

Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud

Caregivers of cancer patients: Lessons and recommendations for families, organizations, and health facilities

María Elena Garassini¹

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo la comprensión de las narrativas construidas por los cuidadores de pacientes con cáncer para derivar aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. Se adoptó un paradigma construccionista y se utilizó la llamada Teoría Fundamentada. Los participantes fueron familiares cuidadores en el Instituto Oncológico “Luis Razetti” de Caracas, Venezuela. El instrumento de recolección de información fue una entrevista semiestructurada con tópicos relativos a las experiencias del cuidador. Los resultados permitieron construir tres grandes categorías y señalar la presencia de cinco conceptos: emociones, comunicación, quiebre biográfico, atención al enfermo y transformación, en un *continuum* positivo-negativo. Los aprendizajes y recomendaciones se agruparon en dos dimensiones: la sanitaria-organizacional y la familiar-social.

Palabras clave: Cáncer; Cuidadores; Teoría fundamentada.

ABSTRACT

The present study aimed at understanding the narratives constructed by caregivers of cancer patients and to derive lessons and recommendations for families, organizations and health facilities. A constructionist paradigm in the context of the “Grounded Theory” was adopted. Participants were family caregivers at the Cancer Institute Luis Razetti in Caracas, Venezuela. The data collection instrument was a semi-structured interview with themes related to caregiver experiences. Results led to developing three large categories and five main concepts: emotions, communication, biographical breaking point, patient care and transforming toward a positive-negative continuum. The concepts and strategies learned, as well as recommendations were grouped into two dimensions: health/organizational and family/social.

Key words: Cancer; Caregivers; Grounded theory.

INTRODUCCIÓN

La función familiar ante la enfermedad implica procesos complejos, no solo por las características propias de la familia –como el estilo y el nivel de cohesión–, sino por las reacciones ante la enfermedad, que involucran angustia, ansiedad y depresión. A su vez, la dificultad de la función de un miembro de la familia puede verse exacerbada cuando asume el rol de cuidador principal (Gutshall, 2010).

¹ Universidad Metropolitana, Distribuidor Universidad, Terrazas del Ávila, 1070 Caracas, Venezuela, tel. (58)2122-40-35-28, correo electrónico: mgarassini@unimet.edu.ve. Artículo recibido el 11 de agosto de 2014 y aceptado el 6 de mayo de 2015.

Una de las principales fuentes de estrés para el cuidador es la percepción de los síntomas del paciente (Aldana y García, 2011; Félix et al., 2012). Given et al. (2004) encontraron una relación lineal entre el número de síntomas del paciente que reportaba el cuidador y el nivel de síntomas depresivos en este último, lo que significa que la depresión y la carga están asociadas a los factores del cuidador, pero no a las características del paciente.

Según la Family Caregiver Alliance (2003) y Nava y Ruiz (2012), un gran número de personas que necesitan cuidados especiales recurren a la ayuda exclusiva de familiares y amigos cercanos, mientras que solo un pequeño grupo se apoya en cuidadores profesionales.

Distintos autores han tratado de plantear un perfil específico para el cuidador principal, en el que incluyen factores que hacen que una persona tenga más probabilidades de cumplir dicho rol. Tales características dependen de la enfermedad que el paciente sufra y del ámbito donde se realice la investigación.

El perfil más común es ser mujer, hija, que convive en el mismo hogar que el paciente, con nivel de estudios primarios, con capacidad de seguir instrucciones y una edad media de 54 años (Blanco, Librada y Rocafort, 2007).

Por su parte, en una investigación mexicana se encontró que el perfil está caracterizado por el hecho de ser mujer, pariente del paciente, mayor de 41 años, con pareja y que dedica la mayoría de su tiempo al cuidado de aquél (Araneda, Aparicio, Escobar, Huaiquivil y Méndez, 2006).

Una de las características que más predomina entre los rasgos del cuidador es el ser mujer, que por lo común es la que provee asistencia a la mayoría de sus familiares, además de cumplir paralelamente diversos roles (amiga, compañera, suplente en la toma de decisiones, etc.) (Navaie-Waliser et al., 2002). Similares hallazgos fueron reportados por Cameron, Shin, Williams y Stewart (2004), quienes a su vez subrayan la importancia de la influencia del rol materno.

En una investigación realizada en Venezuela por Carratalá y Peña (2009) se encontró que la muestra de familiares cuidadores de enfermos oncológicos eran mujeres, hijas, de entre 40 y 50 años y de diferentes niveles socioeconómicos.

Baider (2003), en un artículo sobre cáncer y familia, hace una afirmación que ilustra muy bien cómo la presencia de un enfermo incita un proceso de reflexión colectiva que involucra al cuidador principal y a todos los miembros de la familia:

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

De esta forma, un diagnóstico de cáncer constituye un hito, un antes y un después, un quiebre biográfico en el curso de la vida de esa persona y su entorno (National Cancer Institute, 2014). Puede iniciarse un proceso de duelo que pasa por varias etapas y que llevará finalmente a la aceptación de la pérdida, misma que ya ha sido descrita por Kübler-Ross (2005).

Aunque la mayoría de las investigaciones de finales del siglo XX se centraban en el paciente y su realidad, algunas otras han demostrado que los parientes cercanos experimentan un pobre bienestar psicológico, reducen la calidad de su relación con el paciente, sufren *burnout* y abaten su salud física. Diversos autores como Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner (1995) y Wellisch, Hoffman y Goldman (1999), reportan que la depresión y la ansiedad están presentes en muchos de los parientes de los pacientes oncológicos, y que los grupos de intervención constituyen una estrategia efectiva para su reducción.

Por otra parte, según Frankl (1946/1991), la búsqueda de sentido, en la que está implícito un proceso de reflexión, puede aportar nuevos elementos para comprender cómo los cuidadores pueden experimentar elementos positivos en el cuidado. Los profesionales de la salud están llamados a alentar a los cuidadores a buscar un mejor horizonte y ele-

mentos positivos en la situación, especialmente los que puedan aportar significados enriquecedores para la propia existencia (cf. International Psycho-Oncology Society, 2013; López y Rodríguez, 2007).

A partir del presente siglo, diversos autores proponen reconceptualizar la experiencia traumática resultante de algunas enfermedades crónicas, como el cáncer, a partir de un modelo más saludable que, basado en métodos positivos de prevención, tenga en consideración la habilidad natural de los individuos para afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones más adversas (Calhoun y Tedeschi, 1999; Gist y Woodall, 2000; Paton, Smith, Violanti y Eräen, 2000; Pérez y Vázquez, 2003; Stuhlmiller y Dunning, 2000).

La investigación que aquí se reporta pretendió explorar y comprender los significados construidos por los familiares cuidadores en el acompañamiento del enfermo de cáncer para derivar aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedad y centros de salud. Es posible que el alcance de sus resultados abra un espacio que permita mirar hacia adelante y avanzar en la respuesta a la necesidad de diseñar estrategias de intervención y de programas que promuevan la participación activa, informada y equilibrada de todos actores presentes en una enfermedad crónica como el cáncer (paciente, familiares y profesionales de la salud), especialmente quienes viven la experiencia del sufrimiento por la enfermedad, lo que compromete su salud emocional y psicológica.

MÉTODO

Como se señaló en la introducción, el problema referido ha sido estudiado bajo el paradigma de la enfermedad y de sus secuelas negativas. Por otro lado, con el paradigma de la psicología positiva y la resiliencia se están comenzando a hacer estudios sobre el impacto positivo y el aprendizaje de tales vivencias. Además, las investigaciones indican que el factor cultural en la relación con la enfermedad y la muerte desempeña un papel determinante en la vivencia de las mismas. Estos factores, que implican el acercamiento a un fenómeno para su comprensión global desde una perspectiva nueva y en una cultura específica, como la

venezolana, obligaron a elegir una estrategia de investigación que busca conocer los significados construidos alrededor del fenómeno estudiado en el grupo familiar de los pacientes oncológicos, una muestra poco estudiada en Venezuela, toda vez que la mayoría de los análisis se centran en el propio enfermo.

Paradigma de la investigación

Se utilizó el paradigma construccionista, con una epistemología relativista que asume la existencia de múltiples realidades que dependen de las construcciones mentales de las personas que las conciben. Desde esta epistemología, lo único cognoscible son los significados atribuidos por los individuos, a los cuales se accede, entre otras vías, a través del lenguaje. Se deriva de las propias palabras de las personas y la conducta observable durante sus narraciones, y presenta un conjunto de técnicas para recoger datos que hacen posible encarar el mundo empírico (Guba, 1990; Tójar, 2006). De esta manera, el centro de la presente investigación se puso en las interpretaciones que los familiares habían construido de sus vivencias de acompañamiento de los enfermos oncológicos desde sus propias perspectivas, siendo el investigador un artífice que las identifica y sistematiza. La metodología seleccionada fue por ende la cualitativa, que se refiere en general a la investigación que produce datos descriptivos, como la creación de categorías de respuestas, sin traducir a números las respuestas de los participantes.

Selección del contexto y de los participantes

Los participantes fueron catorce familiares que asistían a las charlas dirigidas a ellos y a los enfermos atendidos en el Instituto Oncológico “Luis Razetti” (IOLR), ubicado en la ciudad de Caracas, Venezuela: nueve mujeres y cinco hombres con diferentes tipos de parentesco con el enfermo y con edades comprendidas entre 29 y 78 años. Los enfermos atendidos por la muestra de familiares eran en su mayoría mujeres, con edades de entre 35 y 70 años, con variados diagnósticos de cáncer y en diversos estadios de la enfermedad (Cuadro 1).

Cuadro 1. Participantes en el estudio.

Familiar	Edad	Sexo	Parentesco	Enfermo	Edad	Sexo	Diagnóstico	Estadio
Carmen	40	F	Hija	Carmen	70	F	Cáncer de estómago	III
Gisela	50	F	Hermana	Berta	35	F	Cáncer de intestino	II
Rosa	45	F	Hija	Estela	68	F	Cáncer de hígado	III
Luisa	78	F	Madre	Gladys	42	F	Cáncer de cabeza-oído	IV
Estilita	38	F	Hija	Juana	65	F	Cáncer de vagina	I
Cándido	55	M	Esposo	Clara	48	F	Tumor por operar	I
Evelyn	31	M	Nuera	María	70	F	Cáncer de seno	II
Rubi	29	F	Hija	Laura	62	F	Carcinoma anal	III
Jefferson	37	M	Hijo	Raúl	60	M	Tumor en pulmón	II
Elena	28	F	Hija	Celia	65	F	Cáncer de seno	II
Ana María	30	F	Hija	Carla	56	F	Cáncer de útero	I
Elizabeth	66	F	Madre	Neida	39	F	Cáncer de útero	II
Tulio	40	M	Esposo	Clara	35	F	Cáncer de útero	I
Héctor	35	M	Sobrino	Pedro	55	M	Cáncer de seno	II

La selección de cada nuevo familiar, el cual se constituye en el “participante”, se realizó según el muestreo teórico, que está orientado a la exploración y profundización de los conceptos emanados del análisis realizado de los primeros textos recopilados. Se solicitó a los asistentes a las charlas su cooperación para asistir a una entrevista. Tres mujeres fueron las primeras voluntarias y sus entrevistas fueron tomadas como piloto para validar las preguntas y realizar la primera aproximación a los temas y categorías. En los siguientes encuentros todas las voluntarias fueron mujeres, casi todas hijas de una enferma. Luego, se solicitó su participación directamente a los varones asistentes, y también a personas que tuvieran vínculos diferentes, como ser madres, sobrinos y demás, lo que permitió contar con una muestra heterogénea y la saturación de las categorías que iban emergiendo.

Técnicas e instrumentos de recolección de información

La técnica central utilizada fue la entrevista semiestructurada, en la cual el entrevistador dispone de un “guión” que enlista los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejaron a la libre decisión y valoración del entrevistador (Taylor y Bogdan, 1992). Las entrevistas (una a cada participante)

fueron todas ellas realizadas por la investigadora y audiograbadas para su posterior transcripción. El tiempo de duración de las mismas fue de una hora, y en algunos casos de hora y media o dos horas. Los temas que se abordaron se relacionaban con las experiencias del cuidador de pacientes con cáncer: historia de la enfermedad; experiencias previas con enfermos de cáncer; necesidades, preocupaciones, fortalezas personales, familiares, comunitarias y culturales que encuentran en su contexto; relación con el enfermo, entre los miembros de la familia y con los profesionales de la salud durante la enfermedad; reestructuración de la rutina personal y familiar por causa de la enfermedad, y aprendizajes obtenidos de la vivencia de la enfermedad.

Análisis y procesamiento de datos

Se seleccionó la llamada teoría fundamentada, que implica un proceso de análisis de la información del que Strauss y Corbin (2002) señalan dos operaciones básicas: la formulación de preguntas para iniciar la indagación y dirigir el muestreo teórico, y la realización de comparaciones constantes entre fenómenos y teoría con el fin de que el investigador formule propiedades y dimensiones de las categorías.

Las comparaciones teóricas y entre fenómenos permitieron tres procesos analíticos: la codificación abierta, la axial y la selectiva para lograr la

saturación de las categorías, la eliminación de los datos excedentes y el esbozo de la teoría (Strauss y Corbin, 2002, p. 110).

En cuanto al procesamiento de los datos, se comenzó transcribiendo las entrevistas, para luego, por medio de la comparación constante, analizar conceptualmente, y de acuerdo a los significados, los segmentos o unidades de análisis de libre flujo y contrastarlos entre ellos mismos, formando así las primeras categorías, lo que permitió la codificación abierta. A su vez, estas también se compararon entre sí para armar nuevas categorías, subcategorías, temas y dimensiones, o simplemente para ser desechadas.

Tal como propone Sarlé (2005), todo el proceso de generación teórica que favorece la comparación constante, la selección de los participantes, la recolección de la información, el análisis de los datos y su interpretación, fueron tratados como procesos simultáneos.

Durante este proceso de comparación constante, se encontraron significados a los que se agregaron códigos y agrupamos según sus características, semejanzas y diferencias, lo que apoyó la codificación axial. Este proceso se hizo de forma independiente, haciendo la autora la codificación de forma individual, luego de lo cual los datos y su primera categorización se presentaron al asesor metodológico y revisados conjuntamente; también se revisaron diversas investigaciones sobre la familia y la enfermedad, así como trabajos basados en metodologías cualitativas, construcción de categorías y teorías fundamentadas para darle confianza al proceso en creación. Luego de la cuarta entrevista, los datos se procesaron en conjunto y fueron revisados por un experto en metodología y dos profesionales de la salud (psicooncólogos), para así asegurar la validez de los resultados que se iban integrando a la investigación.

A partir de la sexta entrevista, se decidió buscar de forma intencional a los familiares masculinos (ya que hasta ese momento solamente se contaba con familiares femeninos de diferentes edades y parentesco con los enfermos) para poner a prueba las categorías y subcategorías creadas y verificar la existencia de otras nuevas. Ambos objetivos se lograron, y de allí en adelante se continuó trabajando con participantes femeninos y masculinos hasta que se logró la saturación de las categorías y dimensiones creadas, contándose al final con la

participación de catorce informantes: diez del sexo femenino y cuatro del masculino.

De esta forma, se comenzó un segundo análisis de todas las entrevistas con la idea de establecer relaciones entre las categorías y hacer una exploración más profunda de las mismas, hallándose detalles que fueron subcategorizados y desarrollados en los resultados y que permitieron la creación de tres categorías con sus respectivas dimensiones, lo que hizo posible la codificación selectiva. Como parte de la creación de las categorías, en cada visita al hospital se invitaba a los entrevistados anteriores a revisar las categorías en construcción para validarlas, a veces en forma individual, en parejas o en pequeños grupos, según su disponibilidad. En líneas generales, los participantes concordaron con los procesos descritos, lográndose la validación de lo así elaborado.

En cuanto a los criterios de credibilidad, transferibilidad, dependibilidad y confirmabilidad. (Lincoln y Guba, 1985), el primero de ellos se alcanzó mediante la triangulación de fuentes, pues es una técnica inherente a la estrategia de investigación y a la técnica de recolección de información, toda vez que el muestreo teórico implicó la obtención de información a partir de diversas fuentes; en este caso, mediante entrevistas a informantes de diferentes sexos, edades y relación con el paciente. También se aplicó la triangulación de técnicas al realizar, además de las entrevistas individuales en profundidad a cada uno de los familiares, la entrevista colectiva en el momento de validar las categorías. Otra técnica utilizada fue el análisis del caso negativo, el cual consistió en la búsqueda de la variación extrema de un concepto para dar a la teoría construida un mayor poder explicativo. En el caso de los conceptos, se halló inicialmente el ocultamiento de la información al enfermo, y luego, con otros familiares, la discusión de la enfermedad y de casos alternos, así como la exclusión u ocultamiento al familiar en lugar del enfermo. Otra inclusión del caso negativo de este tipo en los familiares fue la búsqueda de informantes del sexo masculino, ya que en su gran mayoría dichos cuidadores pertenecen al sexo femenino. Aunque el logro total del criterio de transferibilidad es imposible debido a la variedad y naturaleza de los factores que inciden en un fenómeno social, que lo convierten en único e irreplicable, el planteamiento de

Lincoln y Guba (1985) de realizar una descripción densa del fenómeno estudiado permitirá a otros investigadores decidir si este estudio es o no transferible a su tema de indagación. La dependibilidad y confirmabilidad pueden alcanzarse mediante la técnica de la auditoría. La aplicación de esta técnica resultó muy natural en esta investigación en virtud de que la misma responde a un trabajo de grado, lo cual implicó su revisión obligatoria por parte de un jurado y la tutoría desde el comienzo.

RESULTADOS

Las narrativas construidas por los familiares en el acompañamiento del enfermo oncológico

Los relatos de los familiares permitieron la construcción de tres grandes categorías que recogen los significados construidos y validados por los cuidadores: secuencial, relacional y de procesos. A continuación se presenta el sistema de categorías y sus dimensiones.

Categoría secuencial y sus dimensiones

La historia del cáncer del familiar, de los primeros síntomas a los ajustes requeridos; primeros síntomas, visita a médicos o centros de salud, diagnóstico de cáncer, shock emocional por el diagnóstico de cáncer, comienzo de los tratamientos, deterioro físico y ajustes necesarios.

Categoría relacional y sus dimensiones

La relación con los actores de la historia: el enfermo, los otros familiares, los médicos, el cáncer, otros familiares muertos y Dios.

Categoría de proceso y sus dimensiones

Procesos personales del familiar que acompañan al paciente oncológico: atender, conocer, tener apoyo o apoyar, sufrir, aprender.

Las tres categorías principales creadas sintetizan tres aspectos diferentes y complementarios de la experiencia de los familiares informantes: lo secuencial, lo relacional y lo personal. Estas categorías permitieron desarrollar la experiencia de los cuidadores de pacientes oncológicos, presentada en cinco conceptos o constructos que sintetizan su vivencia, conjugando y sintetizando las tres categorías desarrolladas agrupándolas en cinco elementos:

emociones, comunicación, quiebre biográfico, ajustes y transformación.

1) *Emociones y sentimientos*. Cuando los familiares de los enfermos oncológicos relatan las historias de sus familiares con cáncer, frecuentemente afloran desde el principio emociones básicas, como el miedo: miedo a lo que vendrá, miedo a los retos, miedo al sufrimiento, miedo a la información y su impacto, miedo a las pérdidas. Ese temor viene muchas veces acompañado de episodios de llanto y angustia, que se evidencian en manifestaciones fisiológicas tales como sudoración, frotamiento de las manos y habla afectada (bajo volumen, falta de fluidez, silencios). Algunos familiares reportan en sus relatos que, una vez experimentado el choque emocional inicial, experimentaron pensamientos, sentimientos y acciones de afrontamiento activo para acompañar a sus familiares: manifestaciones de unión familiar, aporte de todos los miembros, preocupación u ocupación compartida, al igual que la recarga de la responsabilidad en un solo miembro, falta de unión familiar e inclusive abandono, que también se evidenciaron en algunas de las entrevistas, poniendo de relieve la polaridad positiva-negativa de la apreciación del comportamiento ante una situación (en este caso, un familiar enfermo).

2) *Comunicación*. La comunicación de los familiares con el enfermo, los médicos y los otros familiares es señalada reiteradamente, la mayoría de las veces con la inclusión de un juicio de valor sobre su adecuación o inadecuación. Hacer una valoración negativa de la comunicación realizada con los médicos, hacer un juicio positivo y agradecido de la información recibida, exponer sin juicio la información recibida, sentirse excluido de la información sobre el familiar, señalar que otros familiares no están interesados en saber o acceder a la información, son muestras de los episodios narrados sobre la comunicación entre los diferentes actores y las valoraciones que hacen. En referencia a la comunicación del diagnóstico al resto de los familiares, se ve también un continuo que va desde la importancia y valoración a hacerlo, hasta la exclusión de la información al enfermo o a algún otro miembro de la familia. El negar la información sobre la enfermedad ya se ha estudiado y descrito en la literatura, y es conocido como “conspiración del silencio” (Gómez-Sancho, 1999), donde los familiares o un grupo de ellos esconden

la información al enfermo e incluso a otros familiares que son considerados más débiles.

3) *Quiebre biográfico*. La presencia del cáncer en una familia genera una movilización en cada uno de los miembros y puede exacerbar algunas características, como mostrar situaciones que se habían mantenido ocultas o servir como expiación para justificar alguna dificultad presente en el clima familiar. Diversas interacciones y sus connotaciones negativas o positivas surgen del familiar hacia el enfermo, los médicos y otros familiares, las que toman como centro la enfermedad (el cáncer), haciendo que la enfermedad aparezca como la detonante, la responsable o la causante de lo que sucede en las relaciones entre los miembros de la familia. El significado de la enfermedad como un quiebre biográfico en una familia o en sus miembros hace referencia al momento de la aparición de la enfermedad en uno de sus miembros y la evolución de la misma. Variados elementos empiezan a surgir en forma de preguntas: ¿cuál es el rol dentro de la familia del miembro enfermo?, ¿los ajustes y demandas que implica el cáncer coinciden con las estructuras personales y sociales de los miembros?, ¿es posible atender al enfermo?, ¿cómo aparecen o se seleccionan los posibles cuidadores?, ¿cuáles son el significado de la enfermedad y el nivel de incertidumbre acerca de la salud futura del paciente? Pareciera que todas estas inquietudes surgen a partir de las experiencias previas o de informaciones recientes de que cada familia dispone respecto al mismo familiar u otros enfermos de cáncer cercanos.

4) *Atención al enfermo*. Generalmente, la tarea de cuidar requiere que una persona esté acompañando siempre al enfermo. En muchos casos, una sola persona lleva a cabo esta función. El cuidador principal de un enfermo crónico es una persona que de forma autoatribuida, delegada por el grupo familiar o el producto de un consenso se convierte en aquella que comparte la mayor parte del tiempo con el enfermo y lo ayuda a cubrir sus necesidades. Pareciera que los familiares creen protagonizar un rol muy importante al cuidar al ser querido, pero al mismo tiempo sufren agotamiento y expresan el sentimiento de estar solos y de necesitar ayuda. Otros familiares reportan haber hecho un excelente equipo con otros miembros de la familia, en el que cada uno utiliza sus propias fortalezas para ocupar-

se del enfermo. Algunos familiares presentan incluso estilos de afrontamientos originales, en los que el optimismo y el buen humor constituyen la estrategia central. Por otra parte, algunos familiares (principalmente los varones) se sienten excluidos del cuidado, de la información y de todo lo que implica la enfermedad.

5) *Transformación*. Cuando se profundiza en las entrevistas con los familiares acerca de las experiencias vividas durante el cuidado del enfermo, aparecen cambios ocurridos en su persona u otros productos de las demandas de la enfermedad que después se perciben como transformaciones, logros o aprendizajes. Alejarse de la enfermedad y de los momentos de gran demanda física y psicológica pareciera permitir hacer un balance de lo aprendido sobre la vida, la salud, la familia, la fe y muchos otros pequeños detalles. Algunos entrevistados mencionan la fe, las ganas de vivir y los ejemplos de recuperación de otros como un aprendizaje y como los mejores tratamientos para recuperarse.

Considerando todos los elementos desarrollados en este apartado de resultados sobre la experiencia del cuidador de pacientes oncológicos, se presentan los aprendizajes y recomendaciones para la atención del enfermo de cáncer por sus familiares y los profesionales de la salud que los atienden.

DISCUSIÓN

Aprendizajes

La vivencia del cáncer por parte del propio enfermo y de sus familiares, particularmente por los cuidadores, quienes fueron los protagonistas de este estudio, parecieran ser, tal como señala Gómez-Sancho (1999), las dos caras de la misma moneda. El que cuida vive la enfermedad como si fuera propia: siente lo mismo, teme lo mismo, se pregunta lo mismo, padece lo mismo, aprende lo mismo, y confirma en un proceso profundo y complejo que somos vulnerables y mortales (Bayés, 1991; Marinello 1990). Estar en contacto con un enfermo crónico recuerda la posibilidad de la propia extinción, biológica o biográfica, lo que amenaza y, por tanto, induce la fragilidad (Ricoeur, 2005).

Las categorías creadas en este trabajo corroboraron los procesos reflexivos que viven los familiares, y sobre todo los cuidadores, cuando hay un enfermo de cáncer en la familia (Baider, 2003; Gómez-Sancho, 1999). La variedad de las vivencias encontradas confirman las diferentes formas de ver y afrontar el mundo de las familias con pacientes oncológicos en referencia a las emociones, la comunicación, el quiebre, la atención al enfermo y los aprendizajes reportados por los participantes. Al respecto, Henderson (2006) y Basile (2007), estudiosos de los sistemas familiares, sobre todo cuando uno de sus miembros enferma, concuerdan con lo encontrado en referencia a la familia como constructora de la identidad y una forma de ver el mundo, siendo un sistema dinámico que en su evolución transita por transformaciones o cambios que pondrán a prueba las creencias compartidas, las que requerirán una reorganización y que pueden incidir en su funcionamiento. Por su parte, la psicología de Bruner (1991, 2004), llamada “popular”, y las narrativas del padecimiento de Kleinman (1988), corroboran la diversidad encontrada basada en las creencias que conducen a desarrollar pautas de pensamiento, emoción y acción que se conforman en cada familia en torno a la enfermedad.

Los resultados obtenidos en referencia al choque emocional, el sufrimiento y los síntomas depresivos coinciden con los de otras investigaciones en las que se reporta que los parientes cercanos a los pacientes oncológicos experimentan un pobre bienestar psicológico, disminuyen la calidad de la relación con el paciente, sufren y ven reducida su salud física (Schulz et al., 1995; cf. Martire, Lustig, Schulz, Miller y Helgeson, 2004).

Barreto y Soler (2003) reconocen la presencia del agotamiento o “síndrome del quemado” en los familiares y en los profesionales de la salud. Considerando esa realidad, plantean que el rol del psicooncólogo es ofrecerles espacios para abordar sus dudas, temores y emociones para evitar dicho síndrome. Los testimonios de los familiares entrevistados también corroboraron esa presencia en los familiares, sobre todo en aquellos que ejercían el rol de cuidadores únicos y reprochaban a los demás su falta de apoyo.

Los ajustes necesarios para atender al enfermo, que ahora ha pasado a ser parte de sus respon-

sabilidades diarias, siempre son mencionados por los relatores como elementos centrales en su vida diaria, aparte de sus propias necesidades personales.

Samblás (2008) señala que, en la sociedad actual, una de las enfermedades crónicas que genera con frecuencia situaciones de dependencia y, por lo tanto, la necesidad de ser cuidado por otros es el cáncer. En los testimonios referidos a la atención del enfermo, aparece el empleo del humor, relatada por algunos familiares como una forma de distracción (“Chalequeando o echando broma con el enfermo”), pero también el comer, el fumar o el hacer cosas prohibidas por los médicos, como una forma de atenderlo. Walsh (2004), hablando de los factores que ayudan a desarrollar la resiliencia familiar, menciona la importancia de adoptar un enfoque positivo que realza la importancia de concentrarse en los recursos y potencialidades de los que se dispone (tales como la transcendencia, la espiritualidad y la transformación) y de recurrir al humor como una forma de lidiar con la adversidad. También D’Anello (2010) señala que cuando el humor se utiliza con sensibilidad y respeto a la gravedad de la situación, puede construir la conexión entre el cuidador, el paciente y la familia.

La comunicación entre los actores de la enfermedad es un aspecto ampliamente estudiado por algunos investigadores, tales como Baider, Koch, Escason y Kaplan (1998), Gómez-Sancho (1999) y Baider (2003), quienes corroboran la importancia de lo relacional en una cultura en que el cuidado personal preocupa, impone formas de hacer, y lleva a ocultar, negar e incluso desdibujarse para proteger a otros o para evitar el dolor. Según los resultados encontrados en este estudio, este aspecto, relacionado con las investigaciones iniciales de Gómez-Sancho (1999) y llamado “conspiración del silencio”, y referido particularmente como un fenómeno de orden comunicacional en el cual los familiares ocultan la información al enfermo sobre su condición, pareciera ser incluso más amplio y abarcar a otros familiares (negación de la información de un familiar hacia otro familiar) por considerarlo más débil o vulnerable. Se requieren más investigaciones para profundizar en este fenómeno y para su comprensión holística.

En referencia a la dimensión relacionada con la necesidad del apoyo, las narrativas evidenciaron el requerimiento de los cuidadores hacia otros

familiares y hacia los profesionales de la salud en aspectos logísticos, emocionales y económicos. Según Baron y Byrne (1998), esta demanda de uno de los miembros de la familia –generalmente el cuidador principal– a los otros miembros pareciera responder al elemento común en todos los sistemas relacionales y familiares, que es la interdependencia; es decir, una asociación interpersonal en la que las personas que forman parte de ella influyen en el comportamiento de otras personas de manera consistente y recíproca.

En referencia a la importancia de la fe, algunos autores como Picot y Debanne (1997) y Weaver y Flannelly (2004) reportan una serie de investigaciones en que se ha encontrado una relación importante entre la confianza que tienen los pacientes y sus familiares en las creencias religiosas sobre la práctica y la efectividad del afrontamiento y los cuidados del cáncer y de otras enfermedades crónicas. La fe puede ofrecer a una persona que sufre de cáncer un marco para encontrar significado y perspectiva. Además, las prácticas religiosas les permiten a las personas un acceso a las redes sociales de apoyo, porque muchos de los rituales, como las celebraciones litúrgicas o la lectura de libros sagrados, se hacen comúnmente en grupo. Así, el bienestar espiritual en los pacientes con cáncer se asocia con la habilidad de disfrutar la vida a pesar de experimentar síntomas negativos.

Estas características corroboran la complejidad del ser humano y las peculiaridades de la familia venezolana y de la latinoamericana en general, donde, siguiendo a Moreno (2007), se plantea que es un modelo en el cual la madre constituye la figura fundamental y, por tanto, es “matricentrada”. Robles (2007) confirma en su estudio, realizado también en Latinoamérica, específicamente en una comunidad en Guadalajara (México), que, al igual a lo encontrado en este trabajo, los hombres en la familia solo rara vez actuaban como cuidadores, siendo su papel más bien el de espectadores, a pesar del señalamiento de sus esposas, hijas o hermanas.

Una visión realista y equilibrada de lo variopinto que puede ser la enfermedad del cáncer, sus manifestaciones físicas y psicológicas en los actores y las múltiples posibilidades de acompañar a todos los involucrados, haría posible comprender mejor la vulnerabilidad de las personas y la com-

plejidad del comportamiento humano, así como potenciar posibles iniciativas de apoyo o acompañamiento desde lo personal, familiar, social e institucional a todos aquellos que se ven implicados en el acompañamiento de un familiar con cáncer.

Recomendaciones

La comprensión de los significados construidos por los familiares en el acompañamiento del enfermo oncológico permite, a través de las diferentes etapas de sus trayectorias, analizar la vulnerabilidad y variabilidad de los cuidadores familiares principales y la de los otros actores, como los enfermos y el personal de salud, al tiempo que revela las posibilidades de construir nuevos significados y prácticas. Vulnerabilidad y variabilidad en la participación familiar y profesional se implican mutuamente. Considerando los cinco estadios o procesos ya revisados, derivados de las narrativas de los familiares de los pacientes oncológicos, se proponen algunas recomendaciones para los diversos actores sociales a partir de dos dimensiones: la sanitaria-organizacional y la familiar-social.

Recomendaciones en la dimensión sanitaria-organizacional

En la dimensión sanitaria-organizacional, que abarca el sistema de salud, sus organizadores y actores, resaltan aspectos facilitadores y obstaculizadores de la atención del enfermo con cáncer y sus familiares. Si bien este estudio fue realizado en un solo centro de salud, que constituye el instituto de referencia nacional en enfermedades oncológicas, algunas de las realidades encontradas son particulares de este centro y quizá de algún otro, y otras constituyen lugares comunes que se hallan en todos los centros asistenciales a lo largo del territorio nacional, y seguramente del área latinoamericana.

Uno de los primeros puntos que apareció en todas las entrevistas como un elemento muy importante para los familiares cuidadores que asisten con los enfermos a las consultas, es la relación y comunicación con los profesionales de la salud que los atienden. Este punto pareciera requerir de revisión y redimensionamiento por parte de algunos de sus protagonistas.

El *intercambio* con el enfermo y con todos los familiares que lo acompañan y apoyan de cualquier

modo es fundamental para su atención, gracias a lo cual se pueden explorar sus conocimientos, necesidades y recursos. Como inicio y modelaje del deber ser del intercambio de información entre el personal de salud, el enfermo y sus familiares es el diagnóstico. La información al familiar y al enfermo sobre el diagnóstico de cáncer debe ser dirigida por los médicos que lo atienden y por todo el equipo de salud del hospital a fin de facilitar un buen manejo de la enfermedad por parte de toda la familia desde el principio. En este estudio se evidenciaron grandes deficiencias en este punto, lo que obliga a un mayor estudio y capacitación del personal de salud –sobre todo los médicos– mediante talleres en el área o algún tipo de formación durante sus estudios de pregrado o posgrado, como profesionales que deben lidiar con la vulnerabilidad, la enfermedad e incluso la muerte. No obstante, la revisión de la literatura existente sobre este tema revela la complejidad que reviste.

La propia connotación psicosocial que adquiere la enfermedad, a la que no son ajenos los profesionales de la salud y que afecta fundamentalmente y con gran profundidad al médico, hace que la comunicación del diagnóstico devenga un verdadero problema, y reflejo de ello son las diferentes posiciones que al respecto se encuentran en la literatura mundial sobre el tema. Autores como Marinello (1990), Astudillo, Mendinueta y Astudillo (1995) y Vanchieri (1995), nos recuerdan la connotación psicosocial de las enfermedades crónicas y mortales, un punto que debe ser considerado en cualquier programa de formación para los profesionales de la salud que trabajan con estas enfermedades, lo que marca grandes diferencias en las posturas de médicos, pacientes y familiares en torno al manejo de la información e intercambio con los otros actores. Seminarios de análisis sobre las diferencias de personalidad, los factores culturales asociados a la enfermedad y la aceptación de la diversidad desde el marco comprensivo de la teoría de la complejidad (Morín, 2001) parecen ser de inclusión obligatoria en el currículo.

Un segundo punto dentro de esta dimensión sirve de complemento al primero y se refiere a los grupos de apoyo para los pacientes oncológicos y/o sus familiares. La presencia en los hospitales oncológicos de equipos que en forma sistemática brindan atención y orientación grupal e individual

a todos los enfermos y sus familiares es reportada como un aspecto de gran utilidad para sobrellevar el cáncer. El centro donde se hizo esta investigación cuenta con un naciente y proactivo servicio de psicooncología que, con tres personas, atiende a una amplia población. Otros centros nacionales o internacionales no disponen de este servicio, por lo que se pone énfasis en esta recomendación. La necesidad de conocer y conseguir apoyo especializado puede emprenderse mediante charlas iniciales informativas de tipo psicoeducativo o en grupos de apoyo permanentes. Por otra parte, los materiales educativos acerca de los tratamientos, la nutrición del enfermo, los procesos psicológicos vivenciados por éste y por sus cuidadores y los diferentes aspectos médicos y logísticos de la atención son de gran ayuda para los familiares. La posibilidad de que los psicooncólogos, médicos o grupos de voluntarios visiten los hogares de los enfermos se recogió como una alternativa valiosa para la atención del paciente y de sus familiares. La posibilidad de disponer de líneas telefónicas o de páginas web para la consulta de dudas o necesidades del paciente y de sus familiares son opciones emergentes que pueden cubrir la atención primaria de una forma más masificada y eficiente, refiriendo solo aquellas situaciones que requieran una atención más directa.

Un tercer elemento en las recomendaciones en esta dimensión, que también puede ser incluido en la dimensión social-familiar que se describirá posteriormente por su arraigo en ella, es el respeto, por parte de los profesionales de la salud, de la inclusión paralela de tratamientos naturales con los tratamientos médicos para la atención o cura del cáncer.

Para los familiares y el enfermo en esta muestra de venezolanos, el conocimiento de la importancia del cumplimiento estricto de los tratamientos médicos, sin que se vean afectados por un tratamiento natural paralelo, puede ser muy útil para no descalificar a este último y entender la preocupación por parte de los familiares de probar todo lo que haya disponible para curar al enfermo. Esta inclusión de tratamientos alternativos, que es una constante en casi todos los grupos familiares, responde a la necesidad de procurar los mayores cuidados por parte de la familia, y principalmente de las mujeres. De alguna manera, dentro del entor-

no familiar, el enfermo, debido a la vulnerabilidad que le genera la enfermedad, pasa a ser un “hijo” al que la madre o cualquiera de las mujeres de la familia, convertidas ahora en sus madres cuidadoras, procurarán todos los cuidados que estén a su alcance.

Idagoya y Luxardo (2005) apuntan que la combinación de tratamientos convencionales o alo-páticos y tratamientos no convencionales (alternativos, complementarios, tradicionales, religiosos o autoadministrados) son fenómenos que se presentan en todo el mundo y entrañan prácticas específicas enraizadas en las creencias populares consideradas como tradicionales (como en el caso de Latinoamérica), o más globalizadas, como el uso de tratamientos alternativos o complementarios como el yoga o el reiki (como ocurre en Europa). El estudio de estas costumbres, la flexibilidad de los pacientes para incorporarlas, las prácticas de sanación traídas de otras culturas que apuntan a brindar bienestar físico o psicológico, deben ser objeto de estudio por parte de los profesionales de la salud como parte de las estrategias psicosociales que deben conocer para atender a pacientes que son, al igual que ellos, seres biopsicosociales, complejos y vulnerables, con miedos y temores ante las pérdidas que el cáncer implica.

Recomendaciones en la dimensión familiar-social

En la dimensión familiar-social, que comprende el sistema familiar, sus redes de relación y todo el entorno sociocultural y sus creencias respecto a la salud y la enfermedad, y al cáncer en particular, aparecen asimismo ciertos aspectos que facilitan u obstaculizan la atención del enfermo oncológico y de sus familiares.

El primer elemento a incluir en las recomendaciones de esta dimensión se encuentra el manejo por parte de cada grupo familiar del cuidado del enfermo y la atención de sus requerimientos. Cuando uno de los miembros de la familia enferma, sufre una incapacidad o envejece, la ayuda de los demás miembros es muy compleja porque implica el reajuste del sistema en su conjunto, lo que se enmarca en el concepto más amplio de apoyo social. Fernández (2005) señala el importante rol que desempeña tal apoyo en la prevención de la enfermedad, el mantenimiento de la salud y la curación. Estos sistemas de apoyo, el familiar y

el social, se caracterizan por su multidimensionalidad, por lo que han sido definidos como la totalidad de recursos provistos por otras personas. Según Cohen y Syme (1985), estudiosos pioneros en esta área, entre las dimensiones estudiadas en referencia al apoyo brindado por dichos sistemas encontramos las siguientes: la dirección del apoyo (recibido o provisto), el contenido del apoyo (emocional, instrumental, informativo o evaluativo) y la red social (familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, comunidad y otros). La variada realidad encontrada en la presente investigación referente al apoyo brindado por y para el familiar cuidador del enfermo oncológico reclama el trabajo con cada familia. En conjunto con el centro asistencial que los atiende, se podría buscar el aporte que cada actor del sistema pueda realizar, revisando las propias asignaciones o las asignaciones impuestas por los otros que recargan y deterioran la calidad de vida del cuidador o cuidadores (Given et al., 2004).

Un aspecto característico que apareció en esta muestra y que forma parte de las recomendaciones de este apartado es la incorporación de los hombres a las tareas del cuidado. De hecho, se presentaron en este estudio testimonios de hombres (en particular de esposos y sobrinos) que forman parte de la red de cuidado o que son los cuidadores principales de los enfermos, aunque por otra parte también hubo otros que manifestaron que no se les proporcionaba información o los espacios para el cuidado en los cuales ellos quisieran participar. También hubo testimonios de mujeres, generalmente cuidadoras principales (Blanco et al., 2007; Araneda et al., 2006; Carratalá y Peña, 2009), que protestaban por la falta de participación de algunos de los miembros masculinos de la familia (hijos, hermanos u otros familiares del enfermo) o la calificaban negativamente.

La necesidad de cuidados pareciera requerir un trabajo dirigido a toda la familia—principalmente a las mujeres— para involucrar en los mismos a los hombres de la misma sin excepción. Autores latinoamericanos como Moreno (2007) y Robles (2007) llaman la atención acerca de las familias matricentradas, que excluyen a los hombres del cuidado, como características en los países de la región. Pareciera incluso que la conspiración del silencio estudiada en otras latitudes (Gómez-San-

cho, 1999), como el callar información al enfermo sobre su enfermedad por considerarlo vulnerable, ocurre a veces en nuestro contexto en relación con los varones al considerárseles más frágiles. El uso en los grupos de apoyo o en las charlas psicoeducativas que se llevan a cabo en los centros oncológicos de los testimonios de hombres que se han integrado armónicamente al cuidado de familiares enfermos, puede ser una de las estrategias para el cambio de esta creencia, lo que puede traer consigo nuevas prácticas.

Un segundo elemento a incluir en las recomendaciones en esta dimensión familiar-social es el reconocimiento de la ocurrencia simultánea de pérdidas y ganancias para el enfermo oncológico y sus familiares como parte del proceso de la enfermedad.

Desde un enfoque salutogénico, que considera al individuo como un sujeto activo y con fortalezas, su involucramiento y participación (y los de sus familiares) en la cura y en el logro de una mayor calidad de vida durante la enfermedad, movilizándolo sus recursos y sus redes de apoyo, debe ser perfilado a partir del diagnóstico de la enfermedad. Es un elemento primordial para el afrontamiento de la enfermedad oncológica considerar la capacidad resiliente del enfermo, haciendo que este y sus familiares recuerden oportunidades anteriores en las que lidiaron con enfermedades, situaciones difíciles o duelos y la manera en que los superaron gracias a sus recursos personales, familiares y sociales. Si bien es sabido que las emociones negativas, el miedo y la ira constituyen emociones normales y esperadas ante el diagnóstico de algunas enfermedades crónicas, y en algunos casos mortales, como el cáncer, también lo es que los seres humanos muestran la capacidad de aceptar nuevas situaciones que implican pérdidas y que movilizan sus recursos y fortalezas para afrontarlas.

El uso del humor como estrategia de afrontamiento ante la enfermedad apareció en la muestra de familiares, y puede ser una estrategia que debe promoverse en los pacientes oncológicos y sus familiares, tal como lo demuestra D'Anello (2010). De igual forma, el humor ha sido estudiado y recomendado por diversos autores como una estrategia de afrontamiento para los médicos y el

personal de salud en su relación con los pacientes y sus familiares (Penson et al., 2005; Rodríguez, 2002).

Como una tercera recomendación en esta dimensión familiar-social, que pone mucho énfasis en el elemento precisamente social, es el diseño y uso de campañas en los medios masivos de comunicación sobre el cáncer y su atención integral partiendo de todos sus actores.

El discurso de los medios masivos de comunicación (MMC) construye realidades sobre los enfermos de cáncer, las familias y los profesionales de la salud que permean las ideas circulantes en el medio social y cultural. Como pudo constatarse en el discurso de los entrevistados (y en parte en el discurso científico sobre el tema), los significados asociados al cáncer, los enfermos, sus familiares y los profesionales de la salud orientan en algunos casos la selección de la información y la construcción de noticias y programas recreativos que ofrecen una visión amarillista o negativa de la enfermedad y de sus actores. Dos autores clásicos de la comunicación de masas, Lazarsfeld y Merton (1948), afirmaban, en referencia a los efectos de los MMC, que su verdadero poder reside no tanto en lo que dicen, sino en lo que no dicen. Las experiencias exitosas; las iniciativas emprendedoras de atención al paciente y sus familiares los hospitales; las familias resilientes que, a pesar del dolor y las dificultades, salen adelante; los profesionales de la salud que, reconociendo su vulnerabilidad, trabajan en equipo para prestar sus servicios, ocupan muy poco espacio en los medios informativos, a diferencia de las familias disfuncionales, los hospitales ineficientes y los médicos en huelga.

Una visión realista y equilibrada de lo variopinto que puede ser el cáncer, las manifestaciones físicas y psicológicas en los actores y las múltiples posibilidades que existen o se pudieran crear para el sano acompañamiento a todos los implicados, permitiría una mejor comprensión de la vulnerabilidad de las personas y de la complejidad del comportamiento humano, así como de la necesidad de potenciar posibles iniciativas de apoyo o acompañamiento, a partir de lo social, lo institucional, lo familiar e incluso lo personal, para todas aquellas personas que se ven implicadas en el acompañamiento de un familiar con cáncer.

Limitaciones

En referencia a las limitaciones y virtudes de un trabajo como este, que utiliza el paradigma construccionista y el marco de la metodología cualitativa, fue un reto no sesgar ni limitar las narrativas encontradas en la construcción de un marco conceptual que recogiera los planteamientos conceptuales y la investigación empírica sobre los familiares cuidadores de los enfermos con cáncer. En referencia a los aspectos metodológicos del trabajo, la mayor limitación estuvo referida al número de entrevistas que pudieron realizarse a cada participante, ya que nuevas entrevistas permitirían la revisión de las narrativas y las categorías emergentes. No fue posible realizar nuevas entrevistas en la totalidad de los casos para revisar, validar y profundizar lo hallado en la entrevista inicial debido a la dificultad de establecer un nuevo contacto con los familiares de los pacientes, quienes provenían de diferentes localizaciones dentro del país,

con limitaciones económicas y de tiempo, lo que no les permitía coincidir nuevamente con la investigadora. Entrevistas iniciales de largo duración, llenas de preguntas reiteradas, y la profundización en los aspectos presentados, sirvieron para compensar dicha limitación.

Por otra parte, las virtudes del trabajo, el mismo abordaje construccionista y cualitativo, abierto a la posibilidad de encontrar realidades múltiples, permitieron describir los procesos vivenciales en una amplia gama de gradación, logrando caracterizar la vivencia de los familiares cuidadores de los pacientes oncológicos desde una perspectiva de pérdidas y ganancias personales y grupales. El considerar de igual forma los aspectos individuales, familiares, sanitarios y culturales emergidos de las propias narrativas de los participantes, permitió conocer, aprender e incluso proponer recomendaciones en diferentes esferas y niveles de intervención que pueden ser útiles para la praxis y la elaboración de futuras investigaciones.

REFERENCIAS

- Aldana, G. y García, L. (2011). La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. *Aquichan*, 11(2), 158-172.
- Araneda, G., Aparicio, A., Escobar, P., Huaiquivil, G. y Méndez, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los Cuidados*, 19, 79-86.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. y Astudillo, E. (1995). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención de su familia*. Pamplona: Universidad de Navarra.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1(3), 505-520.
- Baider, L., Koch, U., Escason, R. y Kaplan, A. (1998). Prospective study of cancer patients and their spouses: the weakness of marital strength. *Psycho-Oncology*, 7, 49-56.
- Baron, R. y Byrne, D. (1998). *Psicología social* (8ª ed.). Madrid: Prentice-Hall e Iberia.
- Barreto M., P. y Soler M., C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 0(1), 135-146.
- Basile, H. (2007). *Integración intercapitular*. Memorias del Pre-Congreso APSA 2007. Mar de Plata, Argentina.
- Bayés, R. (1991). *Psicología oncológica: Prevención y terapéutica psicológicas del cáncer*. Barcelona: Martínez-Roca.
- Blanco, L., Librada, S. y Rocafort, J. (2007). Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa*, 14(3), 164-168.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.
- Bruner, J. (2004). *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Madrid: Gedisa.
- Calhoun, L. y Tedeschi, R. (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Cameron, J.L., Shin, J.L., Williams, D. y Stewart, D.E. (2004). A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(2), 137-143.
- Carratalá, A. y Peña, C. (2009). *Resiliencia en familiares acompañantes de pacientes oncológicos*. Tesis de grado no publicada de Licenciado en Psicología. Caracas: Universidad Metropolitana.
- Cohen, S. y Syme, S.L. (Eds.) (1985). *Social support and health*. San Francisco: Academic Press.

- D'Anello, S. (2010) El humor: fortaleza de trascendencia humana. En C. Camilli y M. Garassini, (Comps.): *Psicología positiva: estudios en Venezuela*. (pp. 93-121) Caracas: Monfort.
- Family Caregiver Alliance (2003). *Women and caregiving: facts and figures*. Disponible en línea: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=892.
- Félix, A., Aguilar, R., Martínez, M., Ávila, H., Vázquez, L. y Gutiérrez, S. (2012). Bienestar del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los Cuidados*, 33, 81-88.
- Fernández, R. (2005). Redes sociales, apoyo social y salud. *Periferia*, 3, 1-16.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido* (12ª ed.). Barcelona: Herder.
- Gist, R. y Woodall, J. (2000). There are no simple solutions to complex problems. En J. M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.): *Posttraumatic stress intervention: Challenges, issues and perspectives*. Springfield, IL: Thomas.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D. y Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.
- Gómez-Sancho, M. (1999). *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Arana.
- Guba, E. (1990). *The paradigm dialog*. San Francisco, CA: Sage.
- Gutshall, A. (2010). *Measuring the ability to care in pre-service teachers*. Charleston, SC: State Journal.
- Henderson, E. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Madrid: Gedisa.
- Idagoya, A. y Luxardo, N. (2005). Medicinas no convencionales en cáncer. *Medicina*, 65(5), 390-394.
- International Psycho-Oncology Society (2013). *Constitution, governance, history, vision, and mission*. Disponible en línea: <http://www.ipos-society.org/about-ipos/constitution-governance-history-vision-mission/>
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. Barcelona: Debolsillo.
- Lazarsfeld, P.F. y Merton, R.K. (1948). Mass communication, popular taste and organized social action. En L. Bryson (Ed.): *Communication of ideas* (pp. 554-578). New York: Harper & Row.
- Lincoln, I. y Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- López, J. y Rodríguez, M.I. (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología*, 4(1), 111-120.
- Marinello, Z. (1990). *El diagnóstico de cáncer*. La Habana: Ciencias Médicas.
- Martire, L.M., Lustig, A.P., Schulz, R., Miller, G.E. y Helgeson, V.S. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*, 23(6), 599-611.
- Moreno, A. (2007). *Y salimos a matar gente*. Maracaibo (Venezuela): Ediciones del Vicerrectorado Académico de la Universidad del Zulia.
- Morín, E. (2001). *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*. Barcelona: Paidós.
- National Cancer Institute (2014). *Cancer Topics*. Disponible en línea: <http://www.cancer.gov/cancertopics/>
- Nava, M. y Ruiz, A. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, H., Gould, D., Levine, C., Kuerbis, A. y Donelan, K. (2002). When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92(3), 409-413.
- Paton, D.G., Smith, L., Violanti, J.M. y Eräen, L. (2000). Work related traumatic stress: risk, vulnerability and resilience. En J. M. Violanti, D. Patton, y D. Dunning (Eds.): *Posttraumatic stress intervention: Challenges, issues and perspectives* (pp.10-42). Springfield, IL: Thomas.
- Penson, R., Partridge, R., Rudd, P., Seiden, M., Nelson, J., Chabner, B. y Lynch, T. (2005). Laughter: the best medicine? *Oncologist*, 10(8), 651-660.
- Pérez S., C. y Vázquez, P. (2003). Emociones positivas, trauma y resistencia. *Ansiedad y Estrés*, 9(2-3), 235-254.
- Picot, S. y Debanne, S. (1997). Religiosity and perceived rewards of black and white caregivers. *Gerontology*, 37(1), 89-100.
- Ricoeur, P. (2005). *Caminos del reconocimiento*. Madrid: Trota.
- Robles, L. (2007). *La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos*. Guadalajara (México): Editorial Universitaria.
- Rodríguez, A. (2002). *El valor terapéutico del humor*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Samlás, J. (2008). *Vivir con el cáncer. Luchar para ganar. Realidades frente a tabúes*. Madrid: La Esfera de los Libros.
- Sarlé, P. (2005). *El análisis cualitativo: un ejemplo de empleo del MCC (Método Comparativo Constante)*. Disponible en línea: <http://www.infanciaenred.org.ar/margarita/etapa2/PDF/010.pdf>.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.

- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín (Colombia): Universidad de Antioquia.
- Stuhlmiller, C. y Dunning, C. (2000). Challenging the mainstream: From pathogenic to salutogenic models of posttrauma intervention. En J. M. Violanti, D. Patton y D. Dunning (Eds.): *Posttraumatic stress intervention: Challenges, issues and perspectives* (pp. 10-42). Springfield, IL: Thomas.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidós.
- Tójar, J. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla, S.A.
- Vanchieri, C. (1995). Cultural gaps leave patients angry and doctor confused. *Natural Cancer Institute*, 87, 1576-1577.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Weaver, A. y Flannelly, K. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1210-1214.
- Wellisch, D., Hoffman, A. y Goldman, S. (1999). Depression and anxiety symptoms in women with high risk for breast cancer, *Health and Social Work*, 25(1), 75-80.

