



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO PSICOLOGÍA CLÍNICA

**RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUDEN CUIDADORES DE
PACIENTES ONCOLÓGICOS**

TUTOR

Altuve, José

AUTORES

Hernández, Neilú

Salas, Anthony

JULIO, 2018



UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO PSICOLOGÍA CLÍNICA

RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUDEN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Trabajo de investigación presentado ante la escuela de Psicología de la Universidad Central de Venezuela, como requisito parcial para obtener el título de Licenciados en Psicología.

TUTOR

Altuve, José

AUTORES

Hernández, Neilú¹

Salas, Anthony²

JULIO, 2018

¹ Departamento Psicología Clínica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. Para correspondencia en relación con el presente trabajo de investigación, favor comunicarse a las siguientes direcciones: neilujose@gmailcom

²Departamento Psicología Clínica, Escuela de Psicología, Universidad Central de Venezuela. Para correspondencia en relación con el presente trabajo de investigación, favor comunicarse a las siguientes direcciones: a.salas360@gmail.com

Agradecimientos

Gracias a la Ilustre y Gloriosa Universidad Central de Venezuela, nuestra *alma mater*, por siempre y para siempre, cuya impronta jamás se borrará de nuestro ser aunque caminemos por otras latitudes perfeccionando la profesión en otras universidades, nunca su lugar será ocupado, pues es esencia pura de conocimiento, luz, perseverancia y amor. Gracias por darnos la luz del conocimiento para llevar encendida la antorcha que alumbrara las oscuridades del alma, producto de la ignorancia y la desidia.

Imposible dejar de mencionar a los profesores, Tomás Palacios, Rafael Ruiz, Luisa Lezama, Eduardo Santoro, Leonardo Hernández, Lenin Lucena, Mariana Morales, María Concepción Leite, Liliana Cubillos, Lucila Trías, Marian Duran, Ester Alzualde, Raúl Clemente y Purificación Prieto quienes compartieron sus conocimientos, sin mezquindades, con vocación y compromiso con la labor de educadores de las nuevas generaciones de relevo.

A la Escuela de Psicología, cuyo representante más emblemático esta personificado en Eduardo Santoro, insigne personaje cuya solo nombre evoca sabiduría, compromiso y lealtad con la profesión y la UCV.

Mención aparte a nuestro querido tutor, José Altuve, pues la palabra “gracias” quedaría muy corta para abarcar en toda su dimensión, el tamaño de su compromiso y el cumplimiento que del mismo hizo. Gracias a su altísima disposición, su vocación de servicio y su esencia, hace posible que ocurran milagros como este. Deseamos que el universo conspire para que te devuelva el triple de toda la dedicación que nos brindaste.

Al Departamento de Psicología Clínica y sus profesores por el aporte de sus conocimientos invaluable y a los jurados de este trabajo de grado que se tomaron el tiempo en leerlo minuciosamente.

Agradecemos a la directiva del Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS y del Instituto Oncológico Luis Razetti por abrirnos sus puertas durante la fase de aplicación de las escalas requeridas para este estudio. Agradecimientos especiales a cada uno de los cuidadores que se mostraron dispuestos a colaborar en el llenado de las escalas siendo siempre amables y colaboradores.

Finalmente Gracias a Dios, nuestros padres, familiares y amigos por apoyarnos en todo momento durante la carrera y el proceso de elaboración de este estudio.

Dedicatoria

Este trabajo está dedicado a mis padres, Nellys Tirado y Luis Hernández, a mi hermano Luis José Hernández, a mi novio José Camacho, mis abuelos Jesús Tirado y Petra Jaramillo, mis profesores y compañeros quienes han recorrido conmigo este camino de formación académica. A cada uno de los Cuidadores de pacientes oncológicos que luchan cada día por apoyar a su familiar.

Neilú Hernández

Este trabajo está dedicado a mis padres y abuela, a mis amigos, a mi novia Edymar Sandoval, mis profesores y compañeros de clases que han acompañado estos cinco años de aprendizaje y crecimiento personal. Y para finalizar a Dios y a toda mi familia, cuyas sólidas bases han sido y serán el reposo del guerrero.

Anthony Salas.

RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Hernández, N. y Salas, A.

neilujose@gmail.com y a.salas360@gmail.com

Universidad Central de Venezuela

Junio, 2018

RESUMEN

El cáncer es un estresor que deteriora la calidad de vida y la salud de los cuidadores de pacientes oncológicos. Se ha reportado la existencia de variables que protegen la salud de ellos, tales como el afrontamiento y el funcionamiento familiar. En Venezuela no se hallaron estudios que reporten la relación entre estas variables y la salud. Por ello, el siguiente estudio tuvo como objetivo establecer la relación entre estilos de afrontamiento, funcionamiento familiar y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en cuidadores de pacientes oncológicos. La muestra estuvo comprendida por 200 cuidadores de pacientes oncológicos de ambos sexos, con edades comprendidas entre los 18 y los 82 años, que asistían al Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) y al Instituto oncológico Luis Razetti. El tipo de investigación fue de campo y el diseño no experimental. Se usaron como medidas de autoreporte la Escala de estilos de afrontamiento, la Escala FACES III y el Cuestionario de Salud SF-12 Versión 2. Los resultados del estudio reportaron que los cuidadores emplean más los estilos de afrontamiento racional y por desapego emocional, perciben alta cohesión en su familia y pobre adaptación. En los indicadores de salud se reportó buena salud física y afectación de la salud mental. Los análisis de correlación revelaron una asociación directa entre los estilos de afrontamiento racional y por desapego y las dimensiones del funcionamiento familiar. Se encontró solo una correlación significativa e inversa con el afrontamiento emocional y la calidad de vida relacionada con la salud. Se encontró que el funcionamiento familiar y los estilos de afrontamiento no correlacionaron con la calidad de vida relacionada con la salud excepto el estilo emocional que resultó ser inversa y significativa.

Palabras claves: Afrontamiento, calidad de vida relacionada con la salud, cuidador, funcionamiento familiar, paciente oncológico.

RELATIONSHIP BETWEEN COPING, FAMILY FUNCTIONING AND QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH IN CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS

Hernández, N. y Salas, A.

Universidad Central de Venezuela

Junio, 2018

ABSTRACT

Cancer is a stressor that impairs the quality of life and health of oncology patient caregivers. It has been reported the existence of variables that protect their health, such as coping and family functioning. In Venezuela, no studies were found that report the relationship between these variables and health. Therefore, the following study aimed to establish the relationship between coping styles, family functioning and Quality of Life Related to Health caregivers of cancer patients. The sample was comprised of 200 caregivers of oncological patients of both sexes, aged between 18 and 82 years, who attended the IVSS Hospital Oncology Service (Father Machado) and the Luis Razetti Cancer Institute. The type of research was field and non-experimental design. The scale of coping styles, the FACES III Scale and the Health Questionnaire SF-12 Version 2 were used as self-reported measures. The results of the study reported that caregivers use more rational coping styles and emotional detachment, they perceive high cohesion in his family and poor adaptation. In the health indicators, good physical health and mental health effects were reported. Correlation analyzes revealed a direct association between rational and non-detached coping styles and the dimensions of family functioning. Only a significant and inverse correlation was found with emotional coping and quality of life related to health. It was found that family functioning and coping styles did not correlate with quality of life related to health except the emotional style that turned out to be inverse and significant.

Keywords: Coping, quality of life related to health, caregiver, family functioning, oncological patient.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Agradecimientos	iii
Dedicatoria	v
Resumen	vi
Abstract	vii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO REFERENCIAL	3
2.1. ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN	3
2.2. BASES TEÓRICAS	7
<i>2.2.1. El Cáncer</i>	7
<i>2.2.2. El Cuidador Informal</i>	10
<i>2.2.3. La Calidad de Vida relacionada con la Salud de los Cuidadores</i>	13
<i>2.2.4. La Medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud</i>	16
<i>2.2.5. El Afrontamiento</i>	18
<i>2.2.6. La Familia y el Cáncer</i>	28
<i>2.2.7. La Familia Venezolana y sus Características</i>	32
<i>2.2.8. El Funcionamiento Familiar</i>	34
<i>2.2.9. Modelo Circumplejo de Olson</i>	36
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	42
IV. OBJETIVOS	48
4.1. OBJETIVO GENERAL	48
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	48
V. MARCO METODOLÓGICO	49
5.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN	49
5.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	49
5.3. POBLACIÓN	49
5.4. MUESTRA	50
5.5. TIPO DE MUESTREO	50

5.6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN	50
5.7. SISTEMA DE VARIABLES	50
5.7.1. <i>Calidad de Vida relacionada con la Salud</i>	51
5.7.2. <i>Estilos de Afrontamiento</i>	51
5.7.3. <i>Funcionamiento Familiar</i>	52
5.8. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	52
5.8.1. <i>Variables del Cuidador</i>	53
5.8.2. <i>Variables del Paciente</i>	53
5.9. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	54
5.9.1. <i>Cuestionario de Salud (SF-12)</i>	54
5.9.2. <i>Escala de Estilos de Afrontamiento</i>	55
5.9.3. <i>FACES III</i>	55
5.10. FASES DE LA INVESTIGACIÓN	56
5.10.1. <i>Fase Preparatoria</i>	56
5.10.2. <i>Fase de Evaluación</i>	58
5.10.3. <i>Fase de Análisis</i>	58
VI. RESULTADOS	60
6.1. PRUEBA PILOTO	60
6.2. DESCRIPTIVOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR	61
6.3. AFRONTAMIENTO	77
6.3.1. <i>Descriptivos de Afrontamiento</i>	77
6.4. FUNCIONAMIENTO	78
6.4.1. <i>Descriptivos de Funcionamiento</i>	78
6.5. SALUD	79
6.5.1. <i>Descriptivos de Salud</i>	79
6.6. CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES	79
VII. DISCUSIÓN	83
VIII. CONCLUSIONES	94
IX. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES	96

X.	REFERENCIAS	98
XI.	ANEXOS	120

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Esquema de supervivencia de Morrey y Greer	25
Tabla 2. Consistencia interna del SF-12	60
Tabla 3. Edad de los cuidadores de pacientes oncológicos	61
Tabla 4. Sexo de los cuidadores	62
Tabla 5. Ocupación de los cuidadores	62
Tabla 6. Horas de cuidado	63
Tabla 7. Parentesco	64
Tabla 8. Apoyo social	65
Tabla 9. Carga familiar	65
Tabla 10. Antecedentes psiquiátricos.	66
Tabla 11. Antecedentes médicos	67
Tabla 12. Estrato socioeconómico.	68
Tabla 13. Nivel de instrucción	68
Tabla 14. Estado civil	69
Tabla 15. Edad del familiar diagnosticado	71
Tabla 16. Sexo de los pacientes	72
Tabla 17. Tipo de cáncer del familiar diagnosticado	73
Tabla 18. Estadio del familiar diagnosticado	74
Tabla 19. Fase de la enfermedad del familiar diagnosticado	75
Tabla 20. Tratamiento del familiar diagnosticado	76
Tabla 21. Frecuencia de los estilos de afrontamiento	77
Tabla 22. Descriptivos de las dimensiones de la escala FACES III	78
Tabla 23. Descriptivos de las dimensiones de la escala SF-12	79
Tabla 24. Correlaciones entre afrontamiento y funcionamiento familiar.	80
Tabla 25. Correlaciones entre dimensiones de funcionamiento familiar y salud.	81
Tabla 26. Correlaciones entre dimensiones de afrontamiento con salud	82

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Modelo circumplejo de Olson: 16 tipos de familias.	37
Figura 2. Edad de los cuidadores	61
Figura 3. Sexo de los cuidadores.	62
Figura 4. Ocupación de los cuidadores.	63
Figura 5. Horas de cuidado.	63
Figura 6. Parentesco de los cuidadores con el paciente	64
Figura 7. Apoyo social.	65
Figura 8. Carga familiar.	66
Figura 9. Antecedentes psiquiátricos.	67
Figura 10. Antecedentes médicos.	67
Figura 11. Estrato socioeconómico	68
Figura 12. Nivel de instrucción.	69
Figura 13. Estado civil	69
Figura 14. Correlaciones entre estado civil con salud física y mental	70
Figura 15. Correlación entre sexo con salud mental y física.	70
Figura 16. Correlación entre apoyo social con salud mental y física.	71
Figura 17. Edad del familiar diagnosticado	72
Figura 18. Sexo del familiar diagnosticado.	73
Figura 19. Tipo de cáncer del familiar diagnosticado	74
Figura 20. Estadio de familiar diagnosticado	75
Figura 21. Fase de la enfermedad del familiar diagnosticado	76
Figura 22. Tratamiento del familiar diagnosticado	77

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO	120
Anexo 2. CUESTIONARIO DE VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	121
Anexo 3. COPING STYLE QUESTIONNAIRE	122
Anexo 4. ESCALA DE EVALUACIÓN DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR FACES III	123
Anexo 5. CUESTIONARIO DE SALUD SF-12	124
Anexo 6. FORMULARIO PARA LA VALORACIÓN DE EXPERTOS CUESTIONARIO SF-12	125

I. INTRODUCCIÓN

En la literatura científica en el área de psicología oncológica se ha prestado amplia atención al desempeño de los cuidadores y los efectos físicos, psicológicos y sociales que trae consigo la tarea de cuidar. Los cuidadores de los pacientes oncológicos deben enfrentar los desafíos de cuidar instrumental y emocionalmente a su familiar y, frecuentemente, no poseen suficientes destrezas para llevar a cabo estas tareas, lo cual influye negativamente en su calidad de vida y su salud.

El cuidar a un paciente oncológico supone ser un estresor potencial para el grupo familiar, especialmente los cuidadores principales, porque demanda en ellos la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento que les permitirán amortiguar el estrés e incrementar su funcionamiento, además de proteger su salud. Dentro de la gama de estudios en el área, se ha evidenciado que el afrontamiento y el funcionamiento familiar son variables que pueden ser protectoras de la salud y benefician la calidad de vida de los cuidadores; dirección en la que se orientará la siguiente investigación.

El desarrollo de esta línea ha derivado un significativo número de investigaciones en las distintas disciplinas y enfoques. Los estudios en el área de la psicología que han dado importancia al cuidador dan cuenta de información de mucha utilidad para la planificación de intervenciones que promueven su calidad de vida. Sin embargo, en Venezuela la investigación impresiona ser escasa, lo que representa un valor estimulativo para la profundización dentro de este contexto, específicamente cuando se hace referencia a los cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer.

Es por eso, que ante dicha insuficiencia de estudios relacionados al cuidado de los pacientes oncológicos, el presente trabajo plantea estudiar cuál es la relación entre el afrontamiento, el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores de pacientes oncológicos.

Se espera poder brindar un aporte que pueda ser un punto de partida para futuras investigaciones a nivel nacional en el área de cuidando al cuidador, desde un abordaje teórico-práctico de los cuidadores de pacientes oncológicos. Es menester recordar que el cáncer es una enfermedad que esta estigmatizada negativamente en la sociedad. Esta visión de la enfermedad tiene repercusiones negativas sobre calidad de vida de la familia del paciente, quienes se ven afectados por las cargas y/o tareas que deben realizar en pro de su cuidado y que pueden llevar a la sobrecarga en tanto se perciba un funcionamiento inadecuado del sistema.

Inicialmente, se presenta la evidencia teórica relacionada con: estilos de afrontamiento, funcionamiento familiar y Calidad de Vida Relacionada con la Salud con investigaciones que trabajaron previamente con dichas variables. Posteriormente, en el tercer capítulo se encontrará la justificación y planteamiento de la presente investigación. Luego de esto, se presentan los objetivos y el marco metodológico que subyace a la investigación, seguida por las fases de aplicación.

Tras la etapa de aplicación se analizó la información obtenida a los cuidadores participantes, se obtuvieron los resultados estadísticos respecto a los estilos de afrontamiento, el funcionamiento familiar y la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Se espera que, teniendo en cuenta tanto los resultados obtenidos en la presente investigación, así como también en las conclusiones y recomendaciones emanadas de esta, se continúe la línea de investigación, lo que hará posible la obtención de más información sobre la población de cuidadores y se desplieguen estrategias que permitan desarrollar planes de intervención que beneficien profesionales del área de la salud.

II. MARCO REFERENCIAL

2.1. *Antecedentes de la Investigación*

A través de los años, en el área de la Psicooncología (Holland, 1992; Greer, 1994) las investigaciones se han orientado al estudio de los factores psicológicos y emocionales que afectan la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de Cáncer, sin embargo, son pocas las investigaciones en el contexto venezolano que abordan al cuidador, especialmente en Latinoamérica, donde el tema de cuidando al cuidador es relativamente reciente. En este sentido, consideramos pertinente presentar resultados de algunos estudios realizados en el área a fin de contextualizar la investigación.

Llull, Zanier y García (2003), se propusieron analizar la calidad de vida y su relación con las estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer, encontraron que emplean más estrategias de aproximación, centradas en problemas y la evaluación que aquellas relacionadas con la emoción. El recurso emocional que se reportó en esta muestra fue el de la revalorización positiva.

Por otro lado, se encontró que en la muestra, las mujeres emplean más recursos de “descarga emocional” que los hombres. Con relación a la edad, se encontró que las personas con 55 o más años utilizan en mayor medida que los jóvenes la estrategia de búsqueda de apoyo. La resolución de problemas, la descarga emocional, la aproximación, el afrontamiento conductual y el centrado en el problema. Los pacientes caracterizados por tener un nivel educativo alto reportaron tener mayor riqueza y variedad de recursos para afrontar las situaciones importantes o estresantes. En el análisis de correlación se demostró que las estrategias de evitación se asociaron negativamente con la Calidad de Vida (CV). A través del análisis de regresión lineal se logró constatar que el afrontamiento evitativo, cognitivo y conductual, predicen desde el 12% al 39% de la varianza de las dimensiones de la CV. El afrontamiento centrado en la emoción resultó ser el mayor predictor, porque alcanzó a explicar el 42% de la varianza del estado emocional de los pacientes oncológicos.

Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker y Darlene (2004) realizaron un estudio cuyos objetivos principales fueron comparar las estrategias de afrontamiento utilizadas por pacientes con cáncer de mama avanzado y sus cuidadores familiares además de examinar cómo estas estrategias se relacionaban con su calidad de vida. Los análisis de regresión mostraron que tanto en los pacientes como en los cuidadores familiares el afrontamiento activo se asoció con una mayor calidad de vida, mientras que el afrontamiento evitativo con una disminución. En este estudio se encontró que las estrategias de afrontamiento empleadas por pacientes y cuidadores se asociaban a su calidad de vida en general, la dimensión de “calidad de vida mental” fue la que mayor correlación reportó con los recursos de afrontamiento evaluados.

La aceptación, que implica un intento activo de aprender a vivir con la enfermedad y asumir la realidad de la situación, fue la estrategia de afrontamiento utilizada con mayor frecuencia por pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores. Los pacientes informaron un mayor uso de apoyo emocional, de la religión, la reformulación positiva, la distracción, la ventilación y el afrontamiento desde el humor, mientras que los miembros de la familia informaron una mayor propensión al uso de alcohol o drogas. El uso de estrategias evitativas se vinculó con baja calidad de vida. Estrategias como la ventilación, que se refiere a la expresión de sentimientos negativos o desahogar sentimientos desagradables, puede interferir con la comunicación familiar, ya que los autores han argumentado que solo se da un "desahogo" emocional en lugar de entablarse un diálogo significativo entre los miembros. Mientras que el uso de alcohol/drogas puede generar estrés adicional dentro de la familia, lo que agota sus recursos emocionales y financieros. Los cuidadores familiares pueden informar un menor uso de apoyo emocional porque es menos probable que reciban apoyo de profesionales de la salud y otros.

El nivel de angustia debido a los síntomas del paciente ejerce un efecto moderador en la relación entre el afrontamiento evitativo y la calidad de vida. Los resultados indican que cuando los familiares perciben que el paciente presenta síntomas significativamente

manifiestos, presentan angustia y tienden a emplear el afrontamiento evitativo para protegerse del dolor de verlo sufrir. En tanto, si los síntomas son bajos, la calidad de vida de los pacientes no se ve afectada. Por otro lado, se encontró que en la medida que los síntomas aumentan se evidencia, como se esperaba, una disminución en la calidad de vida que asoció a la sensación de abandono por el cuidador.

Muñoz y Vásquez (2013) realizaron una investigación que tuvo como objetivo relacionar las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en niños con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores en Medellín. Esta investigación fue de enfoque cuantitativo en el nivel descriptivo-correlacional-comparativo. Según los resultados obtenidos la estrategia de afrontamiento de solución de problemas fue la más utilizada mientras que la negación se empleó menos. Sin embargo, se reportó una utilización reiterada de la estrategia de afrontamiento religioso y de apoyo social, que estuvo relacionada con una disminución de la evitación emocional. En los cuidadores se evidenció una predominancia de un estilo de afrontamiento conductual activo, el cual se orienta a la búsqueda de alternativas de solución para el problema.

Se encontró una correlación negativa y significativa entre la estrategia de afrontamiento apoyo social y la autonomía; las personas que usan la estrategia apoyo social buscan alternativas con otras personas pidiéndoles ayuda o consejos, y las que utilizan la autonomía buscan alternativas de forma independiente, buscar información por ellos mismos y solucionar los problemas por si solos. La función cognitiva correlacionó de forma negativa con la estrategia de afrontamiento religioso, lo que indica que cuando se percibe como afectada la función cognitiva, se evidencia en bloqueos mentales, pérdida de memoria y procesos disociativos de la mente. La utilización de la estrategia religión orientada a realizar oraciones para solucionar el problema disminuye la afectación cognitiva que es producto de la tarea de cuidar.

Por otro lado, se halló una correlación negativa entre el factor económico y la evitación cognitiva. De acuerdo con los resultados, el impacto del nivel socioeconómico

dificultó la realización de actividades de entretenimiento o pensamientos dirigidos a negar el problema. También se encontró una correlación negativa entre los síntomas de agotamiento y el estreñimiento con la estrategia de afrontamiento reevaluación positiva, lo que señala que la presencia de estos síntomas impide que en el evento estresante se identifiquen aspectos positivos que puedan aprenderse. Finalmente, se encontró que la percepción de la salud por parte de los cuidadores correlacionó de forma negativa con la estrategia relacionada con la expresión de sus dificultades en el afrontamiento. Los resultados indicaron que los cuidadores que tenían una valoración positiva sobre su salud tendían a expresar en menor medida dificultades en su afrontamiento.

La estrategia de afrontamiento de solución de problemas correlacionó positiva y significativamente con búsqueda de apoyo profesional. En lo que se refiere al apoyo social percibido, correlacionó de forma positiva con la evitación, lo que revela que los cuidadores que perciben más afectada su función social evaden manifestaciones emocionales que les genera la situación, manifiestan esta forma evitación. Así mismo la función social correlacionó de forma positiva con la reacción agresiva, cuando el individuo actúa de forma hostil con las personas que lo rodean, como efecto de la frustración, se ve afectada su interacción social. Se observó así mismo una relación positiva entre la reacción agresiva y síntomas de tales como dolor, fatiga, disnea/ agotamiento, insomnio, y estreñimiento. La función social también correlacionó positivamente con la expresión de dificultades en el afrontamiento; ésta última a su vez correlaciona con la evitación emocional y los síntomas de fatiga y dolor. Teniendo en cuenta el impacto que producen variables como los estilos de afrontamiento o el funcionamiento familiar en la calidad de vida relacionada con la salud, es importante explorar el efecto que tienen dentro del proceso de enfermedad oncológica.

2.2. Bases Teóricas

2.2.1. El Cáncer

El cáncer es un conjunto de enfermedades en las que el organismo desarrolla células conocidas como malignas que crecen de forma descontrolada. Aquellas que no mueren se dividen hasta formar una masa que destruye y sustituye a los tejidos normales; lo que da lugar a los tumores sólidos, enfermedades hematológicas y linfáticas (De la Torre, Cobo, Rodríguez y Luz, 2008).

El cáncer afecta a hombres y mujeres de distintas edades y diferentes estratos sociales. Esta enfermedad no tiene una causa específica, sino que está determinada por múltiples factores. Dentro de las causas externas asociadas al cáncer se encuentran el consumo de tabaco, el sol excesivo, la radiación, las sustancias tóxicas, algunos virus, entre otros. Las causas internas refieren a la genética (Alatorre, 2004). Algunas variables psicológicas que se asocian al desarrollo de la enfermedad, su curso y pronóstico son la personalidad tipo C, caracterizada por la falta de expresión emocional; la personalidad resistente, definida por sentimientos de control sobre la vida, los objetivos y las metas, presencia de depresión, indefensión y pesimismo que deterioran la calidad de vida (Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar, debido a que distintas especialidades unen esfuerzos para brindar atención al paciente. Generalmente va a depender del tipo de tumor, su localización, estadio, la edad del paciente, las comorbilidades y las decisiones de la propia persona que padece la enfermedad. Las principales modalidades son la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia, aunque existen otros tratamientos para casos específicos (Selman, 2003).

El cáncer trae consigo fuertes reacciones emocionales para el paciente y su familia. Estas respuestas variarán según la fase de la enfermedad en que se encuentre la persona. El

proceso de enfermedad oncológica se ha dividido en varias fases: pre diagnóstico, diagnóstico, tratamiento, postratamiento, recidiva, fase terminal o paliativa. A continuación se describen cada una de ellas:

- **Prediagnóstico:** se caracteriza por la realización de numerosas pruebas médicas para los pacientes, quienes suelen sentir preocupación por las reiteradas visitas al médico que tienen que hacer y las distintas evaluaciones, muchas de estas invasivas, a las que deben someterse. Es una etapa en la que ellos experimentan elevadas reacciones de ansiedad y temores relacionados a la confirmación del diagnóstico (Martínez, 2011).
- **Diagnóstico:** se puede evidenciar que la persona toma conciencia de que tiene cáncer y de sus consecuencias (tratamientos, dolor, quimioterapia, radioterapia etc.). Suele experimentar un periodo de shock que puede estar acompañado de síntomas de depresión, hostilidad, miedo, angustia o culpa (Martínez 2011; Sotelo, 2014).
- **Tratamiento:** en esta etapa los pacientes sienten miedo al dolor, al sufrimiento, a la pérdida del control de sus vidas, las pérdidas físicas y de actividades socio-laborales. Las reacciones de ansiedad y depresión suelen ser frecuente en los pacientes. (Martínez, 2011).
- **Postratamiento:** en esta etapa la emoción de alegría es frecuente, sin embargo muchos pacientes sienten miedo a que la enfermedad reincida o se vuelva a desarrollar, pueden experimentar sentimientos de vulnerabilidad ante las expectativas sobre su salud (Martínez 2011; Sotelo, 2014).
- **Recidiva:** la enfermedad se ha desarrollado de nuevo o ha reincidido. Es una fase de alto impacto emocional porque los pacientes experimentan reacciones emocionales que pueden ser similares a los criterios diagnósticos que caracterizan la depresión y la ansiedad, además de sentir un elevado estrés, desesperanza, incertidumbre, ira y negación (Martínez 2011; Sotelo, 2014).
- **Fase terminal o Paliativa:** en esta etapa, el tratamiento oncológico no tiene la finalidad de curar la enfermedad sino de aliviar los síntomas que se intensifican en

tanto esta progresa. Los tratamientos van a atenuar los síntomas físicos tales como el dolor, la disnea, la fatiga e insomnio y con ello los síntomas psicológicos como los de ansiedad y depresión. Cuando los pacientes son informados sobre esta etapa de su enfermedad, es frecuente que sientan miedo relacionado a la muerte, al dolor, al abandono, así como una sensación de la pérdida de su dignidad. Sin embargo, en otros pacientes se puede evidenciar resignación y una toma de conciencia de que están en el final de la vida (Martínez, 2011).

En los pacientes que se encuentra en la fase terminal de su enfermedad suele surgir el miedo a la muerte, entienden que hay ciertas condiciones que no se pueden cambiar, se enfrentan con su propia extinción, desaparición y existencia en el mundo, se presenta angustia y aislamiento, tienen ansiedad, terror, miedo a la propia extinción, miedo a que se acaben los planes y proyectos. La angustia se manifiesta cuando toman medidas extremas en situaciones cotidianas, al no disfrutar de lo que se hace o con temor a no tener otra experiencia de vida (Blair y Córdoba, 2008). Frente a la muerte existe una incertidumbre que aumenta el dolor en la etapa final de vida (Celedón, 2012).

Por otro lado, para el paciente esta fase está desprovista de sentimientos y lo único que necesita es la presencia de alguien a su lado, la familia es quien necesita más apoyo para sobrellevar el duelo anticipatorio (Míguez y Muñoz, 2009). Así mismo, algunos individuos encuentran en el sufrimiento que puede producirles un diagnóstico oncológico algún tipo de salvación generalmente espiritual, producir un cambio positivo en sus vidas. Estas personas describen cómo el cáncer les ha ayudado a recuperar aspectos de su vida que tenían abandonados (Die Trill, 2003). Todas las fases del proceso de enfermedad oncológico tienen repercusiones sobre el cuidador informal que se encuentra brindado el apoyo instrumental y emocional que requiera el paciente.

2.2.2. El Cuidador Informal

Un miembro de la familia suele ser quien provee cuidado cuando una persona tiene alguna discapacidad o enfermedad que le dificulta la realización de sus actividades cotidianas, esta persona es calificada por los distintos autores como cuidador. Sin embargo, el término se han usado también como: cuidador informal, cuidador primario, cuidador familiar, cuidador principal y cuidador principal familiar. El concepto se encuentra formado por la realización de tareas con carácter de apoyo, definido también en términos de relaciones sociales y familiares que generalmente son de parentesco, amistad o vecindad (Bergero, Gómez, Herrera y Mayoral, 2000). Los cuidadores son aquellos que, aunque no son remunerados, tienen un elevado compromiso hacia la tarea de cuidar, que se caracteriza por brindar afecto y atención sin límite de horarios en el domicilio u hospital, que es proporcionado por familiares o amigos (Vallerand, Collins-Bohler, Templin y Hasenau, 2007; Sánchez y Gasperi, 2012).

El cuidador principal atiende las necesidades físicas y emocionales del enfermo, quien suele ser su esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o una persona significativa. El familiar encargado de los cuidados pone en marcha su solidaridad con la persona que sufre y comprende que no puede quedarse de brazos cruzados ante la realidad de su familiar o amigo. El acto de cuidar se suele dar por dos razones, el lazo afectivo y el compromiso moral, ya que se ama a la persona que se cuida y existen obligaciones y deberes vinculados a los lazos de parentesco (Expósito, 2008).

Existe otro tipo de llamado cuidador formal, que a diferencia de los informales son los que pertenecen al equipo de salud, están capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado tales como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros; generalmente centran toda su atención en el enfermo y su recuperación física (Islas, Ramos, Aguilar, García, 2006). A medida que la enfermedad avanza los cuidadores formales e informales cobran cada vez más importancia, ya que los primeros proveen los

cuidados básicos en el hospital y el domicilio, en tanto que los informales sirven además de apoyo emocional para el paciente y los demás miembros de la familia.

Las funciones que frecuentemente realiza un cuidador son las de organizar y administrar los medicamentos, comunicarse con personal de salud, encargarse de las tareas del hogar, ayudar con el autocuidado del paciente, gestionar el seguro médico o el presupuesto para los gastos, ocuparse de asuntos legales y económicos del paciente, entre otras labores (Goodman, Rabow y Folkman, 2009). Además de su rol de esposo/a, madre/padre, hijo/a y/o trabajador, el cuidador se ve a veces forzado a asumir roles parecidos a los de un enfermero, psicólogo, consejero, abogado, empleado entre otros, lo que le genera dificultades al momento de organizar su tiempo (García, Mateo y Maroto, 2004). Además de las labores instrumentales y de apoyo emocional tiene un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Expósito, 2008).

El cuidador informal puede reunir una serie de atributos que los caracterizan, entre estas se ha encontrado: ser de género femenino, con edad comprendida entre los 45 y 54 años, parientes del enfermo, grado de instrucción básica incompleta, y pertenecen al estrato IV según el método Graffar Méndez-Castellano (García et al, 2004; Ballester, Juvinya, Brugada, Doltra y Domingo, 2006; Pinzón, Aponte y Galvis, 2011; Sánchez y Gásperi, 2012). En Venezuela, se ha encontrado que el perfil del cuidador del paciente oncológico se caracteriza por ser en su mayoría mujeres, hijas del paciente, en edad adulta intermedia entre los 36 y 52 años, con fuertes creencias religiosas y de cualquier estrato socioeconómico (Carratalá y Peña, 2009).

Diversos autores (Ballester et al, 2006; Rodríguez y Rihuete, 2011; Maza, 2013; Mesa-Gresa, Ramos-Campos y Redolat, 2017) están de acuerdo en que cuidar a una persona que padece algún tipo de enfermedad repercute sobre la salud del cuidador. Según Uribe (2006) el cuidado diario de un familiar, así se asuma voluntariamente y con cariño, conlleva riesgos para el cuidador. Los cuidadores primarios de enfermos oncológicos son susceptibles a experimentar desgaste físico, psicológico y social, que llevan al cuidador a

experimentar un estado de sobrecarga caracterizado por síntomas como dolor muscular, cefaleas, alteraciones del sueño, alteraciones de movilidad, pérdida de apetito y de peso, fatiga, baja autoestima, insatisfacción personal, cambios en el estado de ánimo, sentimientos de frustración, apatía, irritabilidad, ansiedad y depresión (Ballester et al, 2006; Goodman et al, 2009; Rodríguez y Rihuete, 2011; Mesa-Gresa et al, 2017).

Se ha reportado que un 33% de los cuidadores informales se encuentra en tratamiento por problemas relacionados con la salud mental, 78% de estos inició el tratamiento para la depresión después de empezar a cuidar (Ballester et al, 2006). Sin embargo, para algunos cuidadores el cuidado también trae consigo consecuencias positivas como por ejemplo la sensación de cercanía entre paciente-cuidador, intimidad, satisfacción y orgullo (Goodman et al, 2009).

Así, se hace referencia a la sobrecarga como el grado en que los cuidadores perciben que su salud, su vida social y personal, además de su situación económica sufre cambios por el hecho de cuidar a alguien (Qualls y Zarit, 2009). González, Fonseca, Valladares y López (2017) la definen como “el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad” (p.27). En este sentido, Tripodo, Veloso y Llanos (2015), encontraron que el 67% de una muestra de 54 cuidadores sufría de sobrecarga, en el 43% fue sobrecarga intensa y 24% leve. Así mismo González et al (2017), en una muestra de 25 cuidadores encontraron que 60% de ellos sufría sobrecarga intensa.

Según Moral, Ortega, López y Pellicer (2003) la sobrecarga se diferencia en objetiva y subjetiva; la primera está relacionada con el desempeño del rol del cuidador y sus repercusiones concretas, en especial el tiempo de dedicación a los cuidados y la carga física, mientras que la segunda se refiere a cómo el cuidador percibe las tareas de cuidado, es decir, las actitudes y reacciones que se dan ante el cuidado que se manifiestan en estado de ánimo bajo, reacciones de ansiedad y de depresión. La sobrecarga subjetiva se ha

estudiado como un proceso de estrés que experimentan los cuidadores en cuanto asumen este rol. Según el modelo biopsicosocial, ante una situación estresante existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos de la persona para afrontarla, que se da cuando se percibe un nivel alto de demanda y recursos escasos (García et al, 2004). La sobrecarga afecta de forma negativa la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores oncológicos ya que engloba afectaciones de diferentes dominios de su vida.

2.2.3. La Calidad de Vida relacionada con la Salud de los Cuidadores

La Organización Mundial de la Salud - OMS (2002) ha definido la calidad de vida como “la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones” (p.78) . Este concepto suele usarse indistintamente como sinónimo de los términos Salud general y Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). La CVRS se entiende como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida y el impacto que en estos tiene su estado de salud” (Urzúa, 2010; p. 359).

Por otro lado, la salud es un componente de la calidad de vida y la CVRS, no obstante, este concepto no es universal, depende de la época, de las personas y los contextos donde se utiliza. Según OMS (2006) se define como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Según la concepción de la OMS una persona está sana, no solo por poseer bienestar físico, sino también por sus disposiciones mentales y las condiciones sociales en las que vive (Gavidia y Talavera, 2012).

Existen diferencias entre estos tres conceptos, la CVRS comprende la percepción que la persona tiene sobre el impacto que ha provocado una enfermedad y los tratamientos sobre su bienestar o funcionamiento en los dominios físico, emocional y social (Urzúa,

2010), mientras que la Calidad de Vida contempla otros elementos tales como los culturales, políticos o sociales (Fernández, Fernández y Cieza, 2010), por último, salud es un estado completo de bienestar.

La salud y el bienestar de una persona y de sus cuidadores se ven afectados cuando se le informa sobre un diagnóstico de enfermedad crónica (Gaviria et al, 2007). El paciente y los cuidadores pueden percibir afectada su calidad de vida por el mal manejo de la información, la incertidumbre, el miedo a la muerte, el proceso de hospitalización, la enfermedad, su evolución, los tratamientos y sus efectos secundarios (Llantá, Hernández y Martínez, 2015).

García et al (2004) realizaron un estudio de tipo documental destinado a analizar los hallazgos relacionados a la sobrecarga, la salud y la calidad de vida de los cuidadores encontrados por distintos autores. Los resultados reportaron un predominio de mujeres como cuidadoras informales, quienes en su mayoría (68%) identificaban el impacto negativo. Ellas reportaron tener serias repercusiones económicas, laborales y cotidianas, al igual que un impacto psicológico elevado. El impacto negativo a nivel psicológico fue percibido como intenso en una proporción de cuidadores, reportándose síntomas de depresión y ansiedad (22%), irritabilidad y nerviosismo (23%), tristeza y agotamiento (32%). Por otro lado, asumir esterol condicionaba la exclusión definitiva del mercado laboral en el 35%, limitándolos de sus derechos sociales como por ejemplo, las pensiones. Se concluye que, por lo general, no cuentan con los recursos económicos para asumir el costo de cuidar cubrir los gastos que supone atender las necesidades de un paciente (medicinas, traslado etc.), además su dedicación les conlleva a restricciones sociales, tales como la de compartir con amigos y familiares.

Las tareas de cuidado tienen efectos negativos en la salud del familiar encargado de realizarlas, se han encontrado que algunas variables asociadas a estos son el estrés, la edad y el nivel de dependencia de la persona diagnosticada. El elevado estrés puede llevarlos a un

nivel de agotamiento que va en detrimento de su salud física y mental, además de interferir en el desempeño de distintos roles (Carretero, Garcés, y Ródenas, 2006).

Cuando el cuidador es un adulto mayor, se evidencia un elevado riesgo debido a la incapacidad física y mental que se da como consecuencia su edad, por lo que el estado de salud se compromete (Pinzón, Aponte y Galvis, 2011). Así mismo, se conoce que cuanto mayor es el nivel de dependencia de los enfermos, mayor es la sobrecarga (Rodríguez y Rihuete, 2011). Otros factores que pueden deteriorar la salud del cuidador son la presencia de ansiedad y la depresión; afecciones que se encuentran vinculadas con un bajo apoyo social, mayor tiempo de cuidado, percepción de alta disfunción familiar, baja resiliencia, inactividad física, dieta insana, perturbación del sueño, baja autoestima, un estilo de afrontamiento evitativo y ser de sexo femenino (Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003; Mesa-Gresa et al, 2017).

En contraste, otras variables como la edad temprana suponen ser protectoras de la salud. Los familiares que son jóvenes y adultos tienden a reportar mayor comprensión sobre la situación de salud de su familiar y una mejor función en la habilidad de cuidado (Pinzón et al, 2011). El apoyo social y emocional de la pareja es una variable que puede amortiguar los efectos nocivos de la sobrecarga o agotamiento. Se ha demostrado que aquellos cuidadores que perciben un buen apoyo de sus parejas reportan menos ansiedad, angustia, depresión y un incremento de la salud física y mental (Rodríguez, Castro, y Merino, 2005).

Otra variable protectora de la salud es la resiliencia, entendida como aquel proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento que surge como respuesta a las crisis y desafíos que representan los eventos estresores de la vida (Walsh, 2003) la resiliencia afecta la evaluación hecha por estos del estrés, llegando a minimizar la vulnerabilidad percibida (Cerquera y Pabón, 2016). Por otro lado, los individuos con personalidad resistente– altas puntuaciones en compromiso, control y reto, capaces de adaptar sus acciones al momento y habilidosos para afrontar el estrés laboral y la vida cotidiana- (Moreno, Garrosa y Gálvez 2005), manifiestan actitudes protectoras ante elementos como el estrés prolongado y el

burnout (estrés crónico) y emplean estrategias de afrontamiento adaptativas. Finalmente el apoyo social, un estilo de afrontamiento positivo centrado en el problema, el dominio personal, la autoeficacia, la autoestima, un adecuado manejo de las experiencias y emociones también tienen un efecto protector sobre la salud de los cuidadores (Aragónés, 2013). Es importante considerar cómo se podrá medir de forma objetiva variables que son protectoras para la salud de los cuidadores como la resiliencia o la CVRS.

2.2.4. La Medición de la Calidad de Vida relacionada con la Salud

En un principio los estudios de CVRS daban mayor importancia a los datos objetivos, entendidos como aquellos proporcionados por el personal de salud. A medida que ha pasado el tiempo, se hicieron cada vez más relevantes los datos subjetivos que son aquellos reportados por el paciente y sus familiares. Los datos subjetivos reflejan los sentimientos y percepciones que condicionan el bienestar.

Recientemente ha habido un consenso con respecto a que las medidas de la calidad de vida deben caracterizarse por ser subjetivas, multidimensionales (nivel físico, emocional, social, interpersonal), y deben incluir los sentimientos, la valoración positiva y negativa y registrar la variabilidad en el tiempo (Schwartzmann, 2003). En consonancia con esto, Osoba (1994), explica que la calidad de vida relacionada con la salud es multidimensional ya que abarca las percepciones positivas y negativas de las dimensiones física, emocional, social y cognitiva, así mismo abarca aspectos negativos asociados a la enfermedad y el tratamiento; los instrumentos que miden esta variable deben contemplar todos estos aspectos.

Las medidas de la CVRS han cobrado gran importancia, en los últimos años se han desarrollado cuestionarios y escalas que se usan para medir esta variable, entre ellos destacan las escalas SF-36 Y SF-12 por tener altos niveles de confiabilidad y validez. El cuestionario SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos para su uso en los estudios de los resultados médicos. Es una escala genérica que proporciona un

perfil del estado de salud, aplicable a pacientes y población general. Ha resultado muy útil como medida de CVRS que permite comparar la carga de diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud individual. Ha sido usada en multitud de estudios, de los cuales más de 400 evaluaron sus propiedades psicométricas ubicándola como uno de los instrumentos con mayor potencial para la medida de la CVRS (Vilagut, Valderas, Ferrer, Garín, López y Alonso, 2008).

El cuestionario SF-12 destaca por ser una versión reducida del SF-36, lo que facilita su aplicación en personas que se encuentran en situación de enfermedad; ha sido usada para evaluar la CVRS de personas con diabetes, dolor crónico no oncológico, hemodiálisis crónica, cáncer de mama, adolescentes entre otras (Casals y Samper, 2004; Tuesca, Centeno, Salgado, García , y Lobo, 2008; Zúñiga, Dapuetto, Muller, Kirsten, Alid, y Ortiz, 2009; Úrzua, Pavlov, Cortés, y Pino, 2011).

Vera-Villaruel, Silva, Celis-Atenas y Pavez (2014) llevaron a cabo una investigación para obtener datos sobre la validez y confiabilidad de la SF-12 en Chile. Para este estudio contaron con una muestra de 840 personas que aceptaron completar la escala para medir Calidad de Vida relacionada con la Salud. En cuanto a la validez de criterio, se correlacionó las dimensiones del cuestionario SF-12 con el cuestionario de depresión de Beck (BDI) y el cuestionario de ansiedad estado rasgo (STAI). Todas las correlaciones obtenidas son significativas y negativas. Respecto a la confiabilidad tanto la dimensión física como mental mostraron estabilidad en el intervalo de tiempo evaluado (tres semanas) entre el test y re test, por lo tanto, se cuenta con una medida estable en el tiempo de la calidad de vida relacionada con la salud. Otros estudios similares confirman que el SF-12 es un instrumento válido y confiable como medida de la calidad de vida relacionada con la salud (Rebolledo, 2008; Monteagudo, Arizaleta y Palomar, 2009; 2011; Ramírez, Agredo y Jerez, 2010). Otra de las variables protectoras que tiene influencia en la salud de los cuidadores de pacientes oncológicos son los estilos de afrontamiento.

2.2.5. El Afrontamiento

Dentro de la psicología, el término estrés es de amplio uso aunque su origen sea en física en donde se le concibe como aquella fuerza que afecta a un cuerpo pasivo que puede llegar a deformarlo por fuerzas ambientales (Selye, 1974). Los primeros autores que se encargaron de definir al estrés fue Selye (1974), quien lo concibió como una reacción del organismo abrumado por aquellas demandas del contexto y los agentes nocivos.

Con el paso del tiempo aumentó el interés por las diferencias individuales y la forma en la que afectaba la manera de responder ante el estrés. Se comenzaron a considerar elementos como la motivación y el afrontamiento dentro de la formulación del problema del estrés. Lazarus (1966) lo concibió como un concepto organizador empleado para entender un abanico de fenómenos de gran importancia dentro del proceso de adaptación humana.

Es por eso que el estrés debe ser percibido como aquella relación entre el individuo y su entorno, en la cual se consideran las características del sujeto y las del entorno. Lazarus y Folkman (1986) definieron al afrontamiento dentro de su modelo transaccional, “como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.113). Estos autores hacen énfasis en que afrontar no significa tener éxito en todas las circunstancias, sino que las estrategias se emplean en todas las situaciones que sobrepasen los recursos de las personas, con resultados favorables o desfavorables.

Dentro de este modelo teórico, el afrontamiento está orientado como un proceso y no como un rasgo, el cual no se encuentra limitado a aquellas demandas que son evaluadas como excedentes y en el que al hablar de manejar las demandas específicas hace alusión a otras consideraciones como lo es minimizar o tolerar las condiciones estresantes que se le presentan al individuo (Lazarus, 1966).

La evaluación que tiene una persona en relación a si una situación es estresante o no, depende de lo que Lazarus y Folkman (1986) describieron como valoración primaria, vista como aquella que se presenta ante situaciones que resultan novedosas. Aquellos eventos que son evaluados como negativos se subdividen a su vez en tres formas de valoración, a saber: el daño o pérdida, que es la valoración de los efectos perjudiciales que el evento ha realizado; el segundo es la amenaza que representa la apreciación del posible daño causado por el evento y la última es el reto que implica el potencial para superar y beneficiarse del suceso. La valoración secundaria es aquella que involucra la apreciación de las habilidades y recursos que posee la persona para manejar la situación y si son suficientes para hacerle frente al daño o la amenaza que representa el evento. Esta evaluación se guía por las anteriores experiencias que son similares a la que se está presentando en determinado momento. (Lazarus y Folkman, 1986). Luego de haber realizado la valoración primaria y secundaria, viene la fase en la que la persona afronta la situación amenazante.

En el modelo de Lazarus y Folkman (1986), los antecedentes causales son todas las variables individuales y contextuales que constituyen los recursos de una persona en el proceso de afrontamiento, representados por sus creencias, metas y los valores (McCrae y Costa, 1980). El afrontamiento es un variable estudiada en el campo de la psicología de la salud. Tal como señalan Watson y Hubbard (1996) los primeros estudios en el afrontamiento comenzaron en la corriente psicodinámica y seguidamente en una perspectiva adaptacional, en esta el estudio se centró en las estrategias empleadas por los individuos que fueran funcionales para su adaptación a las demandas del contexto.

Frydenberg y Lewis (1997), definieron al afrontamiento como las estrategias conductuales y cognitivas que se emplean para lograr una transición y una adaptación efectiva ante una situación desbordante. Para Weissman y Worden (1977) es lo que hace un individuo ante cualquier tipo de problema percibido para conseguir alivio, recompensa o equilibrio. Por su parte, Mechanic (1978) lo concibe como aquellas conductas

instrumentales y capacidades de solución de problemas de las personas que conllevan las demandas de la vida y las metas. Comprende la aplicación de habilidades, técnicas y conocimientos que una persona ha adquirido (Mechanic, 1978).

En el modelo teórico de Lazarus y Folkman (1986), se concibe al afrontamiento como un proceso que es cambiante y que busca la adaptación. Es parte de los recursos que posee una persona y estos determinaran las estrategias de afrontamiento que se emplearán en determinada situación (Everly, 1989). Desde la perspectiva del modelo de estos autores, lo principal es la descripción de lo que piensa y hace el individuo cuando realiza esfuerzos dirigidos a afrontar y su vínculo con las emociones experimentadas por el sujeto en determinada situación.

En el caso del cáncer, Watson y Greer (1998), se encargaron de definir el afrontamiento como aquellas respuestas de los pacientes y sus cuidadores ante dicha enfermedad, compuestas por la valoración y las reacciones subsiguientes que se llevan a cabo para reducir el peligro que constituye la enfermedad. Estos autores también asocian el afrontamiento con aquellas demandas específicas de una situación presente en la enfermedad del cáncer como lo puede ser el impacto psicológico producido ante el diagnóstico de la enfermedad.

Al ser el afrontamiento un proceso, es necesario tener en cuenta que depende del contexto, por lo que cambia según la situación. El comportamiento evalúa por el esfuerzo y no por el éxito. Algunas estrategias son más estables en determinadas situaciones que en otras y es capaz de mediar el resultado emocional que se presentó al inicio de la situación estresante (Lazarus, 1993; Sandin, 1995; Frydenberg, 1997).

Por su parte, Roger, Jarvis y Najarian (1993) agregaron al afrontamiento dirigido hacia la solución de problemas y hacia la emoción, el desapego emocional, que es el polo opuesto del factor emocional y que describe la tendencia de algunas personas, a afrontar la situación sin involucrarse emocionalmente con ellas, a través de una evaluación desde

afuera y en forma más objetiva. Este estilo de afrontamiento es una forma adaptativa, a través de la cual los individuos experimentan sentimientos de independencia con respecto al evento estresor y a las emociones asociadas a él, tratando de visualizar el mismo desde un punto de vista más objetivo con una perspectiva neutral. Este estilo facilita la toma de decisiones y la puesta en práctica de soluciones concretas ante el evento estresor cuando es controlable, y promueve procesos de adaptación y aceptación cuando se trata de un evento inmodificable a través de la regulación emocional.

Roger, et al, (1993) a través de sus estudios relacionados con el afrontamiento establecieron un modelo en el que se ve reflejado una tercera opción dentro del carácter bipolar predominante de solución de problema y hacia la emoción, estos autores se encargaron de agregar un estilo emocional para afrontar al estrés. Dentro de este concepto teórico se conciben dos polos que van en un continuo en donde los valores representan estilos de afrontamiento desadaptativos. Estos autores evalúan disposiciones generales de afrontamiento frente al estrés, más que el uso de estrategias específicas para pugnar con los eventos.

Tennen, Affleck, Armeli y Carney (2000), exponen que cuando una situación estresante es percibida por la persona bajo su propio control, hará uso de estilos enfocados en el problema. Por su parte, si se evalúa la situación como más resistente al cambio, se hará uso de estrategias de afrontamiento dirigidas hacia la emoción. Olson y McCubbin (1989), han concebido, al igual que Lazarus (1986), el afrontamiento como un proceso en el que los individuos poseen la habilidad de poner en marcha diferentes estrategias en las que, de tener éxito, repetirán a futuro, mientras que en caso contrario, harán uso de otras.

El concepto del afrontamiento abarca mucho más que la resolución de un problema. Por ello, es menester hacer mención de las diferentes funciones que tiene el mismo. Dentro de sus funciones algunas se encuentran relacionadas con el objetivo de cada estrategia. En este sentido, las estrategias de afrontamiento no deben ser definidas en términos de resultados, tal como lo plantearon Lazarus y Folkman (1986). Estos autores distinguieron

dos funciones principales: dirigidas a los problemas y a la emoción. A continuación se detallan:

Afrontamiento centrado en el problema: está dirigido a manipular o alterar el inconveniente. Incluye aquellas estrategias dirigidas a solucionar y/o definir la dificultad, búsqueda de soluciones alternativas, la consideración de tales alternativas en base a su costo, beneficios, elección y aplicación. La superación de las situaciones estresantes origina un incremento de la capacidad de ajuste de la persona, puede generar sentido de eficacia y felicidad, representando un refuerzo para el sujeto dentro de su entorno (Carver, Scheier y Weintraub, 1989). Dentro de las estrategias empleadas en el afrontamiento centrado en el problema, destacan la confrontación, en la que se realizan acciones directas para alterar la situación; la búsqueda de apoyo social, en la que se llevan a cabo acciones para buscar la comprensión y búsqueda de soluciones, representada por acciones orientadas a buscar las posibles alternativas (Carver, et al, 1989).

Afrontamiento centrado en la emoción: se encuentra orientado a regular la respuesta emocional que el problema origina. Aquí se hace referencia a los procesos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional causado por el estrés a través de las estrategias. Incluye dos aspectos, la tensión emocional generada por los pensamientos recurrentes y las emociones experimentadas en conjunto con los estresores (Stanton y Snider, 1993). Dentro de las estrategias empleadas, se encuentra el autocontrol, en el que se ven los esfuerzos que la persona ejecuta para controlar sus respuestas emocionales; el distanciamiento implica los esfuerzos que se efectúan para alejarse de la situación estresante. La reevaluación, en el que se ven reflejados los esfuerzos por crear un significado positivo de la situación estresante. La autoinculpción, que refleja el acto de verse como responsable de los problemas por medio de los autocastigos. Por último, se encuentra la evitación o escape en la que se dan respuestas conductuales tales como dormir más de lo acostumbrado o presencia de pensamientos disfuncionales (Casullo y Fernández, 2001).

En resumen, el afrontamiento centrado en el problema involucra intentos por modificar la situación estresante, mientras que el centrado en la emoción, involucra aquellos esfuerzos que permitan regular aquellas emociones generadas por la situación (Pearlin y Schooler, 1978). Lazarus y Folkman (1986) destacan el hecho de que ambas formas se presentan al mismo tiempo simultáneamente, incluso a interferirse una de la otra. La utilización de una u otra forma dependerá de los recursos y las limitaciones que le imponga el ambiente a la persona. En función del proceso de evaluación que se haga del estresor y el afrontamiento empleado se producirán efectos a corto y largo plazo. Los efectos a corto plazo refieren a las emociones, cambios fisiológicos, afectividad y la calidad del resultado obtenido producto del abordaje de la situación estresante. Los efectos a largo plazo se refieren a la salud física, bienestar psicológico y el funcionamiento social (Lazarus y Folkman, 1986).

Las estrategias y recursos de afrontamiento suelen interpretarse como si fueran lo mismo, por lo que se hace necesario reconocer la diferencia existente entre ambos. Las estrategias de afrontamiento son aquellas empleadas por las personas al momento de hacer frente a un evento estresor específico que ocurre en un determinado contexto; es decir son todas aquellas conductas que ocurren tras la aparición del evento estresor y son las diferentes formas en las que se emplean los recursos disponibles para hacer frente a la situación demandante (Morán, 2005). Por su parte, los recursos de afrontamiento son aquellos que actúan como posibilidades de reacción que la persona pone o no en funcionamiento, que suponen ser un factor resorte porque afectan la interpretación de los acontecimientos estresores y la respuesta que se emite ante estos. Los recursos de afrontamiento son precursores de la conducta y permiten que las personas manejen los eventos estresores de forma más efectiva (McCrae y Costa, 1986). Los estilos de afrontamiento hacen referencia a la propensión que tiene una persona a utilizar una serie de estrategias específicas en situaciones determinadas y son una predisposición general que tiene una persona al momento de hacerle frente a una situación (Sojo, 2006).

Por su parte, son varias las conceptualizaciones existentes dentro de los estilos de afrontamiento. Una de ellas es la que habla sobre el patrón A como estilo de afrontamiento, en la cual se le da más peso a la conducta que en los procesos del yo. En este patrón están incluidos tres conceptos a saber: creencias sobre uno mismo y sobre el mundo; valores convergentes en un modelo de motivación; y un estilo conductual de vida (Lazarus, 1966).

Vale la pena preguntarse si el afrontamiento es un rasgo o un estilo. Dentro de los modelos tradicionales se suele hablar de rasgos como aquellas estructuras desarrolladas por el individuo y que le permiten afrontar de una forma u otra los acontecimientos que se le presenten en su vida. Esto implica que al hablar de rasgos de afrontamiento se pueda predecir la forma en la que se comportará un sujeto, sin embargo, esto llevado a la práctica no ha resultado viable (Lazarus, 1966).

Los estilos de afrontamiento como ya se mencionó son las predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y refieren a preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategias, así como de su estabilidad temporal y situacional. Por su parte, las estrategias de afrontamiento son aquellas que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes según las condiciones. Es por eso que los estilos de afrontamiento son concebidos como variables más generales que las propias estrategias que son concebidas como aquellas formas en las que la persona decide actuar para hacerle frente a la situación que se le presenta (McCrae y Costa, 1986).

En el contexto del cáncer, destaca el modelo del afrontamiento propuesto por Lipowski (1970), en el que lo define como todas aquellas actividades cognitivas y motoras que una persona enferma con un diagnóstico de una enfermedad emplea para preservar su integridad física y psíquica, con el objeto de recuperar sus funciones deterioradas afectadas de un modo reversible y compensar en lo posible cualquier deterioro irreversible. Según Lipowski (1970) el afrontamiento de la enfermedad en el caso del cuidador, estará condicionado a su evolución del padecimiento o su grado de reversibilidad además de los factores intrapersonales tales como las creencias, género y edad, que van a determinar el

significado que el cuidador le atribuya, que está permeado por la cultura y el contexto en el que se encuentra inmerso.

Por su parte, Moos y Schaeffer (1984) presentaron un modelo de evaluación de afrontamiento dentro del marco de las enfermedades, en el cual describieron unas tareas de adaptación generadoras de habilidades de afrontamiento que se verán en el repertorio conductual del cuidador del paciente oncológico. En la evaluación cognitiva llevada a cabo dentro de este modelo, intervienen variables demográficas y personales, ambientales y sociales y aquellas características que son particulares de la enfermedad en cuestión.

Moorey y Greer (1989) plantearon un esquema un modelo de funcionamiento de los pacientes oncológicos que denominaron “esquema de supervivencia” el cual definieron como la capacidad de adaptación, respuesta emocional y estilos de afrontamiento que se ponen en marcha al momento de conocer su diagnóstico. Dentro de este esquema se encuentra incluida la evaluación cognitiva que refiere a la valoración que tiene el sujeto sobre el diagnóstico, pronóstico y el grado de control que tiene sobre la enfermedad.

Aquellas respuestas cognitivas y conductuales que se presentan en los pacientes y cuidadores están conformadas por la valoración y aquellas reacciones subsiguientes se encuentran enmarcadas dentro de la teoría del ajuste mental al cáncer de Watson, Greer, Inayat, Burgess y Robertson (1988), en la cual se presenta un esquema de supervivencia que está conformado por cinco estilos de afrontamiento: el espíritu de lucha, indefensión/desesperanza, preocupación ansiosa, fatalismo/aceptación estoica y evitación/negación, el cual se representa en la Tabla 1.

Tabla 1.
Esquema de supervivencia de Morrey y Greer (1989).

	Espíritu de lucha	Negación	Fatalismo	Indefensión	Preocupación ansiosa
Diagnóstico	Reto	Sin amenaza	Poca amenaza	Gran amenaza	Gran amenaza
Control	Moderado	No se plantea	Sin control	Sin control	Incertidumbre

Pronóstico	Optimista	Optimista	Aceptación	Pesimista	Incertidumbre
Afrontamiento	Búsqueda de información	Minimización	Aceptación pasiva	Rendición	Búsqueda de seguridad
Respuesta emocional	Poca ansiedad	Poca ansiedad	Poca ansiedad	Depresión	Ansiedad

En el estilo de espíritu de lucha la evaluación del diagnóstico se percibe como un reto personal sobre el que existe un control moderado sobre la situación. Por su parte, en el estilo de negación/evitación no se perciben amenazas en el diagnóstico de cáncer y no hay preocupación por el control sobre la enfermedad, lo que permite que haya actitud positiva con poca ansiedad gracias al uso de la minimización como estrategia de afrontamiento. La preocupación ansiosa se caracteriza por la aceptación del diagnóstico como una amenaza que produce sensación de incertidumbre, que genera una respuesta emocional ansiosa (Morrey y Greer, 1989).

En el estilo de fatalismo/aceptación estoica se da una percepción de la enfermedad como algo amenazante, sobre la cual no se tiene control y ante la que se tiende a aceptar desde la resignación. Por último, en el estilo de indefensión, el paciente se suele sentir desbordado ante el diagnóstico y lo percibe como una gran amenaza sobre la que no tiene ningún tipo de control, por lo que expresa una visión pesimista con respuesta emocional depresiva (Watson y Greer, 1988).

En vista de lo planteado por Watson y Greer (1988) se pueden establecer dos tipos de respuestas de afrontamiento. Unas que se denominan pasivas, en las que se obtiene un peor ajuste y que agrupan al estilo de afrontamiento fatalista, preocupación ansiosa y el de indefensión. El otro grupo de respuestas de afrontamiento son las activas, en el que se muestra un mejor ajuste ante la enfermedad y se encuentra conformada por los estilos de espíritu de lucha y de evitación.

El afrontamiento familiar hace alusión a la dinámica de grupo en las que se busca regular las tensiones que se le presentan y buscan poder garantizar la salud de los miembros del núcleo familiar (McCubbin y McCubbin, 1987). Las familias de los pacientes oncológicos también se ven movilizadas por la enfermedad, por lo que deben poner en acción ciertas medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios (Louro, 2005). Estas estrategias familiares se modifican en el tiempo y se utilizan según las demandas del evento estresor. Una vez conocido el diagnóstico, la familia afronta el reto de comprender el evento que los afecta y deben tomar decisiones al respecto. En esta toma de decisiones se manifiestan los roles de cada miembro. Las reglas y normas del sistema influirán en el afrontamiento familiar visto como una respuesta grupal que puede ser adaptativa o desadaptativa (Hernández, 1991).

Las estrategias de afrontamiento a nivel familiar cuentan con dos dimensiones: la primera se encuentra relacionada con la realidad subjetiva de la familia vista como una unidad; la segunda dimensión se refiere a la naturaleza de la interacción del afrontamiento en la familia (Galindo y Milena, 2003). Al igual que con el individual, las estrategias de afrontamiento familiar, regulan el funcionamiento de las familias, fortaleciéndolo y permitiendo conservar sus recursos con la finalidad de protegerlos de la enfermedad los estresores de que supone la enfermedad, preservar la comunicación, vínculos y la autoestima positiva. En este sentido, las estrategias de afrontamiento se constituyen en variables mediadoras de la cohesión y adaptabilidad familiar (Galindo y Milena, 2003).

Los cuidadores de los pacientes oncológicos experimentan una fase de ajuste y otra de adaptación frente al estrés. En ambas fases se hace uso de las estrategias de afrontamiento para lidiar con el evento estresor. Primero experimentan la resistencia que refiere a aquellos esfuerzos llevados a cabo por la familia y buscan minimizar el impacto de la enfermedad. Por su parte, la adaptación se ve como aquellos esfuerzos que se dirigen a la organización para recuperar el orden alterado por el cáncer (McCubbin y Thompson 1987). Al ser miembros de un sistema familiar, es importante tener en cuenta cómo afronta al cáncer los familiares del paciente.

2.2.6. La Familia y el Cáncer

El cáncer es una enfermedad que afecta a todo el núcleo familiar y no tan sólo a la persona que padece directamente la enfermedad. Palacios y Rodrigo (1998) definieron a la familia como, la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común y duradero, es incuestionable el surgimiento de fuertes sentimientos de cohesión y pertenencia y por ende, un fuerte compromiso entre las personas que la conforman estableciéndose intensas relaciones de dependencia. Por su parte, Ferrari y Kaloustian (1997) la definieron como aquella encargada de brindar los aportes afectivos y materiales necesarios para el desarrollo y bienestar de sus miembros.

Se entiende por crisis todo aquel suceso relevante en la vida de una persona o grupo, que representa un cambio en su evolución. Cada persona del grupo familiar asimilará el diagnóstico de forma diferente según sus recursos (Die Trill, 2003). Dentro de la teoría de los sistemas familiares se expone que la dinámica familiar es poseedora de un equilibrio propio que se ve afectado en conjunto cuando uno de sus miembros se ve amenazado por alguna enfermedad como el cáncer. En tal sentido, la enfermedad altera el equilibrio del sistema familiar (Mesquita Melo, 2007). Entre los problemas que afectan a la familia del paciente oncológico tenemos: la desorganización en el que se ven quebrantado los sus recursos adaptativos que anteriormente permitían afrontar las otras situaciones de forma exitosa; la ansiedad que se manifiesta en alteraciones de la comunicación y la fragilidad emocional que surge cuando la capacidad de organizar respuestas efectivas resulta insuficiente (Mesquita Melo, 2007).

Las familias que se están atravesando por el diagnóstico de cáncer de alguno de sus miembros suelen reaccionar de alguna de estas dos formas: aquellas que niegan la enfermedad y se rehúsan a aceptarla, llegando a minimizar su gravedad, delegando el tratamiento y cuidado del paciente al equipo médico encargado de administrar los cuidados oncológicos y aquellas familias que se hacen cargo de la enfermedad y son conscientes de que el funcionamiento de la misma se ha visto afectado, llegando a presentar

desorganización dentro de su dinámica, apreciando sensación de vulnerabilidad y viendo como sus roles se ven trastocados por la enfermedad (Mesquita Melo, 2007).

Como se puede observar en la literatura, no todas las personas que hacen vida dentro del núcleo familiar reaccionarán de igual forma ante el diagnóstico del cáncer, debido a factores individuales, los estilos de afrontamiento y las estrategias empleadas en anteriores situaciones estresantes (García, 2007). Las respuestas de los familiares giran alrededor de dos estilos que son opuestos. Una tendencia centrípeta que se ve reflejada en una extrema cohesión interna entorno al paciente quien es objeto de toda la atención del resto de la familia, restándole posibilidades de desarrollo a cada uno de los otros miembros del grupo familiar. Y una tendencia centrífuga en la que se ven conductas evitativas alrededor de la enfermedad. Esta última es la tendencia más común dentro del caso de los cuidadores de pacientes oncológicos venezolanos en los que un solo miembro de la familia asume la totalidad del cuidado que requiere el paciente, creando una actitud sobreprotectora (García, 2007).

Al ser seres sociales es imposible evitar que una enfermedad como el cáncer afecte cada uno de los contextos en los que se hace vida, yaciendo el principal el sistema familiar dentro del cual existen roles previamente establecidos (Bronfenbrenner, 1987). La forma en la que las familias reaccionan a la enfermedad ha sido estudiada por los teóricos destacando la teoría del estrés, en la que se plantea que un estresor como el cáncer, es un factor que amenaza el bienestar y según la conceptualización llevada a cabo por la familia determinará qué tan estresante resulta ser la enfermedad para el sistema (Alderfer, Navsaria y Kazak, 2009). Otra teoría es la del sistema de salud del sistema familiar en la que se describen cómo son las interacciones entre la enfermedad y la familia, con énfasis en que la bondad de ajuste entre el estilo y las demandas de la enfermedad determinarán la adaptación y la gestión de la enfermedad a través del tiempo (Rolland, 2006).

Existe un sin número de investigaciones dentro de las que se ha encontrado evidencia de que la enfermedad produce malestar individual que se ve a través de ansiedad,

angustia, frustración, terror y depresión dentro de los cuidadores. A nivel emocional también hay muchos efectos negativos producto de la enfermedad como lo son el deterioro del clima familiar, cercanía y la cohesión familiar. La dimensión organizacional sufre cambios debido a que las familias se deben reorganizar tras el diagnóstico de cáncer (Alderfer, et al, 2009).

Otra investigación es la de Rolland (2000), en la que elaboró un modelo del ciclo de vida familiar con enfermedad crónica en el que diferenció tres etapas a saber: el inicio, en el que la enfermedad se puede presentar de forma abrupta o progresiva, en el que la adaptación familiar se dará según la enfermedad. La segunda etapa es el curso y se distingue por ser progresivo en el caso del cáncer aumentar la severidad de la enfermedad. Por último, la etapa del desenlace en la que la enfermedad puede conducir a la muerte y generar el mayor impacto psicosocial posible.

Para que una familia sea resiliente y pueda tener un buen funcionamiento familiar Walsh (2002) menciona tres dimensiones a tener en cuenta: el sistema de creencias presente en la familia, que permite darle significado a la enfermedad y así poder definir la forma de afrontarla; los patrones de organización, en los que el liderazgo y el trabajo en equipo se ponen de manifiesto y por último, los procesos de comunicación, en donde se dan a entender diferentes puntos de vista y se ponen en práctica estrategias de resolución de problemas.

A medida que el cáncer avanza, desgasta los recursos de la familia generando crisis producto del desequilibrio existente entre los recursos del sistema y la vivencia de la enfermedad por parte de la familia. Las crisis experimentadas se desarrollan en tres fases a saber (Expósito, 2008):

1. **Desorganización:** producto del impacto que produce el diagnóstico de la enfermedad, genera disgregación de la red de relaciones interpersonales.

2. **Recuperación-adaptación:** se produce la adaptación en aspectos concretos y a nivel relacional, la actitud de las personas suele ser más activa después de superar el impacto inicial de la anterior fase.
3. **Reorganización:** se da inicio al nuevo equilibrio en función de la situación de la enfermedad y sus consecuencias. Se hallará en el respeto de las necesidades del enfermo, pero también en el respeto de la independencia y la autoafirmación de cada uno de los cuidadores.

La resiliencia es definida como aquel proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento que surge como respuesta a las crisis y desafíos que representan los eventos estresores de la vida (Walsh, 2003). Las familias son sistemas sociales en los que algunos de sus integrantes que se desempeñan como cuidadores se mantienen sanos a pesar de afrontar el cáncer mientras que otros caen en síndrome de agotamiento del cuidador. Es por eso que últimamente ha surgido la duda sobre qué hace que unas personas sean más resilientes que otras (Patterson, 2002).

La resistencia familiar es definida por Patterson (1989) como la adaptación positiva y la posibilidad para el crecimiento individual y familiar en respuesta a eventos aversivos como el diagnóstico de cáncer. Este tipo de eventos estresores son vistos como oportunidades para descubrir nuevas habilidades y recursos. Existen tres aspectos dentro del funcionamiento que son fundamentales dentro de la resiliencia familiar: el sistema de creencias, los patrones de organización y los procesos de resolución de problemas (Walsh, 2002).

La resiliencia familiar es producto de la búsqueda de equilibrio de las demandas que representa la enfermedad con las capacidades en conjunto con la interacción de los significados, todo esto permitirá que las familias resilientes alcancen la adaptación a la enfermedad. Las demandas están representadas por el evento estresor, mientras que las capacidades incluyen los recursos materiales y psicosociales junto a las estrategias de

afrontamiento. Las capacidades son factores protectores que caracterizan a las familias resilientes (Patterson, 1989).

Los procesos protectores de las familias resilientes se encuentran vinculados con aquellos patrones del funcionamiento establecido en la familia, los cuales permiten cumplir con las funciones individuales y grupales establecidas para garantizar el bienestar. Uno de los principales procesos es la cohesión que representa un balance entre la unión y separación familiar. El otro proceso que sirve como protector es la flexibilidad, vista como el balance entre los cambios y la estabilidad dentro de las familias. Existe un tercer proceso que es la comunicación, ella funciona como facilitador de los otros dos procesos, la comunicación se puede presentar en dos tipos: la comunicación afectiva vista como la muestra de apoyo y afecto entre los miembros de la familia, y la comunicación instrumental que hace alusión a las formas en las que demuestran cómo se deben hacer las cosas, incluyendo los roles, toma de decisiones y resolución de problemas (Patterson, 2002).

Así como existen factores protectores, también existen factores de riesgo que son aquellas condiciones sociales, económicas o biológicas, conductas o ambientes que están asociados con o causan un incremento de la susceptibilidad para una enfermedad o salud deficiente (Cardozo y Dubini, 2005).

2.2.7. La Familia Venezolana y sus Características

La familia es toda unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero y supone el desarrollo de vínculos de confianza, intercambio e interdependencia entre sus miembros, afianzamiento de la pertenencia grupal, evolución individual y grupal (Mora, 2007). La familia venezolana se puede definir como popular debido a que la cultura y la condición de vida se entrelazan llegando a trascender a límites geográficos. Representa la cultura de la pobreza en la que se habla de restricciones económicas, escasez y también de modos de sobrevivencia que dichas familias desarrollan, es decir, éstas representan un modo y mundo de vida (Moreno, 2000)

La familia venezolana se caracteriza por poseer una estructura diversa, con una representación clara en la pluralidad de uniones existentes, en el número y en el tipo de miembros que conforman estos grupos, en la dinámica interna, por el contrario, ocurre un proceso homogéneo en donde la madre y los hijos, y su relación distinguen a las familias populares venezolanas, lo que ilustra al proceso del “matricentrismo” (Moreno, 2000). En este fenómeno se ve reflejada una práctica de vida en donde la relación entre madre e hijos es permanente en el tiempo. Por el contrario, la figura del padre está ausente; y solo se establecen con él vínculos débiles que generan sensación de abandono (Otálora y Mora, 2004).

Dentro de los grupos populares pareciera que la idea de familia nuclear dio paso hacia las extendidas en donde se convive con abuelos, tíos y otros parientes debido a la imposibilidad de adquirir una vivienda propia. En este nuevo tipo de familias extendidas o agrupaciones familiares a racimo, se ve que a partir de un núcleo central se construyen habitaciones para otros núcleos (Di Doménico, 2012).

Ahora, la familia venezolana de clase media se debe definir por las dimensiones culturales y económicas. En la dimensión cultural se observa la evolución y el alejamiento de los patrones tradicionales relacionados con su estructura y su dinámica expuestos dentro de las populares. En este tipo existe por lo menos un miembro con estudios universitarios, muchas veces es la madre, lo que produce modificaciones en la organización (Otálora y Mora, 2004). Este tipo se caracteriza por estar integradas por parejas sin hijos, madres solas como opción de vida, padres solos con hijos y sin pareja estable en donde los roles vistos dentro de las familias populares se cuestionan y llegan a entrar en conflicto debido a que participan en la construcción de una nueva identidad de género que busca ser más igualitaria (Mora, 2007).

Ya en la dimensión económica, este tipo se caracteriza, por poseer ingresos económicos estables, profesionales y niveles de escolaridad elevados, vivienda en condiciones buenas, lo que les permite organizarse de forma coherente para procurar su

bienestar (Mora, 2007). Estas características de la familia venezolana pueden afectar a otra de las variables protectoras consideradas dentro de la investigación como lo es el funcionamiento familiar.

2.2.8. El Funcionamiento Familiar

Ha sido ampliamente estudiado dentro de la dinámica que representa confrontar una enfermedad. García (2007), lo definió como aquel proceso a través del cual participa el individuo, la familia y la cultura y conlleva la capacidad de cambio que engloba la regulación de una compleja gama de decisiones, y paralelamente, al estar relacionadas, tienen la capacidad de modificarse entre sí. Camacho (2009), describió al funcionamiento familiar como la dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros del grupo familiar y mide el nivel de satisfacción de las funciones básicas del sistema en base a la cohesión, rol, permeabilidad y participación. Por su parte, Ortiz (2013), lo definió como la relación entre los elementos estructurales con algunos componentes más intangibles que caracterizan a todos los sistemas.

El modelo McMaster plantea que un buen funcionamiento se ve garantizado cuando la familia es capaz de conservar el equilibrio de sus miembros adaptándose a las diversas etapas y enfrentarlos problemas para lograr soluciones que sean efectivas (Epstein, Bishop, Ryan, Miller, y Keitner, 1993). Por su parte, Minuchin (1989) basó su modelo de funcionamiento en la idea de que son sistemas que operan a través de pautas transaccionales cómo, cuándo y con quién relacionarse, centrándose en las expectativas de los miembros de la familia de acuerdo al grado de cohesión presente entre sí. Walsh (2003) también describió el funcionamiento negativo en el que se asocia la negación o evitación respecto a la enfermedad, evidenciado en una comunicación ineficaz, falta de búsqueda de soluciones y pocas fortalezas respecto al afrontamiento de la enfermedad.

Varios han sido los modelos teóricos planteados dentro del funcionamiento familiar, los cuales han permitido identificar las tipologías familiares de acuerdo a los recursos

disponibles. Destacan dos tipos de modelos, uno de ellos, es el que busca identificar las variables que definen la dinámica familiar y el segundo, aquellos estudios en los que se hace énfasis en el estrés y que busca recoger las estrategias de afrontamiento empleadas ante eventos estresantes (Polaino-Lorente y Martínez Cano, 1998).

Los modelos basados en el estrés y las estrategias de afrontamiento empleadas, tienen dentro de sus representantes a Hill (1986) y su modelo ABC-X de estrés en el que se hace énfasis en la sucesión de eventos de respuesta a una crisis familiar. Hill (1986) definió al estrés familiar como el estado que surge debido a un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerle frente. Posteriormente McCubbin y Patterson (1983), formularon su Modelo Doble ABC-X de ajuste y adaptación en el que el factor A (evento estresor) en interacción con factor B (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor C (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y su capacidad para manejarlo) produce un resultado de adaptación o factor xX (nivel de estrés).

La teoría general de los sistemas fue empleada dentro del modelo de McMaster para abordar aspectos como la estructura, organización y patrones transaccionales de la familia. En este modelo se busca explicar aquellos aspectos que una familia funcional debería presentar, así como también describir aquellos extremos que no son considerados (Epstein, Bishop y Levin, 1978).

Otra teoría importante dentro del funcionamiento, es el modelo estructural de Minuchin (1989) en la que se postula que la familia como sistema constituido, tiene una organización que está dada por los miembros que la componen y las partes de interacción recurrentes. La estructura le otorga forma a la organización, formando los arreglos de los componentes internos y su regulación con el ecosistema (Hidalgo, 1999). Esta teoría describe a la familia como una organización social primaria, la cual se caracteriza por las relaciones interpersonales existentes y por ser un subsistema del sistema social. Esto facilita que los miembros de la familia se vinculen con otros sistemas sociales en la determinación

de los roles y valores que son entregados por la familia dentro de la dinámica familiar (Hidalgo, 1999). El principal autor que ha trabajado el funcionamiento familiar es David Olson quien diseñó un modelo teórico denominado circumplejo.

2.2.9. Modelo Circumplejo de Olson

David Olson (1989), ideó el modelo circumplejo de sistemas familiares, en el que define que el funcionamiento familiar está conformado por dos dimensiones, siendo la primera, la cohesión y la segunda la adaptabilidad, la primera está relacionada con el nivel de apego o desapego presente entre los miembros de la familia (Schmidt, Barreyro y Maglio, 2010). Olson (1989) tomó en consideración los lazos emocionales, los límites, el tiempo, la toma de decisiones y los intereses al momento de establecer los parámetros dentro de la dimensión cohesión de su modelo.

La cohesión presenta cuatro niveles: desligada (muy baja), separada (baja o moderada), unida (moderada a alta) o enmarañada (muy alta). Los extremos suelen representar grupos problemáticas con distanciamiento emocional extremo y poca solidaridad entre los miembros (Olson, 1989). Las familias unidas se caracterizan por tener acercamiento y lealtad entre sus miembros. Suelen compartir tiempo e intereses mutuos el cual es valorado por sus miembros. En las enredadas existe un acercamiento emocional extremo con mucha exigencia en cuanto a lealtad. Suele existir dependencia entre sus miembros y falta de separación personal con poco espacio privado (Olson, 1989).

La segunda dimensión dentro del modelo de Olson (1989), es la adaptabilidad, que se encuentra vinculada con el grado de flexibilidad y capacidad de cambio presente en el sistema. Schmidt, Barreyro y Maglio (2010), exponen que la adaptabilidad, es la magnitud de cambios en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia. Aquí se encuentran factores como la estructura del poder, estilos de negociación, las relaciones de los roles y la retroalimentación. Existen cuatro niveles de adaptabilidad que van desde rígido (muy bajo), estructurado (bajo a moderado), flexible (moderado a alto) y caótica (muy alto). Al igual

que en la cohesión, los niveles centrales corresponden a aquellas familias con un buen nivel de funcionamiento. Los extremos suelen ser niveles que se evidencian en grupos problemáticos.

Según la dimensión adaptabilidad se pueden encontrar los siguientes tipos de familias:

- a. **Caótica:** aquellas familias que se caracterizan por la ausencia de liderazgo, cambio de roles, disciplina muy cambiante o ausente (Olson, 2000).
- b. **Flexible:** se caracterizan por tener disciplina democrática, liderazgo y roles compartidos, que varían según lo requiera la familia (Olson, 2000).
- c. **Estructurada:** son aquellas en las que a veces los miembros de la familia suelen compartir los roles y el liderazgo, con cierto grado de disciplina democrática, respondiendo a los cambios solicitados por sus miembros (Olson, 2000).
- d. **Rígida:** presentan un liderazgo autoritario, roles fijos y disciplina rígida sin opciones de cambio (Olson, 2000).

De acuerdo a la variable cohesión, se pueden encontrar los siguientes tipos de familia:

- a. **Desligada:** se caracterizan por la presencia de límites rígidos, constituyéndose cada miembro en un subsistema, tienen poco en común y no comparten tiempo entre sus integrantes (Olson, 2000).
- b. **Separada:** sus límites externos e internos son semi-abiertos, sus límites generacionales están bien delimitados, cada miembro de la familia es un subsistema aunque pueden tomar decisiones familiares cuando lo requieran (Olson, 2000).
- c. **Unidas:** tienen límites intergeneracionales claros, cada miembro tiene su espacio para su desarrollo individual y poseen límites externos semi-abiertos (Olson, 2000).
- d. **Enredados:** se caracterizan por tener límites difusos, por lo que se complica el poder identificar el rol de cada integrante de la familia (Olson, 2000).

De las familias derivadas de las dimensiones cohesión y adaptabilidad, derivan los 16 tipos que se pueden observar en la figura 1. En el centro de la figura se encuentra las que se consideran funcionales (flexible separada, flexible unida, estructurada separada y estructurada unida), las de carácter intermedio son aquellas que aparecen en el siguiente anillo del gráfico (rígida separada, rígida unida, flexible separada, estructurada enredada, flexible desligada, estructurada desligada, caótica separada y caótica unida) y por último, se encuentran las más disfuncionales a nivel de desarrollo individual y familiar (Olson, 1989).

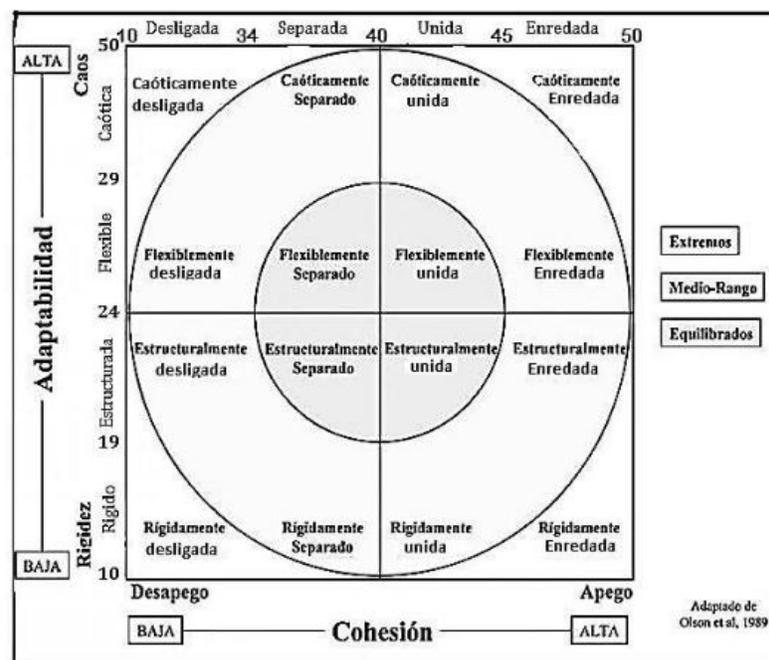


Figura 1. Modelo circumplexo de Olson: 16 tipos de familias (Olson, 1991).

Olson (1989), habla de una tercera dimensión que sirve para enlazar a las dos primeras dimensiones ya mencionadas, y es la comunicación familiar, la cual facilita el desplazamiento en las otras dos dimensiones y puede aumentar o disminuir los grados de cohesión o adaptabilidad. La interacción de estas dimensiones permite identificar 16 tipos de familias según el modelo de Olson. La habilidad de las familias para comunicarse de forma positiva facilitará compartir las necesidades de cambio, por su parte, aquellas habilidades de comunicación negativa como las críticas van a minimizar la habilidad de los integrantes de la familia para compartir sentimientos e ideas.

Olson, Sprenkle y Russell (1979), relacionaron las tres dimensiones de su modelo con los conceptos de morfoestasis y morfogénesis, de la teoría general de los sistemas de Von Bertalaffny. Los mecanismos de retroalimentación negativa (morfoestasis) y de retroalimentación positiva (morfogénesis) proveen el balance necesario para la adaptación de los sistemas. La teoría ha demostrado que las familias funcionales mantienen un balance entre estos dos conceptos, mientras que las disfuncionales muestran una tendencia excesiva a la estabilidad o el cambio (Hidalgo, 1999).

Olson (1991), se refirió al “equilibrio” en el funcionamiento familiar, y para él, se sitúa en los niveles centrales del modelo, pero no se puede afirmar que estas familias actúen siempre de manera adecuada. En algún momento una familia equilibrada puede funcionar según los extremos de las dimensiones, aunque según la literatura y hallazgos empíricos, estos cambios no se mantienen por períodos prolongados. Una familia considerada funcional cuando tiene la capacidad de satisfacer las tareas que le han sido comisionadas, considerar las demandas del ambiente externo (Caballero y Fernández, 2006).

Por su parte, las familias disfuncionales están conformadas por un núcleo familiar o social en el que se ve afectado de forma negativa el desarrollo del potencial de sus integrantes, debido a las interacciones conflictivas que se dan en el entorno. Estas familias se caracterizan por poseer mecanismo de control muy rígidos y perfeccionismo, en el que evidencia emociones como miedo, debido al no poder cumplir con las expectativas, además de acciones como la de culpabilizar a los otros miembros por aquellos acontecimientos que no salieron como se planearon; pobre comunicación entre los miembros, castigar los errores cometidos por los integrantes y no existir confianza entre los integrantes (Reynalte, 2010).

Dentro del modelo circumplejo de Olson (2000), las familias antes mencionadas se dividen en tres tipos: las tipo uno, que son aquellas potenciadoras, tipo dos y tipo tres, que son aquellas que son parcialmente potenciadoras y por último, se encuentran las tipo cuatro que se caracterizan por ser las obstructoras (Caballero y Fernández, 2006). Las familias

potenciadoras son aquellas en las que existen altos niveles en recursos, con un funcionamiento y una comunicación que resulta satisfactoria para todos los miembros. Las parcialmente potenciadoras presentan escasa flexibilidad y vinculación. En las tipo dos, la comunicación es positiva, por su parte en las tipo tres, es deficiente pero flexible y tienen un adecuado nivel de vinculación emocional. Por último, las obstructoras poseen bajos recursos a nivel de vinculación emocional y de flexibilidad y una comunicación problemática (Caballero y Fernández, 2006).

En el modelo de Olson (2000), se explica el funcionamiento desde los procesos de cambio que suelen aparecer en la cotidianidad de las familias. Una de estas situaciones puede ser la aparición del cáncer, enfermedad ésta que somete al sistema a la necesidad de cambio para lograr adaptarse a las exigencias del contexto. Olson y sus colaboradores crearon las escalas de adaptabilidad y cohesión familiar (F.A.C.E.S.), las cuales han sido utilizadas en el estudio y evaluación del funcionamiento familiar dentro del contexto de la enfermedad del cáncer (Kazak y Meadows, 1989); con resultados relacionados con dos propuestas:

- a.** El funcionamiento familiar con niveles adecuados sirve para predecir unos resultados positivos en las familias con enfermedades crónicas como el cáncer, debido a que facilita la adherencia al tratamiento y mejora el ajuste a la enfermedad (Olson, 2000).
- b.** La flexibilidad a nivel familiar ayuda en la adaptación de los pacientes y cuidadores, facilitando la conducta de afrontamiento y aceptación social de la enfermedad (Olson, 2000).

Los cuidadores sufren un período de desorganización en el que la estructura del funcionamiento familiar se rompe. Luego se vive un momento de recuperación en el que el área cognitiva comienza a actuar con un rol de organizador del contexto y posteriormente se experimenta una fase de reorganización en la que la familia puede reasegurar la distribución de roles que existía anteriormente o recurrir a una nueva redistribución con nuevas responsabilidades para sus miembros (Pedreira, 1998).

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El proceso de enfermedad oncológica no solo afecta a quien ha sido diagnosticado sino también a su familia y amigos, quienes deben asumir la responsabilidad en el cuidado instrumental y emocional del paciente. Los familiares que asumen la mayoría de funciones en el cuidado del paciente, de acompañamiento dentro y fuera de su domicilio pasan a asumir con el tiempo el rol de cuidadores informales (Vallerand et al, 2007). Dentro de las tareas desempeñadas se puede incluir la asistencia a las consultas, a la aplicación de los tratamientos, la compra de medicamentos, el régimen de alimentación, el apoyo emocional etc. El proceso de adaptación del cuidador, en tanto uno de sus familiares ha sido diagnosticado con cáncer, es un evento altamente estresante que afecta de forma directa la salud física y mental. Las consecuencias en la salud de los cuidadores de pacientes oncológicos se evidencia en síntomas físicos y psicológicos como dolores musculares o cansancio, fatiga, insomnio, síntomas somáticos, sensación de fracaso, deshumanización en la asistencia, falta de organización, pobre concentración y rendimiento, estado depresivo, aislamiento social, mayor propensión a la automedicación, irritabilidad y pérdida de oportunidades laborales por no disponer de tiempo y energía (Expósito, 2008; Rogero, 2010).

Por su parte, Kissane, Clarke, Ikin, Bloch, Smith, Vitetta y Kenzie (1998), colocaron énfasis en la importancia de la asistir al cuidador con la finalidad de evitar comorbilidad por depresión; patología que se presenta con frecuencia en pacientes con elevada sobrecarga. Específicamente, ellos encontraron en una muestra de nueve grupos de familias que alrededor de 67% de los cuidadores presentan agotamiento físico y emocional o Burnout (Maslach, Jackson y Leither 1996). De igual forma, autores como Tripodo, Veloso y Llano (2015) reportaron en una muestra de 54 cuidadores de pacientes oncológicos que el 24% de los casos presentan un nivel de sobrecarga leve, en tanto un 47% manifestó ser intensa.

El nivel de agotamiento en los cuidadores puede ir en detrimento de su estado de salud, un estado de bienestar físico, mental y social completo que no solo se adjudica a la ausencia de una enfermedad o afección de acuerdo con la OMS (2006), que también en la literatura se ha vinculado a la calidad de vida relacionada a la salud; que comprende el nivel de bienestar que la persona evalúa en relación con los distintos dominios de su vida y el impacto que tiene sobre su salud (Urzúa, 2010), que al contrario que la calidad de vida, se usa para nombrar únicamente los aspectos de la vida relacionados con la salud, la enfermedad y los tratamientos. En este concepto, se dejan excluidos otros aspectos no relacionados tan estrechamente con la salud como los culturales, políticos o sociales (Fernández, Fernández y Cieza, 2010).

Diferentes estudios han dado cuenta de la influencia negativa sobre la salud que supone el cuidado de un paciente con alguna enfermedad orgánica (Aríza, Barrera y Pinto, 2009; García, 2011). Frecuentemente, las investigaciones se han enfocado en las causas que llevan a este deterioro, prestando atención a las variables de tipo socio demográfico. Por otra parte, se ha hecho énfasis en variables asociadas con la enfermedad, específicamente del cáncer, como el tipo, gravedad y pronóstico (Flórez y Klimenko, 2011; Pérez, Rascón y Villafaña, 2014). Otras variables de índole psicológica como el afrontamiento y el funcionamiento familiar han cobrado interés (Fernández 1997; Biffi y Mamede 2010; Ramírez, 2017).

El cuidado del paciente percibido como un estresor, demanda la puesta en marcha de estrategias que permitan reducir sus efectos nocivos; proceso comúnmente conocido como afrontamiento y puede denotar un impacto diferencial sobre la salud (Guarino, 2009; Sojo, 2006). El afrontamiento se manifiesta como una diferencia individual que refiere a esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se ponen en marcha para el manejo de las demandas internas o externas que son valoradas como excedentes de los recursos de la persona (Lazarus y Folkman, 1986).

La enfermedad de cáncer probablemente puede restringir las estrategias o el repertorio conductual de afrontamiento de un individuo, haciéndolo más vulnerable al estrés (García, 2011). El afrontamiento puede suponer predisposiciones personales que presenta un individuo para enfrentar situaciones estresantes. Roger, et al (1993) específicamente lo enmarcan como respuestas cognitivas y comportamentales que se dan en torno a la valoración y la reacción sub siguiente del individuo; idea que apoyan a Lazarus y Folkman (1986) en cuanto a considerar el afrontamiento como una diferencia individual donde se encierran las actitudes, la ambigüedad e incertidumbre de cada sujeto. En este sentido, el estilo de afrontamiento al cáncer puede generar tanto en pacientes y cuidadores un efecto diferencial sobre su salud tanto física como emocional (Chiriboga, 1989).

De acuerdo a Watson y Greer (1998), un afrontamiento pasivo al cáncer puede sugerir una peor respuesta de ajuste en comparación con un afrontamiento activo, entendiéndose que son las respuestas dadas por las personas las que permiten reducir o no los efectos nocivos del estrés causados por la enfermedad de un familiar y, por ende, generar un mantenimiento en la salud (Weissman y Worden, 1977). La investigación sobre afrontamiento en cuidadores ha dado cuenta de variedades de respuestas. Por ejemplo, Flórez y Klimenko (2011), encontraron que la estrategia de afrontamiento activo es la más empleada por los cuidadores, seguida por la estrategia de planeación y planificación. Por su parte Pérez, et al (2014), hallaron que las puntuaciones de afrontamiento activo eran mayores cuando los cuidadores tenían apoyo social y niveles de estudios universitarios.

En tanto, el funcionamiento familiar ha sido una variable de interés en el contexto del paciente oncológico que puede tener influencia en la salud de los cuidadores (Jung, Lee, Kim, Shim, Zo y Ho Yun, 2017). Este constructo se enmarca en la interacción afectiva que existe entre los miembros familiares que puede ser capaz de cambiar su estructura con la finalidad de superar las dificultades evolutivas. En tanto McCubbin y Thompson (1987), han descrito al funcionamiento familiar como una serie de atributos que caracterizan a la familia, en tanto sistema, y que dan cuenta de las regularidades en la manera en cómo opera, evalúa o actúa. Algunos estudios como el de Biffi y Mamede (2010), reportaron que

los cuidadores de género masculino experimentaron niveles inferiores de funcionamiento familiar si se le compara con cuidadores de género femenino y también son más vulnerables a la sobrecarga. Por su parte, Ramírez (2017) encontró que a peores niveles de funcionamiento familiar los cuidadores de pacientes oncológicos son más vulnerables a sufrir sobrecarga, por lo que concluyen que el apoyo familiar es fundamental en la adaptación psicosocial de los cuidadores de pacientes con cáncer. Díaz y Yaringaño (2010), encontraron que aquellas familias de cuidadores de pacientes oncológicos con un funcionamiento deficiente son más vulnerables a los efectos de la sobrecarga y el ajuste que aquellas que reportaron características de buen funcionamiento.

Sobre la relación que guardan el afrontamiento y el funcionamiento familiar, autores como Cortés, Bueno, Narváez, García y Guerrero (2012), se interesaron en proseguir este objetivo, encontraron en una muestra de cuidadores de pacientes con cáncer de mama que un buen funcionamiento familiar puede facilitar el empleo de estrategias de afrontamiento adecuadas. Resultados similares fueron encontrados por Cabana y Edgar (2011), quienes concluyeron que un adecuado clima familiar se encuentra asociado a un afrontamiento positivo del estrés. Por otro lado, con respecto a la asociación con el constructo de la salud, Aldana y Guarino (2012), reportaron, aunque no en cuidadores de pacientes oncológicos, una relación significativa y positiva entre estilos de afrontamientos adaptativos y la salud de una muestra de cuidadores de pacientes con afección por Demencia tipo Alzheimer y una relación negativa con estilos desadaptativos, respectivamente.

A nivel latinoamericano algunas investigaciones han analizado el funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes con cáncer de mama, en el cual hallaron que un buen funcionamiento familiar sirve como factor protector para las estrategias de afrontamientos activo en los cuidadores de pacientes oncológicos (Acosta, López, Martínez y Zapata, 2017). En Perú, Díaz y Yaringaño (2010) trabajaron con el funcionamiento familiar y el afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos, encontraron que un adecuado clima social familiar y el afrontamiento positivo tienen una relación significativa.

Se puede decir que la tarea de cuidar a un paciente oncológico puede tener repercusiones psicológicas sobre quienes asumen este rol, en detrimento de su salud, tal como lo refiere la literatura empírica y con especial atención a las variables de afrontamiento, funcionamiento familiar y la CVRS. Lo reportado anteriormente deja entre ver que los estudios en el área han sido escasos. Específicamente, los estudios en relación con afrontamiento y funcionamiento familiar se han enfocado, siguiendo a la revisión bibliográfica hecha aquí, en muestras de pacientes más que en sus cuidadores, y en Venezuela no se evidenció reporte investigativo al respecto. No se hallaron estudios específicos que den cuenta de la relación entre estas tres variables en cuidadores de pacientes oncológicos, lo que demuestra un vacío de investigación, y por tanto, un objetivo de este estudio.

Tanto el afrontamiento como el funcionamiento familiar suponen ser dos variables protectoras de la salud de los cuidadores de pacientes oncológicos, ya que las relaciones entre estas variables no se han reportado en muestras de cuidadores familiares de paciente con cáncer, especialmente en Venezuela, donde el cáncer se ha ubicado como una de las causas más frecuentes de enfermedad y muerte (Capote, 2015; Villalta, Sajo-Castelli y Ovalles, 2016), que sugiere simultáneamente, que sus familiares se ven sometidos a demandas altamente estresante que supone el diagnóstico y que va en detrimento de su calidad de vida y salud.

En este sentido, el siguiente estudio plantea la interrogante de investigación:

¿Cuál es la relación entre los estilos de afrontamiento, el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada a la salud en una muestra de cuidadores de pacientes oncológicos?

La pregunta planteada abre la posibilidad de explorar variables psicológicas en una muestra poco estudiada en el país como lo son los cuidadores de los pacientes oncológicos. De igual

manera, permitirá dar cuenta del indicador salud en una población cuya vulnerabilidad al estrés ya ha sido reportada y cómo algunas variables psicosociales, tales como el afrontamiento y el funcionamiento familiar, juegan un rol en la protección de la salud de este grupo. Los resultados de este estudio podrán dar luces a la creación de políticas de prevención en el área de salud para los cuidadores en situación de riesgo o vulnerabilidad, así mismo, desde la psicología, permitirá el diseño y puesta en marcha de intervenciones que logren el incremento de la calidad de vida y, por consiguiente, la salud del cuidador informal del paciente oncológico.

IV. OBJETIVOS

4.1. *Objetivo General*

Establecer la relación entre estilos de afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes oncológicos del Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) e Instituto Oncológico Luis Razetti.

4.2. *Objetivos específicos*

- Caracterizar a la muestra de estudio en función de las variables sociodemográficas.
- Describir los estilos de afrontamientos de los cuidadores de pacientes oncológicos.
- Describir el nivel de funcionamiento familiar en los cuidadores de pacientes oncológicos.
- Describir los niveles de calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores de pacientes oncológicos.
- Identificar la dirección, fuerza y significación de la relación entre los Estilos de Afrontamiento, funcionamiento familiar y CVRS en una muestra de cuidadores de pacientes oncológicos.

V. MARCO METODOLÓGICO

5.1. *Tipo de Investigación*

La presente investigación es de tipo no experimental, de acuerdo a la clasificación establecida por Kerlinger y Lee (2002), éstos autores las definen como aquellas en las que la búsqueda empírica y sistemática llevada a cabo por el investigador se caracteriza por no tener control directo de las variables independientes involucradas, debido a que las mismas no son manipulables. En este tipo de investigaciones se hacen inferencias sobre la relación de las variables sin intervenir directamente en la variación existente entre las variables independientes y la dependiente. Por otro lado, es un estudio de alcance correlacional, que consiste en la búsqueda de asociaciones entre variables dependientes. Las correlaciones existentes entre el número de variables se establecen bajo un contexto delimitado para ser analizados los efectos entre ellas (Hernández, Fernández y Baptista, 2012).

5.2. *Diseño de Investigación*

El diseño de investigación es no experimental, puesto que no se manipuló de forma deliberada las variables, sino que se observaron tal como se dan en el contexto de estudio. Es de tipo transversal, puesto que la recolección de los datos y el análisis de los mismos se hizo dentro un solo momento (Hernández, et al, 2012).

5.3. *Población*

La población son los cuidadores informales de pacientes oncológicos que asisten al Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) e Instituto Oncológico Luis Razetti.

5.4. *Muestra*

La muestra estuvo conformada por 200 cuidadores informales de pacientes oncológicos, de ambos sexos, de edades entre 18 y 82 años de edad.

5.5. *Tipo de muestreo*

El muestreo fue no probabilístico de tipo propositivo, en el que la escogencia de la muestra se hace sobre la base de intenciones deliberadas para lograr la representatividad. La elección de los sujetos no depende de la probabilidad sino que responde a las características sociodemográficas que se plantean dentro de la investigación (Keling y Lee, 2002).

5.6. *Criterios de Inclusión*

Los participantes de esta investigación debían ser cuidadores de pacientes oncológicos que asisten al Hospital Oncológico Padre Machado e Instituto Oncológico Luis Razetti, encontrarse ubicados dentro de un grupo etario delimitado entre los 18 y los 82 años, estar motivados a participar de forma voluntaria y ser alfabetos.

5.7. *Sistema de Variables*

5.7.1. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)

- **Definición conceptual:** se entiende como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en estos tiene su estado de salud” (Urzúa, 2010; p. 359).
- **Definición operacional:** la calidad de vida relacionada a la salud será operacionalizada con los puntajes obtenidos en el cuestionario Sf-12 (*Short Form Health Survey*) versión 2 de Ware, Kosinski y Keller (1993), adaptación española de Alonso, Prieto y Antó (1995). Esta escala mide dos dimensiones salud

física y salud mental. Está compuesta por 12 reactivos, en escala tipo Likert (que varían entre 1 y 6 puntos según los ítems) que describen función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. El reactivo 1 tiene las opciones de *excelente, muy buena, buena, regular, mala*; los reactivos 2 y 3 tiene las opciones de: *si, me limita mucho; si, me limita poco; no, no me limita mucho*; los reactivos 4, 5, 6 y 7 se responden con *Si y No*; el reactivo 8 tiene las opciones de respuesta de *nada, un poco, regular, bastante, mucho*. Por último los reactivos 9, 10, 11 y 12 tienen las opciones de respuesta: *siempre, casi siempre, muchas veces, algunas veces, solo alguna vez, nunca*. El puntaje se obtiene de la sumatoria de las opciones escogidas por el sujeto.

5.7.2. Estilos de Afrontamiento

- **Definición conceptual:** son aquellas respuestas de los pacientes y sus cuidadores ante dicha enfermedad, compuestas por la valoración y las reacciones subsiguientes que se llevan a cabo para reducir el peligro que constituye la enfermedad para la persona (Rogers et. al, 1993).
- **Definición operacional:** la puntuación obtenida en la versión de la escala de estilos de afrontamiento (*Coping Style Questionnaire CSQ*) de Rogers et. al (1993) y adaptada al castellano por Sojo, Bethelmy y Guarino (2007). La escala está conformada por 40 ítems que abarcan elementos cognitivos, conductuales y emocionales. Es una escala en la que el modo de respuesta está basado en la frecuencia con la que reaccionan las personas ante situaciones que les generan malestar, en un rango entre 1 (nunca) hasta 4 (siempre).

5.7.3. Funcionamiento Familiar

- **Definición conceptual:** es la interacción de vínculos afectivos existente entre miembros de la familia y que pueda ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas presentadas. (Olson, 1989).
- **Definición operacional:** la puntuación obtenida en la escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad familiar (FACES III), de (Olson, 1985) adaptada al castellano por Ponce, Gómez, Terán, Irigoyen e Ibáñez (2002), está conformada por 20 ítems que abarcan las dimensiones cohesión familiar y adaptabilidad. Tiene un rango de respuesta que va desde 1 (nunca) hasta 5 (siempre). Los puntajes altos están relacionados con un mejor nivel de funcionamiento familiar mientras que puntajes bajos se interpretarán con un nivel de funcionamiento familiar inadecuado.

5.8. Variables Sociodemográficas

5.8.1. Variables del Cuidador

- **Edad:** periodo transcurrido desde el nacimiento hasta una fecha o tiempo determinado (Warren, 2010).
- **Sexo:** distinción fundamental de los organismos de una especie determinada que los divide en los que producen óvulos y los que producen espermatozoides (Warren, 2010).
- **Ocupación:** hace referencia a la labor que desempeña el cuidador como puede ser: contador, ama de casa, estudiante etc.
- **Horas de cuidado:** se refiere a cuántas horas el cuidador se dedica a atender al paciente.
- **Parentesco:** vínculo por consanguinidad o afinidad (Warren, 2010).
- **Apoyo social:** se refiere a si el cuidador recibe ayuda de otras personas con la atención del paciente. Se divide en sí percibe apoyo y no percibe apoyo.
- **Carga familiar:** número de personas que dependen económicamente del cuidador.

- **Estrato socioeconómico:** es una herramienta de clasificación de las personas según el nivel de ingresos, dotación de servicios públicos domiciliarios y la ubicación entre otros (Arellano, 2004). Para fines de este estudio, los investigadores emplearon una escala de bajo, medio y alto respectivamente, en la que el sujeto debía marcar de acuerdo a su percepción.
- **Nivel de instrucción:** se refiere al grado más elevado de estudios realizados o en curso, sin tener en cuenta si se han terminado o están provisional o definitivamente incompletos (Arellano, 2004). En este estudio se divide en primaria, secundaria, técnico y universitario.
- **Estado civil:** es la condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto. Se dividió en soltero, casado/unión libre, divorciado/separado y viudo (Arellano, 2004).
- **Antecedentes médicos:** registro de las relaciones entre los miembros de una familia junto con sus antecedentes médicos (Arellano, 2004). El cuidador indica si tiene o no antecedentes médicos, de ser afirmativa la respuesta responde cuáles son.
- **Antecedentes psiquiátricos:** indican la presencia de enfermedades psiquiátricas en el transcurso de la vida de la persona (Arellano, 2004). El cuidador indica si tiene o no antecedentes psiquiátricos, de ser afirmativa la respuesta responde cuáles son.

5.8.2. Variables del familiar diagnosticado con cáncer

- **Edad:** periodo transcurrido desde el nacimiento hasta una fecha o tiempo determinado (Warren, 2010).
- **Sexo:** distinción fundamental de los organismos de una especie determinada que los divide en los que producen óvulos y los que producen esperma (Warren, 2010).
- **Tipo de Cáncer diagnosticado:** se refiere al órgano del cuerpo donde el cáncer inicia, se suele llamar cáncer primario (Alatorre, 2004).
- **Estadio:** es la etapa en la que se encuentra el cáncer, va desde una etapa inicial en la cual aparecen los tumores malignos en una zona específica del cuerpo hasta una fase en la que las células cancerígenas se han extendido por todo el cuerpo. Se

divide en Estadio I- Inicial, Estadio II- Poco avanzado, Estadio III- Extendido a los lados y Estadio IV- Extendido por todo el cuerpo (Alatorre, 2004).

- **Fase de la enfermedad:** el cáncer es un proceso, por tanto tiene varias fases: entre las que destacan por las fuertes reacciones emocionales que producen el diagnóstico, tratamiento, postratamiento o libre de enfermedad, recidiva o recaída y final de vida o paliativo (Martínez, 2011).
- **Tratamiento:** es el conjunto de medios (higiénicos, farmacológicos, quirúrgicos etc), cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas luego del diagnóstico. Los Tratamientos más comunes en oncología son la quimioterapia, radioterapia, combinado y baquiterapia, en algunos casos acompañado de cirugía (Macarulla, Ramos y Tuberner, 2009).

5.9. Instrumentos de Recolección de Datos

5.9.1. Cuestionario de salud SF-12 versión 2 (Short Form Health Survey)

El cuestionario de salud sf-12 Versión 2 mide la salud con carácter multidimensional, consta de 12 ítems divididos en 2 componentes sumarios, salud física y salud mental, que a su vez están integrados por 8 dimensiones: función física (2 ítems), rol físico (2 ítems), dolor corporal (1 ítem), salud general (1 ítem), vitalidad (1 ítem), función social (1 ítem), rol emocional (2 ítems) y salud mental (2 ítems) (Monteagudo, Arizaleta, y Palomar, 2011). Este instrumento tiene una validez de criterio alta para ambos componentes sumarios ya que logra explicar más del 90% de la variabilidad de las puntuaciones. Respecto a la confiabilidad también tiene puntajes altos que superan el estándar de 0,7 (Vilagut et al, 2008). En Latinoamérica la SF-12 ha sido usada en Colombia (Ramírez, Agredo, y Jerez, 2010). En Venezuela, Canelón y Gamero (2012) usaron la SF-12 para medir la salud de un grupo de pacientes espondiloartritis en el Estado Bolívar.

5.9.2. Escala de estilos de afrontamiento (Coping Style Questionnaire - CSQ)

Se empleó la escala desarrollada originalmente por Rogers et. al (1993) adaptada al castellano y validada por Sojo, Bethelmy y Guarino (2007) que mide los estilos de afrontamiento y posee un modo de respuesta va desde 1 que representa nunca hasta 4 que representa la opción siempre. Está conformado por cuatro dimensiones que son afrontamiento emocional representado por 12 ítems, desapego emocional conformada por 13 ítems, afrontamiento racional en 10 ítems y afrontamiento por evitación en 5 ítems, siendo un total de 40 ítems descriptivos de manifestaciones conductuales, cognitivas y emocionales. La sub escala de afrontamiento emocional presenta una consistencia interna de 0.771; la sub-escala de desapego emocional posee un alfa de 0.593; la sub-escala de afrontamiento racional presenta un alfa de 0.686 y por último, la sub-escala de afrontamiento evitativo posee un alfa de 0.679.

La escala de Rogers et. al, (1993) que fue traducida y validada al castellano por Sojo (2006). La puntuación obtenida en la versión de la escala está conformada por 40 ítems que abarcan elementos cognitivos, conductuales y emocionales. Se hará uso de esta escala debido a que se encuentra vinculada con el modelo teórico de los autores que sigue esta investigación. Este cuestionario ha sido utilizado en otras investigaciones que han trabajado con los estilos de afrontamiento (Díaz, Sánchez y Fernández, 1997; Sandín y Chorot, 2003; Lousihna y Guarino, 2010).

5.9.3. FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales)

Tiene como respaldo teórico el modelo circuplejo de Olson, Rusell y Sprenkleen (1989), estos autores crearon las escalas FACES (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*), de las cuales hasta el día de hoy han surgido cuatro versiones diferentes. El modelo consta de dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad y una tercera dimensión, la comunicación, que actúa como facilitadora de las otras dos (Zicavo y Palma, 2012). La escala está conformada por un total de 20 ítems que se responden según una

escala likert, con un rango de uno a cinco puntos desde una visión cuantitativa y cualitativa contempla los siguientes parámetros: casi siempre, muchas veces, a veces sí y a veces no, pocas veces, casi nunca. La dimensión cohesión está representada por 10 ítems y la dimensión adaptabilidad la conforman otros 10 ítems. En Perú, Bazo, Bazo, Águila, Peralta, Mormontoy y Bennett (2016) evaluaron las propiedades psicométricas del FACES III en una población de adolescentes peruanos, en la que se obtuvo puntajes de confiabilidad superiores a 0,85 y validez de 0,96.

En la escala de evaluación de cohesión y adaptabilidad FACES III de Olson y McCubbin (1985), la puntuación obtenida está conformada por 20 ítems que abarcan elementos cognitivos, conductuales y emocionales. Se hizo uso de esta escala debido a que se encuentra vinculada con el modelo teórico de los autores que sigue esta investigación. Este cuestionario ha sido utilizado en otras investigaciones que han trabajado con el funcionamiento familiar (Cortés, Bueno, Narváez, García, y Guerrero, 2012; Schmidt, Barreyro, y Maglio, 2010 y Rogero, 2010).

En Venezuela, la FACES III también ha sido utilizado en varias ocasiones como es el caso de Martín (2009) quien estudió la relación entre la anorexia nerviosa, así mismo Hernández (2013) la empleó en Maracaibo para medir el funcionamiento familiar en pacientes con diferentes patologías, Tellechea (2014) por su parte lo usó en Valencia para estudiar a las familias disfuncionales de un grupo de adolescentes. La confiabilidad de esta escala presenta un alfa de Cronbach de 0.77.

5.10. Fases de la Investigación

5.10.1. Fase Preparatoria

Para la realización de este estudio se procedió, en primer lugar, a hacer una revisión exhaustiva del tema de investigación. Para ello, se revisaron revistas especializadas en las

áreas de Psicooncología, investigación en el área familiar, tales como: Psicooncología; *Psycho-Oncology* y *Journal of Psychosocial Oncology*, *Journal Oncology Nursign*, *Journal of Paliative Care*, *Journal of Oncology Clinica*, *Journal Family Relations*, *Family Process*, *Journal of Family and Marriage*, que fueron encontradas en las principales bases de datos de artículos académicos, además de libros y tesis o trabajos de grados asociados al área de interés. La búsqueda permitió a los investigadores dar cuenta del estado del arte en el tema y delimitar el problema de investigación. Posibilitó además la identificación de las escalas de medición que serían empleadas para la recolección de los datos.

De las escalas que fueron seleccionadas para el estudio, una de ellas se sugirió validarse en la población de cuidadores, el cuestionario SF-12. Para ello, se procedió a contactar a tres expertos que estuviesen vinculados al área de la psicología de la salud para que revisaran los reactivos de la escala. Se elaboró para ellos un formato donde debían juzgar aspectos como la redacción de los ítems y concordancia con el lenguaje del contexto venezolano y un apartado de sugerencias que permitieran mejorar la escala de medida (Anexo 6). Una vez que los expertos realizaron sus devoluciones, se atendieron a todas las observaciones dadas y se prosiguió a realizar un estudio piloto.

El estudio piloto se llevó a cabo en el Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado). Para ello, los investigadores realizaron un formato de escala que contenía todas las observaciones dada por los expertos y se añadió al final de este una pregunta donde los participantes debían señalar si habían comprendido todos los reactivos de la escala y, en el caso de no haberlo entendido, se les pedía que señalan cuál y qué aspecto no comprendían, con la finalidad de mejorar la calidad de los reactivos. La aplicación se llevó a cabo en las salas de espera y en el área de hospitalización. En el proceso de la aplicación, los investigadores, precisaron información sobre el tiempo, variables que podrían dificultar el aplicación, como por ejemplo la edad y el nivel de agotamiento, el tiempo en que debían ser aplicadas las escalas, los días y en cuáles consultas había el mayor volumen de pacientes. Una vez recolectados

los datos, se tabularon en el programa de paquete SPSS 17 para determinar el coeficiente de confiabilidad Alpha de Cronbach de las dimensiones que compone la escala.

Se elaboró un cuestionario que contenía variables socio demográficas que fueron consideradas a la luz de la revisión teórica realizada para la investigación. El cuestionario recoge información sobre variables relacionadas con el cuidador tales como sexo, estrato socioeconómico, nivel de instrucción, estado civil, ocupación, horas de cuidado, parentesco, red de apoyo social, carga familiar, antecedentes psiquiátricos, antecedentes médicos y lugar de procedencia, y variables relacionadas con el paciente como edad, sexo, tipo de cáncer diagnosticado, estadio, fase de la enfermedad y tipo de tratamiento.

5.10.2. Fase de Evaluación

Para esta fase, en primer lugar, se redactaron cartas a los respectivos directores de los centros especializados en oncología Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) e Instituto Oncológico Luis Razetti, respectivamente. En las cartas se les solicitaba la aprobación para poder llevar a cabo la recolección de los datos del estudio. Una vez que las cartas fueron recibidas, se remitió a los servicio de psicología de ambos hospitales, con quienes se estableció un contacto permanente durante el proceso de aplicación. Con los psicólogos de cada unidad se pautaron las fechas y los horarios de la aplicación.

La recolección de los datos se llevaron a cabo en ambos centros a través de los siguientes pasos: se diseñó una charla relacionada al tema del cuidador y antes de impartirse, se explicó a los presentes (cuidadores de los familiares) el objetivo de la actividad y se les pidió la colaboración para contestar las escalas además de firmar el consentimiento informado, se le pidió que contestaran con sinceridad a todos los reactivos, se les dio un lapso de 30 minutos para los cuidadores que decidieron participar contestaran las escalas y una vez que todos hicieron entrega, se les pidió que revisaran si habían respondido todas las preguntas. Se procedió a dictar la charla para los presentes, la cual

tuvo una duración de aproximadamente treinta minutos, y al finalizarla, los investigadores se retiraron de sala de espera. En cuanto a la recolección realizada en el área de hospitalización, se procedió a ir a las habitaciones, con previa autorización y en acompañamiento de los psicólogos de la unidad, para pedir a los familiares que se encontraban en ese momento su colaboración.

5.10.3. Fase de Análisis

Una vez realizada la recolección completa de los datos, se procedió a tabularlos en el programa de paquete estadístico SPSS 17. Para ello, se creó una sábana donde se computaron todos los datos de las escalas aplicadas. Se revisó el proceso de tabulación y se seleccionaron los estadísticos que se iban a emplear para la descripción de los datos y el análisis de correlación. Para la investigación, se escogieron los estadísticos de tendencia central (media aritmética y desviación típica) y de variabilidad (asimetría y curtosis) para describir cada una de las variables socio demográfico y las variables del estudio. Para el análisis de correlación entre las variables se seleccionó la prueba de Producto Momento de Pearson, dado que las variables del estudio tenían de nivel de medida intervalo y resultaba una prueba pertinente. Los análisis de correlación se asumieron como significativos bajo el 95% de confianza. Una vez que se obtuvieron las salidas de programa con los resultados, se procedió a realizar los análisis de los estadísticos, se ordenaron y configuraron las tablas con la información.

VI. RESULTADOS

En este capítulo se muestran los análisis estadísticos que corresponden al procesamiento de los datos. En primer lugar, se exponen los resultados correspondientes a la prueba piloto aplicada al Cuestionario de Salud SF-12 versión para comprobar su aplicabilidad en cuidadores de pacientes oncológicos. Posteriormente se presentan estadísticos descriptivos de los datos sociodemográficos del cuidador y de los pacientes, los resultados de los estadísticos descriptivos de cada una de las escalas empleadas como son la Escala de afrontamiento, FACES III y SF-12, y por último, se exponen los resultados de los estadísticos de correlación entre las variables nombradas. Para obtener estos resultados se empleó una muestra de 200 cuidadores de pacientes oncológicos, de ambos sexos con edades comprendidas entre los 18 y los 82 años.

6.1. Prueba Piloto

Para la realización de la prueba piloto se tomó una muestra de 100 cuidadores de pacientes oncológicos de ambos sexos y con edades comprendidas entre los 18 y 82 años los cuales completaron el Cuestionario SF-12. Los datos fueron procesados en SPSS permitiendo obtener la consistencia interna de la prueba a través del estadístico alfa de Cronbach.

Tabla 2
Consistencia interna del SF-12.

	Alfa de Cronbach	N de elementos
Salud Mental	0,729	6
Salud Física	0,730	6
TOTAL	0,812	12

Para Muñiz (2005), los valores mayores a 0,85 son excelentes, entre 0,80 y 0,84, buenos, entre 0,70 y 0,83, adecuados, entre 0,60 y 0,69 son adecuados con déficit y menores a 0,60 son inadecuados. En el caso de la dimensiones del SF-12 se obtuvieron valores para el Alfa de Cronbach entre 0,70 y 0,83 lo que indica una consistencia interna

adecuada, es decir, una relación satisfactoria entre los ítems que conforman cada dimensión. El instrumento SF-12 como totalidad consiguió un valor de 0,812 demostrando con esto, una buena correspondencia entre sus ítems en cuanto al criterio del abordaje de la variable Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

6.2. Descriptivos Datos Sociodemográficos del Cuidador

Tabla 3
Edad de los cuidadores de pacientes oncológicos

Edad		
	Frecuencia	Porcentaje
18 - 30 años	41	20,5
31 - 43 años	76	38
44 - 56 años	53	26,5
57 - 69 años	24	12
70 - 82 años	6	3

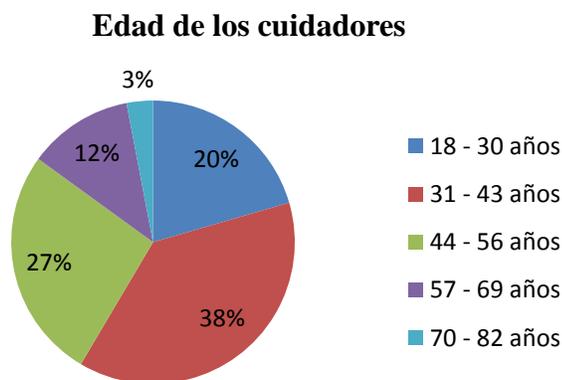


Figura 2. Edad de los cuidadores

De acuerdo a la información arrojada en la tabla 2, con respecto a la edad, en su mayoría los cuidadores tienen entre 31-43 años, quienes fueron en total 76 (38%); 53 cuidadores tenían entre 44 y 56 años (26,5%); 41 tenían entre 18-30 años (20,5%); 24 tenían entre 57-69 años (12%) y 6 que tenían entre 70-82 años (3%).

Tabla 4
Sexo de los cuidadores

Sexo		
	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	155	77,5
Hombre	45	22,5

Sexo de los cuidadores

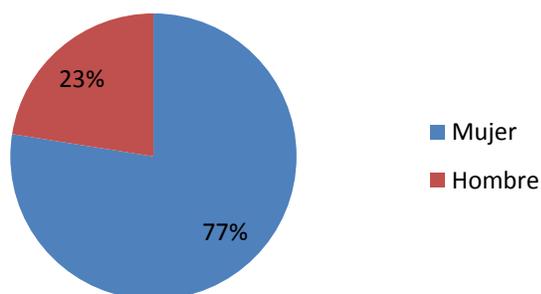


Figura 3. Sexo de los cuidadores.

Tabla 5
Ocupación de los cuidadores

Ocupación		
	Frecuencia	Porcentaje
Trabajo formal	98	49
Ama de casa	53	26,5
Trabajo independiente	23	11,5
Estudiante	17	8,5
Jubilado	9	4,5

Ocupación de los cuidadores

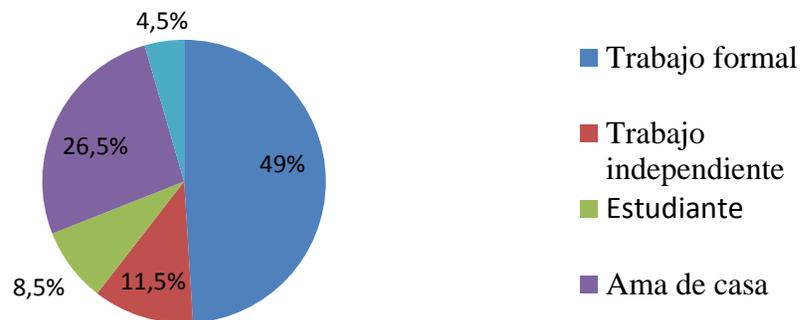


Figura 4. Ocupación de los cuidadores.

Con respecto al sexo (Tabla 4), 155 cuidadores eran de sexo femenino (77,5%) y 45 eran de sexo masculino (22,5%). En cuanto a la ocupación, 98 cuidadores tienen un trabajo formal (49%); 53 eran amas de casa (26,5); 23 tenían un trabajo independiente (11,5); 17 eran estudiantes (8,5%) y solo 9 de ellos eran jubilados (4,5%).

Tabla 6
Horas de cuidado.

Horas de Cuidado		
Horas	Frecuencia	Porcentaje
6 o menos	25	12,5
7 a 12 horas	61	30,5
13 a 24 horas	114	57

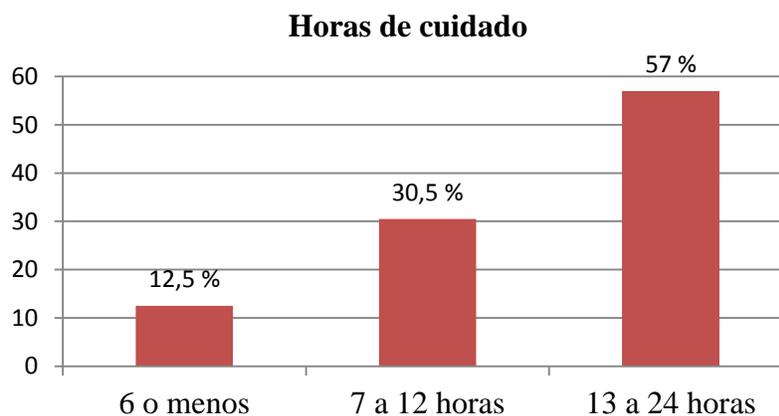


Figura 5. Horas de cuidado.

Tabla 7
Parentesco

Parentesco		
	Frecuencia	Porcentaje
Hijo	95	47,5
Pareja	36	18
Hermano	29	14,5
Madre/Padre	11	5,5
Otro	10	5
Sobrino	7	3,5
Nieto	6	3
Tía	4	2
Amigo	2	1

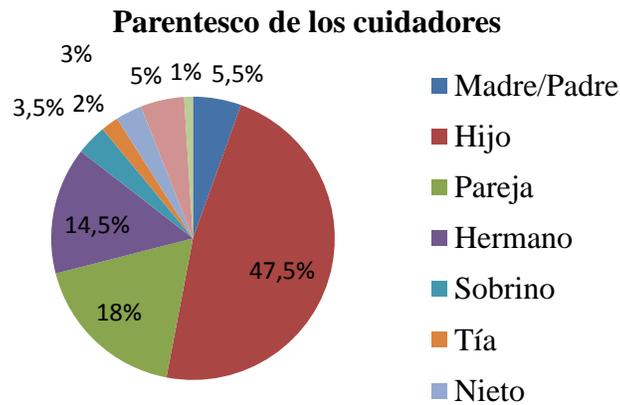


Figura 6. Parentesco de los cuidadores con el paciente

En cuanto al parentesco entre los cuidadores y el paciente, 95 eran hijos del paciente (47,5%); 36 eran su pareja (18%); 29 tenían una relación de hermanos (14,5); 11 eran la madre o el padre (5,5); 10 tenían otro tipo de parentesco no especificado como primo, suegra, nuera etc (5%); 7 de ellos eran sobrinos (3,5); 6 eran nietos (3%) y solo 2 eran amigos del paciente (1%).

Tabla 8
Apoyo social

Apoyo social		
	Frecuencia	Porcentaje
Sí	146	73
No	54	27

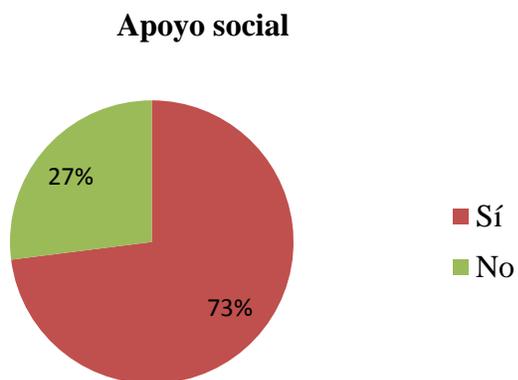


Figura 7. Apoyo social.

Tabla 9
Carga familiar

Carga familiar		
	Frecuencia	Porcentaje
2	54	27
3	40	20
0	38	19
4	27	13,5
1	18	9
5	18	9
6	4	2
8	1	0,5

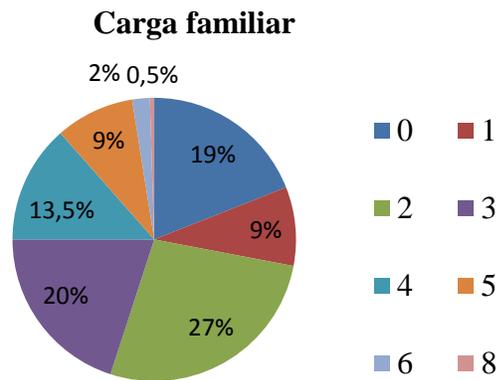


Figura 8. Carga familiar.

En cuanto al apoyo social 146 cuidadores cuentan con alguien que los ayude con el cuidado del paciente (73%) y 54 de ellos no tienen apoyo en las labores de cuidado (27%). Por otro lado, en lo que respecta a la carga familiar 54 de los cuidadores tienen a 2 personas que dependen económicamente de ellos (27%); 40 tienen a 3 personas (20%); 38 no tienen carga familiar; 27 tiene una carga familiar de 4 personas (13,5%); 18 cuidadores tienen 1 persona (9%) y otros 18 tienen a 5 personas (9%); por último solo 4 cuidadores tienen a 6 personas como carga familiar (2%) y solo 1 cuidador tiene a 8 personas (0,5%).

Tabla 10
Antecedentes psiquiátricos.

Antecedentes psiquiátricos		
	Frecuencia	Porcentaje
Sí	9	4,5
No	190	95
No contesta	1	0,5

Antecedentes psiquiatricos

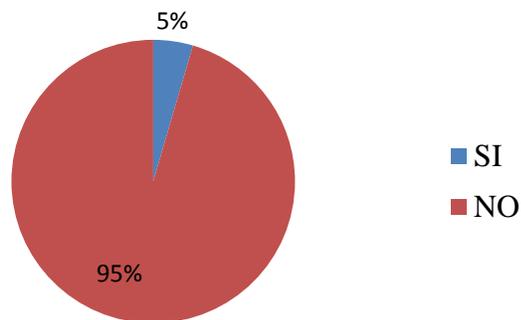


Figura 9. Antecedentes psiquiátricos.

Tabla 11

Antecedentes médicos

Antecedentes médicos		
	Frecuencia	Porcentaje
Sí	74	37
No	126	63

Antecedentes médicos

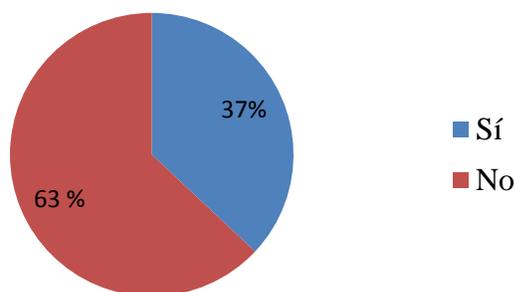


Figura 10. Antecedentes médicos.

En cuanto a los antecedentes psiquiátricos 190 cuidadores reportan no tener antecedentes (95%), mientras que los 10 restantes si tenían antecedentes psiquiátricos (4,5%). En lo que se refiere a los antecedentes médicos 126 de los cuidadores manifestó no tener antecedentes médicos (63%) mientras que 74 de ellos si los tenía (37%).

Tabla 12
Estrato socioeconómico.

Estrato socioeconómico		
	Frecuencia	Porcentaje
Alto	4	2
Medio	108	54
Bajo	87	44

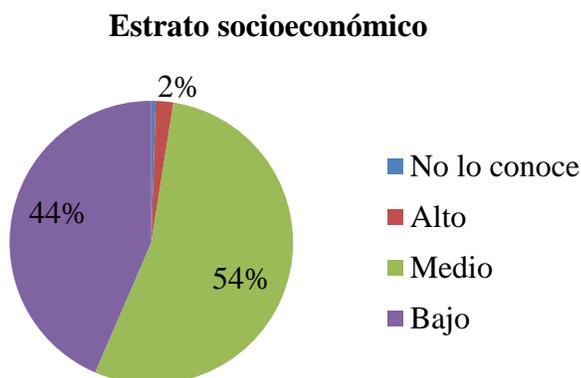


Figura 11. Estrato socioeconómico

En la tabla 12 y figura 11 se puede ver reflejado que el 54% de la muestra se percibe dentro del estrato socioeconómico medio, seguido de cerca por el 44 % que se ubica en un perfil bajo, un 2% se ubica en un estrato socioeconómico alto.

Tabla 13
Nivel de instrucción

Nivel de instrucción		
	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	16	8
Secundaria	71	35,5
Técnico	38	19
Universitario	75	37,5

Nivel de instrucción

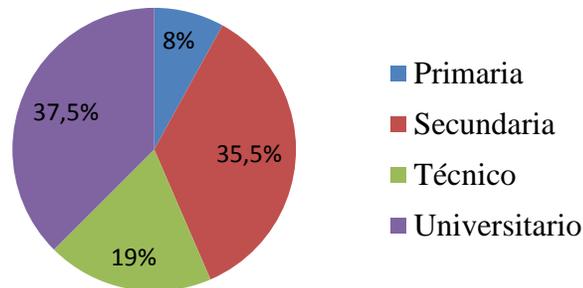


Figura 12. Nivel de instrucción.

En la tabla 13 y figura 12 se observa que 75 cuidadores tienen un nivel de instrucción universitario (37,5 %); 71 tiene un nivel de instrucción de estudios secundarios (35,5 %); 16 tiene estudios de primaria (8%) y 38 tiene estudio de técnico superior universitario (19%).

Tabla 14
Estado civil.

Estado civil		
	Frecuencia	Porcentaje
Casado	101	50,5
Soltero	88	44
Divorciado	7	3,5
Viudo	4	2

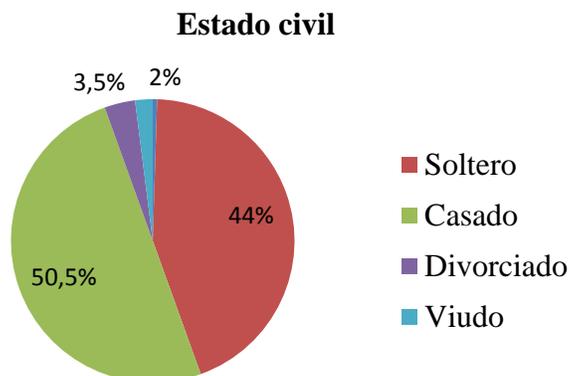


Figura 13. Estado civil

Por último, en la tabla 14 se ven los resultados obtenidos relacionados con el estado civil de los cuidadores. 101 cuidadores de la muestra se encuentran casados (50,5%); 88 son solteros (44%); 7 son divorciado (3,5%) y 4 son viudos (2%).

6.3. Correlaciones entre variables demográficas del cuidador

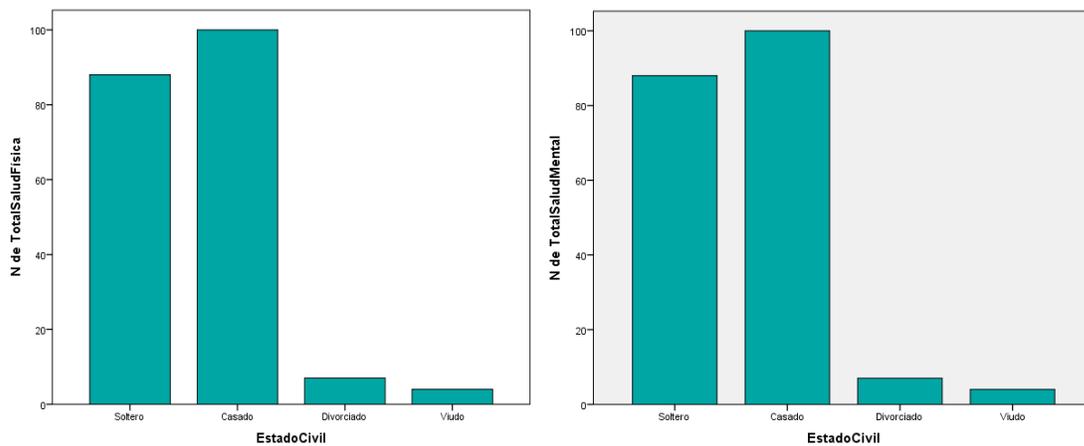


Figura 14. Correlaciones entre estado civil con salud física y mental

En la figura 14 se evidencia una asociación entre estar casado y una mayor salud física y mental.

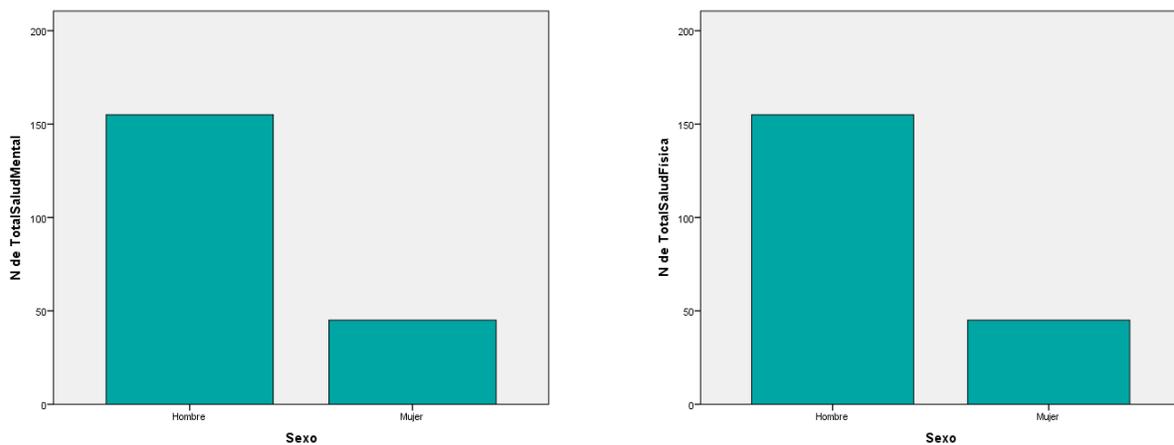


Figura 15. Correlación entre sexo con salud mental y física.

Edad de los pacientes

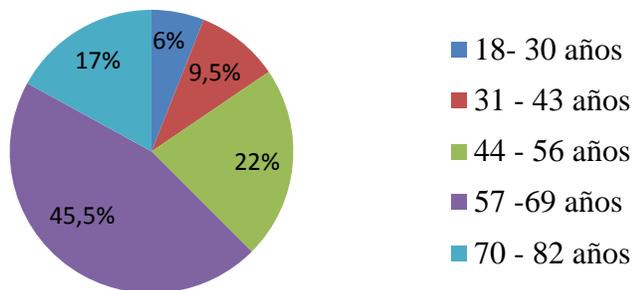


Figura 17. Edad del familiar diagnosticado

De los 200 pacientes entrevistados, se encontró que 12 estaban en el rango de edad comprendido entre 18 y 30 años; 19 entre 31 y 43 años; 44 entre los 44 y 56 años; 91 entre los 57 y 69 años y 34 entre 70 y 82 años. Es decir, la mayoría de ellos estaban ubicados en el 4º rango (57-69 años) lo que representa el 45,5% de la muestra encuestada. También es importante resaltar que solo el 6% de estos pacientes se encontraban en el rango más bajo de edad (18-30 años), esto se puede visualizar con mayor detalle en la Tabla 15 y Figura 17.

Tabla 16
Sexo del familiar diagnosticado

Sexo		
	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	122	61
Hombre	78	39

Sexo de pacientes

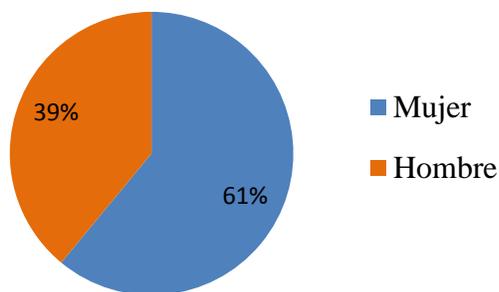


Figura 18. Sexo del familiar diagnosticado

De la muestra de 200 pacientes oncológicos encuestados, se pudo observar que 122 fueron mujeres lo que representa al 61% del total de la muestra, por su parte el 39% restante estuvo compuesto por 78 hombres. Esto se puede visualizar en la Tabla 16 y Figura 18.

Tabla 17

Tipo de cáncer en el familiar diagnosticado

Tipo De cáncer	Tipo De cáncer	
	Frecuencia	Porcentaje
Mama	43	21,5
Genitourinarios	43	21,5
Ginecológicos	41	20,5
Vías digestivas	28	14
Pulmón	21	10,5
Tumores del sistema nerviosos central	7	3,5
Orofaringeo	6	3
Óseo	6	3
Cabeza y cuello	3	1,5
Sarcomas	2	1

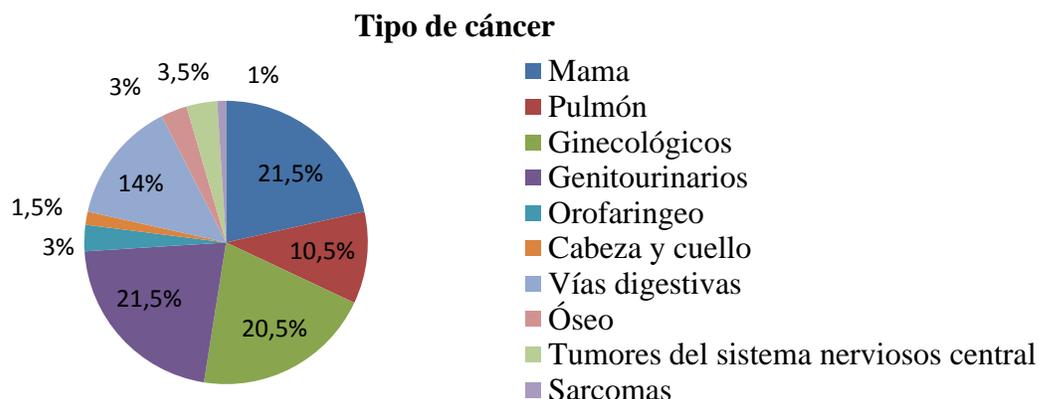


Figura 19. Tipo de cáncer en el familiar diagnosticado

Los dos tipos con mayor aparición dentro de la muestra encuestada fueron el cáncer de mama y los de tipo genitourinarios, ambos tipos de cánceres se presentaron en 43 pacientes lo que representa el 21,5% de la muestra; los ginecológicos se presentaron en 41 pacientes representando el 20,5%; los de vías digestivas aparecieron en 28 pacientes lo que equivale al 14%; el cáncer pulmonar representó el 10,5% de la muestra ya que apareció en 21 pacientes; los cánceres con menor representación dentro de la muestra fueron los tumores del sistema nervioso central en 7 personas con un 3,5%; los orofaríngeos en 6 personas y óseos en 6 más con un 3%; cabeza y cuello en 3 pacientes con un 1,5% y los sarcomas en 2 con 1%. Esto se puede visualizar en la Tabla 17 y Figura 19.

Tabla 18
Estadio del familiar diagnosticado

Estadio		
	Frecuencia	Porcentaje
1	8	4
2	19	9,5
3	39	19,5
4	33	16,5
No lo conoce	101	50,5

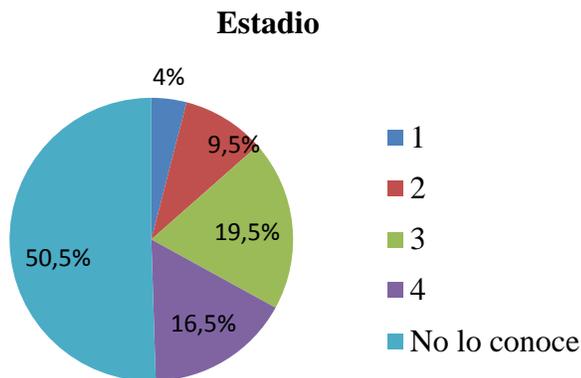


Figura 20. Estadio del familiar diagnosticado

De los 200 cuidadores de pacientes oncológicos encuestados sobre la salud de los pacientes que acompañaban, se puede observar que el 50,5% de la muestra desconoce el estadio de la enfermedad en el que se encuentra actualmente su familiar, el 19,5% de la muestra lo que representa un total de 39 pacientes se encuentran ubicados en el tercer estadio, el 16,5% se encuentra ubicado en el cuarto estadio, representando a 33 de los pacientes encuestados. En el segundo estadio se encuentra el 9,5% de la muestra, mientras que el 4% se encuentra en el primer estadio. Esto se puede visualizar en la Tabla 18 y Figura 20.

Tabla 19

Fase de la enfermedad del familiar diagnosticado

Fase de la enfermedad		
	Frecuencia	Porcentaje
Tratamiento	106	53
Diagnóstico	47	23,5
Recaída	28	14
Paliativo	9	4,5
No lo conoce	6	3
Libre de enfermedad	4	2

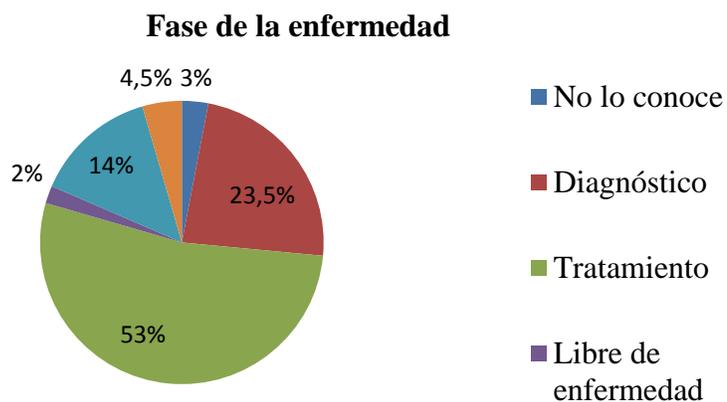


Figura 21. Fase de la enfermedad del familiar diagnosticado.

El 53% de los pacientes encuestados está bajo tratamiento lo que equivale a 106 pacientes, otro 23,5% representado por 47 pacientes se encuentra en la fase de diagnóstico, otro 14% se halla en fase de recaída, el 4,5% se encuentre recibiendo cuidados paliativos y el 2% de los encuestados se encuentra libre de enfermedad. Esto se puede visualizar en la Tabla 19 y Figura 21.

Tabla 20
Tratamiento del familiar diagnosticado

Tratamiento		
	Frecuencia	Porcentaje
Quimioterapia	70	35
Combinado	54	27
Cirugía	42	21
Radioterapia	34	17

Tratamiento

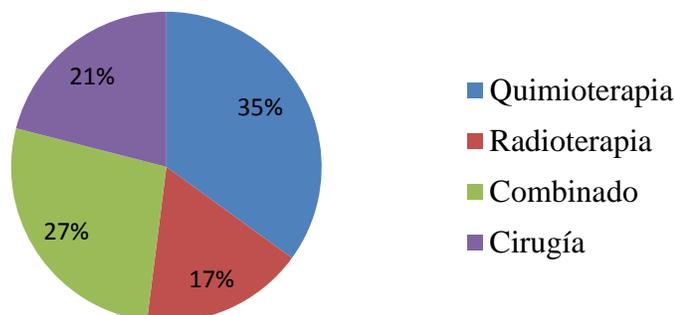


Figura 22. Tratamiento del familiar diagnosticado.

Actualmente el 35% de los pacientes encuestados recibe quimioterapia como parte de su tratamiento oncológico, el 27% recibe la modalidad de tratamiento combinado de quimioterapia más radioterapia, el 21% es tratado por intervención quirúrgica, el 17% recibe radioterapia. Esto se puede visualizar en la Tabla 20 y Figura 22.

6.3. Afrontamiento

6.3.1. Descriptivos de Afrontamiento

Tabla 21

Descriptivos de las dimensiones de la escala CSQ

	Estadísticos descriptivos				
	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza
Afrontamiento emocional	11	38	21,09	5,118	26,199
Afrontamiento racional	16	44	33,43	5,387	29,019
Afrontamiento por desapego	15	45	27,84	5,827	33,954
Afrontamiento evitativo	7	25	17,08	3,672	13,487

Con respecto a los estadísticos descriptivos en la dimensión afrontamiento emocional, se observa que las puntuaciones medias oscilan en los 21 puntos lo que implica un puntaje moderado en dicha dimensión por parte de los encuestados. En lo referente a la dispersión de las puntuaciones, se reporta que estos se desvían 5 puntos de la media, lo que

indica una dispersión moderada, así mismo esta dimensión explica el 26,199% de la varianza total. En cuanto a los estadísticos descriptivos en la dimensión afrontamiento racional, se puede observar que las puntuaciones medias oscilan en los 33 puntos, lo que implica un puntaje elevado en dicha dimensión. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 5 puntos de la media y explican el 29,019% de la varianza total.

Los estadísticos descriptivos obtenidos en la dimensión afrontamiento por desapego, indican que las puntuaciones medias oscilan en los 28 puntos, lo que se puede interpretar como un puntaje moderado dentro de la dimensión de afrontamiento por desapego. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 5 puntos de la media y esta dimensión explica la mayor parte de la varianza total (33,954%). Por último, los estadísticos descriptivos obtenidos en la dimensión afrontamiento evitativo, indican que las puntuaciones medias oscilan en los 17 puntos lo que representa un puntaje moderado dentro de la escala. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 3 puntos de la media, lo que representa poca dispersión, además esta dimensión explica la menor parte de la varianza total (13,487%). Esto se observa en la tabla 22.

6.4. *Funcionamiento*

6.4.1. Descriptivos de Funcionamiento

Tabla 22
Descriptivos de las dimensiones de la escala FACES III.

	Estadísticos descriptivos				
	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza
Cohesión	16	50	36,75	6,775	45,899
Adaptabilidad	13	50	29,88	6,228	38,790

En cuanto a los estadísticos descriptivos en la dimensión cohesión, se puede observar que las puntuaciones medias oscilan en los 37 puntos, lo que implica un puntaje

moderado dentro de la dimensión por parte de los encuestados. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 6 puntos de la media, lo que indica una dispersión moderada y esta dimensión explica la mayor parte de la varianza total (45,899%). En cuanto a los estadísticos descriptivos en la dimensión adaptabilidad, se puede observar que las puntuaciones medias oscilan en los 30 puntos, lo que representa un puntaje moderado dentro de la dimensión de la escala. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 6 puntos de la media, indicando una dispersión moderada, además esta dimensión explica el 38,790% de la varianza total. Esto se observa en la tabla 23.

6.5. Salud

6.5.1. Descriptivos de Salud

Tabla 23

Descriptivos de las dimensiones del cuestionario SF-12.

	Estadísticos descriptivos				
	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.	Varianza
Salud física	8	20	15,79	2,814	7,918
Salud mental	10	27	19,51	4,218	17,789

En cuanto a los estadísticos descriptivos en la dimensión salud física, se puede observar que las puntuaciones medias oscilan en los 16 puntos lo que indica puntuaciones altas en salud física. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 3 puntos de la media, lo que indica poca dispersión y además la dimensión salud física explica el 7,906 de la varianza total. En cuanto a los estadísticos descriptivos en la dimensión salud mental, se puede observar que las puntuaciones medias oscilan en los 19 puntos lo que indica puntuaciones bajas en salud mental. Respecto a la dispersión de los puntajes, se reporta que estos se desvían 4 puntos de la media y además la dimensión salud mental explica el 17,847 de la varianza total.

6.6. Correlaciones entre Variables

En cuanto al objetivo de identificar la dirección, fuerza y significación de la relación entre los estilos de afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de cuidadores de pacientes oncológicos, se realizaron estadísticos de correlación entre las variables, las cuales se presentan a continuación

Tabla 24
Correlaciones entre afrontamiento y funcionamiento familiar.

		Correlaciones			
		Afrontamiento Emocional	Afrontamiento Racional	Afrontamiento Por Desapego	Afrontamiento Evitativo
Cohesión	Correlación de Pearson	-,336**	,236**	-,075	,079
	Sig. (bilateral)	,000	,001	,294	,265
Adaptabilidad	Correlación de Pearson	,090	,215**	,217**	,087
	Sig. (bilateral)	,206	,002	,002	,218

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Al relacionar las dimensiones de la variable *afrontamiento* con la dimensión cohesión de la variable *funcionamiento familiar*, se observa que se obtienen resultados significativos ($p < 0,01$) con relación al afrontamiento emocional (-0,336) y racional (0,236), mientras que dicha asociación no resulta significativa con las dimensiones de afrontamiento por desapego (-0,75) y afrontamiento evitativo (0,79). Es importante tener en cuenta la dirección hacia la cual se dirigen los datos, es decir, a pesar de que la relación con afrontamiento emocional es significativa, al ser negativo el coeficiente, se puede decir que a mayor cohesión, este tipo de afrontamiento es el menos utilizado; lo que no ocurre con el afrontamiento racional, pues los dato sugieren que a mayor cohesión, las familias tienden utilizar este tipo de afrontamiento.

Así mismo existe una relación positiva y significativa entre adaptabilidad y afrontamiento racional (0,02) y adaptabilidad y afrontamiento por desapego (0,02), lo que implica que a mayor percepción de adaptabilidad en la familia mayor uso de los estilos adaptativos de afrontamiento racional y por desapego

Tabla 25

Correlaciones entre dimensiones de funcionamiento familiar y salud.

Correlaciones		
	Salud física	Salud mental
Cohesión	Correlación de Pearson	,021
	Sig. (bilateral)	,080
Adaptabilidad	Correlación de Pearson	-,037
	Sig. (bilateral)	-,040

Al relacionar las dimensiones de la variable *funcionamiento familiar* con las dimensiones salud mental y salud física de la variable *calidad de vida relacionada con la salud* (Tabla 30), se observa que no se obtuvieron resultados significativos ($p > 0,05$) entre la dimensión cohesión con relación a la salud física (0,021) y salud mental (0,080), mientras que dicha asociación tampoco resulta significativa entre la dimensión adaptabilidad con salud física (-0,037) y salud mental (-0,040). Es importante tener en cuenta la dirección hacia la cual se dirigen los datos, es decir, a pesar de que la relación entre la adaptabilidad y la salud física y mental no es significativa, al ser negativo el coeficiente, se puede decir que pareciera que a menor salud física y mental, las familias tienden a aumentar su adaptabilidad mientras que disminuye su cohesión, ya que para esta última los resultados se comportan de una manera directamente proporcional.

Tabla 26
Correlaciones entre dimensiones de afrontamiento con salud.

Correlaciones			
		Salud Mental	Salud Física
Afrontamiento Por Desapego	Correlación de Pearson	-,049	-,113
	Sig. (bilateral)	,494	,111
Afrontamiento Racional	Correlación de Pearson	,002	-,128
	Sig. (bilateral)	,980	,071
Afrontamiento Emocional	Correlación de Pearson	-,142*	-,155*
	Sig. (bilateral)	,044	,028
Afrontamiento Evitativo	Correlación de Pearson	,009	-,072
	Sig. (bilateral)	,904	,308

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Finalmente, se correlacionaron las dimensiones de la variable estilos de afrontamiento con salud mental y física, se encontró que el afrontamiento emocional está asociado negativa y significativamente con la salud física y mental de los cuidadores, es decir a mayor afrontamiento emocional menor salud física y mental.

VII. DISCUSIÓN

La salud de los cuidadores de pacientes oncológicos y las variables que influyen en su mantenimiento ha sido un tema de amplio interés dentro de la psicología de la salud, especialmente en el área de la Psicooncología. En este sentido, el presente estudio tuvo como objetivo determinar las posibles relaciones entre los estilos de afrontamiento, el funcionamiento familiar y la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores de pacientes oncológicos venezolanos.

Los resultados de los estadísticos descriptivos reportaron que la mayoría de los cuidadores eran adultos jóvenes de edades comprendidas entre los 31 y 43 años. De acuerdo a lo encontrado con Pinzón, Aponte y Galvis (2011), los cuidadores que se encuentran en esta etapa tienden a comprender mejor la información en torno a la enfermedad y poseer mayores habilidades de cuidado. La mayoría de los cuidadores reportó no tener antecedentes ni psiquiátricos ni médicos. En cuanto al nivel de instrucción la mayor parte de los cuidadores tienen estudios universitarios, aspecto que favorece al igual que la edad la comprensión de la información dada por el personal de salud permitiéndoles así mismo tener mejores formas de afrontar las situaciones estresantes al contar con mayores recursos a la hora de solucionar problemas. Se halló que el afrontamiento activo era mayor en cuidadores que tenían estudios universitarios (Pérez, et al, 2014).

Por otro lado la muestra estuvo conformada en mayor medida por mujeres que por hombres, lo que coincide con lo encontrado por otras investigaciones realizadas en el país las cuales reportan que el rol del cuidador generalmente es asumido por mujeres, hijas, adultas jóvenes y de cualquier estrato socioeconómico (Carratalá y Peña, 2009). Históricamente son las mujeres quienes han asumido el rol de cuidadoras en la familia, en muchos países del mundo especialmente en los latinos existe la creencia de que cuidar es trabajo femenino, actividad que asumen esposas, hijas, nueras, nietas, sobrinas, hermanas entre otras, ya que parece que ser mujer es requisito suficiente para asumir este rol. La tarea de cuidador recae sobre la mujer sin que haya existido una discusión o elección consciente,

mientras que los hombres participan poco en las tareas de cuidado (Mora, 2007; Dakduk, 2010; Moreno, 2012; Di Doménico, 2012; 2015).

Lo expuesto anteriormente acarrea riesgos para la mujer, la simultaneidad de roles implica que muchas veces esta ve subordinado su propio bienestar por mantener el bienestar de otros. Las tareas de cuidado implican esfuerzos físicos al asear, alimentar o movilizar al paciente, lo que desencadena a corto plazo dolencias y a largo plazo deterioro físico. Por otro lado las áreas social y psicológica también se ven afectadas ya que el cuidador resta tiempo a relaciones de pareja, con los hijos y amigos, metas laborales y hasta su proyecto de vida (Ballester et al, 2006; Carretero et al; 2006; Uribe, 2006; Gaviria et al, 2007; Pinzón et al, 2011; Rodriguez y Rihuete, 2011; Mesa-Gresa et al, 2017).

Siguiendo con los resultados, la mayor parte de los cuidadores reportó tener un trabajo formal lo que implica que desempeñan algún cargo específico con un horario y unos beneficios acordados, esto podría ocasionar que se presenten dificultades a la hora de compensar las responsabilidades laborales con las tareas de cuidado. Muchos cuidadores se ven forzados a renunciar a sus compromisos laborales, dedicándose a las tareas del hogar y de cuidado del paciente, siendo mantenidas económicamente por otros miembros de la familia (Dakduk, 2010; De Sousa y Turrini, 2011) esto es coherente con que la segunda ocupación más común haya sido ama de casa.

En referencia al parentesco, la mayor parte de los cuidadores son hijos del paciente y en segundo lugar reportan son su pareja. Esto indica que a medida que las personas avanzan en edad tienden a enfermarse más que las personas jóvenes, razón por la cual los cuidadores suelen ser hijos. La edad es el factor de riesgo más importante para el desarrollo del cáncer (Flores, 2017). Entre los encuestados también habían primos, sobrinos, tíos, suegras, nueras, cuñados, vecinos y amigos, esto puede estar vinculado con el hecho de que la familia venezolana es extendida en las que se puede llegar a vivir con abuelos tíos y otros parientes debido a la dificultad que puede representar adquirir una vivienda propia (Di Doménico, 2008). Por otro lado, la familia venezolana también se

caracteriza por ser unida (De Viana, 2000), lo que puede implicar que en situaciones de enfermedad ofrezcan sus cuidados al enfermo.

En cuanto al apoyo social, la mayoría de los cuidadores percibe apoyo en el cuidado del paciente, esto supone ser una variable protectora ya que amortigua los efectos de la sobrecarga física y emocional que supone la tarea de cuidar (Bergero, et al, 2000; Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Ramírez, Ramírez, Vergel y Santafé, 2012; Aragonés, 2013; Pérez, et al, 2014, Mesa-Gresa, et al, 2017). De igual forma la mayor parte de la muestra tiene a 2 y 3 personas que dependen económicamente de él. Tomando en cuenta que la mayoría de las personas pertenecen al estrato socioeconómico medio, el tener que mantener a varias personas puede ser una situación estresante ya que uno de los aspectos que se ve afectado de la vida de los cuidadores es precisamente el socioeconómico. Brindar atención supone un gasto, especialmente cuando el paciente amerita constantemente ayuda profesional como sucede en el caso del cáncer, esta situación se ve mediada por la imposibilidad en muchos casos de tener un trabajo formal o tener que reducir la jornada laboral, obteniendo menores ingresos (Brown, Breugelmans, Theodoratou, y Benard, 2006; Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Carratalá y Peña, 2009; Tangka, Trogdon, Richardson, Howard, Sabatino, y Finkelstein, 2010; Smith, Seibel, Altekruse, Ries, Melbert, y O'Leary, 2010; Borget, Abramowitz, y Mathevet, 2011).

En referencia al estado civil, la mayoría de los cuidadores se encuentran casados o en unión libre, que supone ser una variable protectora para esta muestra ya que indica una fuente de apoyo social y emocional que disminuye los efectos nocivos del agotamiento. Se ha demostrado que aquellos cuidadores que tienen parejas que los apoyen reportan menos ansiedad, angustia, depresión, y reportan un incremento de la salud física y mental (Rodríguez, Castro, y Merino, 2005).

Finalmente, se reportó que la mayoría de los cuidadores dedicaban en promedio 17 horas a su familiar. Carratalá y Peña (2009) por su parte hallaron que los cuidadores de pacientes oncológicos cuidaban en un promedio de 7 horas. Este dato llama la atención

porque aunque los cuidadores sean adultos jóvenes y por sus condiciones físicas asociadas a esta etapa puedan dedicar mayor tiempo de cuidado, al mismo tiempo los puede colocar en riesgo de sobrecarga o burnout (Qualls y Zarit, 2009). Diversos autores (Tangka, Trogdon, Howard, Sabatino y Finkelstein, 2010; Borget, Mathevet y Abramowitz, 2011) han señalado que la poca organización en tiempo del cuidado puede incidir de forma negativa en la salud de los cuidadores.

De lo antes expuesto, es posible proveer un perfil del cuidador a partir de los datos recolectados. El cuidador que asiste al Servicio Oncológico Hospitalario del IVSS o al Instituto Oncológico Luis Razetti suele ser mujer, adulto joven, casado o en unión libre, percibe apoyo social, no tiene antecedentes ni médicos ni psiquiátricos, su nivel de instrucción es universitario, tiene una ocupación formal, con una carga familiar de 2 personas, pertenece al estrato socioeconómico medio y dedica aproximadamente 17 horas diarias al cuidado del paciente.

En lo relacionado con los familiares diagnosticados con cáncer que se encuentra bajo el cuidado de los encuestados, se encontró que en su mayoría son mujeres, de edad mayor, con diagnóstico de Cáncer de mama o ginecológico, que fue detectado en etapas avanzadas y para ello reciben tratamiento por quimioterapia. El que la mayoría de los familiares sean adultos mayores es congruente con el hecho de que la mayoría de los cuidadores sean hijos, ya que se encuentran cuidando a alguno de sus padres. Los pacientes de mayor edad tienden a depender más de sus cuidadores cuando son diagnosticados con una enfermedad de tipo crónico, lo que trae consigo el asumir mayores demandas que requieren de mayor tiempo de dedicación, tal como se reportó en este estudio. Aunado a lo anterior, se reportó que la mayoría de los familiares diagnosticados se encuentran en las etapas avanzadas de la enfermedad, a saber estadio III y IV, y solo una pequeña parte en el primer estadio, lo cual implica mayores demandas para el cuidador ya que las personas que se encuentran en estos estadios suelen tener mayor deterioro en su salud y dependen más del cuidador.

La literatura (Baider, 2003; Die Trill, 2003; Northouse, 2005) ha referido que las variables relacionadas con el diagnóstico del familiar generan un impacto sobre la salud y calidad de vida del cuidador, dadas las diversas demandas que supone cada tipo de cáncer, el estadio en que se diagnostica así como las tareas en el proceso de aplicación de tratamiento. Lo observado en este estudio refleja que los cuidadores preservan su salud física y mental, lo cual podría explicarse por el hecho de que muchos pacientes llevan poco tiempo con el diagnóstico, ya que en el momento en el que se les realizó se detectó en etapas avanzadas, así mismo puede relacionarse con diferencias individuales como la sensibilidad emocional, la resiliencia, los estilos de comunicación entre otras. Se quiere investigaciones futuras que establezcan relaciones entre las variables relacionadas con el diagnóstico del familiar y la salud de los cuidadores, así como la relación entre las diferencias individuales antes nombradas y la salud de los mismos.

Con relación a los estilos de afrontamientos, como una diferencia individual, se encontró que los estilos más usados por la muestra de cuidadores, aunque de manera moderada, fueron el racional y por desapego emocional, ambos adaptativos, caracterizado, el primero, por una tendencia a la búsqueda de soluciones a los problemas de forma activa y distanciada de las cogniciones desadaptativas y el segundo por la experimentación de sentimientos de independencia con respecto al evento estresor y las emociones asociadas a este, permitiendo la toma de decisiones objetivas (Roger et al., 1993).

Por su parte, los dos estilos de afrontamiento desadaptativos fueron los menos empleados, a saber el emocional y el evitativo. El estilo emocional, caracterizado por la implicación en el elemento emocional del cuidador y todos sus elementos cognitivos (Roger, et. al., 1993) alcanzó puntajes moderados. Lazarus y Folkman (1986) han señalado que refiere a la regulación de la respuesta emocional desencadenada por el evento estresor. El empleo de estilo de afrontamiento emocional es esperado que pueda usarse debido a que el Cáncer supone una enfermedad de un gran impacto emocional no solo para quien es diagnosticado, sino para su cuidador (Celedón, 2012). La enfermedad de Cáncer ha estado estigmatizada con creencias negativas que suscitan reacciones emocionales de

incertidumbre, desesperanza, angustia y temores que determinan el nivel de funcionamiento del paciente y la familia (Celedón, 2012; Míguez y Muñoz, 2009; Martínez 2011; Olivares, 2015; Sotelo, 2014). En un estudio que realizó Garasinni (2016) encontró que los cuidadores de pacientes oncológicos representaban al Cáncer como sinónimo de muerte, sufrimiento y como una enfermedad contagiosa.

El segundo estilo es el evitativo, el cual resultó ser el menos empleado por la muestra de cuidadores. Este resultado indica que los cuidadores no evitan las situaciones que son originadas por los factores estresantes así como tampoco los pensamientos asociados. (Rogers, et al., 1993). Puesto que el diagnóstico de Cáncer supone un evento altamente estresante en el que los cuidadores debe asumir roles de acompañar y apoyar emocional e instrumentalmente a su familiar, es esperado que el estilo evitativo no sea usado por ellos (Sánchez y Gasperi, 2012; Vallerand et al, 2007; Bergero, et al, 2000).

Los resultados indican que la muestra de cuidadores tienden a emplear tres estilos de afrontamiento de forma moderada, lo cual podría esperarse por las características propias del estresor enfermedad en las que se debe hacer frente a diversas demandas en la que siempre ha de darse una evaluación y reevaluación de los recursos internos y/o externos de afrontamiento. Lazarus y Folkman (1986) explican que la evaluación del estresor determina la forma en cómo el individuo afronta una situación que percibe como desbordante de sus recursos e implican detrimento del bienestar. En este sentido, puede decirse que el estresor de la enfermedad de Cáncer puede estar siendo evaluado de diversas maneras, que dan indicios de la forma en cómo emplean los distintos estilos de afrontamiento.

En cuanto a funcionamiento familiar, conformado por las dimensiones cohesión y adaptabilidad (Olson, 2000), se encontró que la muestra de cuidadores percibe a sus miembros como una familia unida de manera afectiva. Este indicador se manifiesta en cuanto las familias son conscientes de que el cáncer puede alterar su dinámica y que la vinculación emocional, el tiempo compartido, la independencia y límites que tengan sus

miembros, permitirán un mejor funcionamiento ante este estresor (Olson, Sprenkle, y Russell, 1979). La percepción de alta cohesión representa una característica que se ha atribuido a las familias venezolanas en la que la su unión a través del tiempo y sus vivencias y/o momentos compartidos la promueven (De Viana, 2000; Mora, 2007; Moreno, 2000).

La adaptabilidad familiar en los cuidadores alcanzó puntajes altos, que de acuerdo al modelo propuesto por Olson (2000) indica una percepción desadaptativa en la que no se perciben capaces de cambiar sus roles y las reglas de las relaciones familiares cuando atraviesan por el estresor de la enfermedad oncológica en uno de sus miembros. En la evidencia empírica (Carratala y Peña, 2009; Garassini, 2015; 2016) se ha encontrado la predominancia de un cuidador, quien es el que asume todas las tareas sin permitir la participación de otros miembros, lo cual puede generar conflicto entre ellos e influir de forma negativa en el cuidado del paciente yendo en detrimento de su salud. Olson (2000) ha propuesto la comunicación como una variable interconectora entre la cohesión y la adaptabilidad y que de ser poco eficiente esta última se percibe como caótica. La comunicación entre los familiares resulta ser un elemento importante que permite a las familias a organizarse y solucionar problemas en torno a las demandas de la enfermedad (Paterson, 2002, Walsh, 2012) e incrementa el apoyo entre ellos para sobreponerse a los desafíos que supone un diagnóstico de Cáncer (McCubbin y Patterson, 1982; Patterson, 2002; Alderfer, et al, 2009; Walsh, 2002; Weihs y Reiss, 1996; Baider, 2003; Kissane, et al., 1998), sin embargo, para este estudios no fueron exploradas dichas variables.

Con respecto a la CVRS, medida en los componentes físico y mental, se encontraron que en el primero fue alto, lo que implica que no se percibe como afectada, posiblemente esto se deba a que la mayoría de la muestra es adulto joven y se encuentran en condiciones para poder responder a las demandas que implica el cuidar (Pinzón et al, 2011). En cuanto a la salud mental en los cuidadores fue baja, esto coincide con el hecho de que el cuidar es una tarea que implica un impacto emocional para el cuidador (Ballester et al, 2006; Expósito, 2008; Rogero, 2010; Northouse, Katapodi, Schafenacker y Weiss, 2012).

Ballester et al. (2006) encontró que un alto porcentaje de cuidadores informales reportan niveles elevados de ansiedad, depresión o estrés crónico en el desempeño de sus tareas. Estos resultados concuerdan con la evidencia empírica (Moral et al, 2003; Qualls y Zarit, 2009; Tripodo et al, 2015; González et al, 2017) que ha reportado que los cuidadores de pacientes oncológicos experimentan niveles altos de agotamiento o sobrecarga, entendiéndose que aun cuando la muestra de estudio se perciba físicamente en condiciones puede estar en riesgo de padecerlo.

En el análisis de correlaciones se obtuvo relaciones significativas entre algunos estilos de afrontamiento con la cohesión familiar. Específicamente, se encontró que aquellos que percibían a su familia como cohesiva, empleaban menos el afrontamiento emocional y en mayor medida el afrontamiento racional. Roger, et al. (1993) asoma que este estilo desadaptativo puede influenciar de forma negativa en el establecimiento de una unión afectiva firme, un establecimiento claro de los límites y alianzas que permitan lidiar con situaciones altamente estresantes. La literatura ha hecho énfasis en que la cohesión entre los familiares es un factor de protección central que promueve la organización del sistema en situaciones estresantes, lo cual supone un afrontamiento racional cuando estas se generan (Patterson, 2002; Walsh, 2016).

Por su parte, la adaptabilidad familiar correlacionó con los dos estilos adaptativos de afrontamiento. Estos resultados indican que el empleo de estos estilos de afrontamiento fomenta la percepción de una familia que responde de forma flexible ante las situaciones estresantes. En este sentido, aquellos cuidadores que andan en la búsqueda de soluciones alternativas y su puesta en marcha para la solución de problemas, experimentan sentimientos de independencia y perciben la situación estresante de forma objetiva, permitiendo así la toma de decisiones que promueven los procesos de adaptación y por ende, según los resultados obtenidos, una alta percepción de la familia como flexible (Sojo, 2006; Roger et al., 1993; Lazarus y Folkman, 1986; Olson, 1991). De acuerdo con Walsh (2016) la flexibilidad supone un factor protector que permite la organización, la estabilidad de los miembros de la familia a través de las situaciones adversas. Los resultados obtenidos

de las correlaciones son un hallazgo novedoso, dado que en la evidencia previa (Sojo, 2006; Torres y Guarino, 2013; Lousinha y Guarino, 2010) ha encontrado relaciones con las estrategias de afrontamiento, que se diferencia de los estilos en la estabilidad que presentan los estilos a lo largo del tiempo mientras que las estrategias resultan ser más cambiantes según la situación que se presente.

Finalmente las correlaciones obtenidas entre afrontamiento y funcionamiento familiar con calidad de vida relacionada a la salud no reportaron correlaciones significativas. Este resultado indica que indiferentemente de que el funcionamiento familiar sea favorable o no lo sea o de si se emplea o no el estilo racional de afrontamiento o por desapego emocional, no tiene implicaciones en la salud de los cuidadores. Estos resultados contradicen la evidencia empírica que ha encontrado que el estilo de afrontamiento racional se encuentra asociado a la salud, al igual que el funcionamiento familiar (Guarino, 2009; Sojo, Bethelmy y Guarino, 2007; Aldana y Guarino, 2012; Torres y Guarino, 2013; Lousinha y Guarino, 2010) son variables protectoras. De lo contrario, se encontró una relación con el estilo emocional, entendiéndose como una forma desadaptativa de afrontamiento que va en detrimento de la salud de los cuidadores tal como se ha reportado en los estudios previos (Sojo, 2006; Torres y Guarino, 2013; Lousinha y Guarino, 2010; Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001). Sin embargo, los resultados indican que ambos estilos, racional como emocional, fueron empleados de forma moderada, aspecto que puede asociarse a la manera en como los cuidadores evalúan cada tarea que supone el cuidado del paciente diagnosticado (Lazarus y Folkman, 1986). El afrontamiento evitativo no se asoció a la salud, entendiéndose que este es el estilo menos empleado, que en el caso de los cuidadores informales cobra sentido, puesto que son ellos quienes siempre se mantienen al frente de todas las necesidades del familiar diagnosticado.

Kershaw et al (2004) encontraron que una estrategia de afrontamiento desadaptativa como era la evitación, fue la que mostró asociación significativa con la calidad de vida de los cuidadores, cuestión que no sucedió con las estrategias de afrontamiento más adaptativas. Según los autores esto indica que existe una asociación perjudicial entre las

estrategias desadaptativas y la calidad de vida, ya que aunque los estilos desadaptativos fueron menos usados explicaron mayor cantidad de varianza de la calidad de vida. Los autores indican que la relación entre afrontamiento y calidad de vida puede verse influida por los efectos de algunas variables contextuales como la angustia, la presencia de síntomas, el estadio de la enfermedad entre otras.

Aldana y Guarino (2012) encontraron que los cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer no profesionales, es decir, los familiares encargados de cumplir con esta tarea, suelen emplear con mayor frecuencia los estilos de afrontamiento racional y emocional. Estos autores hallaron que los cuidadores informales suelen presentar un bajo nivel de salud mental y física y son más propensos a presentar sobrecarga debido a factores sociodemográficos como las numerosas horas de cuidado que también se presentan dentro de la muestra de esta investigación.

Por su parte, Pérez, et al (2014), encontraron que el afrontamiento racional se redujo como estilo predominante dentro de una muestra de cuidadores como consecuencia de tener más tiempo encargándose del cuidado de su familiar en diferentes áreas de su vida. Ellos también hallaron que este estilo de afrontamiento se redujo considerablemente cuando los cuidadores reportaron tener niveles bajos de salud mental.

El afrontamiento racional no reportó estar asociado a la salud de los cuidadores. Este resultado llama la atención debido a que la evidencia previa (Guarino, 2019; Sojo, Guarino y Bethelmy, 2007; Aldana y Guarino, 2012; Torres y Guarino, 2012; Loushima y Guarino, 2010) ha reportado que este estilo se encuentra asociado a un incremento de la salud. Esto indica que el afrontamiento racional no es una variable que impacte sobre la salud de la muestra de cuidadores de los pacientes oncológicos. Una posible explicación para la baja relación entre el afrontamiento y la salud, puede hallarse en la influencia de otras variables relativamente estables que pueden ejercer un rol más saliente. En la literatura sobre la respuesta al estrés, Bonnano (2002) ha encontrado, por ejemplo, que el afrontamiento represivo (Weinberger, 1979) que se caracteriza por la presencia de

ansiedad, alta deseabilidad social que dan cuenta de una alta activación fisiológica y malestar psicológico que ponen en riesgo la salud (Weinberger, 1979) o bien, las características de personalidad resistente (Kobasa, 1979) que alude a un patrón de personalidad consistente en una serie de actitudes y acciones que ayudan a transformar las situaciones estresantes a oportunidades de crecimiento y que ambas están asociada a un deterioro de la salud (Boyle, Grap, Younger y Thorby, 1991; Florian, Mikulincer y Taubman, 1995). Sin embargo, Bonanno (2002) ha señalado que estas características estables en el individuo puede ser una manifestación de resiliencia, que promueven a la recuperación y que no necesariamente están relacionadas con un deterioro del funcionamiento físico y psicológico, lo que pudiese explicar porque los cuidadores se mantienen un conservado estado de salud, sin embargo, esto debe ser estudiado a profundidad.

En tal sentido, los objetivos de este estudio fueron cumplidos. Es menester acotar que las características del diseño empleado permitió la recolección de los datos en un mismo tiempo y en el ambiente natural en el que se encontraban los cuidadores, considerándose que no todas las variables extrañas pudieron ser controladas. Así, el estudio permitió promover estudios futuros que pretendan abordar cuáles variables y bajo qué condiciones influyen de forma favorable o no sobre la salud de los cuidadores. En este sentido, los hallazgos obtenidos son novedosos dado que en el país no se encontraron estudios que reportaran estas relaciones en cuidadores de pacientes oncológicos; muestra que además ha sido poco considerada dentro de la investigación en el país. De la mano con esto, se rescata la relevancia social del problema de estudio, en el sentido de que los cuidadores de los pacientes oncológicos requieren de apoyo psicológico continuado. El apoyo profesional puede proporcionarles una oportunidad para el manejo de las demandas del cuidar.

VIII. CONCLUSIONES

La presente investigación tuvo como objetivo general establecer la relación entre estilos de afrontamiento, funcionamiento familiar y CVRS en cuidadores de pacientes oncológicos del Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) e Instituto Oncológico Luis Razetti. De este objetivo se desprenden una serie de objetivos específicos, de los cuales el primero fue describir a la muestra de estudio en función de las variables sociodemográficas, de lo cual se obtuvo la siguiente información: El cuidador que asiste al Servicio Oncológico Hospitalario del Instituto Venezolano de los Seguros Sociales-IVSS (Antiguo Padre Machado) o al Instituto Oncológico Luis Razetti suele ser mujer, adulto joven, casada, de nivel socioeconómico medio, profesional, con una ocupación formal, cuenta con apoyo social y cuida al paciente aproximadamente 17 horas. Su familiar diagnosticado con cáncer suele ser mujer, de tercera edad, con cáncer mamario o ginecológico en el estadio II Y III, en fase de tratamiento con quimioterapia. Lo que implica que presenta características que lo ubican como población de riesgo de sufrir sobrecarga a nivel físico y mental debido a sobrepasar el tiempo promedio encontrado en otros estudios en cuanto a las horas de cuidado y por lo general encargarse del cuidado instrumental de familiares de la tercera edad que requieren mayores cuidados en diferentes dominios de su vida.

El segundo objetivo específico fue describir los estilos de afrontamientos de los cuidadores de pacientes oncológicos. Se encontró que predominó el estilo de afrontamiento racional con puntuaciones moderadas, seguido por el estilo por desapego emocional, los cuales según la literatura son adaptativos al momento de afrontar situaciones estresantes. En cuanto a los estilos de afrontamiento desadaptativos, se encontró que el estilo emocional fue usado por pocas personas con puntuaciones moderadas, mientras que el evitativo no predominó en ningún cuidador. Aunque de forma moderada, los estilos adaptativos reportaron ser los más empleados por la muestra, lo que indica que ellos emplean estrategias de afrontamiento que se caracterizan por buscar solucionar el problema manteniendo una visión objetiva del evento estresor y separándose de las emociones que puedan afectar su capacidad para resolver problemas y tomar decisiones.

El tercer objetivo fue describir el nivel de funcionamiento familiar en los cuidadores de pacientes oncológicos. Los cuidadores perciben a su familia como cohesionada es decir con unión, límites, alianzas, tiempo compartido, espacio, toma de decisiones e intereses bien delimitados sin transgredir los espacios de los miembros, sin embargo perciben a su familia con bajos niveles de adaptabilidad. En este sentido la cohesión resultó ser un aspecto que caracteriza al funcionamiento familiar percibido de los cuidadores, siendo útil en el momento de afrontar las demandas que aluden al cuidado de su familiar diagnosticado. Por otro lado, la adaptabilidad se percibe como caótica, lo que implica escasa flexibilidad y definición de roles claros ante situaciones difíciles y estresantes. La poca adaptabilidad de cara a la situación del cáncer es esperada si se está empezando el contacto con el estresor y más cuando el diagnóstico se descubre en etapa tardía, lo que genera un impacto emocional e instrumental que dificulta la adaptabilidad inicial de la familia.

El cuarto objetivo fue describir los niveles de calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores de pacientes oncológicos. Se encontró que los cuidadores reportan altos niveles de salud física lo que implica que su estado de salud les permite la realización de las tareas de cuidado. En el indicador de salud mental, se percibió más deterioro por lo que la muestra podría estar en riesgo de sobrecarga conforme aumentan las demandas de cuidado, por ello se hace necesaria la atención psicológica a esta población.

El quinto y último objetivo de la investigación fue identificar la dirección, fuerza y significación de la relación entre los Estilos de Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en una muestra de cuidadores de pacientes oncológicos. Se encontró que los estilos de afrontamiento racional, emocional y por desapego emocional correlacionan con la adaptabilidad y cohesión familiar. Tanto el funcionamiento familiar como los estilos de afrontamiento, excepto el afrontamiento emocional, no se asociaron a los indicadores de salud física y mental auto percibida de los cuidadores de esta muestra, lo que da cuenta de que estas variables no se asocian a un aumento o detrimento de estas.

IX. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

La investigación se vio restringida por los elementos que se presentan a continuación:

- Teniendo en cuenta la importancia los criterios de accesibilidad de los participantes clave y la factibilidad de la investigación, se lograron conseguir con un grupo de 200 cuidadores de pacientes oncológicos, lo cual puede comprometer la posibilidad de obtener correlaciones significativas entre variables.
- Trabajar con cuidadores que sean familiares o vecinos que no convivan con el paciente, posiblemente tuvo efectos de varianza de error dentro de la investigación que perjudicó los resultados obtenidos;
- Para efectos de esta investigación no se consideraron las siguientes variables para su control: el tiempo que el familiar tiene como cuidador, el estadio y la fase de la enfermedad como para dar cuenta de las variabilidades reportadas por los sujetos con respecto a su calidad de vida relacionada con la salud.

Por tanto, teniendo en cuenta los resultados obtenidos a partir de la presente investigación, además de las limitaciones y la experiencia en general, se presentan a continuación una serie de recomendaciones, a fin de continuar el proceso de investigación en esta área:

- Trabajar únicamente con cuidadores que sean familiares que se encuentren viviendo con los pacientes para evaluar de mejor forma el funcionamiento familiar y los estilos de afrontamiento;
- Realizar estudios en los que se determinen el rol predictivo del funcionamiento familiar y los estilos de afrontamiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores.

- Realizar estudios longitudinales para observar en el tiempo, el cambio o el mantenimiento de la calidad de vida relacionada con la salud contemplando el funcionamiento familiar y los estilos de afrontamiento.
- Estudiar las relaciones que guardan el tipo de cáncer, su estadio y la fase en que se encuentra el paciente sobre la calidad de vida relacionada con la salud.
- Diseñar, validar y evaluar la eficiencia de programas de intervención que permitan la disminución de los niveles de estrés ante las situaciones que representa el cáncer en la vida del cuidador informal.
- Ampliar la muestra de estudio con la finalidad corroborar la generalización de los resultados obtenidos en esta investigación.
- Realizar estudios de validación más sistemáticos del cuestionario de salud SF-12 en la muestra de estudio; proveyendo más evidencia de su confiabilidad y validez a través de otros métodos que no fueron empleados en este estudio.
- Se sugiere la evaluación de la CVRS empleando otros instrumentos de autorreportes diseñados con medidas de escala tipo Likert.

X. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta, E., López, C., Martínez, M. y Zapata, R. (2017). Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horizonte Sanitario*, 16 (2), 139-148.
- Alatorre, A. (2004). *¿Qué es el Cáncer?*. México: Selector: actualidad editorial.
- Aldana, G. y Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST*, 9(1) 5-14.
- Alderfer, M., Navsaria, N. y Kazak, A. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology*, 23 (5) 717–725.
- Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. (1995). La version española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clinica de Barcelona*, 104(20), 771-776.
- American Psychological Association. (2018). Manual de publicaciones de la American Psychological Association (sexta ed.) (Trad. M. Guerra Frías). México: Editorial El Manual Moderno.
- Aragónés, I. (2013). *El Impacto del proceso del cuidado en la salud de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia: España.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 11(2), 64-71.

- Arellano, R (2004). Comportamiento del consumidor enfoque América latina. MC Graw Hill.
- Ariza, E., Barrera, M. y Pinto, T. (2009). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de psicología GEPU*, 1(2), 19-29.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(3), 505-520.
- Ballester, D., Juvinya, D., Brugada, N., Doltra, J. y Domingo, A. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de la salud mental. *Presencia*, 2(4), 154-169.
- Bazo, J., Bazo, O., Aguila, J., Peralta, F., Mormontoy, W. y Bennett, I. (2016). Propiedades Psicométricas de la escala de funcionalidad familiar FACES III: Un estudio en adolescentes peruanos. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(1), 462-470.
- Bergero, T., Gómez, M., Herrera, A. y Mayoral, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(73), 127-135.
- Biffi, R. y Mamede, M. (2010). Perception of family functioning among relatives of women who survived breast cancer: gender differences. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 18(2), 269-277.
- Blair, L. y Córdoba, M. (2008). Pacientes con cáncer en fase terminal una mirada fenomenológica existencial. *International Journal of Psychological Research*, 1(2), 13-20.

- Borget, I. Abramowitz, L. yMathevet, P. (2011).Economic burden of HPV-related cancers in France.*Vaccine*, 29(32), 52-59.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, R. Breugelmans, J. Theodoratou, D. y Benard, S. (2006). Costs of detection and treatment of cervical cancer, cervical dysplasia and genital warts in the UK.*CurrMed Res Opin*, 22(4) 63-70.
- Bonanno, G. (2002). *Loss and human resilience*.Washington D.C: Columbia University.
- Boyle, P. Grap, M. Younger, J y Thornby, D. (1991). Personality hardiness, ways of coping, social support and burnout in critical care nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 16(7), 850-857.
- Caballero, E. y Fernández, P. (2006). *Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales*. Sección 10, Capítulo 146.
- Cabana, M. y Edgar, A. (2011). *Funcionamiento familiar y afrontamiento al estrés en pacientes con cáncer de mama*. (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Mayor de San Marcos: Perú.
- Camacho, P. (2009). *Funcionamiento familiar según el modelo circunplejo de Olson en adolescentes*. (Tesis de maestría). Universidad Nacional Mayor de San Marcos: Perú.
- Canelón, I. y Gamero, L. (2012). *Prevalencia de Enfermedad inflamatoria intestinal en pacientes con espondiloartritis y su relación con el antígeno HLA-B27* (Tesis de Pregrado). Universidad de Oriente: Bolívar.

- Capote, L. (2015). Resumen del cáncer en Venezuela. *Revista Venezolana de Oncología*, 27(4), 256-268.
- Cardozo, G. y Dubini, P. (2005). Promoción de salud y resiliencia en adolescentes desde el ámbito escolar. *Psicología Positiva. Psicología, Cultura y Sociedad*. Buenos Aires: Facultad de Ciencias Sociales.
- Carratalá, A. y Peña, C. (2009). *Resiliencia en Familiares Acompañantes de Pacientes Oncológicos* (Tesis de pregrado). Universidad Metropolitana: Caracas.
- Carver, C. Scheier, M. y Weintraub, J. (1989). A theoretically based approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 56(2), 267-283.
- Carretero, S. Garcés, J. y Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, España: Editorial Tirant Lo Blanch.
- Casals, M. y Samper, D. (2004). Epidemiología, prevalencia y calidad de vida del dolor crónico no oncológico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11(5), 26-35.
- Casullo, M. Fernández, M. (2001). Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Revista del Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología/ UBA*, 33(2), 536-546.
- Celedón, C. (2012). Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. *Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello*, 72(3), 261-266.
- Cerquera, A. y Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46.

- Chiriboga, D. (1989). *The measurement of stress exposure in later life*. En K.S. Markides y C.L. Cooper (Eds.), *Aging, stress and health* (pp. 13-41). New York: AcademicPress.
- Cortés, F. Bueno, J. Narváez, A. García, A. y Guerrero, L. (2012). Funcionamiento Familiar y Adaptación Psicológica en Oncología. *Psicooncología*, 9(2-3), 335-354.
- Dakduk, S. (2010). Envejecer en casa: el rol de la mujer como cuidadora de familiares mayores dependientes. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 15(35), 79-90.
- De la Torre, I., Cobo, M., Rodriguez, T. y Luz, V. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España: Editorial Vértice.
- De Sousa, M. y Turrini, R. (2011). Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador. *Enfermería Global*, 10(2), 10-22.
- De Viana, M. (2000). *La familia del fin de siglo XX: La perspectiva de los cambios*. Universidad Católica Andrés Bello: Caracas.
- Díaz, G. y Yaringaño, J. (2010). Clima Familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *IIPSI*, 13(1), 69-86.
- Díaz, H., Snachez, t., y Fernández, E.G. (1997). *Estilos y Estrategias de Afrontamiento*. Cuaderno de prácticas de motivación y emoción, Madrid: Pirámide
- Di Doménico, R. (2015). Aproximación a la concepción de imagen femenina presente en textos de teresa de la parra y de Jose Rafael Pocaterra. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer* , 20(45), 201-218.

- Di Doménico, R. (2012). *El adolescente venezolano: familia y género*. (Trabajo de ascenso no publicado). Universidad Central de Venezuela: Caracas.
- Di Doménico, R. (2008). La experiencia familiar de niños provenientes de hogares intactos y hogares con sus padres separados . *Psicología-Segunda época*, 27(1), 62-87.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia de cáncer . *Psicooncología*, 10(1), 39-48.
- Epstein, N., Bishop, D., y Levin, S. (1978).The McMaster model of family functioning.*Journal of marriage and family counseling*, 40 , 19-31.
- Epstein, N., Bishop, D., Ryan, C., Miller, y Keitner, G. (1993). The McMaster Model View of Healthy Family Functioning.New York: The Guilford Press.
- Everly, G. (1989). *A clinical guide to the treatment of the human stress response*.Nueva York. PlenumPress.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).
- Fernández, E. (1997). *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción*. Madrid: Pirámide.
- Fernández, J. Fernández, M. y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud, y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional de funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169-184.
- Ferrari, J. y Kaloustian, A. (1997). *Intervención familiar: una guía práctica para los profesionales de la salud*. Madrid: Ilustraciones Bernard Carnavan.

- Flores, D. (2017). Envejecimiento y Cáncer . *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR – HSJD*, 7(3), 11-16.
- Flórez, J. y Klimenko, O. (2011). *Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación FORMAR*. (Tesis de pregrado). Universidad de Envigado: Medellín.
- Florian, V. Mikulincer , M y Taubman, O. (1995). Does hardiness contribute to mental health during a stressful real life situation?. The roles of appraisal and coping. *Journal of personality and Social Psychology*, 68(4) 687-695.
- Frydenberg, E. y Lewis, R. (1997). *ACS Escalas de afrontamiento para adolescentes. Adaptación española de Jaime Pereña y Nicolás Seisdedos*. Madrid: TEA Ediciones.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping: theoretical and research perspective*. Londres: Routledge.
- Galindo, P. y Milena, M. (2003). Estrategias de afrontamiento y ansiedad ante los exámenes. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 44(4), 447-456.
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8(2), 76-102.
- Garassini, M. (2016). Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud*, 26(2), 161-175.
- García, M., Mateo, I., y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.

- García, M. (2007). *Infidelidad y su relación con el poder y el funcionamiento familiar; correlatos y predicciones*. (Tesis de doctorado). Facultad de psicología UNAM: México.
- García, B. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil* (Tesis doctoral). Universitat Ramon Llul: Barcelona.
- Gavidia, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 6(26), 161-175.
- Gaviria, A. Vinaccia, S. Riveros, M. y Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20(2), 50-75.
- González, A., Fonseca, M., Valladares, A. y López, L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 5(2), 26-32.
- Goodman, S., Rabow, M. y Folkman, S. (2009). *Orientación para el cuidado continuo*. University of California: California, San Francisco.
- Guarino, L. (2009). *Validación del Modelo de Sensibilidad Eocional. Propuesta de un Modelo de Mediación Moderada*. Manuscrito no publicado. Universidad Simón Bolívar, Caracas, Venezuela.
- Guarino, L., Sojo, V. y Bethelmy, L. (2007). Adaptación y validación preliminar de la versión hispana del CSQ (Coping Style Questionnaire). *Psicología Conductual*, 15(2), 173-189.

- Greer, S. (1994). Psycho-Oncology: Its aims, achievements and future tasks. *Psycho-oncology*, 3, 87-101.
- Hernández, A. (1991). Estrés en la familia colombiana: Tensiones típicas y estrategias de afrontamiento. Bogotá: Universidad de Santo Tomás.
- Hernández, J. (2013). *Validación del instrumento de funcionamiento familiar funqui creado en el instituto mexicano de los seguros sociales en pacientes de un centro de salud* (Tesis Doctoral). Universidad del Zulia:Venezuela.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2012) Metodología de la Investigación. (3era edición) México: Mc Graw Hill.
- Hidalgo, C. (1999). *Salud familiar: un modelo de atención integral en la atención primaria*. Chile: Editorial Universidad Católica de Chile.
- Hill, R. (1986). Life cycle stages for types of single parents families; of family development theory. *Family Relation*, 35(1), 58-72.
- Holland, J. (1992). Psycho-Oncology: Overview, obstacles and opportunities. *Psycho-oncology*, 1, 1-13.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de enfermedades respiratorias Ismael Cosío Villegas* , 19(4), 266-271.
- Jung, J., Lee, J., Kim, M., Shim, Y., Zo, J. y Yun, Y. (2017). Comparison of fatigue, depression, and anxiety as factors affecting posttreatment health-related quality of life in lung cancer survivors. *Journal of psychology*, 16(4), 167-146.

- Kazak, A. y Meadows, A. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Cancer/ Familiar Psychology*, 14(7), 175-191.
- Kerlinger, F y Lee, H.B. (2002). *Investigación del Comportamiento: Métodos de investigación y ciencias sociales*. México: McGraw Hill Interamericana Editores.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A. y Darlene, M. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Journal Psychology & Health*, 5(2), 139-155.
- Kissane, D., Clarke, D., Ikin, J., Bloch, S., Smith, X., Vitetta, L. y Kenzie, D. (1998). Psychological morbidity and quality of life in Australian women with early-stage breast cancer: a cross-sectional survey. *The Medical journal of Australia*, 3(4), 192-196.
- Kobasa, S.C. (1979). Stressful life events, personality and health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(3), 1-11.
- Lazarus, R. (1993). *From psychological stress to emotions: A history of changing outlooks*. *Annual Review of Psychology*, 44(7), 1-21.
- Lazarus, R. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Madrid: Martínez Roca.
- Lipowski, Z. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry in Medicine*, 1(8), 91-102.

- Llantá, M., Hernández, K. y Martínez, Y. (2015). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 14(1), 97-106.
- Llull, D., Zanier, J. y García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. *Psico-USF*, 8(2), 175-182.
- Lousinha, A., y Guarino, L. (2010). Adaptación hispana y validación de la escala de respuesta a la incertidumbre. *Pensamiento Psicológico*, 8(15), 89-100.
- Louro, B. (2005). Hacia una nueva conceptualización de la salud del grupo familiar y sus factores condicionantes. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 20(3).
- Macarulla, T., Ramos, F., y Tabernero, J. (2009). *Comprender el Cáncer*. España:Amat Editorial .
- Martín, A. (2009). *Relación entre la anorexia nerviosa y formas particulares de Cohesión Social en las familias*. (Tesis de pregrado). Universidad Católica Andrés Bello:Caracas.
- Martínez, C. (2011). *Psico-Oncología e indefensión aprendida: un estudio clínico*. (Tesis doctoral). Universidad de Granada: Granada.
- Maslach, C., Jackson, S. y Leither, M (1996). *Maslach burnout inventory manual*. California: Consulting psychologist press.
- Maza, B. (2013). *Realidad del Cuidador Informal. Una visión dirigida hacia el cuidador informal del enfermo en situación termina* (Tesis de pregrado). Universidad de Cantabria: España.

- McCrae, R. y Costa, P. (1980). *Toward a new generation of personality theories: Theoretical contexts for the five-factor model. Estrategias de Afrontamiento ante el Cáncer de Mama 243 factor model*. Wiggins (Ed.): The Five-Factor Model of Personality: Theoretical perspectives. Guilford, New York.
- McCrae, R. y Costa, P. (1986). Personality, coping, and coping effectiveness in adult sample. *Journal of Personality*, 54(5), 385-405.
- McCubbin, H. y McCubbin, M. (1987). *Family stress theory and assessment: The T-Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation*. En H. McCubbin y A. Thompson (Eds.), *Family assessment for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6(3), 7-37.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1982). *Family adaptation to crises*. In H. McCubbin, A. Cauble, & J. Patterson (Eds.), *Family stress, coping and social support*.
- McCubbin, A., y I. Thompson. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- Mechanic, D. (1978). *Medical Sociology* (2nd ed.). New York: Free Press.
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M. y Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. *Psicooncología*, 14(1), 93-106.

- Mesquita Melo, E., Magalhães da Silva, R., De Almeida, A., Carvalho Fernández, A. F., y Mota Rego, C. D. (2007). Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería Global*, 6, 1–10.
- Miguez, A. y Muñoz, D. (2009). Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enfermería Global*, 1(16), 1-9.
- Minuchin, S. (1989). *Técnicas de terapia familiar*. México: Paidós.
- Monteagudo, O., Arizaleta, L. y Palomar, P. (2011). Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12V2. *Gaceta Sanitaria*, 25 (1), 50-61.
- Monteagudo, O., Arizaleta, L. y Palomar, J. (2009). Valores de referencia de la población diabética para la versión española del SF12v2. *Gaceta Sanitaria*, 23(6), 526–532.
- Moorey, S., y Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Londres: Heinemann Medical Books.
- Moos, R. y Schaefer, J. (1984). *The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach*. En R.H. Moos, (Ed.) *Coping with physical illness: New Perspectives*, 3-25. New York, Plenum Press.
- Mora, L. (2007). La familia en la sociedad de hoy. Vivencias de venezolanos de clase media. *Atenea Digital*, 3(11), 56-82.
- Moral, M., Ortega, J., López, M. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio . *Originales*, 32(2), 77-87.

- Morán, C. (2005). Personalidad, afrontamiento y burnout en profesionales de atención a personas con discapacidad psíquica. *Siglo cero: revista española sobre discapacidad intelectual*, 36(3), 30-39.
- Moreno, A. (2012). La familia popular venezolana. *Temas de formación sociopolítica*, (15), 3-52.
- Moreno, B., Garrosa, E. y Gálvez, M. (2005). Personalidad Positiva y Salud. *Psicología de la salud*, 59-76.
- Moreno, M. A. (2000). Una Nueva Propuesta para la Educación en Valores. Guía Teórica – Práctica. Colección Valores para Vivir. Caracas.
- Muñoz, A. y Vásquez, D. (2013). *Estrategias de Afrontamiento y la relación con la Calidad de Vida en niños con cáncer y sus Cuidadores*. (Tesis de Pregrado). Universidad de Antioquia: Colombia.
- Northouse, L. (2005). Helping families of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(4), 743-750.
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A. y Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245.
- Olivares, M. (2015). Trastorno de estrés postraumático asociado al cáncer. Revisión Teórica. *Ansiedad y estrés*. 2(6), 79-87.
- Olson, D. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy* 22(3), 144-167.

- Olson, D. (1991). *Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar*. En “Transiciones de la familia”, C.J. Falicov. (compil.). Buenos Aires: Ediciones Amorrortu.
- Olson, D. (1989). *Circumplex model: systemic assessment and treatment of families*. New York: Cambridge.
- Olson, D. y McCubbin, H. (1985). *Inventarios sobre familia (Edición revisada)*. Traducción de A. Hernández (1989). Universidad de Bogotá: Colombia.
- Olson, D., Sprenkle, D. y Russell, C. (1979). Circumplex Model of Marital and Family Systems I: Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 22(2), 69-83.
- Ortiz, C. (2013). Familia aspectos claves. Bogotá: CIB.
- Osova, D. (1994). Lessons Learned From Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 12(3), 608-616.
- Otálora, C. y Mora, L. (2004). La familia popular venezolana: el significado de la infidelidad en el contexto de la pobreza. *Cuadernos Centro de Estudios del Desarrollo*, 21(55), 75-100.
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Documentos Básicos*. Nueva York: Ediciones OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). Programa Envejecimiento y ciclo Vital. Envejecimiento activo: Un marco político. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 37(2), 74-105.

- Palacios, J. y Rodrigo, M. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. En “Familia y Desarrollo Humano”, de M.J. Rodrigo y J. Palacios (coords.). Madrid: Alianza Editorial.
- Patterson, J. (2002). *The role of family means in adaptation to chronic illness and disability*. In A.P. Turnbull, J.M. Patterson, S.K. Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, & M.J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping research and developmental disabilities*.
- Patterson, J. (1989). Families experiencing stress: I. The family adjustment and adaptation response model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-237.
- Pedreira, J. (1998). El niño enfermo crónico: aspectos psicossomáticos y relacionales. *Psiquis*, 19(3), 89-96.
- Pearlin, L. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(3), 241-256.
- Pearlin, L. y Schooler, C. (1978). The structures of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(6), 2-21.
- Pérez, I., Rascón, M. y Villafañá, J. (2014). Coping and emotional discomfort in primary caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 27(2), 120-134.
- Pinzón, M. Aponte, L. y Galvis, C. (2011). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, Villavicencio, Meta, 2011. *Orinoquia*, 16(2), 107-117.
- Polaino-Lorente, A. y Martínez Cano, P. (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Instituto de Ciencias de la Familia. Navarra: Ediciones Rialp.

- Ponce, E.R., Gómez, F.J., Terán, M., Irigoyen, A.E. e Ibáñez, S. (2002). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español. *Atención primaria*, 30, 624-630.
- Qualls, S., & Zarit, S. (2009). *Aging families and caregiving*. Canadá: Jon Wiley y Sons.
- Ramírez, S. (2017). *Funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl*. (Tesis de maestría). Universidad autónoma del Estado de México: Nezahualcóyotl.
- Ramírez, R., Agredo, R. y Jerez, A. (2010). Confiabilidad y valores normativos preliminares del cuestionario de salud: SF-12 (Short Form 12 Health Survey) en adultos colombianos. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 807-819.
- Ramirez, M., Ramirez, A., Vergel, L., y Santafé, L. (2012). Línea de atención para el cuidador principal de pcientes oncológicos con soporte social. *Ciencia y Cuidado*, 9((1), 34-42.
- Rebolledo, P. (2008). Utilización del «grupo SF» de los cuestionarios de calidad de vida (SF-36, SF-12 y SF-6D) en el marco de ensayos clínicos y en la práctica clínica habitual. *Medicina Clínica*, 130(19), 740-745.
- Reynalte, A. (2010). *Disfuncionalidad familiar*. México: UNAM.
- Rodriguez, A. y Rihuete, M. (2011). Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*, 18 (4), 135-140.

- Rodríguez, M., Castro, M. y Merino, J. (2005). Calidad de vida en pacientes renales hemodializados. *Ciencia y Enfermería*, 11(2), 47-57.
- Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Rogero, J. (2010). Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: IMSERSO
- Roger, D., Jarvis, G. y Najarian, B. (1993). *Detachment and coping: the construction and validation of anew scale for measuring coping strategies. Personality and Individual Differences*, 15(6), 61-626.
- Rolland, J. (2000). Chronic illness and the life cycle. *Family Process*, 26(5), 167-179.
- Rolland, J. S. (2006). Genetics, family systems, and multicultural influences. *Families, Systems and Health*, 24(4), 425-442.
- Sánchez, Y. y Gásperi, R. (2012). Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliario en estado terminal. *Salud, Arte y Cuidado*, 5(2), 4-16.
- Sandin, B., y Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 8, 39-54.
- Schmidt, V., Barreyro, J. y Maglio A. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FAES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Psicooncología*, 5(12), 123-141.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.

- Selman, M. (2003). *Utilización del arte terapia en el acompañamiento de pacientes con cáncer* (monografía para optar a la especialización de arte terapia). Universidad de Chile: Santiago.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Philadelphia: Lippincott.
- Sojo, V. (2006). *Evaluación de factores psicosociales relacionados con la salud global de un grupo de desempleados venezolanos*. (Tesis de maestría). Universidad Simón Bolívar: Caracas.
- Sojo, V., Bethelmy, L., y Guarino, L. (2007). Adaptación y validación preliminar de la versión hispana del cuestionario de estilos de afrontamiento. *Psicología conductual* 15(2), 173-189.
- Stanton, A., y Snider, P (1993). Coping with breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychology*, 12 (6), 16-23.
- Sotelo, C. (2014). *La angustia de Damocles: Contribuciones al trabajo de la angustia de recaída en pacientes con cáncer a través de la psicoterapia breve de orientación psicoanalítica a propósito de un caso clínico*. (Tesis de maestría). Universidad de Chile: Santiago.
- Tangka, F. Trogon, G. Richardson, L. Howard, D. Sabatino, A. y Finkelstein, A. (2010) Cancer treatment cost in the United States: has the burden shifted over time? *Cancer*, 6(4), 110-125.
- Tripodo, V., Veloso, V., L, y Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos*, (17), 307-330.

- Tuesca, R., Centeno, H., Salgado, M., García, N. y Lobo, J. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y determinantes sociodemográficos en adolescentes de Barranquilla (Colombia). *Salud Uninorte*, 24(1), 53-63.
- Tellechea, L. (2014). *Abordaje del adolescente que se encuentra en una familia disfuncional*. Universidad de Carabobo:Valencia.
- Tennen, H., Affleck, G., Armenli, S. y Carney, M. (2000). A daily process approach to coping. *American Psychologist*, 55(6), 626-636.
- Torres, B. y Guarino, L. (2013). Diferencias individuales y burnout en médicos oncólogos venezolanos. *Universitas Psychologica*, 12(1), 95-104
- Uribe, P. (2006). Presentación. En M, Duarte y A, López (Coord). Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras (11-12). D.F, México: Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138(3), 358-365.
- Urzúa, A., Pavlov, R., Cortés, R. y Pino, V. (2011). Factores Psicosociales Relacionados con la Calidad de Vida en Salud en Pacientes Hemodializados. *Terapia Psicológica*, 29(1), 135-140.
- Vallerand, F., Collins-Bohler, D., Templin, T. y Hasenau, S. (2007). Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. *Cáncer Nurs*, 30(1), 7-31.

- Vera-Virrarroel, P., Silva, J., Celis-Atenas, K. y Pavez, P. (2014). Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala salud mental. *Revista Médica de Chile*, 14(2), 1275-1283.
- Vilagut, G., Valderas, J., Ferrer, M., Garín, O., López, E. y Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina Clínica*, 130(19), 726-735.
- Villalta, D., Sajo-Castelli, A., & Ovalles, P. (2016). *Cáncer Venezuela*. Recuperado el 20 de Mayo de 2018, de Cáncer Venezuela: <https://www.cancervenezuela.org/descargas/Pronosticos-de-la-mortalidad-e-incidencia-de-cancer-2016.pdf>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: Strengths forged through adversity. *Family Relations*, 51(2), 130-157.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework. *Family Relations*, 51(3), 89-101.
- Watson, D. y Hubbard, B. (1996). Adaptational style and dispositional structure: coping in the context of fivefactor model. *Journal of Personality*, 64(3), 737-774.
- Watson, M. y Greer, S. (1998). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC scale. *Psychological Medicine*, 18(5), 203-209.
- Watson, M., Greer, J., Inayat, Y., Burgess, C., y Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: The MAC scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.
- Weissman, A. y Worden, J. (1977). *Coping and vulnerability in cancer patients: a research*

report. Cambridge: Shea Nros.

Ware, J., Kosinski, K. y Keller, K. (1993). *F-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide*. Boston: The Health Institute, New England Medical Center.

Warren, H. (2010). *Diccionario de Psicología*. México: Fondo de Cultura Económica.

Weinberger, D.A. (1979). Low-anxious, high-anxious, and repressive coping styles: Psychometric patterns and behavioral and physiological responses to stress. *Journal of Abnormal Psychology*, 88(4), 369-380.

Weihs, K., y Reiss, D. (1996). Family reorganization in response to cancer: A developmental perspective. In L. Baider, C. L. Cooper, & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and the family* (pp. 3-29). Oxford, England: John Wiley & Sons.

Zicavo, N. y Palma, C. (2012). Adaptación y validación del Faces-20-ESP: Reconociendo el funcionamiento familiar en Chillán. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 10(1), 219-234.

Zúñiga, C., Dapuelto, J., Muller, H., Kirsten, L., Alid, R. y Ortiz, L. (2009). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)". *Revista Médica de Chile*, 137(1), 200-207.

XI. ANEXOS

ANEXO 1. Consentimiento Informado

**UNIVERSIDAD CENTRAL DE VENEZUELA
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Caracas, _____

Yo _____, C.I. _____, certifico que he sido informado(a) con la claridad y veracidad debida respecto al ejercicio académico de las estudiantes *Anthony Joel Salas Márquez y Neilu José Hernández Tirado*, en el que me han invitado a participar, a saber, el trabajo especial de grado titulado: **RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUDEN CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS**; por tanto, legítimo que actúo consciente, libre y voluntariamente como colaborador(a), contribuyendo a este procedimiento de forma activa. En este sentido, se me fue informado respecto a:

- Que se respetará la buena fe, la confidencialidad e intimidad de la información por mi suministrada.
- El carácter anónimo de la grabación de los contenidos aportados a partir de la entrevista.

Firma

ANEXO 2. Cuestionario de variables sociodemográficas

Instrucciones: el siguiente cuestionario recoge datos personales del cuidador familiar y del paciente, marque con una X sobre la opción con la que se sienta más identificado.

Datos del Cuidador

Edad: _____ **Género:** Femenino ___ Masculino ___

Ocupación: _____

Horas de Cuidado: _____ **Parentesco:** _____

¿Recibe ayuda de alguien con el cuidado del paciente? SI ___ NO ___

¿Cuántas personas dependen económicamente de usted? _____

¿Tiene antecedentes psiquiátricos?

- | | | |
|-------|----------|-------|
| 1. Si | ¿Cuáles? | _____ |
| 2. No | | _____ |
| | | _____ |

¿Tiene antecedentes médicos?

- | | | |
|-------|----------|-------|
| 1. Si | ¿Cuáles? | _____ |
| 2. No | | _____ |
| | | _____ |

Estrato socioeconómico

1. Alto
2. Medio
3. Bajo

Nivel de instrucción

1. Primaria
2. Secundaria
3. Técnico
4. Universitario

Estado Civil

1. Soltero
2. Casado/Unión libre
3. Divorciado/Separado
4. Viudo

Datos del paciente

Edad: _____ **Género:** Femenino ___ Masculino ___ **Tipo de cáncer diagnosticado:**

Estadio: I ___ II ___ III ___ IV ___ **No lo conozco** ___

Fase de enfermedad

1. Diagnostico
2. Tratamiento
3. Libre de enfermedad
4. Recaída
5. Paliativo

Tratamiento

1. Quimioterapia
2. Radioterapia
3. Combinado (Quimioterapia+Radioterapia)
4. Baquiterapia
5. Cirugía _____

ANEXO 3. Coping Style Questionnaire

INSTRUCCIONES: aunque la gente pueda reaccionar en diferentes formas ante diversas situaciones, todos tenemos la tendencia a manejar de una manera característica las situaciones que nos molestan. ¿Cómo describiría la manera en la cual usted típicamente reacciona ante el estrés? Encierre en un círculo Siempre (S), Frecuentemente (F), Algunas Veces (A), o Nunca (N), según corresponde para cada afirmación siguiente:

1. Resuelvo la situación sin sentirme identificado (a) con ella	S	F	A	N
2. Me siento abrumado (a) y a merced de la situación	S	F	A	N
3. Me mantengo pensando en lo ocurrido con la esperanza de que pasará	S	F	A	N
4. Trato de encontrar más información para ayudarme a tomar decisiones acerca de lo ocurrido	S	F	A	N
5. Trato de olvidar todo lo que ha ocurrido	S	F	A	N
6. Confío en la suerte – las cosas de alguna manera mejoraran	S	F	A	N
7. Me siento sin valor y poco importante	S	F	A	N
8. Trato de mantener mi sentido del humor – me rio de mí mismo o de la situación	S	F	A	N
9. Veo la situación por lo que realmente es y nada mas	S	F	A	N
10. Creo que el tiempo de alguna manera resolverá las cosas	S	F	A	N
11. Uso mi experiencia pasada para tratar de manejar la situación	S	F	A	N
12. Trato de encontrar una manera lógica de explicar el problema	S	F	A	N
13. Hablo de lo ocurrido lo menos posible	S	F	A	N
14. Me preparo para el peor desenlace posible	S	F	A	N
15. Respondo neutramente al problema	S	F	A	N
16. Pretendo que nada pasa, aunque la gente pregunte	S	F	A	N
17. Siento que nadie me entiende	S	F	A	N
18. Busco comprensión por parte de la gente	S	F	A	N
19. Le doy a la situación toda mi atención	S	F	A	N
20. Pienso y hablo del problema como si no tuviera que ver conmigo	S	F	A	N
21. Soy realista en mi aproximación a la situación	S	F	A	N
22. Me critico o me culpo a mí mismo(a)	S	F	A	N
23. Creo que puedo enfrentar las cosas con el mínimo de agitación	S	F	A	N
24. Tomo acciones para cambiar las cosas	S	F	A	N
25. Decido que no tiene caso molestarme y continuo adelante	S	F	A	N
26. Elaboro un plan para manejar lo que ha ocurrido	S	F	A	N
27. Rezo para que las cosas cambien	S	F	A	N
28. Me siento mentalmente aliviado(a) acerca de todo el asunto	S	F	A	N
29. Veo lo ocurrido como un reto a ser superado	S	F	A	N
30. Mantengo las cosas dentro de una proporción	S	F	A	N
31. Hago las cosas una a la vez	S	F	A	N
32. Me siento impotente – no hay nada que pueda hacer al respecto	S	F	A	N
33. Me siento independiente (ajeno/a) de las circunstancias	S	F	A	N
34. Sueño despierto con que las cosas mejoraran en el futuro	S	F	A	N
35. Me siento deprimido(a) o abatido(a)	S	F	A	N
36. Trasmito mis frustraciones a la gente más cercana a mí	S	F	A	N
37. Me paralizó y espero que todo pase	S	F	A	N
38. Siento que estoy solo(a) o aislado(a)	S	F	A	N
39. Me reservo las cosas para mí mismo(a) y no dejo que otros sepan lo mal que están	S	F	A	N
40. Me irrito o me pongo bravo(a)	S	F	A	N

ANEXO 4. ESCALA DE EVALUACIÓN DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR FACES III

A continuación va encontrar una serie de afirmaciones acerca de cómo son las familias, ninguna de dichas frases es falsa o verdadera, pues varía de familia en familia. Por eso Ud. encontrará cinco (5) posibilidades de respuesta para cada pregunta. Le pedimos a Ud. que se sirva leer con detenimiento cada una de las proposiciones y contestar a ellas sinceramente marcando con una (x) la alternativa que según Ud. refleja cómo vive en su familia. Pase a las siguientes afirmaciones y responda:

	Casi nunca (1)	Una que otra vez (2)	A Veces (3)	Con Frecuencia (4)	Casi Siempre (5)
1. Los miembros de la familia se piden ayuda unos a otros					
2. En la solución de problemas se siguen las sugerencias de los hijos.					
3. Nosotros aprobamos los amigos que cada uno tiene.					
4. Los hijos expresan su opinión acerca de su disciplina					
5. Nos gusta hacer cosas sólo con nuestra familia inmediata					
6. Diferentes personas de la familia actúan en ella como líderes					
7. Los miembros de la familia se sienten más cerca entre sí que a personas externas a la familia					
8. En nuestra familia hacemos cambios en la forma de realizar los quehaceres					
9. A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre.					
10. Padres(s) e hijos(s) discuten juntos las sanciones.					
11. Los miembros de la familia se sienten muy cerca unos de otros.					
12. Los hijos toman las decisiones en la familia.					
13. Cuando en nuestra familia compartimos actividades, todos estamos presentes.					
14. Las reglas cambian en nuestra familia.					
15. Fácilmente se nos ocurren cosas que podemos hacer en familia.					
16. Nos turnamos las responsabilidades de la casa.					
17. Los miembros de la familia se consultan entre sí sus decisiones.					
18. Es difícil identificar quién es o quiénes son los líderes en nuestra familia.					
19. La unión familiar es muy importante.					
20. Es difícil decir quién se encarga de cuáles labores del hogar					

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE SALUD SF-12

Ítems	Opciones de respuesta					
	Excelente 1	Muy buena 2	Regular 3	Mala 4	Muy Mala 5	
1. En general, usted diría que su salud es:						
Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿Cuánto?	Sí, me limita mucho		Sí, me limita un poco		No, no me limita nada	
2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora.	1		2		3	
3. Subir varios pisos por la escalera	1		2		3	
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?		SI			NO	
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?		1			2	
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?		1			2	
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		SI			NO	
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?		1			2	
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?		1			2	
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas?	Nada 1	Un poco 2	Regular 3	Bastante 4	Mucho 5	
Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a como se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Solo alguna vez	Nunca
9. Se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
10. Tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
11. Se sintió desanimado y triste	1	2	3	4	5	6
12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)	Siempre 1	Casi siempre 2	Algunas veces 3	Solo alguna vez 4	Nunca 5	

ANEXO 6. FORMULARIO PARA LA VALORACIÓN DE EXPERTOS CUESTIONARIO SF-12**Formulario para la valoración de expertos
Cuestionario SF-12**

La presente actividad forma parte del proceso de Validación del cuestionario SF-12. Mediante la misma se procura saber si el SF-12 es un instrumento válido en población de Cuidadores de pacientes oncológicos.

El objetivo de contactarlo(a) es que Ud. reconozca, con base en sus conocimientos y experticia, si las frases que se le presentarán seguidamente suponen una expresión entendible y si efectivamente pertenece a la faceta/dimensión correspondiente. En tal sentido le pedimos que, por favor:

- 1.- Lea cada frase y si le parece que es clara y está bien redactada, siga con lo siguiente; pero si opina que tiene un error, justo debajo proponga una frase alternativa.
- 2.- Lea detenidamente e indique si la frase pertenece a la faceta/dimensión en la que aparece colocada. Si le parece que pertenece a la faceta/dimensión marque una "X" en **SI**; en caso de que le parezca que **NO** pertenece a esa faceta, señale a cuál faceta/dimensión le parece anotando el nombre en el lugar correspondiente.

- 1. Salud Física:** Comprende el bienestar asociado a la función física, el rol físico, dolor corporal y salud en general.

ITEMS	¿Pertenece a la dimensión?	
	SI	NO
1. En general, usted diría que su salud es:	SI	Indique a cuál faceta pertenece la
Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿Cuánto?	SI	Indique a cuál faceta pertenece
2. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora.		
3.Subir varios pisos por la escalera		Indique a cuál faceta pertenece
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?	SI	Indique a cuál faceta pertenece
4.¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?		
5.¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	SI	
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas?	SI	Indique a cuál faceta pertenece

- 2. Salud Mental:** comprende el bienestar asociado a la salud mental, la vitalidad, el funcionamiento social y el rol emocional.

ITEMS	¿Pertenece a la dimensión?	
	SI	NO
Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?		
6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?	SI	Indique a cual faceta pertenece
7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?	SI	Indique a cual faceta pertenece
Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a como se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...		
9. ...Se sintió calmado y tranquilo?	SI	Indique a cual faceta pertenece
10. ...Tuvo mucha energía?	SI	Indique a cual faceta pertenece
11. ... se sintió desanimado y triste	SI	Indique a cual faceta pertenece
12. Durante las 4 últimas semanas, ¿con que frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)	SI	Indique a cual faceta pertenece