del cuestionario se agruparon por ítems que abordaban un grupo de variables como: edad, sexo, estado civil, estrato, procedencia, nivel educativo, parentesco, tipo de diagnóstico, años de atención, características psicoafectivas entre otros. El protocolo de observación consistió en un listado de chequeo que permitió registrar comportamientos y actitudes no verbales con significado psicoafectivo que eran evidentes en los entrevistados.

La escala de Zarit que se utilizó fue la versión que contiene 22 ítems relacionados con: la percepción del cuidador frente a la ayuda, tiempo que dedica al paciente, emociones y sentimientos que le genera el cuidado, afectaciones en la vida social, familiar y económica entre otros aspectos de relevancia para el estudio. Esta escala consta de preguntas tipo Likert

con 5 opciones de respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). La puntuación va desde 22 a 110 puntos y se califica así: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa ≥ 56). La entrevista de percepción de carga del cuidador de Zarit cuenta con pruebas psicométricas en español, una validez de 0,92 y una confiabilidad de 0,81.

Para los instrumentos diseñados (encuesta y protocolo de observación) se realizó un proceso de pilotaje para validar si los instrumentos de recolección de datos eran comprensibles para los cuidadores y examinar su capacidad para detallar información precisa acorde con los objetivos del estudio. Se procedió a la validación facial por un equipo de cinco expertos, prueba piloto de instrumentos y del diseño del estudio. La muestra se seleccionó bajo los criterios de un muestreo no probabilístico por conveniencia del universo de cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal que asisten a las instituciones públicas de salud de la ciudad de Montería, durante el periodo comprendido de febrero a julio de 2017.

Los criterios de inclusión de los participantes correspondieron a:

1. ser cuidador principal de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal,
2. ser parte del universo de cuidadores familiares inscritos en procesos investigativos del Programa de Enfermería de la Universidad de Córdoba,
3. no poseer limitaciones físicas incapacitantes ni enfermedades mentales o neurológicas que impidan el proceso comunicativo,
4. haber declarado el consentimiento informado.

La postura ética se enmarcó en los parámetros de la Resolución 8430 de 1993 y se presentó solicitud de autorización ante el Comité de Ética de la Facultad Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba. Cuando se aprobó la realización del estudio se socializó con la Coordinación de enfermería de las instituciones seleccionadas para informar sus objetivos y obtener los permisos requeridos. Se comunicó a los participantes sobre los alcances de la investigación dejándolos en libertad de decidir sobre su participación.

Una vez obtenidos los datos, se procedió a organizar en tablas de frecuencia y gráficas acordes a su naturaleza y se analizaron bajo las técnicas de la estadística descriptiva con el empleo del Programa SPSS.

Resultados

El 88 % de la muestra eran mujeres lo que permitió visibilizar la feminización del cuidado. El rango de edad predominante se situó entre 24 y 29 años, la condición civil referida por la mayoría era en unión libre, el 36 % de los participantes estaban en condición de víctimas de la violencia, el parentesco con el paciente que cuida evidenció un predominio de madres cuidadoras de sus hijos (75 %), con un periodo mayoritario entre 4-6 años ejerciendo el rol de cuidador (Tabla 1).

La tabla 2 presenta las principales características psicoafectivas referidas entre los cuidadores principales, según las categorías asumidas por el estudio y en tres ejes principales: miedo, ansiedad y depresión. Se observó un predominio del miedo por el futuro (90 %) y por no estar ofreciendo un buen cuidado (80 %). La ansiedad se presentó principalmente por la falta de recursos económicos (70 %) y por las diversas responsabilidades que tenían que asumir de forma simultánea. La depresión, aunque fue poco frecuente se presentó más en las mujeres que en los hombres, debido al poco tiempo que tienen los cuidadores para realizar otras actividades personales o familiares.

Los aspectos anteriores coincidieron con los resultados del protocolo de observación de comportamientos no verbales en que cuales son los principales elementos que provocan la mayor intensidad de alteración emotiva o sentimental en los cuidadores familiares. En los que tienen mayor incidencia el efecto emotivo de la responsabilidad y el temor a no estar ofreciendo un buen cuidado al familiar enfermo.

Tabla 1- Perfil sociodemográfico de los cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal de la ciudad de Montería, Colombia

Características sociodemográficas (n = 50)		Sexo		Total
		Hombre	Mujer	
Sexo	N	6	44	50
	%	12 %	88 %	100 %
Edad entre 24 -29 años	N	1	24	25
	%	2 %	48 %	50 %
Edad entre 30-39 años	N	2	5	7
	%	4 %	10 %	14 %
Edad entre 40-49 años	N	3	15	18
	%	6 %	30 %	36 %
Nivel educativo Ninguno	N	-	2	2
	%	-	4 %	4 %
Nivel educativo: Primaria completa	N	-	22	22
	%	-	44 %	44 %
Nivel educativo: Bachiller	N	1	10	11
	%	2 %	20 %	22 %
Técnico	N	5	10	15
	%	10 %	20 %	30 %
Estrato del lugar donde viven: 1	N	4	26	30
	%	8 %	52 %	60 %
Estrato del lugar donde viven: estrato 2	N	2	18	20
	%	4 %	36 %	40 %
Ingresos económicos por ser cuidador: No recibe	N	1	34	35
	%	2 %	68 %	70 %
Ingresos económicos: menos del salario mínimo	N	4	11	15
	%	8 %	22 %	30 %

Fuente: información de la encuesta demográfica.

Tabla 2 - Características psicoafectivas de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer terminal de la ciudad de Montería, según sexo. Colombia

Categoría (n = 50)		Sexo		Total
		Hombre	Mujer	
Miedo por el futuro	N	-	45	45
	%	-	90 %	90 %
Miedo por no ofrecer un buen cuidado	N	5	35	40
	%	10 %	70 %	80 %
Ansiedad por falta de recursos económicos	N	6	29	35
	%	12%	58 %	70 %
Ansiedad por diversas responsabilidades	N	2	13	15
	%	4%	26 %	30%
Depresión por falta de tiempo para sí mismo	N	2	8	10
	%	4%	16 %	20 %

Fuente: información de la escala de Zarit.

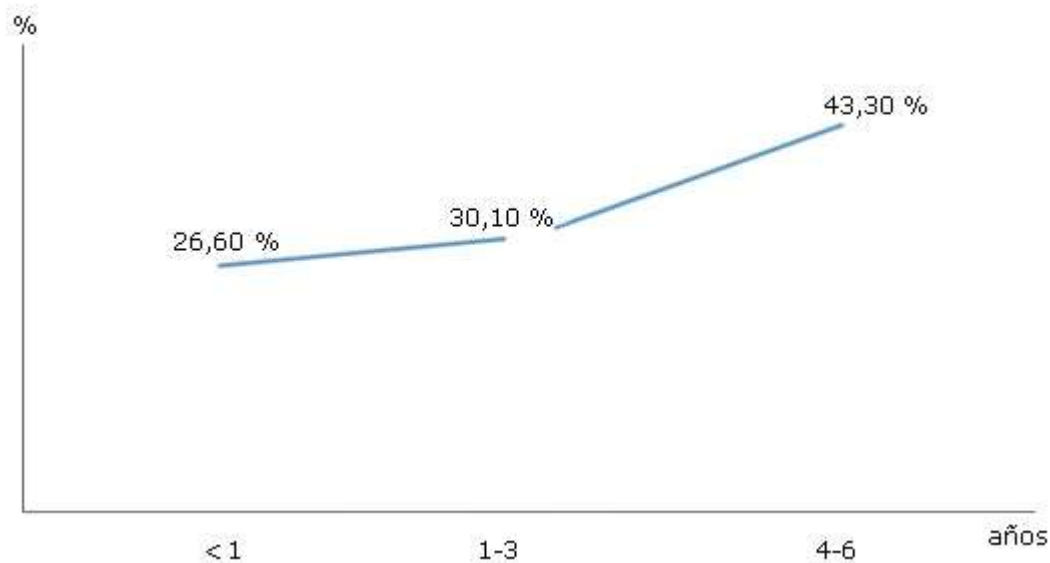
En lo referente a los niveles de sobrecarga, la tabla 3 muestra los resultados de la escala de Zarit, en la que se identifica que el 76 % de los cuidadores de pacientes en fase terminal por cáncer calificaron en la medición para sobrecarga intensa, seguidos del 24 % con sobrecarga ligera.

Tabla 3 - Sobrecarga de cuidadores de pacientes oncológicos terminales de la ciudad de Montería según el sexo, Colombia

Nivel de sobrecarga		Género		Total
		Hombre	Mujer	
Intensa	N	1	37	38
	%	2%	74 %	76 %
Ligera o leve	N	5	7	12
	%	10 %	14 %	24 %

Fuente: información de la escala de Zarit.

Al detallar los resultados de la escala de Zarit con respecto al sexo del cuidador familiar, esta indica que la sobrecarga intensa es proporcionalmente más frecuente en mujeres (37 de 44: 74%); en tanto que la sobrecarga ligera o leve es más frecuente en hombres (5 de 6: 10 %). Respecto a la sobrecarga intensa según el tiempo en el rol de cuidador familiar (Fig.) se observó una relación estadística positiva entre el nivel de sobrecarga y el tiempo de ejercer el rol de cuidador de enfermos oncológicos en fase terminal. De manera que, a medida que aumenta el tiempo en que se desempeña como cuidador, se incrementa el nivel de sobrecarga. Esto puede deberse a: las demandas de cuidado del paciente, los períodos largos asumiendo la responsabilidad y a los riesgos y complicaciones de la enfermedad, debido a que con el transcurrir del tiempo hay más posibilidad de encontrar recaídas, recidivas e incluso metástasis del cáncer primario. Estos aspectos, sumados al hecho de tener el parentesco de madre o padre del enfermo confluyen y alteran la dinámica afectiva de los cuidadores familiares.



Fuente: resultados de la escala de Zarit y encuesta directa.

Fig. - Distribución de tiempo de cuidado y sobrecarga del cuidador.

Discusión

Entre los cuidadores de enfermos terminales por cáncer, la sobrecarga es más frecuente e intensa en las mujeres, lo que puede deberse a la multiplicidad de roles exigidos por la presión social y el compromiso moral que da el parentesco.⁽¹⁴⁾ La sobrecarga femenina, parece estar influenciada por el miedo a no ofrecer un buen cuidado, porque la necesidad y la condición de la enfermedad las convoca a cuidar del familiar sin tener el conocimiento y las habilidades requeridas para ejercer ese rol. Desde la perspectiva de *Carreño y Chaparro*,⁽¹⁵⁾ estas causas de los miedos identificadas entre los participantes podrían estar relacionadas con el difícil acceso a la información pertinente sobre el cuidado integral y sus requerimientos. Además, pueden estar influenciadas por el escaso involucramiento que existe en programas de formación y grupos de apoyo a cuidadores familiares.

La dimensión psicoafectiva de los cuidadores de enfermos oncológicos en etapa terminal se interconecta con un futuro familiar incierto. Lo que se agudiza por el hecho de saber que ese enfermo requiere de cuidados idóneos y condiciones físicas y económicas que permitan proporcionárselo. Los cambios psicoafectivos de miedo, ansiedad y depresión se dan porque los cuidadores no se sienten con la capacidad de ofrecer un cuidado óptimo, a lo que se le puede añadir la condición de pobreza y los bajos ingresos familiares. Estos son elementos que alteran la integridad emocional del cuidador porque generan tristeza, sentimientos de impotencia y depresión por el hecho de no comprender el motivo que lleva a que suceda esto en sus vidas o por qué esta situación de enfermedad terminal ocurre en sujetos jóvenes de su núcleo familiar.

Los resultados evidencian que la sobrecarga del cuidador se intensifica cuando entre él y el paciente existen lazos afectivos y de consanguinidad, por lo que sienten como suyo cada avance y cada retroceso o agravamiento de la enfermedad. Esto provoca en el familiar una reacción de miedo e incertidumbre sobre sus capacidades y sobre su rol, porque, a diferencia de los cuidadores formales, no cuentan con la formación necesaria para establecer desde dónde o hasta dónde los resultados visibles en el paciente son producto del avance de la enfermedad, y no, un efecto de sus funciones como cuidador.⁽¹⁶⁾

La experiencia con los cuidadores que participaron, permite concebir que el cuidado que ofrece el familiar al paciente oncológico terminal le causa sobrecarga intensa y trastornos a

la salud psicoafectiva. Porque, aunque lo realiza como un acto de amor, solidaridad y lealtad, el sentido de responsabilidad del cuidador hace que perciba los retrocesos en la condición clínica como reflejo de sus habilidades en el cuidado. Para los familiares cuidar es una acción, una práctica que se ejecuta sin importar el nivel educativo del cuidador, la pobreza, el abandono estatal o qué tanto se sabe de la enfermedad.

A diferencia de las actitudes y sentimientos negativos que se pueden llegar a desarrollar en la atención de otro tipo de pacientes familiares,⁽¹⁷⁾ que no se encuentran ad portas de la muerte, en el cuidador de pacientes con cáncer en fase terminal se ha podido evidenciar que lo que verdaderamente lo motiva es mantener viva la esperanza de que su familiar le ganará la batalla al cáncer, a pesar del diagnóstico de fase terminal. La soledad en la que está inmerso el cuidador en el acto del cuidado provoca mayores niveles de sobrecarga por la autopercepción de responsabilidad con la condición del enfermo, ocasionando en los cuidadores frecuentes episodios de ansiedad, depresión y miedo de enfrentar el futuro. Esto motiva la presencia efectiva de los equipos de salud que acompañen al cuidador en la ardua y difícil tarea de cuidar un paciente en fase terminal.

Algunos de los cuidadores familiares de la región colombiana sufren las tensiones típicas derivadas del cuidado como la sobrecarga física, mental y social,^(18,19,20) además, vivencian otro tipo de factores que coadyuvan la aparición de episodios de ansiedad y depresión como: la pobreza, la exposición indirecta al conflicto interno como víctimas de desplazamiento u otros antecedentes intrafamiliares como desapariciones forzadas o muertes selectivas. Si bien no existen estudios precisos que logren determinar el impacto de estos eventos en la salud,⁽²¹⁾ se cuenta con evidencia directa que la acumulación de situaciones difíciles a lo largo del curso de vida afectan el estado emocional y limitan las capacidades para responder con mayor efectividad ante la adversidades y los problemas de salud que enfrentan.

La vulnerabilidad psicosocial que rodea el ejercicio de cuidado en el Departamento de Córdoba por la precariedad de recursos económicos, patrones culturales que perpetúan la feminización del cuidado, falta de programas de acompañamiento continuo, falencias en la prestación del servicio de salud y la soledad del cuidador muestran una panorámica que permiten por confluencia de efectos, la identificación de altos niveles de sobrecarga intensa (76 %). Estos elevados porcentajes pueden obedecer a los sentimientos de temor, impotencia

y desconcierto que enfrentan los cuidadores de pacientes terminales;⁽²²⁾ sin embargo, las profundas diferencias halladas con relación a otros estudios^(4,23) convocan una mirada crítica y reflexiva del fenómeno abordado para lograr la presencia activa de las autoridades sanitarias.

Este planteamiento invita, además, a centrar el discurso en la persona que ejerce el rol de cuidador principal en una región marcada por profundas desigualdades sociales y de inequidad de género. De esta manera, se perpetua para la mujer patrones familiares donde se les recarga con la crianza de los hijos, cuidado de los enfermos, atención de las tareas del hogar, junto a la realización de actividades económicas productivas para la consecución de recursos económicos destinados al sostenimiento de la familia.⁽²⁴⁾ Esto se debe a que el contexto en el que se desarrolla el estudio se caracteriza por la pobreza histórica y la condición de víctimas del desplazamiento forzoso que agudiza la perspectiva del cuidado.

El ejercicio de cuidar a un familiar implica una mezcla de sentimientos, emociones y habilidades que se encuentran mediados por la cultura, políticas sociales y las capacidades humanas que maximizan o disminuyen las posibilidades de intercambios significativos durante el proceso. Por lo que es complejo establecer asociaciones entre los diferentes factores que intervienen en el acto de cuidar, porque cada región presenta particularidades que actúan como determinantes sociales en la salud de las personas y que de alguna forma establecen distancias entre los hallazgos identificados.

Las falsas expectativas de curación del enfermo en fase terminal y el estricto sentido de la responsabilidad del cuidador familiar del paciente oncológico, al parecer, repercuten en las respuestas psicoafectivas y en la intensidad de la sobrecarga identificada. Estos factores inciden en la relación estadística directa o positiva entre el tiempo de sobrevivencia del paciente y el nivel de sobrecarga medido con la escala de Zarit.

A esta panorámica, se le agregan factores relacionados con las precarias condiciones existenciales del contexto, antecedentes de desplazamiento forzoso que han impactado sobre el estado emocional de los cuidadores haciéndolos vulnerables a nuevas situaciones. Al mismo tiempo, la presencia del modelo biomédico de enfoque positivista que centra su interés en el paciente oncológico deja de lado la atención que amerita el cuidador informal especialmente en el ámbito de la salud mental.

Es necesario continuar con la realización de investigaciones sobre las características psicoafectivas del cuidador informal de regiones con alta vulnerabilidad psicosocial. De esta manera se podría establecer un perfil acorde con sus necesidades socioafectivas que permita la implementación de planes de cuidado orientados a la potenciación de capacidades humanas, como estrategia de afrontamiento que coadyuve al mantenimiento de la salud del binomio paciente-cuidador.

Lo que permite concluir que los resultados del estudio evidencian que el cuidador informal del paciente oncológico terminal tiene altos niveles de sobrecarga en la realización de una labor que emotiva, a la vez que es invisible. La realizan, en la mayoría de los casos, mujeres con múltiples responsabilidades en el hogar sin el apoyo permanente de otros familiares, con la ausencia de programas de formación y grupos de apoyo que les permita desarrollar habilidades y estrategias de afrontamiento que minimicen el impacto que genera el ejercicio de cuidar.

Referencias bibliográficas

1. Palacios Espinosa X, González MI, Zani B. Las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en la familia del paciente oncológico. Avances en Psicología Latinoamericana. 2015;33(1):497-515.
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Nota descriptiva. [acceso 15/01/2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
3. Ministerio de Salud y Protección Social. Informe estadísticas de cáncer. Bogotá: Ministerio de Salud; 2017. [acceso 16/12/2017]. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>
4. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. 2015;17(1):307-330.
5. Cuvis Sánchez JC. El modelo biomédico como causa de reproducción, consolidación y mantenimiento de algunas manifestaciones predominantes de la cultura política en la

sociedad ecuatoriana, Ecuador [tesis de maestría]. [Ecuador]: Universidad Politécnica Salesiana; 2013.

6. López Hernández D, Blanco Cornejo M, Navarro Meneses R. Necesidad de nuevos modelos de atención primaria de la salud en los países de bajos y medianos ingresos. Rev Panam Salud Pública. 2016;39(6):387-88.

7. Colombia. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas Pobreza monetaria 2015: Córdoba. Boletín Técnico. Bogotá: DANE; 2015. [acceso 16/12/2017]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/pobreza/2015/Cordoba_Pobreza_2015.pdf

8. Maynard Bermúdez RE, Barthley Debrok L, Hodelín Carballo H, Santiago Paz D, Michel Brooks G. Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas dependientes desde la educación popular. Rev Inf Cient. 2016;95(2):213-223.

9. Rueda García E.M. Sobrecarga del cuidador de adultos con enfermedades terminales en el entorno del hogar. Ene. 2017 [acceso 23/01/2018];11(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000100009&lng=es

10. Velázquez Pérez Y, Espín Andrade M. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Rev Cub Sal Públ. 2014 [acceso 23/01/2018];40(1):3-17. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000100002&lng=es

11. Ruíz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol (Mex). 2012;11(3):163-69. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

12. Durán Gómez N. Funcionamiento psicosocial de los cuidadores informales de pacientes con enfermedad de Alzheimer: Sobrecarga emocional, malestar psíquico y calidad de vida [tesis doctoral]. [España]: Universidad de Extremadura; 2016.

13. Martínez Ruíz E, Díaz Vega F, Gómez Blanco E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. Revista Altepepaktli. 2010;6(11). Disponible en: <http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>

14. Rizo Vásquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr. 2016 [acceso 23/01/2018];35(3). Disponible en: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/145>
15. Carreño SP, Chaparro Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. Pensamiento Psicológico. 2017 [acceso 23/01/2018];15(1):87-101. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/801/80149351007/>
16. Eterovic Díaz CA, Mendoza Parra S, Sáez Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Global. 2015 [acceso 16/12/2017];38(1):235-48. Disponible en: <http://www.siiis.net/documentos/ficha/501489.pdf>
17. Silva Fhon JR, Gonzales Janampa T, Mas Huaman T, Marques S, Partezani Rodriguez RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. Av. enferm. 2016;34(3):251-58. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/58704/60927>
18. Moreira de Souza R., Turrini RNT. Terminally ill cancer patient: caregiver burnout. Enferm. glob. 2011 [acceso 23/01/2018];10(22). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=e
19. Cabada Ramos E, Martínez Castillo V. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidado del adulto mayor. Psicología y Salud. 2017 [acceso 23/01/2018];27(1):53-59. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/2436/4287>
20. Arias Sánchez S, Saavedra Macías FJ, Avilés Carvajal I. El cuidado, una actividad de riesgo en tiempos de crisis: Una revisión de la investigación con cuidadoras españolas. Psicoperspectivas. 2017 [acceso 23/01/2018];16(1). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-69242017000100005&lng=es&nrm=iso

21. Campos Arias A, Oviedo H, Herazo E. Prevalencia de síntomas, posibles casos y trastornos mentales en víctimas del conflicto armado interno en situación de desplazamiento en Colombia: una revisión sistemática. Rev Colombiana de Psiquiatría. 2014;43(4):177-85.
22. Sánchez Roca A. Desarrollo de un estudio sobre la prevalencia del síndrome de sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos España [tesis de maestría]. [España]: Universidad de Salamanca; 2017.
23. Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc. enferm. 2012 [acceso 23/01/2018];18(1):29-41. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004> .
24. Gómez Meza Y, Villareal Amarís G, Baldovino Meza KP, Madrid Gómez IP, Ordoñez Méndez LI. Habilidad del cuidador familiar y su relación con el tiempo de cuidado al adulto mayor con enfermedad crónica, Sincelejo, Colombia. Revisalud Unisucre. 2013 [acceso 16/12/2017];1(1):11-21. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1006/Art_GomezMezaY_HabilidadCuidadorFamiliar_2013.pdf?sequence=1

Conflicto de intereses

Las autoras declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Concepción Amador Ahumada: elaboración y coordinación del proyecto de investigación.

Elsy Cecilia Puella Alcocer: selección de la muestra de estudio, elaboración de instrumentos, coordinación trabajo de campo y procesamiento de los datos.

Nydia Nina Valencia Jiménez: análisis de resultados, elaboración de los productos de investigación, revisión final y aprobación del artículo para su publicación.