

Bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica^a

Psychological well-being in caregivers of patients with oncological disease

Leyti Martínez Debs¹ <https://orcid.org/0000-0002-8211-8015>

Alexis Lorenzo Ruiz¹ <https://orcid.org/0000-0003-4450-887X>

María del Carmen Llantá Abreu² <https://orcid.org/0000-0003-2555-6411>

¹Facultad de Psicología de la Universidad de La Habana. La Habana, Cuba.

²Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. La Habana, Cuba.

*Autor para la correspondencia: leyti.martinez@psico.uh.cu

RESUMEN

Introducción: La psicología otorga una gran relevancia a los estudios relacionados con el bienestar psicológico y la atención clínica de los cuidadores informales primarios, por constituir un grupo vulnerable a sufrir afectaciones físicas y psicológicas.

Objetivo: Caracterizar el bienestar psicológico en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo-correlacional, con una metodología mixta. La muestra estuvo conformada por 100 cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana, desde diciembre de 2016 a marzo de 2017, los que cumplieron con los criterios de inclusión. Para la recolección de información se aplicó la entrevista a sujetos tipos y como instrumento la Escala de Bienestar Psicológico para Adultos (BIEPS-A). Se solicitó el consentimiento informado para la participación de los cuidadores.

Resultados: Los resultados revelaron bajos niveles de bienestar psicológico, siendo la autonomía la dimensión más deteriorada en los cuidadores del estudio; se evidenció una interacción inversamente proporcional, entre esta dimensión y el vínculo emocional con el paciente.

Conclusiones: El bienestar psicológico de los cuidadores disminuye debido a las afectaciones en su salud física y psíquica, por las limitaciones a las que están sujeto en el contexto personal y laboral y por el predominio de estados emocionales negativos. Sus expresiones positivas solo están relacionadas con los motivos que los movilizaron a asumir el rol de cuidador, a la experticia adquirida durante el cuidado y la posibilidad de acompañar al familiar durante la enfermedad y el tratamiento.

Palabras clave: bienestar psicológico; cuidadores informales primarios; cáncer de cabeza y cuello.

ABSTRACT

Introduction: Psychology gives great importance to the studies related to psychological well-being, and the clinical care of primary informal caregivers, as they constitute a group vulnerable to suffer physical and psychological effects.

Objective: To characterize the psychological well-being in primary informal caregivers of patients with head and neck cancer.

Methods: A descriptive-correlational study, with a mixed methodology was carried out. The sample consisted of 100 primary informal caregivers of patients with head and neck cancer hospitalized in the National Institute of Oncology and Radiobiology of Havana, from December 2016 to March 2017, who met the inclusion criteria. For the collection of information it was applied the interview with subject types and as instrument the Scale of Psychological well-being for Adults (BIEPS-A). Informed consent was requested for caregiver's participation.

Results: The results revealed low levels of psychological well-being, being autonomy the most deteriorated dimension in caregivers of the study and it was evidenced an inversely proportional interaction between this dimension and the emotional bond with the patient.

Conclusions: The psychological well-being of carers decreases due to the damages to their physical and mental health caused by the limitations to which they are subject in the personal and work context and due to the predominance of negative emotional states. Their positive expressions are only related to reasons that moved them to assume the role of caregiver, to the expertise gained during the care and to the possibility to accompany their relative during the illness and treatment.

Keywords: psychological well-being; primary informal caregivers; head and neck cancer.

Recibido: 29/10/2018

Aceptado: 24/01/2019

Introducción

En Cuba desde hace 30 años, el cáncer constituye la segunda causa de muerte de la población. Al cierre del año 2016, la tasa de mortalidad general más elevada por tipos de cáncer incluía tumoraciones malignas ubicadas en tráquea y laringe. Este tipo de cáncer, ubicado en la región de la cabeza y el cuello, tiene mayores incidencias en la población masculina, aunque las mujeres no están exentas de padecerlo.⁽¹⁾

El diagnóstico de una enfermedad oncológica se vuelve un evento paranormativo en la familia porque esta constituye el principal espacio de atención para esos pacientes. Es un evento que, a largo plazo, se convierte en uno de los mayores retos para los cuidadores y para la sociedad cubana en general. La psicología otorga una gran relevancia a los estudios relacionados con el bienestar psicológico y la atención clínica de los cuidadores informales primarios, por constituir un grupo vulnerable a sufrir afectaciones físicas y psicológicas.

La presente investigación se centra en la búsqueda de potencialidades y estrategias efectivas para promover el bienestar de esos cuidadores. Durante varios años el tema ha

sido estudiado desde la psicopatología, sin embargo, brindar una perspectiva positiva constituye una ruptura con investigaciones precedentes.

Los estudios sobre el bienestar humano son complejos y los científicos sociales no llegan a un consenso sobre el tema. A través del problema de investigación, ¿cuáles son las características del bienestar psicológico y sus dimensiones presentes en los cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello? se concibió el bienestar psicológico desde una perspectiva multidimensional, para así lograr una comprensión holística de este constructo en las condiciones del cuidado. De ahí que el objetivo de la investigación sea caracterizar el bienestar psicológico y sus dimensiones en los cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello.

Métodos

El estudio se concibió desde un enfoque mixto, cuantitativo y cualitativo con énfasis en lo cuantitativo. El tipo de diseño se basó en una ejecución concurrente, clasificándose como un estudio descriptivo-correlacional, no experimental y de tipo transversal.⁽²⁾

El estudio se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR) de La Habana, en los meses de diciembre de 2016 a marzo de 2017. Se estudiaron 100 cuidadores informales primarios de pacientes hospitalizados con cáncer de cabeza y cuello, 81 mujeres y 19 hombres, con edad promedio de 49 años (desviación estándar (Dt) = 12,684). La muestra en la etapa cuantitativa fue de tipo no probabilística. En la etapa cualitativa se hizo un muestreo intencional de sujetos tipos quedando conformada por 5 cuidadores, 4 mujeres y 1 hombre, con edad promedio de 52 años (Dt = 13,483).

Los criterios de selección que se tuvieron en cuenta en la etapa cuantitativa fueron:

- Cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello que estuviera hospitalizados en el INOR desde diciembre de 2016 a marzo de 2017.
- Pacientes en cualquiera de los estadios evolutivos de la enfermedad.
- Participación del cuidador en la investigación por voluntad propia.

Los criterios de selección que se tuvieron en cuenta en la etapa cualitativa fueron:

- Cuidadores que hubiesen realizado los cuestionarios de la etapa cuantitativa.
- Cuidadores con diferencias de edades entre sí, vínculo con el paciente, sexo, nivel de escolaridad y vinculación laboral.
- Cuidadores informales primarios que estuvieran dispuestos a participar en la investigación.

Las técnicas e instrumentos empleados fueron:

- Entrevista semiestructurada: se utilizó para la recogida de información y fue un proceso flexible que garantizó la inclusión de contenidos no prescritos. El objetivo fue profundizar en contenidos vivenciales de los cuidadores asociados al bienestar psicológico, atendiendo además a la variedad de posibilidades en las que el fenómeno del cuidado se puede manifestar.
- Cuestionario inicial de caracterización del cuidador: el objetivo era describir a los cuidadores, teniendo en cuenta diferentes aspectos sociodemográficos y condiciones en las que desarrollan el cuidado.
- Escala de bienestar psicológico para adultos (BIEPS-A): evalúa las dimensiones del constructo:⁽³⁾ control de situaciones/aceptación de sí mismo, vínculos psicosociales, proyectos de vida y autonomía. Está compuesta por 13 ítems, los que pueden aplicarse individual o grupalmente, de forma autoadministrada. El sujeto debe responder según una escala tipo Likert de tres respuestas si está en desacuerdo, ni de acuerdo ni en desacuerdo o de acuerdo con los planteamientos presentados. Se encuentra validada en Cuba^(4,5) y la consistencia interna estimada con Alfa de Cronbach fue de 0,70.⁽³⁾

La información cuantitativa fue procesada con el paquete estadístico SPSS en su versión 24 para Windows, se empleó la estadística descriptiva e inferencial. Se utilizaron estadísticos como: el coeficiente de correlación de Pearson, el coeficiente de correlación de Spearman y los coeficientes U de Mann-Whitney y el de H de Kruskal-Wallis. Las variables que mostraron una interacción estadísticamente significativa fueron parentesco entre el cuidador y el paciente, con la dimensión autonomía del bienestar psicológico.

Para la información cualitativa se realizó el análisis de contenido, a partir de una interpretación de tipo parcial para cada uno de los casos, utilizándose la triangulación de técnicas y luego un análisis integral a través de la triangulación metodológica.

Se tuvo en cuenta la ética profesional referida a la confidencialidad y respeto a la autonomía de las personas involucradas. Antes de incluir a cada cuidador en el estudio, se le informó del objetivo de la investigación y se le explicó de manera oral y escrita sobre el consentimiento informado. Los que aceptaron participar firmaron el documento. La aplicación de los instrumentos y técnicas se realizó cumpliendo las condiciones de privacidad.

Resultados

Resultados cuantitativos

La puntuación media obtenida por esta variable fue de 32,54 (Dt = 6,231). Esta puntuación se traduce en un percentil inferior a 25, lo que indica que los cuidadores estudiados poseían bajos niveles de bienestar psicológico en varias de sus áreas vitales. Se pudo identificar que el 53 % de los cuidadores presentaron bajos niveles de bienestar psicológico, el 23 % niveles medios y solo el 24 % presentó niveles altos de bienestar psicológico.

Las medias de las dimensiones significativas se muestran en la tabla 1. La dimensión proyectos de vida fue la que presentó mayor índice global. Al 63 % de los cuidadores les importaba lo que harían en el futuro, el 27 % en el momento de la investigación no tenían

muy estructurados sus planes futuros, mientras que el 10 % fue indiferente a sus proyectos futuros.

Las respuestas al ítem 6 demostraron que, aunque su puntuación media era elevada, más de 50 cuidadores no creían que podrían lograr sus metas futuras o fueron escépticos ante esta posibilidad (Tabla 1).

Tabla 1- Frecuencias, medias y porcentajes de respuestas de los cuidadores a los ítems de la Escala de bienestar psicológico para adultos (BIEPS-A), según dimensiones que componen al constructo

Dimensiones significativas	Media de la dimensión	Ítems	Proposiciones	De acuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	En desacuerdo	Media ítems	Dt
Proyectos de vida	9,44	3	Me importa lo que haré en el futuro.	63 (63 %)	27 (27%)	10 (10 %)	2,53	0,674
		5	Sé lo que quiero hacer con mi vida.	64 (64 %)	11 (11%)	25 (25 %)	2,39	0,863
		6	Podré lograr las metas propuestas.	47 (47 %)	22 (22 %)	31 (31 %)	2,16	0,873
		12	Puedo pensar en un proyecto para mi vida.	55 (55 %)	26 (26 %)	19 (19 %)	2,36	0,785
Autonomía	6,55	9	Puedo decir lo que pienso.	44 (44%)	24 (24 %)	32 (32 %)	2,12	0,868
		10	Hago lo que quiero.	38 (38%)	21 (21%)	41 (41 %)	1,97	0,893
		13	Puedo tomar decisiones sin dudar.	54 (54 %)	38 (38 %)	8 (8 %)	2,46	0,642

La dimensión autonomía obtuvo la menor puntuación media, por lo que constituyó la dimensión más afectada dentro del bienestar (Tabla 1). Las dimensiones aceptación de sí mismo/control de situaciones y vínculos psicosociales obtuvieron puntuaciones medias análogas ($\bar{X} = 8,00$ y $\bar{X} = 8,25$, respectivamente).

No se encontraron asociaciones significativas entre el bienestar psicológico y las restantes variables consideradas en el estudio; a excepción de la dimensión autonomía con el vínculo entre el cuidador y el paciente ($p = 0,037$). Aquellos cuidadores que mantenían un vínculo afectivo más cercano con el paciente valoraron de manera más negativa su capacidad de autonomía (Tabla 2).

Tabla 2 - Rangos promedios de la dimensión autonomía según parentesco del cuidador con el paciente

Dimensión	Parentesco con la persona receptora de cuidados	N	Rango promedio
Autonomía	Madre	4	57,75
	Hijo/a	31	60,89
	Tío/a	1	83,50
	Sobrino/a	4	12,63
	Primo/a	1	32,00
	Suegra/o	1	4,00
	Nuera	2	83,50
	Cuñada/o	5	36,00
	Yerno	1	55,00
	Hermano/a	14	53,43
	Amigo/a	5	50,00
	Nieto/a	2	39,50
	Cónyuge	29	44,22
Total	100	---	

Resultados cualitativos

Los principales proyectos de vida de los cuidadores entrevistados se contextualizan en el área familiar, sus deseos más recurrentes son la recuperación total del pariente enfermo y poder disfrutar de la vida familiar conjunta. Sin embargo, la hospitalización prolongada y la situación de enfermedad de los familiares la consideran como una experiencia de vida no placentera. Otras insatisfacciones relacionadas fueron la lejanía física y emocional de algunos miembros de la familia y la pérdida de otros familiares por la misma enfermedad, constituyendo estas experiencias fuentes de afectos negativos.

La relación de pareja fue, luego de la vida familiar, otra esfera significativa en la vida de estos cuidadores. Para aquellos que cuidaban a sus cónyuges el motivo fundamental que los llevó a asumir el rol fue el compromiso y el amor hacia la pareja, por lo tanto, su ejercicio les proveía de bienestar.

El área laboral fue fuente de satisfacción para aquellos que aún poseían este vínculo, ya que les permitía mantener interacciones psicosociales en diferentes grupos ajenos al hospital, así como dedicarse a actividades diferentes a la del cuidado. En la mayoría de los cuidadores entrevistados existían indicadores de funcionamiento positivo, debido a que sentían satisfacción consigo mismos, con sus capacidades personales y con sus logros. Mantenían relaciones estables y positivas con las personas significativas en su vida, contando con su ayuda ante la necesidad de cuidar a su familiar. Poseían la capacidad de confiar en sus propios juicios y tomar decisiones de modo independiente.

Los indicadores de funcionamiento negativo se orientaron fundamentalmente a la proyección futura. Aunque los cuidadores plantearon poseer metas en la vida, su consecución se había visto desplazada o frustrada por la situación de enfermedad de sus familiares, estando estos planes desprovistos de temporalidad y juicio crítico en cuanto a la posibilidad de poder lograrlos. Existieron además limitaciones en la capacidad asertiva y en la autonomía, porque los cuidadores entrevistados hicieron referencia a no poder expresar sus sentimientos, ideas o actuar con libertad, debido a la situación del paciente receptor de cuidados.

Discusión

El bienestar psicológico de los cuidadores primarios tiende a la disminución, lo que se debe a la presencia de múltiples factores que afectan la satisfacción con la vida y generan un predominio de estados afectivos negativos.^(6,7,8,9) En el estudio aparecen insatisfacciones relacionadas con la ruptura de proyectos futuros, ante la incertidumbre del periodo de duración de la enfermedad, aspecto que genera ansiedad y pérdida de esperanza de poder realizar sus necesidades personales. También se evidencia la pérdida de las posibilidades de socialización, lo que se vincula con contenidos afectivos negativos como la soledad y el aislamiento, que están condicionados por la disminución o la pérdida, principalmente, del vínculo laboral y por el volumen de tiempo que deben dedicarle a la actividad de cuidar.⁽⁹⁾

Es importante destacar que los cuidadores consideran que logran adquirir destreza en la atención al paciente y esto les brinda satisfacción. Esto les hace sentir más confianza en sí mismos y en sus capacidades para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente, por lo que aumenta sus expectativas de mantenerse al cuidado de su familiar el tiempo que sea necesario.⁽¹⁰⁾

Los resultados evidencian que la cercanía o vínculo familiar entre el paciente y el cuidador modula las sensaciones de autonomía e independencia para tomar decisiones. Una posible explicación a este hallazgo es que, la existencia de una mayor cercanía física e inversión emocional más intensa, hace que el cuidador experimente mayor indecisión y restricción de su independencia durante la tarea del cuidado, al sentirse más responsable y comprometido con el paciente.

Las redes de apoyo de los cuidadores del estudio cumplían sus funciones de paliar el estrés, generando contenidos afectivos positivos y mejores niveles de bienestar psicológico. Los estudios precedentes no coinciden con este resultado.^(6,9) Se encontró como un aspecto de interés, que las insatisfacciones asociadas a las áreas a las que mayor importancia se les concedió afectaban en mayor medida al bienestar psicológico. Los cuidadores expresaron que los estados emocionales negativos eran los más frecuentes. La presencia de estos estados negativos permite establecer una posible analogía entre el

ejercicio del cuidado y el proceso de elaboración de duelo, en cuya base subyace el sentimiento de pérdida, que es común a todos los cuidadores primarios.⁽⁹⁾

Las principales limitaciones del estudio se enfocan en la necesidad de profundizar desde la metodología cualitativa en variables que no fueron consideradas lo suficiente como: los modos de afrontamiento, las características personalológicas, religiosidad de los cuidadores y resiliencia.

Por lo que se puede concluir que el bienestar psicológico de los cuidadores disminuye debido a las afectaciones en su salud física y psíquica, por las limitaciones a las que están sujetos en el contexto personal y laboral y por el predominio de estados emocionales negativos. Sus expresiones positivas solo están relacionadas con los motivos que lo movilizaron a asumir el rol de cuidador, a la experticia adquirida durante el cuidado y a la posibilidad de acompañar al familiar durante la enfermedad y el tratamiento.

Recomendaciones

Profundizar en futuras investigaciones en la interrelación entre el bienestar psicológico y otras categorías presentes en la situación del cuidado, con el objetivo de diseñar programas de intervención psicoterapéuticos y psicoeducativos que permitan potenciar la felicidad y el bienestar psicológico de los cuidadores informales primarios.

Agradecimientos

Al Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana y a los cuidadores y familiares.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Salud Pública. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud. La Habana, Cuba: Minsap; 2016 [acceso 20/03/2017]. Disponible en:

[http://files.sld.cu/dne/files/2017/05/Anuario Estadístico de Salud e 2016 e
diciembre 2017.pdf/](http://files.sld.cu/dne/files/2017/05/Anuario_Estad%C3%ADstico_de_Salud_e_2016_e_dici%C3%B3n_2017.pdf/)

2. Hernández R, Fernández C, Baptista MdP. Metodología de la Investigación. Quinta Edición. Perú: Empresa Editora El Comercio; 2010.
3. Casullo M, Brenlla ME, Castro A, Soledad M, González R, Maganto C, *et al.* Evaluación del Bienestar Psicológico en Iberoamérica. 1era ed. Buenos Aires, Barcelona, México: Paidós; 2002. 107 p.
4. Cuadra H, Florenzano R. El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva. Rev Psicol Univ Chile. 2003;12(1):83-96. DOI:[10.5354/0719-0581.2012.17380](https://doi.org/10.5354/0719-0581.2012.17380)
5. García F, Cerda G, Porrás F. Implementación de las Escalas ECO-53 y BIEPS-A, para la medición de clima organizacional y bienestar psicológico en funcionarios de la Dirección del Servicio de Salud y Consultorio General Urbano Doctor Héctor Reyno. Escuela de Psicología Universidad del Mar; 2014.
6. Acosta M. Bienestar Psicológico y Cuidadores/as de personas con demencia tipo Alzheimer. [tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. [La Habana, Cuba]: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014.
7. Fernández A, García-Viniegras CRV, Lorenzo A. Consideraciones acerca del Bienestar Psicológico. Rev Electrónica Psicol Iztacala. 2014;17(3):1108-48.
8. García-Viniegras CRV. Construcción y validación de una técnica para evaluar Bienestar Psicológico. [tesis para optar por el título de Doctor en Ciencias de la Salud]. [La Habana, Cuba]: Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, Facultad Miguel Enríquez; 2004.
9. Rojas E. Las personas que cuidan: una caracterización de bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con cáncer. [tesis en opción al título de Licenciado en Psicología]. [La Habana, Cuba]: Universidad de La Habana, Facultad de Psicología; 2014. 159 p.
10. Carretero S, Garcés J, Ródenas Francisco. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. [tesis en opción al título de Máster en Psicología]. [Valencia, España]: Universidad de Valencia, Facultad de Psicología; 2015.

Conflicto de intereses.

Los autores declaran que no existen conflicto de intereses.

Contribuciones de los autores

Lic. Leyti Martínez Debs: contribución importante en el diseño del estudio, la recogida de datos, su análisis e interpretación. Redacción del borrador del artículo y de su versión final.

Alexis Lorenzo Ruiz: contribución en la idea de investigación, participación en la interpretación de los datos. Revisión crítica de la versión final y aprobación de la versión final a publicar.

María del Carmen Llantá Abreu: contribución en la idea de investigación y en el diseño del estudio. Contribución importante en el análisis e interpretación de los datos. Revisión crítica del borrador del artículo y de su versión final. Aprobación de la versión final que se publicará.

Financiación

Esta investigación estuvo insertada dentro del proyecto “Bienestar Psicológico y Salud” de la Facultad de Psicología, como parte del Programa Nacional de Salud Pública “Determinantes de salud, riesgos y prevención de enfermedades en grupos vulnerables” (Código: 1601105).

^a Los autores de la presente investigación realizaron un estudio análogo en el periodo de diciembre de 2016 a marzo de 2017, con población y muestra similar; pero en esa ocasión el objetivo era caracterizar la carga del cuidador, en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, para lo que emplearon como instrumento el *Cuestionario de Carga del Cuidador de Zarit*. Tomado de: Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu MdC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*. 2019 [acceso 08/06/2020];18(1). Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341> (N. del E.).