

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Instituto Jalisciense de Cancerología

Desarrollo con inclusión

PROYECTO DE APLICACIÓN PROFESIONAL (PAP)

Programa de Salud Pública e Innovación en Nutrición



2G02 - Manejo Psicológico del Dolor y Cuidados Paliativos

**ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DEL APOYO PSICOSOCIAL ENTRE FAMILIARES Y
PACIENTES CON CÁNCER**

PRESENTAN

Programas educativos y Estudiantes

Licenciatura en Psicología

E. Marisol De La Cruz De Híjar

Noé Epifanio Vázquez Baltazar

María Fernanda López Valencia

Profesores PAP: Dra. Patricia Eugenia Ornelas Tavares

Dr. Bernardo Celso García Romero

Tlaquepaque, Jalisco, diciembre de 2017.

ÍNDICE

Contenido

<u>REPORTE PAP</u>	3
<u>Presentación Institucional de los Proyectos de Aplicación Profesional</u>	3
<u>Resumen</u>	3
<u>1. Introducción</u>	5
<u>1.1. Objetivos</u>	5
<u>1.2. Justificación</u>	5
<u>1.3 Antecedentes</u>	7
<u>1.4. Contexto</u>	10
<u>2. Desarrollo</u>	12
<u>2.1. Sustento teórico y metodológico</u>	12
<u>2.2. Planeación y seguimiento del proyecto</u>	14
<u>3. Resultados del trabajo profesional</u>	20
<u>4. Reflexiones del alumno o alumnos sobre sus aprendizajes, las implicaciones éticas y los aportes sociales del proyecto</u>	25
<u>5. Conclusiones</u>	32
<u>6. Bibliografía</u>	33
<u>Anexos (en caso de ser necesarios)</u>	35

REPORTE PAP

Presentación Institucional de los Proyectos de Aplicación Profesional

Los Proyectos de Aplicación Profesional (PAP) son una modalidad educativa del ITESO en la que el estudiante aplica sus saberes y competencias socio-profesionales para el desarrollo de un proyecto que plantea soluciones a problemas de entornos reales. Su espíritu está dirigido para que el estudiante ejerza su profesión mediante una perspectiva ética y socialmente responsable.

A través de las actividades realizadas en el PAP, se acreditan el servicio social y la opción terminal. Así, en este reporte se documentan las actividades que tuvieron lugar durante el desarrollo del proyecto, sus incidencias en el entorno, y las reflexiones y aprendizajes profesionales que el estudiante desarrolló en el transcurso de su labor.

Resumen

En el presente reporte se integran las diferentes actividades llevadas a cabo en el proyecto de Manejo Psicológico del Dolor y Cuidados Paliativos (MPDCP). Se destaca entre los objetivos del presente PAP el hacer un cambio en todos los ámbitos relacionados al bienestar humano, en el marco de la Psicología de la Salud, los Cuidados Paliativos y la Psicooncología. Promoviendo la calidad de vida, integridad humana y dando apertura al diálogo de la bioética en condiciones de enfermedades crónico degenerativas.

El proyecto de MPDCP se trabajó en dos escenarios el Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC) y el Hospital Regional Valentín Gómez Farías (HRVGF). El tiempo utilizado en el escenario, no solo fue invertido en intervenciones clínicas en pacientes hospitalizados, de los cuales se rescataron diversos aprendizajes profesionales y personales; sino que también en realizar una investigación de campo.

Durante la estancia de dos semestres en el PAP, se realizaron un total de 1,168 intervenciones a pacientes, cuidadores y equipo de salud. La escala ESAS fue utilizada a lo largo del PAP para valoración de síntomas; encontrándose con mayor frecuencia en los usuarios la ansiedad, dolor, depresión, culpa y duelo por diversas situaciones. Se demuestra un avance significativo de los pacientes una vez concluidas las intervenciones, reduciendo su sintomatología psicológica mediante la aplicación de técnicas de tercera generación. Con este PAP se puede llegar a concluir como es que una problemática se puede volver un reto que traerá consigo una solución a las carencias sociales.

1. Introducción

1.1. Objetivos

El proyecto de MPDCP tiene diversos objetivos, entre los que se encuentran el planear, implementar y evaluar un proyecto, de manera que se puedan gestionar procesos de transformación que puedan observarse en diferentes ámbitos, desde lo emocional, hasta lo conductual o incluso en elementos biológicos. Todo esto relacionado a la problemática de cuidados paliativos, bioética, situaciones de enfermedad, dolor, muerte y duelo.

Entre las particularidades del proyecto se plantean desarrollar habilidades en la evaluación de necesidades psicológicas y sociales, como también se observar las esferas emocionales y espirituales en pacientes terminales. Una vez hecho esto, se implementan herramientas en la intervención psicológica, las cuales tienen por objetivo disminuir los síntomas psicológicos y sociales que general malestar, en algunos casos también el manejo del dolor. El desarrollo de talleres y diseño de protocolos de investigación, son otra parte que está muy presente a lo largo del proyecto.

1.2. Justificación

La salud del individuo está constituida por una serie de cuidados en diferentes aspectos del vivir del ser humano, algunas de esas áreas son las necesidades cotidianas, como la higiene y comida, el área psicológica, el tratamiento de malestares o enfermedades que se pueden presentar a lo largo de la vida. Cuando la salud de alguna persona se ve afectada, se requiere apoyo de personas externas para garantizar el cuidado de las distintas áreas del paciente. Convirtiéndose de esta manera en una extensión del paciente para atender dichas necesidades y al mismo tiempo las propias.

Los CP y MD, pese a que se ha comenzado a tener mayor apertura dentro de México sobre temas relacionados a bioética y cuidados paliativos, aun no se ha consolidado como un modelo de intervención que todos los servicios de salud deban poseer, por lo que solo se ha visto su implementación en hospitales de 3er nivel y especializados. Dadas las circunstancias actuales de los servicios hospitalarios en México, la implementación de nuevas mecánicas para el aprendizaje y la reproducción de este modelo de intervención, fortalece la futura consolidación del modelo de cuidados paliativos y manejo del dolor.

Es así que la aplicación del PAP en un ambiente en el que se ven relacionados distintos estresores de manera simultánea con el paciente, familiar y equipo de salud, propicia que se generen una convivencia pasivo-agresiva, basada en la ansiedad y que afecta la calidad de vida, no solo del paciente, sino de todas las personas involucradas. Aunado a lo anterior, la población para quien está dirigida el proyecto, en este caso los pacientes al final de vida, son quienes se encuentran en un estado de mayor vulnerabilidad debido a diferentes síntomas que se van presentando a raíz de su enfermedad.

El deterioro físico, el dolor, las emociones nuevas experimentadas, cada una de estas comienza a afectar diferentes aspectos de la calidad de vida del paciente, es por ello que las intervenciones realizadas buscan dar una reevaluación positiva de la condición en la que se encuentra en la actualidad, de manera que las carencias no sean el único foco de atención, sino los aprendizajes y el acompañamiento de sus familiares.

1.3 Antecedentes

Los orígenes de los Cuidados Paliativos se remontan a los *hospice*, lugares en Europa en donde personas se albergaban durante la era cristiana, dichas personas eran peregrinos que generalmente llegaban heridos o enfermos. Es en 1967 en el St Christopher's Hospice donde comienza a velar por la vida de personas al final de la vida, que posteriormente sería referencia mundial de investigación, formación y asistencia en cuidados paliativos (Manchola, Brazao, Pulschen & Santos, 2016).

Cicely Saunders, enfermera londinense, inicia el Movimiento Hospice, así como el desarrollo del concepto de *dolor total*, término que hace referencia al cuidado integral de una persona, mediante el tratamiento de las dimensiones físicas, psíquicas, espirituales, psíquicas y sociales de un ser humano; de igual manera se refiere a la *buena muerte*, como la búsqueda de un final tranquilo de la vida, respetando los deseos de la persona, rodeado de su seres queridos y donde el paciente pueda despedirse (Manchola, et.al, 2016). En resumen se trata de que aquella persona pase sus últimos días de vida con calidad de vida y con una muerte digna.

Es hasta 1982 que la Organización Mundial de la Salud (OMS) se organiza para formar un equipo de trabajo, el Comité de Cáncer, con la finalidad de hacer políticas en temas *hospice* y alivio de dolor oncológico. Posteriormente se adopta el término de cuidados paliativos en sustitución al término *hospice*, ya que era difícil su traducción a otros idiomas (Manchola, et.al, 2016). A principios del 2000 se extienden los cuidados paliativos a otras áreas no oncológicas, como el VIH/SIDA, el área pediátrica y

geriátrica, así como a otras enfermedades crónicas degenerativas (Manchola, et.al, 2016).

En México los Cuidados Paliativos surgen como programas de asistencia a pacientes oncológicos en fase terminal, se empezó trabajando con programas locales e institucionales (González, Méndez, Romero, Bustamante, Castro & Jiménez, 2012 en Martínez & Álvarez, 2016). Es en 1972 que se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, en 1976 se instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” y en 1979 nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en Guadalajara. En 1981 se inicia en el Instituto Nacional de Cancerología una clínica multidisciplinar del dolor y en 1989 en el mismo Instituto se desarrolla un programa académico en Cuidados Paliativos (González, Méndez, Romero, Bustamante, Castro & Jiménez, 2012).

En 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF), la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” se le asigna como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor, en ese mismo año en el Hospital Civil de Guadalajara se crea la Unidad de Cuidados Paliativos (González, et.al, 2012)

Fue hasta 1900 que se le dota importancia y se les considera como tema de salud pública a los Cuidados Paliativos, por lo que comienzan a surgir normas y leyes oficiales para el alivio del dolor en pacientes oncológicos. En 1995 el Plan de Desarrollo recupera los antecedentes de las estrategias que se desarrollaron sobre temas sanitarios en los cuales se ampliaba la cobertura y se mejoraba la calidad del servicio, así como el

establecimiento de lineamientos para mejorar la atención a pacientes en situación terminal (Martínez & Álvarez, 2016).

Las acciones para mejorar la atención y calidad de vida de personas que padecen dolor crónico se establece en el año 2008 al ponerse en marcha el Sistema Integral de Calidad en Salud junto con el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR). La reforma de la Ley General de Salud del 5 de enero de 2009 concreta los objetivos de PALIAR, entre los que destacan la profesionalización a través de una atención oportuna, manejo de dolor y de síntomas, apoyo biopsicosocial, capacitación del personal que interviene, dar capacitación a paciente y familiar sobre manejo el cuidado en casa. De esta manera se crean programas y protocolos homogéneos, con la finalidad de dar atención integral a los usuarios (Martínez & Álvarez, 2016).

La propuesta PAP de CP y MD comienza en el 2009 y hasta el día de hoy han sido ocho generaciones que atraviesan el proceso de crecimiento profesional que ofrece este proyecto. Este PAP cuenta con el reconocimiento Pedro Arrupe otorgado por el Rector Juan Luis Orozco en el 2010, desde esos años se ha trabajado clínico en el que se han ido formado estudiantes de psicología, que han ido contribuido con organizaciones de la salud, por medio de un trabajo interdisciplinario, en el que se ofrece un soporte psicosocial y espiritual, tanto a los pacientes, como a familiares y el equipo de salud.

En el 2014 se realizó un comunicado de prensa por *Human Rights Watch* que tenía por título *México: Sufrimiento innecesario al final de la vida*, durante el Foro de otoño del mismo año, se visibilizo la grave situación relacionada a los derechos humanos por la que pasan los pacientes terminales en México. Se publica en el DOF de 2014, la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, los Criterios para la atención de

enfermos en situación terminal mediante los Cuidados Paliativos, y en diciembre del mismo año se hace una publicación la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. De la NOM-011-SSA3-2014 se destaca el abordaje de cuatro escenarios que deben ser abordados; es decir atención hospitalaria, atención ambulatoria, atención de urgencias y la atención a domicilio.

El PAP de CP y MD 2017, se conformó por once alumnos, quienes apoyaban en dos Centros de Salud: el primero el IJC, en el cual asistían 3 alumnas en el turno matutino y 3 alumnos en el turno vespertino; dentro de las actividades que se desempeñaban se encuentran la atención a pacientes en consulta externa, pacientes hospitalizados, talleres de Psicoeducación y clínica del dolor. El segundo el HRVGF al cual asistían 5 alumnos en el turno matutino, apoyando en la Unidad de Cuidados Paliativos y ofreciendo servicios de carácter psicológico.

1.4. Contexto

El reporte en curso se centra en el IJC, con lo que se podrá conocer de manera más clara las condiciones del escenario. Se presenta información obtenida de las bases de datos del Gobierno del Estado de Jalisco.

El OPD Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC), creado en 1900, está formado por un edificio de cuatro pisos, ubicado en la calle Coronel Calderón 715, en la colonia El Retiro, dentro del municipio Guadalajara, Jalisco. Es un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica, patrimonio propio, de carácter asistencial; brinda atención integral, humanitaria y oportuna de los pacientes con cáncer, ofreciendo calidad, respeto y equidad, promoviendo la investigación y la docencia.

El hospital es un inmueble de cuatro pisos, el cual cuenta con un total de 48 camas, 27 de ellas ubicadas en el primer piso, 15 camas en el segundo piso y 3 camas en braquiterapia. Asimismo, cuenta con cuatro quirófanos para cirugías mayores, cirugías menores y cirugía ambulatoria. Tiene 13 consultorios de alta especialidad y 19 espacios para quimioterapia ambulatoria y finalmente un simulador de radioterapia y uno de cobalto también para radioterapia. Cuenta con la Unidad de Cuidados Intensivos, una especializada en Cuidados Paliativos y servicios auxiliares como laboratorios, diagnóstico por imagen, patología, endoscopia y displacias.

Es por ello que el Instituto es considerado como un hospital que presta servicios de alta especialidad atendiendo a personas no derechohabientes, con especialidad en el ámbito de las neoplasias en el estado de Jalisco y estados circunvecinos.

El organismo, cuenta con el servicio de psicooncología, que se encarga de contribuir y fomentar el desarrollo del conocimiento e investigación, formando personal de alta competencia y atención basada en evidencia, en el campo de la oncología, enmarcada en un tercer nivel de atención de alta calidad y en constante evolución.

La visión del servicio de psicooncología es ser un servicio de liderazgo en investigación, en formación de recursos humanos y en atención transdisciplinaria, cuyo eje central sea el beneficio de los pacientes y familiares del Instituto Jalisciense de Cancerología, con estándares de alta calidad y calidez humana.

Entre los principios básicos que se mantienen dentro del servicio de psicooncología se encuentra el reconocer la individualidad y forma única del paciente,

de forma que su integridad y su dignidad sea respetada y validada, además de esto se protege la salud de la persona, favoreciendo los cuidados de la enfermedad, así como también promover una vida saludable en un ambiente que goce de bienestar físico, social, emocional y espiritual.

Debido a la importancia que tienen los aspectos psicosociales en el ambiente hospitalario el servicio de psicooncología debe realizar un registro que quedará en el expediente de cada paciente. En dicho registro se evalúan diferentes ámbitos de la vida del paciente, el servicio de psicooncología, se encarga de profundizar en las capacidades cognitivas, la adaptación a la enfermedad y tratamiento, participación en la toma de decisiones, calidad de vida previa a la enfermedad y la actual, así como apoyo familiar, social y económico.

2. Desarrollo

2.1. Sustento teórico y metodológico

Los modelos teóricos que dan una base a este proyecto vienen de la Psicología Positiva, que da paso a la Psicología de la Salud, que toma bases de la bioética, para así dar un sustento teórico más claro a los Cuidados Paliativos y el Manejo del Dolor. A partir de estas teorías se ve desarrollado en los participantes del proyecto habilidades dentro del campo clínico, además de que otras esferas se ven desarrolladas como lo es el ámbito familiar y de cuidado de la salud. Mientras que otras habilidades en el ámbito profesional se ve visto afectada de forma positiva la interlocución entre los profesionistas de la salud, creando un lenguaje comprensible, ameno y que se pueda adaptar a las necesidades del paciente.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos de esta forma:

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (OMS, 2017)

La misma OMS (2017) señala que los Cuidados Paliativos son parte de los derechos humanos, se manifiesta que un programa de asistencia paliativa debe ser en equipo para así brindar el apoyo que el paciente y sus cuidadores requieren; atendiendo las necesidades prácticas y psicológicas durante el proceso de enfermedad y después de la muerte.

La calidad de vida del paciente y sus familiares se ve afectada, es por eso que la OMS (2017) considera a los cuidados paliativos como una manera de mejora de calidad de vida mediante el afrontamiento de las esferas espirituales, físicas y psicosociales que van relacionadas a las enfermedades. Son diversas las enfermedades que requieren Cuidados Paliativos, son alrededor de 40 millones de personas a nivel mundial las que requieren la atención paliativa y solo el 14% de ellas lo recibe.

El siguiente apartado muestra un compendio de la teoría que fundamenta la aplicación del PAP de CP y MD dentro del ambiente hospitalario, en el que se utilizó el enfoque de psicología de la salud la cual, Oblitas (2006) define como la disciplina que

aplica principios, técnicas y conocimientos científicos desarrollados para la evaluación, diagnóstico, prevención, explicación del tratamiento, de la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad.

De igual manera se utiliza un enfoque del área de Psicooncología, que fue definida por Holland (2002), fundadora de la psicooncología, como una sub-especialidad de la oncología, la cual atiende las respuestas emocionales de los pacientes oncológicos en cualquiera de los estadios en que se encuentre, a sus familiares y al equipo de salud que le atiende; así como el estudiar los factores psicológicos, conductuales y sociales que impactan en la morbilidad y mortalidad de la enfermedad.

2.2. Planeación y seguimiento del proyecto

- **Descripción del proyecto**

Dentro del escenario se encontraron diferentes elementos en los que carecía el personal de salud, así como también otras características con las que contaba el espacio. De entre estas problemáticas observadas en el espacio se planteó la implementación de intervenciones al personal de salud, familiares y pacientes. A la par de esto, se realizaron las investigaciones del PAP, las cuales tenían por objetivo profundizar sobre elementos en específico del ambiente hospitalario en relación a los cuidados paliativos y el manejo del dolor.

De esta manera se en ambos escenarios se busca concientizar al personal de la salud, familiares y pacientes sobre la pertinencia de los cuidados paliativos, a la par que se desarrollan protocolos de intervención para diferentes enfermedades crónico degenerativas.

- **Plan de trabajo**

Dentro del proyecto se requiere asistir al escenario dos veces por semanas, los martes y los jueves, aquellas personas que cumplen el turno matutino dentro del IJC y el HRVGF, deben estar en dicho escenario desde las 8:00 a.m. hasta las 14:00 p.m., mientras que las personas que asisten al IJC durante el turno vespertino deben acudir desde las 14:00 p.m. hasta las 20:00 p.m.

En primavera estaban previstas clases teóricas de 9:00 a 11:00 dentro de las aulas del Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (ITESO). En donde se revisaban temas previstos para ese periodo. Sin embargo, dentro del calendario de otoño, este horario en clase se vio suprimido, debido a la reducción de horas asignada por la DGA en ITESO para los proyectos PAP.

Debido a lo anteriormente mencionado se realizaron asesorías con la Dra. Patricia Ornelas de aproximadamente 1-2 horas, haciendo previa cita con ella. De igual forma, los miembros de cada equipo eran responsables de su organización, por lo que las reuniones entre los miembros de un equipo, para determinar partes del trabajo faltantes o para distribuir deberes, eran realizadas por fuera del tiempo utilizado en el escenario.

- **Las actividades que se consideran.**

Entre las actividades profesionales a considerar se encuentra el modelo de intervención, así como también los mecanismos o herramientas para la realización de la evaluación, esto debido a que en el ámbito profesional es importante reflexionar sobre la muestra de tu población, así como también desde que esfera estás parado y eso que pautas de cambio te permite.

Durante el turno vespertino en el IJC, las actividades realizadas por los alumnos consistían en realizar entrevista para el Servicio de Psicooncología a los pacientes que asistían por primera vez y aun no tenían diagnóstico (consultas externas), por otra parte, se realizaban entrevista de ingreso y seguimiento a pacientes hospitalizados en piso 1 y piso 2. Se daban talleres de Psicoeducación a los familiares de los pacientes dentro del área de quimioterapia, mientras ellos recibían estos talleres, los pacientes tomaban técnicas de relajación dentro del área de quimioterapia. En casos excepcionales se realizaban intervenciones en crisis, tanto a familiares, pacientes y personal de salud.

Las designadas para los alumnos en ambos escenarios consistían en la intervención en crisis, así como también el apoyo a los médicos en la comunicación de malas noticias, aunado a esto se profundizaba sobre la prevención de la conspiración del silencio, el síndrome del cuidador, la claudicación de las emociones, el tratamiento durante las fases del duelo, el abordaje del trastorno adaptativo y la prevención del desarrollo del síndrome de burnout en el equipo de salud.

Por otro lado, otro de los objetivos propuestos en el proyecto era realizar una investigación dentro del escenario. Lamentablemente la respuesta del Comité de Ética de la institución frenó el desarrollo de este proyecto, por lo que se optó por realizar un estudio piloto sobre el apoyo psicosocial recibido y percibido entre pacientes y familiares. Este estudio piloto permitirá probar los instrumentos de recolección de datos para el Protocolo que se presentó al Comité de Ética y que está en espera de su resolución. Por lo que como equipo investigador, únicamente realizamos un ensayo con

apenas 20 entrevistas para identificar los insumos de información necesaria para identificar el apoyo psicosocial percibido y recibido entre familiares y pacientes oncológicos.

Recursos necesarios:

Recursos Humanos

- *Asesores PAP*

Dra. Patricia E. Ornelas Tavares

Dr. Bernardo Celso García Romero

- *Alumnos*

E. Marisol De La Cruz De Híjar

María Fernanda López Valencia

Noé E. Vázquez Baltazar

Recursos Materiales

Los recursos de los que la investigación hace uso por parte del Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC), es el acceso al piso 1 y al piso 2 para la aplicación de evaluaciones e intervenciones, por otro lado, para la realización de las sesiones de talleres se solicitará el auditorio o aula dentro de las instalaciones.

Para los siguientes materiales se cuenta con el respaldo del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO):

- Proyector
- Bocina

El formato de la prueba INCAVISA, KARNOFSKY, EASP, MSPSS y Entrevista Semi-estructurada.

Recursos Tecnológicos

Los análisis estadísticos se realizarán con apoyo del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS versión 24.0.

Recursos de Tiempo

Número de horas que dedicará a la semana: 10 - 12 hrs.

Recursos Financieros

La presente investigación no generará un gasto adicional para el Instituto Jalisciense de Cancerología.

○ **Fechas previstas**

Durante la primera parte del proyecto, la cual cubre primavera, se realizó la investigación y síntesis de artículos científicos semanalmente, con base al siguiente cronograma.

- 1.- Antecedentes de Dolor y Cuidados Paliativos.
- 2.- Diagnóstico y Evaluación del Dolor.
- 3.- Estrés y Afrontamiento al Dolor.
- 4.- Síndromes Dolorosos.
- 5.- Técnicas Cognitivas para el manejo del Dolor.
- 6.- Técnicas Conductuales para el manejo del Dolor.
- 7.- Técnicas Emocionales para el manejo del Dolor.
- 8.- Farmacología y Sedación.
- 9.- Dolor oncológico y no oncológico.

- 10.- Bioética y Dolor.
- 11.- Investigación sobre Dolor en Psicología.
- 12.- Principios de los Cuidados Paliativos.
- 13.- Cuidados Paliativos pediátricos y neonatales.
- 14.- Cuidados Paliativos en enfermedades no terminales.

Dentro del horario de otoño se realizó la revisión de 11 temas y dada la reducción de horas para PAP por parte de la DGA, se optó por la presentación virtual de los temas, junto a la breve implementación de un examen de comprensión. A su vez, estos temas tenían que ser investigados por cada uno de los alumnos y se debían presentar artículos relacionados a los mismo utilizando medios electrónicos. Estos temas fueron los siguientes.

- 1.- Modelos de Intervención Psicológica en Cuidados Paliativos: Búsqueda del sentido y dignidad.
- 2.- Síndrome de desmoralización y Psicoterapia positiva al final de la vida.
- 3.- Terapia de aceptación y compromiso.
- 4.- Intervenciones psicoterapéuticas para el manejo de síntomas: sufrimiento, ansiedad, miedo y bloqueo emocional.
- 5.- Intervenciones psicoterapéuticas para el manejo de síntomas: culpa, agresión e ideación suicida.
- 6.- Intervenciones psicoterapéuticas para el manejo de síntomas: dolor, disnea, astenia, anorexia y caquexia.

7.- Intervenciones psicoterapéuticas para el manejo de síntomas: síndrome confusional (delirium), insomnio, negación y pacto del silencio (paciente).

8.- Intervención Psicoterapéutica con la familia.

9.- Intervención Psicoterapéutica y Espiritualidad.

10.- Intervención Psicoterapéutica con el equipo de salud.

Sumándose a esto, se elaboraron tres expedientes paliativos, con un formato especializado y detallado sobre los datos del paciente, en donde se explicaba la intervención realizada, las herramientas utilizadas y de ser posible la evolución del caso.

- **Desarrollo de propuesta de mejora**

El presente apartado tiene como finalidad proponer algunos posibles cambios, así como el dar a conocer los resultados obtenidos en la investigación después de la aplicación de las entrevistas y los instrumentos, y hacer la correlación entre las variables elegidas.

Dentro de lo observado en el escenario se registró una carencia en la inclusión por parte de médicos y personal de salud, esto no es una constante, sin embargo, es un elemento que debería ser tomado en cuenta, ya que, así como hay personas aceptando y promoviendo un ambiente integro y de compañerismo en los cuidados paliativos, existen otras personas que entorpecen las intervenciones y nulifican el aprendizaje esperado dentro del espacio.

3. Resultados del trabajo profesional

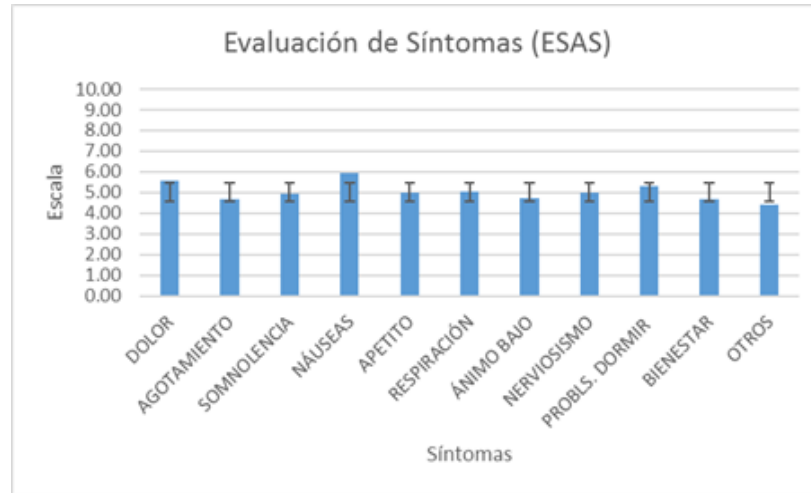
El proyecto de CP y MD dio como resultados el perfeccionar las técnicas de intervención, ampliar los conocimientos en una enfermedad que ha ido creciendo en

los últimos años y destacar el hecho de que la participación de un equipo de psicología especializado en ese campo es importante para el beneficio y recuperación de la salud tanto física como emocional de los pacientes y sus familias. Se ve reflejado en los aprendizajes a lo largo de este proyecto, como es que la presencia de estos escenarios y la posibilidad de trabajar dentro de ellos crea una sensibilización en las personas de las realidades que existen fuera de las que usualmente frecuentamos.

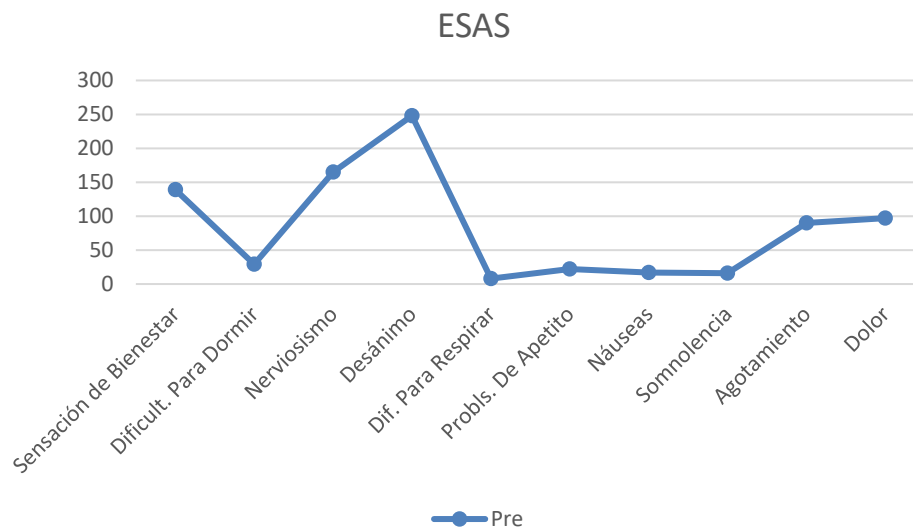
Durante el periodo de primavera y el periodo de otoño, se contabilizó un total de 1,168 intervenciones realizadas a pacientes, familiares y personal de salud, en ambos escenarios. De acuerdo a los registros con los que se cuentan, durante primavera el 37% de las personas a las que se les hizo una intervención fueron familiares del paciente, el 63% de las demás personas eran pacientes. Dentro del periodo de otoño, se registró un 77.4% de personas atendidas que fueron pacientes, mientras que la cantidad de personas familiares/cuidadores disminuyó a 15.1%, sin embargo, el personal de la salud se sumó a este registró en un 7.5%.

Enseguida se muestra un conjunto de gráficas en los que se representan los valores obtenidos tras la aplicación de la evaluación de ESAS, los valores que se ven en la gráfica representan los síntomas que experimentaba el paciente previo a la intervención realizada dentro del escenario.

Grafica 1. Evaluación de ESAS obtenida durante primavera

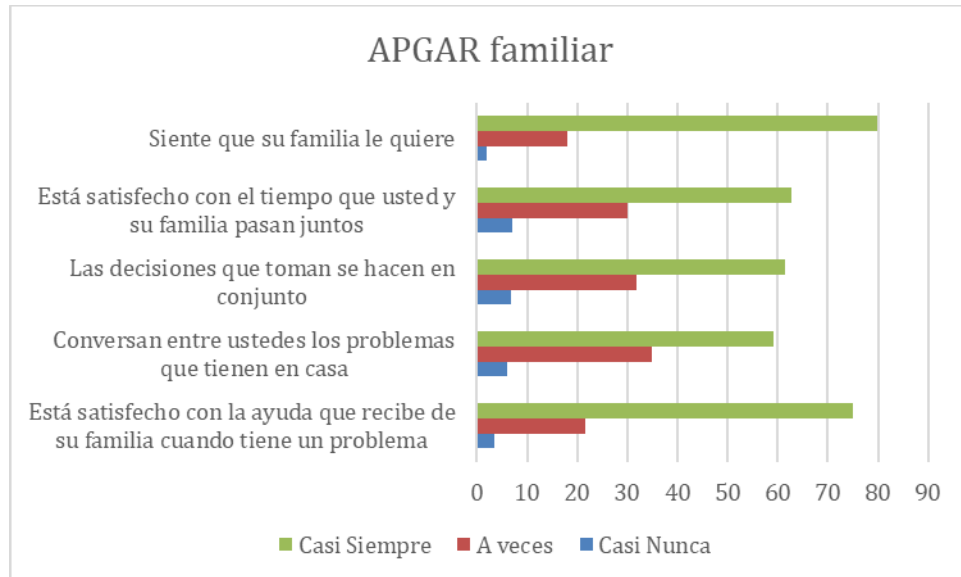


Grafica 2. Evaluación de esas obtenida durante otoño.



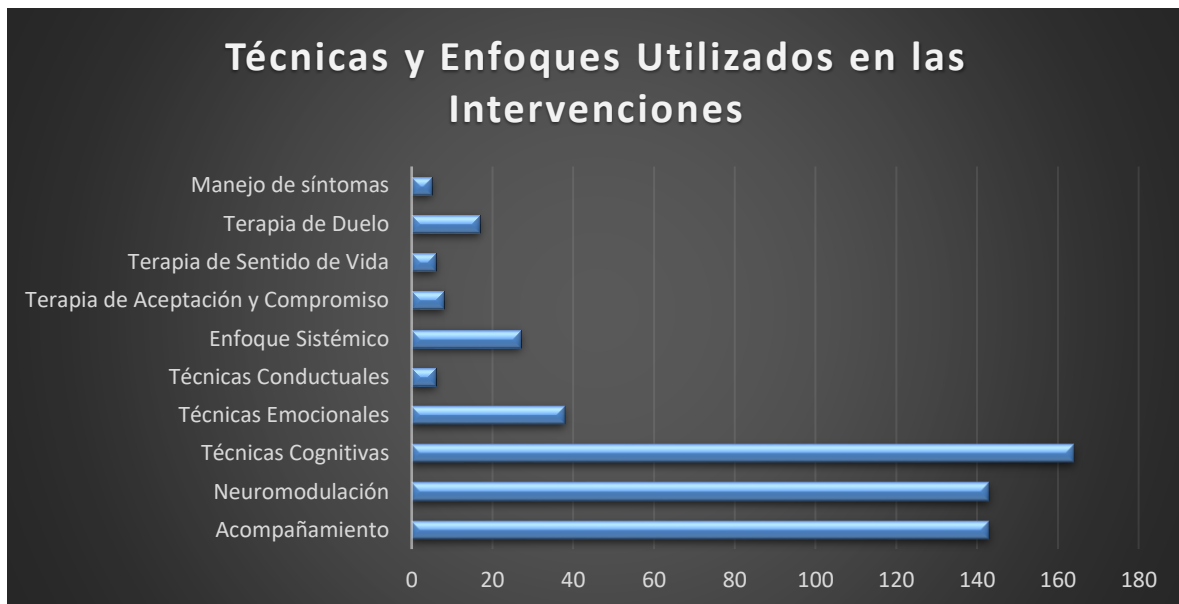
En la siguiente gráfica se ven reflejados los resultados dentro del APGAR familia implementado en las intervenciones realizadas durante el periodo de otoño. En este se puede ver reflejado un sentido de satisfacción del paciente con los integrantes de la familia, así como también su participación dentro de la misma.

Grafico 3. Evaluación de APGAR familiar obtenida durante otoño.



Por último, en la siguiente grafica se representan la frecuencia en la que se utilizaron las diferentes técnicas y enfoques de intervenciones relacionados a los cuidados paliativos y el manejo del dolor. En este análisis se ve claramente un dominio de los alumnos o por otra parte un reflejo de cómo es que hay una preferencia por parten del paciente inconsciente a ese modelo terapéutico.

Grafica 4. Técnicas y Enfoques a los que más se recurrieron durante otoño.



Por otro lado, los resultados que se obtuvieron de la investigación fueron que, dentro de las variables utilizadas y las hipótesis propuestas, se encuentra como por el contrario de lo esperado, no aumenta el apoyo otorgado por parte de los familiares hacia el paciente que presenta un estadio más elevado del cáncer. Esto a pesar de no ser lo esperado dentro de la hipótesis planteada, puede demostrar cómo es que el apoyo que ofrece la familia y que vive el paciente puede ser percibido con la misma intensidad ante cualquier circunstancia, por otra parte, que no hay gran relevancia del estadio de cáncer en el que te encuentres, ya que la carga emocional que recibe el cáncer se percibe con la misma intensidad sin importar el estadio. Lo cual no se contradice con lo mencionado por Landeros-Herrera, Col. (2015), quienes indican que la familia se vuelve uno de los recursos más importantes para el individuo para así superar la situación adversa, esto siendo corroborado en la herramienta INCAVISA.

4. Reflexiones del alumno o alumnos sobre sus aprendizajes, las implicaciones éticas y los aportes sociales del proyecto

- *Aprendizajes profesionales*

El proyecto de Cuidados Paliativos y Manejo de Dolor (CP y MD) desarrolló en cada uno de nosotros diversas competencias que hemos ido perfeccionando a lo largo del mismo. El trabajar en un escenario especializado en una enfermedad crónico-degenerativa como lo es el cáncer, implica un reto a nivel social y a nivel personal; dado que es una patología cuya carga cultural se asocia a la muerte te enfrenta a una realidad que pocas personas llegan a conocer.

Una de las competencias que impactaron en mayor medida fue el trabajar de manera interdisciplinaria, es decir, estar en contacto con profesionistas de la salud como lo son médicos, cuerpo de enfermería, trabajo social y nutrición y así darle al paciente una atención integral. Es enriquecedor el dialogar con profesionales y así tomar mejores decisiones a la hora de abordar o hacer una intervención a un paciente. Desarrollando competencias como la escucha activa, asertividad, habilidades para comunicarse de manera eficiente, aportar y defender ideas, llevándote a una reflexión crítico-propositiva que abone al crecimiento como profesionista.

Trabajar con personas que se encuentran en una situación de vulnerabilidad, te confronta profesionalmente pues ante un diagnóstico de cáncer se llegan desencadenar diversas emociones y/o sentimientos, actitudes y comportamientos que experimentan tanto el paciente como su familia. El trabajo como psicólogo es, en primer lugar, lograr *empatizar* con el otro; de esa manera se puede comenzar a hacer una evaluación sobre

la situación y las necesidades actuales, siempre respetando las decisiones, creencias, valores éticos y morales de cada persona.

Es importante reconocer la individualidad de cada uno de los pacientes, cada persona es diferente a pesar de vivir una experiencia similar, pues su historia de vida y su contexto le hace afrontar las dificultades de manera diferente; es por lo anterior que se logran desarrollar habilidades como el saber identificar estilos de afrontamientos, pensamientos automáticos, hacer evaluaciones objetivas, observar conductas, comunicación verbal y no verbal. Por lo tanto, se logra hacer un análisis apegado a la situación y trabajar con los recursos con los que dispone la persona para salir adelante de la problemática.

El proyecto de CP y MD te hace poner en práctica todos aquellos conocimientos obtenidos a lo largo de la carrera. El escenario te exige saber intervención en crisis, manejo del dolor, evaluación de sistemas familiares, psicoeducación, técnicas cognitivo-conductuales que son las que mejores resultados han obtenido en pacientes oncológicos, fundamentos de la Psicología de la Salud, de Psicooncología e ir semana con semana indagando en temas y técnicas que aportaran conocimientos teórico-prácticos e implementarlos en el escenario. El ser participante como profesional de la salud en el IJC te dota de responsabilidades, uno de ellos el conducirte bajo los valores y principios que maneja la Institución; de igual manera te da la oportunidad de hacer notas al expediente, poniendo a prueba tu redacción, ortografía, utilizar un lenguaje profesional y de acuerdo al campo en el que te desarrollas.

De los aprendizajes que deja el escenario para la vida profesional es saber trabajar con un equipo interdisciplinario, tener la capacidad para reconocer que hay *burnout* y que un profesional de la salud puede experimentarlo en cualquier momento de su vida profesional. Asimismo, la autogestión para poder llevar a cabo proyectos que impulsen y/o beneficien a la sociedad en general.

- *Aprendizajes sociales*

Gran parte de los usuarios que acuden al IJC cuentan con un nivel máximo de estudio de secundaria. Por lo que desconocen o traen en mente muchos mitos sobre la enfermedad, además de tener dificultad para comprender los términos utilizados por varios de los profesionistas de la salud. En muchas ocasiones el cuerpo de salud no tiene las habilidades suficientes para transmitir, aclarar o informar al paciente y/o familiar sobre la enfermedad y el procedimiento a seguir.

Es por lo anterior que durante las intervenciones a pacientes y familiares se les enfatizaba en el hecho de reflexionar sobre aquellas preguntas que les surgieran, y mediante técnicas cognitivo-conductuales dotarlos de herramientas para lograr una relación más cercana con el cuerpo de salud. Siendo un ejercicio que beneficia tanto a los usuarios como a los profesionistas de la salud, fomentando la comunicación asertiva y habilidades de escucha activa.

Como ya se mencionó con anterioridad el proyecto te ayuda al desarrollo de habilidades como el llevar a cabo una investigación de carácter social, por lo que se es capaz de elaborar y poner en marcha un proyecto de inicio a fin; en nuestro caso el análisis de la percepción del apoyo social entre pacientes oncológicos y familiares. El tema elegido es de carácter social pues ante la pérdida de la salud, considerada una de

las esferas más importantes en la vida del ser humano tiene que buscar herramientas o mecanismos que le ayuden a enfrentar la situación.

Los impactos que se pueden evidenciar en un escenario como el IJC es la relevancia que toma la familia en la vida del paciente, es por ello que durante el proyecto se enfatiza en una atención para familiares/cuidadores y paciente; las intervenciones efectuadas tienen como objetivo el logro de un cambio y/o que el usuario pueda llegar a resolver las necesidades de ese momento. Por un lado, se tiene a una persona que pierde la salud, a quien se le dota de recursos para un mejor manejo del proceso de la enfermedad, y por otro lado a una persona que puede llegar a ser cuidador por días completos sin descanso; siendo en ocasiones el último el que mayor impacto emocional llega a desarrollar y presentar sobrecarga del cuidador.

El proyecto tiene como objetivo el beneficiar a todas aquellas personas que se encuentren en un ambiente hospitalario, ya sea como usuarios o que presten un servicio dentro de la unidad. Lo que se aplica en el proyecto, aporta de manera benéfica a la sociedad disminuyendo el *burnout* en el cuerpo médico, disminuyendo de carga del cuidador a familiares que pasan más de 8 horas cuidando a su paciente e identificando las necesidades de los pacientes y así dotarlos de herramientas que le ayuden a una mejor aceptación de la enfermedad, adhesión al tratamiento y haciendo reevaluaciones positivas de las situaciones adversas.

Los conocimientos obtenidos en el presente proyecto pueden ser replicados en otros escenarios, por el simple hecho de que se trabaja con personas quienes somos por excelencia seres sociales, que podemos llegar a vivir una eventualidad ya sea de salud, catástrofe o cualquier situación que afecte algunas de las esferas psicosociales. Después

de haber colaborado en el IJC queda una perspectiva nueva de lo que se vive al acompañar y/o intervenir ante la pérdida de la Salud, socialmente puede darte cuenta del apoyo que recibe una persona por parte de su familia, que cada persona que ingresa al hospital entra con la esperanza de superar esa parte del proceso de enfermedad, que al conocer personas que se encuentran en condiciones similares te hace sentirte acompañado y muchas veces se vuelven parte importante del proceso de mejora. Comprender al otro desde un punto de vista de psicología de la salud te enriquece por un lado ver fragilidades humanas tanto en usuarios como en el cuerpo médico y querer trabajar para que ambas partes pueden satisfacer sus necesidades psicoemocionales y seguir creciendo como seres humanos solidarios y sobre todo humanizados.

- *Aprendizajes éticos*

Dentro de la vida universitaria uno no ve la aplicación de la ética hasta que está viviendo en carne propia los dilemas de la misma, de tal manera que podemos llegar a poner en riesgo en ocasiones el sentido de bienestar de otras personas. Durante la investigación se plantearon diferentes circunstancias en las que era necesario conocer el código ético por las vivencias que se detonan por parte de los pacientes y del personal de salud. Las decisiones que se fueron tomando tenían como principio rector el respeto a la ideología de las personas, creencias religiosas. En ningún momento se trataba de convencer a la otra persona de tomar decisiones que para nuestro parecer fueran mejores, la voluntad del paciente era la que debe prevalecer siempre por lo que fomentábamos la comunicación entre el cuerpo médico y los familiares.

El miedo a *romper* o a *lastimar al otro* ante un diagnóstico de cáncer hace que muchos de los involucrados eviten el tema con el familiar, viviendo él en la ignorancia sobre su estado real de salud; ante lo anterior se trataba de dar a conocer los derechos de los pacientes, pero al final respetando sus ideas, al final ellos conocían mejor a su familiar. El enfrentarse a situaciones en las cuales las ideologías religiosas intervienen con la recuperación del estado de salud, te hace cuestionarte la ética profesional; por un lado, se tiene a una persona que quiere seguir viviendo, por el otro un familiar que le recuerda que ciertas intervenciones médicas no están permitidas por su religión; *de qué manera “lo convences”*, la respuesta es *de ninguna* se trata de siempre ver por el beneficio del paciente de manera integral. Respetando, sin interferir o querer invadir más allá de lo que se comparte, con el principio de la confidencialidad.

Este vivir de aprendizajes y reflexiones, conduce a un estado profundo de conciencia en el que se invita a comenzar a descifrar el rumbo que va tomando tu vida con base a las decisiones que se tomen. Mientras se mantenga una postura flexible, pero a la vez fundamentada en cuanto a los elementos éticos en el ejercicio profesional, se puede tomar las decisiones más adecuadas en los diferentes ámbitos.

- *Aprendizajes en lo personal*

El PAP de CP y MD en lo personal nos formó como personas con la capacidad de reconocer problemas sociales en sitios institucionalizados en donde puede llegar a percibirse un ambiente de hostilidad por parte de los usuarios y un cansancio de carácter emocional por parte de los que laboran ahí. Lo anterior, te hace voltearte a ver y reflexionar sobre aquellas situaciones en las que participamos y tomar actitudes que

no ayudan al otro o aferrándonos por no saber reconocer el cansancio o el pedir apoyo por parte de nuestros compañeros.

Reconocerte a ti mismo como un ser humano que puede conmocionarse, que puede sentirse abrumado o confrontado con las situaciones que se viven las personas en el día a día, el saber que se tienen limitaciones y saber reconocer que hay aprendizajes que no aportan de manera directa a la formación profesional, pero que impactan en la vida personal por ser

Nos hace darnos cuenta de cómo es que nuestra realidad no está separada de las otras, sino, que puede llegar a ser bloqueada por nosotros mismos al no permitirnos tener una apertura de cómo es que se vive el otro. Percatándonos de como la realidad en ocasiones nos da las pautas para desconectarnos de los demás y deslindarnos de su dolor, pero esto no significa que no sea real.

Reconocer a los otros, a la diversidad de situaciones, el poder apreciar otras realidades te da la sabiduría para poderte comunicar con esas realidades y no vivir y hacer vivir a los otros una hostilidad generalizada hacia lo diferentes, sino por el contrario, permite la gestión de espacios de diálogo e intervención para continuar avanzando y transformado con una visión incluyente y empática.

Esto nos deja una marca profunda y una reflexión a nuestros proyectos de vida, ya que, los aprendizajes obtenidos, los diálogos mantenidos con las personas dentro de las intervenciones y las relaciones construidas, perduran y abren el panorama para la creación de nuevas experiencias, basadas en un bienestar social, pudiendo verse desde la familia, los amigos, el ámbito profesional, etc.

5. Conclusiones

La presencia de proyectos que te sensibilizan sobre las realidades que existen dentro de una ciudad te da la posibilidad de hacer un problema, un reto y luego una solución a las carencias sociales o ambientales que se presentan en la actualidad, de esta forma, se rescatan cada una de las experiencias vividas durante el proyecto, como una construcción de nuevas ideología de salud, de cuidados, apoyo social, etc. y no siendo proceso aislados, sino con el conocimiento que incluso existe todo un sector que se encarga a difundir y crear conciencia de la calidad de vida y bienestar humano a la que la población debería tener acceso.

De esta manera el PAP de CP y MD nos abre la posibilidad de ver estas realidades que permanecen al margen de los hospitales y que por eso mismo no todos podemos vislumbrarlas, permite la apreciación de la salud de una manera distinta. Borra la línea de lo que traducimos como “bien”, “mal” o “normal” y permite la posibilidad a los cuidadores, familiares, pacientes y personal de salud, a decir algo más de su estado de salud (no solo en términos biológicos, sino también emocionales, conductuales, etc.).

Las personas que participamos dentro del escenario del IJC en el turno vespertino, notamos como es que en los pacientes que llegan a necesitar atención hospitalaria ahí, llegan a estar confundidos de su propio diagnóstico, no llegan a aceptar su enfermedad, por otra parte, se puede dar el caso de que estas personas no regresen debido a que no comprenden que está pasando con su cuerpo o no poseen los suficientes recursos para continuar con el tratamiento. Esto no en todos los casos se debe a una falta de información, sino a un miedo creado por la cultura dentro de la sociedad, el cual programa a las personas a experimentar miedo y desesperanza, lo cual

les hace querer saber menos de sí mismo, privándose a ellos mismos de su libertad y responsabilidad de sí.

Si bien, no está escrito como objetivo que el alumno reformule su sentido de vida y aprenda de las vivencias de las demás personas, sobre la inconmensurable cantidad de emociones por las que uno es atravesado mientras está hospitalizado, esto me parece importante de mencionar, ya que, el PAP de CP y MD da la posibilidad de replantearte desde ¿dónde estás observando la vida?, ¿qué clase de vida quieres vivir? y ¿cuándo la vas a vivir?

Sin embargo, entre las consideraciones a tomar en cuenta se encuentra la organización del mismo, debido a que la reducción de tiempos en aula reduce la posibilidad de aclarar dudas o incluso de verificar fechas de entrega, por otra parte, si bien en este punto de la formación académica el alumno debe poseer un mínimo de herramientas para realizar el trabajo que aquí se realizan, la presencia de un asesor dentro del escenario es necesaria para la aclaración de dudas, ya que tanto en los conocimientos médicos como en la psicología, es bien sabido que el bienestar del paciente es lo primordial en su recuperación.

6. Bibliografía

Diario oficial de la Federación (2012).NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3 2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Revisado el 12 de noviembre del 2016, en http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

González, C., Méndez, J., Romero, J. I., Bustamente, J., Castro, R., & Jiménez, M. (2012). Cuidados paliativos en México. *Revista Médica Hospital General de México*, 75(3), 173-179.

Holland, J. (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*. 64:206-221.

Instituto Jalisciense de Cancerología. (2017). Organismos. Gobierno del Estado de Jalisco. Recuperado de <https://www.jalisco.gob.mx/es/gobierno/organismos/1817>.

Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. *Revista Bioética*, 24(1).

Martínez García, M., & Álvarez Díaz, J. (2016). Incorporación de los Cuidados Paliativos a la Legislación Mexicana de Salud. *Revista CONAMED*, 21(4). Recuperado de <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/521/808>

Oblitas, J. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Ac. Psic.*, 16(1), 9-38.

Organización Mundial de la Salud (2017). Cuidados paliativos. [www.who.int]. Recuperado el 25 de agosto de 2017 de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Manejo Psicológico del Dolor y Cuidados Paliativos

PROYECTO DE APLICACIÓN PROFESIONAL (PAP)



**ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DEL APOYO PSICOSOCIAL ENTRE FAMILIARES
Y PACIENTES CON CÁNCER**

Instituto Jalisciense de Cancerología

Licenciatura en Psicología

E. Marisol De La Cruz De Híjar

María Fernanda López Valencia

Noé Epifanio Vázquez Baltazar

Profesores PAP: Patricia Eugenia Ornelas Tavares

Bernardo Celso García Romero

Tlaquepaque, Jalisco, diciembre de 2017.

Índice

1. Introducción	38
2. Justificación	40
3. Antecedentes	41
3.1 Nivel Internacional	41
3.2 Nivel Nacional	44
3.3 Nivel estado de Jalisco	46
3.4 Nivel Área Metropolitana de Guadalajara (AMG)	47
4. Objetivo y preguntas	49
4.1 Objetivo general	49
4.2 Objetivo particulares	49
4.3 Pregunta	50
4.4 Preguntas específicas	50
5. Marco Conceptual	50
5.1 Afrontamiento	51
5.2 Apoyo Social	52
5.2.1 Apoyo Social Percibido	54
5.3 Paciente oncológico	54
5.4 Cuidador Informal	55
6. Marco Contextual	55

7. Entorno Metodológico	57
7.1 Diseño	58
7.2 Pregunta General	58
7.2.1 Preguntas Específicas	59
7.3 Variables	59
7.4 Definiciones Conceptuales	59
7.5 Hipótesis	60
7.6 Participantes	60
7.7 Instrumentos	64
7.8 Cronograma de trabajo	¡Error! Marcador no definido.
8. Resultados	66
9. Discusión y Conclusión	93
10. Referencias Bibliográficas	96
11. Anexos	¡Error! Marcador no definido.

1. Introducción

Enfermar de cáncer genera un impacto emocional para el paciente y su familia. La experiencia de los pacientes que reciben el diagnóstico les plantea una reestructuración en su proyecto de vida, en su forma de vivir y de relacionarse con los demás. Se espera que la respuesta de la familia sea de apoyo, sin embargo, dicho apoyo se manifiesta de diferentes maneras y se percibe de otras tantas por el paciente, dejando la duda al familiar sobre si el apoyo brindado ha sido el adecuado para el paciente y si el paciente percibe y se siente satisfecho con dicho apoyo.

La Organización Mundial de la Salud (2017) y el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2017) dan cuenta de la prevalencia del cáncer en el mundo y en México, respectivamente, anotando la tendencia creciente de esta enfermedad e identificando los tipos de cáncer más letales como el Pulmonar (1.69 millones de defunciones), Hepático (788,000 de defunciones), Colorrectal (774,000 de defunciones), Gástrico (754,000 de defunciones) y Mamario (571,000 de defunciones).

Entre las estrategias para la prevención del cáncer destaca la detección a tiempo y un tratamiento adecuado. El que sea un diagnóstico temprano permite una probabilidad más alta para su supervivencia, el tratamiento es más eficaz y reduce la mortalidad. Una vez que es diagnosticado de manera correcta el paciente debe someterse a un tratamiento de acuerdo con el protocolo que se sigue por el tipo de cáncer. Los tratamientos disponibles para el tratamiento del cáncer son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la hormonoterapia. Se debe evaluar y determinar los objetivos que tendrá el tratamiento, cuidando siempre de mejorar la calidad de vida del paciente y ofreciendo apoyo psicosocial. Si el paciente se

encuentre en una fase avanzada de cáncer, se le ofrecen los cuidados paliativos que ayuden a aliviar su malestar (OMS, 2017).

Según la Junta Editorial de Cancer.Net (2017) se reconocen hasta IV estadios clínicos del cáncer que van desde la presencia de un tumor pequeño invasivo que no se ha diseminado hasta el tumor de cualquier tamaño, diseminado a otros órganos. El avance de la enfermedad, suele asociarse con mayor dependencia y necesidad de apoyo.

La familia es la red de apoyo psicosocial más importante que posee una persona a lo largo de toda su vida, fuente protectora a quien se recurre de manera más eficaz. Es por ello por lo que el apoyo que ofrece la familia a un individuo que está pasando por una situación adversa es un recurso con el que él cuenta para enfrentarla (Landeros-Herrera, Simental-Mendía & Rodríguez-Durán, 2015). El cáncer es una enfermedad que impacta tanto de manera física como de manera psicológica, es por ello la importancia de contar con una red de apoyo que le proteja, otorgando el soporte emocional.

Diversos estudios han revelado la importancia del apoyo psicosocial como parte fundamental tanto de la prevención, como de la recuperación de la salud. El impacto de la enfermedad y sus tratamientos constituyen una experiencia extremadamente traumática para los pacientes, por lo que el apoyo de sus seres queridos cobra mayor importancia. Las experiencias de miedo, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, tristeza y desesperanza generan un alto nivel de estrés para el paciente y su familia. Los pacientes que reciben apoyo de forma segura y consistente se ajustan más fácilmente a su enfermedad y la enfrentan mejor (Dunkel-Schetter, 1984).

Estudios como el de Kendall, Carduff, Lloyd, et al., (2015) muestran que la demanda de apoyo difiere en los diversos tipos y estadios de la enfermedad, aunque es más probable que el cuidador muestre indicadores de agotamiento en proporción a la dependencia del

enfermo. Por lo mismo, este estudio está orientado a identificar la percepción del apoyo entre enfermo y cuidador familiar en diversos tipos de cáncer y en sus distintos estadios de la enfermedad.

2. Justificación

La salud del individuo está constituida por una serie de cuidados en diferentes aspectos del vivir del ser humano, algunas de esas áreas son las necesidades cotidianas, como la higiene y comida, el área psicológica, el tratamiento de malestares o enfermedades que se pueden presentar a lo largo de la vida. Cuando la salud de alguna persona se ve afectada, se requiere apoyo de personas externas para garantizar el cuidado de las distintas áreas del paciente. Convirtiéndose de esta manera en una extensión del paciente para atender dichas necesidades y al mismo tiempo las propias.

Aunque existen diversos estudios que sostienen que el apoyo psicosocial al paciente contribuye a adaptarse mejor a la enfermedad, al tratamiento e incrementan la probabilidad de la posible recuperación y mejorar su calidad de vida, en México las investigaciones sobre la percepción del apoyo social se han orientado a pacientes con hemodiálisis, con VIH y con enfermedades mentales, pero hay poca evidencia sobre el apoyo percibido en pacientes oncológicos.

La combinación entre medidas psicométricas y la narrativa del participante, constituye una aproximación metodológica que facilitará la precisión del apoyo social percibido en el binomio paciente-familiar. Las evidencias demuestran que el apoyo que brinda la familia al paciente es indispensable para una aceptación y adaptación de la enfermedad, una buena adhesión al tratamiento y su transitar por la misma. Sin embargo, el apoyo que pueda llegar a percibir el paciente puede diferir de aquel que otorgue el familiar,

debido a que las necesidades del paciente no logran ser distinguidas o vislumbradas por la familia. Es importante detectar las necesidades del paciente para lograr una percepción de apoyo completo, que posteriormente impacte en su calidad de vida.

Al abarcar diferentes tipos de cáncer y en diferentes estadios, permitirá identificar si además de la limitación en la independencia y funcionalidad del paciente, existen otras variables que pueden relacionarse con la mayor o menor demanda de apoyo social.

El presente estudio es factible debido a que se cuenta con la posibilidad de tener acceso a los pacientes y cuidadores dentro del área de hospitalización y/o durante sus citas a tratamiento. Es un estudio asequible en cuanto al tiempo y a los recursos económicos ya que no generan gastos al Instituto ni se realizarán mediciones biológicas con los riesgos subyacentes. Finalmente, este estudio puede marcar una línea de investigación para diseños de cohorte y evidenciar las necesidades del paciente en los diferentes estadios de la enfermedad.

3. Antecedentes

En esta sección se presentan antecedentes sobre investigaciones respecto al tema entre parentesco y paciente y la relación que hay el apoyo social que reciben y el ambiente hospitalario. Los antecedentes exponen situaciones a nivel internacional, nivel nacional, en el estado de Jalisco, y en el Área Metropolitana de Guadalajara (AMG).

3.1 Nivel Internacional

Como antecedentes investigados respecto al tema de apoyo social y cuidadores, se encontró que García, Manquían & Rivas (2016) en Chile, trabajaron respecto al bienestar psicológico y apoyo social de cuidadores informales. En tal investigación se definió el apoyo social como la valoración de una persona sobre su red social y los recursos que fluyen desde ella (García

en García, et.al, 2016, p. 103). Además, abonaron que el apoyo social favorece la construcción de una percepción más positiva del ambiente, y además promueve el autocuidado y el mejor uso de los recursos personales y sociales de un individuo (Barra en García, et.al, 2016, p.103)

Para tal investigación se utilizó un diseño descriptivo correlacional en el cual participaron 194 sujetos, que convivieron con el paciente por más de un mes, de los cuales 131 fueron mujeres y 63 fueron hombres. La selección de la población fue a través de un muestreo no probabilístico de tomado de centros de discapacidad, municipales e iglesias de Chile (García, et.al, 2016).

En esta investigación utilizaron como instrumento de evaluación, un Brief COPE traducido al español:

Es un inventario desarrollado para evaluar 14 estrategias de afrontamiento: afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo emocional, búsqueda de apoyo instrumental, autodistracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancia, humor y autoinculpación. Consta de 28 ítems que se responden en una escala tipo Likert de 4 puntos, entre 0 (“nunca hago esto”) a 3 (“hago siempre esto”). En el estudio de Morán et al., se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.86 en la escala total y sus factores variaron entre 0.30 (aceptación) y 0.93 (uso de sustancias). (García, et.al, 2016 p.103)

En los resultados se mostró que hay relación entre las redes de apoyo como pueden ser familia, amigos y otros significativos, con el bienestar. También, afirman que en otras investigaciones se ha encontrado que una de las necesidades más frecuentes de los cuidadores es la de discutir sentimientos con personas cercanas (García, et.al, 2016)

Estos hallazgos permiten generar ideas acerca de los elementos que deben ser potenciados en cuidadores informales con el fin de promover su bienestar. Entre ellos la necesidad de facilitar su acceso a redes de apoyo, ya sea con grupos comunitarios, pares, amigos o familiares, además de promover la aceptación de aquellos aspectos de su vida que han dejado de estar bajo su control, como la enfermedad o discapacidad de su familiar, promoviendo a su vez acciones en aquellos aspectos que sí están bajo su control, como la calidad del cuidado que entregan y actividades de autocuidado. El acceso a redes de apoyo es un factor que debe ser considerado por los profesionales que brindan atención a estos cuidadores, pues pueden generar condiciones que les permitan reconectarse con familiares y amigos, distribuir la carga con los primeros y potenciar que los segundos ingenien o promuevan actividades de autocuidado. La aceptación también tiene que ser considerada como una alternativa saludable que estos profesionales pueden promover en los cuidadores. (García, et.al., 2016, p.108).

Todas estas conexiones que son mencionadas están estrechamente vinculadas por el apoyo social, debido a que Bonill, C., Hueso, C., Celdrán, M., Rivas, C., Sánchez I. & Morales, J. (2013), demostraron la importancia del apoyo familiar y los efectos que esta tiene sobre el sentido de bienestar, salud física y la mejora en aspectos emocionales. De manera que dieron cuenta sobre la importancia del impacto que tiene la paciencia y la comprensión familiar frente a situaciones difíciles como producto de la enfermedad.

Se han generado dos diferentes percepciones sobre cómo el ambiente familiar podría afectar a la salud del paciente y además como es que el sistema familiar coloca las bases de cómo se entenderán nuestras siguientes relaciones de apoyo, al ser esta la primera. Estas son explicadas por Alonso, Menéndez & González (2013), la primera es la vía psicofisiológica

en esta se explica cómo el ambiente familiar puede generar la suficiente cantidad de estrés como para comenzar a afectar a la persona en diferentes funciones operativas por medio del sistema neuroendocrino, mientras que la segunda se refiere a la vía comportamental, es decir, la manera en que la familia genera las conductas de riesgo que harán que la persona enferme.

Por otro lado, López & Salas (2015), demostraron la influencia del desarrollo del apoyo social y emocional de los adolescentes que presentan una enfermedad crónico-degenerativa. De los amigos que brindan su apoyo, solo se perciben palabras amables, llevando al enfermo a un aislamiento, pero no en todos los casos, ya que el soporte brindado por la familia y el sentido de autonomía que pueden brindar al adolescente, aportan una percepción distinta a su enfermedad.

3.2 Nivel Nacional

En el estudio de Moral & Martínez (2013) sobre la reacción de estrés y afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer en un hijo, se encontró una correlación entre el estrés de la madre y la edad del hijo. Dicho estudio tuvo como objetivos el observar las estrategias de afrontamiento de los padres, diferencias entre las reacciones del padre y madre al recibir la noticia del diagnóstico y saber si existía una relación entre las estrategias de afrontamiento con el estrés que se percibía y la asociación entre el estrés de los padres y la edad de los menores.

El estudio fue realizado en la Alianza Anticáncer Infantil, con sede en la ciudad de Monterrey, Nuevo León; el cual fue de carácter correlacional con diseño no experimental transversal. Utilizando una muestra no probabilística de tipo incidental de 15 parejas. Las parejas tenían que ser padre de un menor recién diagnosticado con cáncer. Ambos padres

tenían que responder al cuestionario, el menor debía ser paciente pediátrico y con un diagnóstico de seis semanas.

Los instrumentos que se utilizaron para su medición fueron la Escala Estrés Percibido de Cohen, Kamarck y Mermelstein (PSS) para medir el estrés de los participantes, para las estrategias de afrontamiento se utilizó el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés de Sadin y Chorot (CAE). Dentro del CAE hay una escala que mide la búsqueda de apoyo social, la cual fue una de las más utilizadas por los padres de los menores con cáncer. Dentro de los resultados se encontró que las madres buscan apoyo social con mayor frecuencia que los padres. Sin embargo, debido a la muestra tan pequeña no se encuentra que el apoyo social disminuya el estrés en los padres.

La familia es la primera red de apoyo social y con base en ella es como se determinarán nuestras interacciones positivas o negativas en el ámbito de salud-enfermedad. De tal manera que el cambio en el estado de salud de uno de los miembros ocasionará la modificación de la dinámica familiar y con ello la percepción de apoyo de los demás integrantes al grado de existir la posibilidad de crearse una disfunción familiar. (Landeros-Herrera, Simental-Mendía & Rodríguez-Dúran).

Siguiendo por esta línea, otros estudios han demostrado que el apoyo brindado por un familiar llega a tener menos impacto para el paciente (Vinaccia, Quiceno, Fernández, Contreras, Bedoya, Tobón, & Zapata, 2005). Los participantes de esta investigación demostraron que, aunque hallaban más frecuente el apoyo de su familia, lo identificaban como pobre, mientras que el personal de la salud y sus amigos lograron satisfacer el apoyo emocional que ellos requerían.

3.3 Nivel estado de Jalisco

Como antecedentes de la investigación se encontró que a nivel Jalisco (González, L. P., Estrada, C., Robles, R., Orozco, I., Meda, R. & Daneri, A., 2014) se hizo una investigación exploratoria, en la que se midió la percepción de apoyo social que tenían mujeres con cáncer de mama. En esta jugaba un papel importante la modificación de roles en la familia, debido a que la percepción de apoyo social llegaba a vivirse de manera negativa en por tres razones: la responsabilidad que decían tener por ser madres, la sensación de utilidad a pesar de la enfermedad y por último, ideologías relacionadas al género.

Se encontró a su vez como se realizaban modificaciones en el ambiente familiar y en el sentido de apoyo, ya que el esposo y los hijos tenían que adoptar nuevas conductas en la dinámica (González, et.al, 2014, pp. 66-67). Esta investigación fue de índole cualitativa centrada en la etnografía de 9 pacientes, todas con no más de un año de diagnóstico.

En otras investigaciones relacionadas con el tema Estrada, C., Herrero, J.B., & Díaz, F. (2012), mencionan la relación que tiene las mujeres víctima de violencia y las redes de apoyo, dando una explicación de cómo es que estas redes de apoyo, son un determinante de si estas mujeres seguirán con la situación y serán resilientes a la situación de violencia (ya sea física o psicológica). Esta investigación fue realizada a 204 mujeres, a las cuales se les aplicó un instrumento para medir el nivel, en ellas se observó el impacto que tiene su familia, amigos e hijos para superar esta situación. Lo cual nos muestra el impacto que llega a tener las redes de apoyo que tienen en la manera de relacionarse las mujeres ante situaciones de estrés.

Se puede considerar también que según las investigaciones encontradas a nivel estatal, las estructuras del sistema que apoya principalmente a una persona, se pueden ver modificadas a partir de determinadas situaciones críticas en la vida, por lo que habrá que

considerar que las personas que apoyarán a quien es evaluado, no siempre serán familia, también puede ser cualquier persona que se encuentre cercana al círculo social del individuo y estos influirán en la forma en que afronte la dificultad, ya sea motivado al desarrollo o a la estadía en las zonas seguras.

3.4 Nivel Área Metropolitana de Guadalajara (AMG)

Como antecedentes en la ZMG, se encontró que Vázquez & Rodríguez (2012) investigaron sobre la regulación de las emociones y las estrategias de regulación emocional de familiares de enfermos crónicos a partir del construccionismo social moderado en enfermos de Guadalajara, Jalisco internados en el Centro Médico Nacional de Occidente del Seguro Social.

El problema sobre la práctica común de pariente que funge como cuidador y acompañante del familiar enfermo.

“La veta a explorar tiene que ver con los aspectos socioculturales relativos al cuidado, específicamente respecto a la población de cuidadores/familiares de enfermos crónicos, sus emociones y estrategias de regulación, tanto para la protección personal como para el mantenimiento de la práctica del cuidado ante la precariedad de recursos mentales, sociales y simbólicos.”(Vázquez, et.al., 2012)

La muestra se aplicó en cuidadores con familiares internados por diabetes mellitus II o cáncer y reconocerse a sí mismos y ser reconocidos por el enfermo como la persona responsable de atenderlo y acompañarlo residir durante la etapa de la investigación en la Zona Metropolitana de Guadalajara, pertenecer a un estrato socioeconómico medio y bajo. En el estudio participaron 19 personas, 16 mujeres y 3 hombres Las relaciones con el enfermo fueron: 11 hijos, cuatro cónyuges, dos hermanos, una nieta y una nuer.

“Los datos se recolectaron mediante entrevistas en forma de conversaciones, basadas en un guión desarrollado de acuerdo con el relato biográfico. La observación y el registro riguroso de la entrevista ayudaron a entender las narrativas de los cuidadores según su entorno sociocultural y los espacios sociales en que acontece su vida cotidiana. Las entrevistas cualitativas y la observación sistemática permitieron rastrear y profundizar en las construcciones socioculturales del cuidado las emociones asociadas al mismo y las prácticas de regulación emocional.” (Vázquez, et.al., 2012, sp)

Como resultado, obtuvieron que los aspectos que más sobresalieron fue la escolaridad del cuidador ya que se observó que los cuidadores cuyos estudios no se completaron, sus procesos mentales relacionados con la elaboración intelectual sobre el manejo emocional eran más limitados que los que presentaban mayores grados de estudio escolar. (Vázquez, et.al., 2012)

Pertenecer a un estrato socioeconómico no representó diferencia entre cuidadores respecto a la devoción para pedir a Dios o acudir a significados espirituales por la solución de la situación como medio para hacer frente a las emociones.

“La capacidad de desarrollar las estrategias de regulación emocional es socialmente construida y motivada por medio de la interacción de la persona con su mundo, es decir, del aprendizaje social en el que el cuidador —a partir de su historia de vida y de la educación provista en la familia y en la sociedad en general— adquiere la capacidad para llevar a cabo una forma de regulación específica. Los cuidadores exhibieron una gama de estrategias para la regulación de emociones poco gratas que de acuerdo con su cultura era mejor no manifestar abiertamente, como la tristeza, el rencor o el enojo.” (Vázquez, et.al., 2012, sp).

Es importante tener más datos sobre el apoyo social percibido por pacientes oncológicos, la información encontrada al respecto tanto a nivel Nacional, Estatal y AMG es escasa a pesar de ofrecer definiciones y resultados útiles e interesantes, sin embargo, existen puntos de referencia para la comparación con el presente estudio.

4. Objetivo y preguntas

El presente apartado tiene como finalidad dar a conocer los objetivos y las preguntas que se plantean y se deberán cumplir a lo largo de la investigación.

4.1 Objetivo general

El estudio tiene como objetivo principal el identificar y relacionar las necesidades de apoyo social que el paciente espera y aquellas que sus familiares y/o cuidadores consideran que están ofreciendo.

4.2 Objetivo particulares

- 1. Determinar si existe relación entre el diagnóstico de cáncer en un estadio avanzado y el apoyo social percibido por el paciente.*
- 2. Establecer si existe relación entre las etapas de la enfermedad y las demandas de apoyo social del paciente.*
- 3. Establecer si hay concordancia entre lo que el paciente espera recibir por parte de su familia y lo que el familiar otorga al paciente*
- 4. Evaluar la relación entre el apoyo social percibido por el paciente y su nivel de independencia y funcionalidad.*
- 5. Relacionar el apoyo social percibido con la calidad de vida del paciente.*

4.3Pregunta

¿Cuál es la percepción de apoyo psicosocial que tiene un paciente oncológico con sus familiares y/o cuidadores, en el Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC)?

4.4Preguntas específicas

¿Las expectativas de apoyo social por parte del paciente son cubiertas por la familia, amigos u otras personas significativas?

¿El apoyo social brindado por la familia satisface las expectativas del paciente?

¿La percepción del apoyo social recibido por los pacientes es diferente en relación con el tipo de cáncer y al estadio de la enfermedad?

¿La percepción del apoyo social recibido se relaciona con la calidad de vida del paciente?

5. Marco Conceptual

El siguiente apartado muestra un compendio de la teoría que fundamenta la investigación llevada a cabo, por lo que se utilizará el enfoque de psicología de la salud la cual Oblitas (2006) define como la disciplina que aplica principios, técnicas y conocimientos científicos desarrollados para la evaluación, diagnóstico, prevención, explicación del tratamiento, de la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad.

De igual manera se utiliza un enfoque del área de Psicooncología, que fue definida por Holland (2002), fundadora de la psicooncología, como una sub-especialidad de la oncología, la cual atiende las respuestas emocionales de los pacientes oncológicos en cualquiera de los estadios en que se encuentre, a sus familiares y al equipo de salud que le atiende; así como el estudiar los factores psicológicos, conductuales y sociales que impactan en la morbilidad y mortalidad de la enfermedad.

5.1 Afrontamiento

Cualquier tipo de afrontamiento nace como un intento de controlar las circunstancias en las que el individuo se siente estresado, utilizando estas estrategias para minimizar dichas situaciones, así como para tolerarlas con mayor facilidad, ignorar y/o aceptar los eventos que salen de su control. Esto lo logran resignificando el estímulo mediante acciones, sentimientos, emociones, muestras de cariño o pensamientos que se utilizan en el momento en que se busca trabajar un evento estresante para la persona (Macías, Madariaga, Valle & Zambrano, 2013).

Es por esto que el afrontamiento es un recurso psicológico y psicosocial, recurso que el sujeto adquiere para controlar las situaciones estresantes, que a su vez ayuda con la tarea de mediar los rasgos de personalidad de cada individuo para que esta trabaje en conjunto con las herramientas de la propia persona en pro de equilibrarse y afrontar las adversidades que se pueden presentar a lo largo de la vida de un ser humano. El utilizar estrategias de afrontamiento como recurso psicológico no garantiza éxito, pues sirven para generar, evitar o disminuir conflictos entre las personas, trayendo beneficios personales y fortalecimiento (Macías, Orozco, Valle & Zambrano, 2013).

Lazarus & Folkman (1991) definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales encaminados a manipular las demandas del entorno independientemente de cuál sea su resultado. Dichos autores exponen que existen estrategias de afrontamiento que resultan más adaptativas que otras. Se puede diferenciar dos tipos de afrontamientos; el primero dirigido al problema, percibido como activo y que apunta a un mejor ajuste para enfrentar las situaciones estresantes del entorno. El segundo de ellos se dirige a la emoción, considerado como pasivo siendo un afrontamiento desadaptativo.

Dentro de los estilos de afrontamiento dirigidos a la emoción se encuentra el apoyo social, el cual se caracteriza por la red de amigos y familiares que posee el individuo. En éste estilo de afrontamiento dirigido a la emoción la persona no cambia la situación, debido a que no le es posible hacerlo en ese momento o en ningún otro (Cañero, 2002). De igual manera el sujeto hace uso de una serie de procesos cognitivos en el intento de disminuir la carga y alteración emocional; dichos afrontamientos pueden ser la evitación, alejamiento, minimización, la resignificación dentro de circunstancias negativas, atención selectiva y comparaciones positivas (Lazarus & Folkman, 1986).

5.2 Apoyo Social

El apoyo psicosocial puede definirse como la percepción de que uno es cuidado, tiene asistencia disponible de otras personas, y que forma parte de una red social de apoyo. El apoyo social incluye recursos que pueden ser informativos, emocionales, de compañerismo, tangibles e intangibles. Por otro lado, el apoyo emocional, forma parte del apoyo social y ha sido descrito como una conducta que asegura al individuo que es amado y valorado como persona independientemente de sus logros (Bloom, 1982; Cobb, 1976).

El apoyo social con el que una persona cree contar, puede hacer que una situación que parece amenazadora resulte menos caótica, protegiendo a la persona que se encuentre en crisis de algún estado patológico (Cobb, 1976). Las relaciones que se forman deben proporcionar al individuo una salida de la frustración y los temores, pues ayudan a superar los momentos difíciles, además de amortiguar el impacto que el estrés o malestar genera en la salud psicológica del individuo (Scott & Haverkamp, 2014). Thoits (1982) define el apoyo social como el grado en el que las necesidades sociales básicas son satisfechas mediante la interacción con el otro; las necesidades básicas tales como la afiliación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación.

Existen diferentes tipos de apoyo que proveen la familia, los amigos y el equipo de salud. Dunkel-Schetter (1984) reportaron las conductas que aportan más y menos ayuda a los pacientes con cáncer, identificando que la combinación entre la información y la ayuda directa pueden ser las manifestaciones de apoyo más efectivos. No obstante, este apoyo supone, por un lado, la capacidad del paciente para expresar sus necesidades y preocupaciones y, por otro lado, que los familiares, amigos y equipo de salud estén en la disposición de escuchar y buscar proveer del apoyo que el paciente requiere. De esta manera, el apoyo que se da y que se recibe tiene diferentes características: La información amplia y la confianza entre el paciente, su familia y el médico contribuye a una mejor comprensión de la enfermedad y del tratamiento.

Además del apoyo psicosocial del equipo de salud y de amigos y familia, es importante considerar el apoyo económico, que también constituye una preocupación para los pacientes con cáncer. También se sabe que el paciente busca sentirse confortado en su lucha contra la enfermedad, por lo que el apoyo moral y espiritual también se incluyen dentro

de este conjunto de necesidades que experimenta el paciente y que las personas a su alrededor buscan satisfacer.

De esta forma, podemos identificar dos distintos tipos de apoyo, el apoyo recibido y el apoyo percibido. Siendo el primero el que se refiere a elementos más objetivos o físicos, pudiendo ser denominados como funcionales o estructurales, mientras que el segundo se refiere a un ámbito más subjetivo en el que los juicios de valor de la persona son los que lo determinan. (Barra, 2004, pp. 238).

5.2.1 Apoyo Social Percibido

Relacionado directamente con la salud, pues dota al individuo de sentido de pertenencia, lo que influye de manera positiva en la manera en que se adapta emocionalmente el paciente. Gómez, Pérez y Vila (2001) definen el apoyo social percibido como una valoración cognitiva de estar vinculado de manera leal e íntegra con otra persona. Se puede decir que el apoyo percibido es el sentirse querido y estimado por los seres cercanos y promueve la salud aliviando el impacto de la enfermedad oncológica.

5.3 Paciente oncológico

Pacientes que son diagnosticados con algún tipo de cáncer y reciben un tratamiento oncológico. El cáncer es una enfermedad que se relaciona con dolor y muerte es por ello que un paciente oncológico puede llegar a desarrollar dificultades cognitivas, emocionales, motivacionales y de comunicación desde el momento de ser diagnosticado, en el transcurso y después de haber recibido el tratamiento (Robert, Álvarez & Valdivieso, 2013, pp 679-680).

A lo largo de la enfermedad la persona diagnosticada con cáncer vive en un proceso de duelo, definido como el proceso de adaptarse a diversas pérdidas que pueden ser salud, estabilidad, seguridad, pérdida de la rutina, pérdida de roles dentro de la familia y del mundo laboral, pérdida en el control, entre otras (Robert et. al., 2013, pp 679-680).

Durante el proceso de duelo hay momentos que suelen ser más intensos, siendo el comienzo del tratamiento el de mayor temor e incertidumbre por los efectos secundarios que pueda traer a su vida en general. Una vez que la persona logra sentirse más segura, tranquila y conoce ampliamente la enfermedad, su tratamiento y resolviendo los mitos alrededor de la enfermedad, le resulta más fácil el adaptarse a la enfermedad (Robert et. al, 2013, pp 679-680).

5.4 Cuidador Informal

Los familiares del paciente son quienes por lo general asumen la responsabilidad de cuidar a un paciente hospitalizado (Arechabala, Catoni, Palma & Barrios, 2011), tomando el papel de cuidador informal quien cumple con dos características; la primera es una labor no remunerada y segunda es desarrollada en el ámbito de las relaciones familiares. Los cuidadores informales son aquellos que se dedican a facilitar cuidados a individuos que carecen de autonomía o en situación de dependencia. En muchas ocasiones estos cuidadores surgen del mismo contexto familiar, del círculo social, vecinos o personas contratadas (Zambrano & Guerra, 2012).

6. Marco Contextual

Dentro del marco contextual se manifiesta el escenario y el contexto en el cual se llevará a cabo la investigación, con lo que se podrá conocer de manera más clara las

condiciones del escenario. Se presenta información obtenida de las bases de datos del Gobierno del Estado de Jalisco.

El Instituto Jalisciense de Cancerología (IJC), creado en 1900, está formado por un edificio de cuatro pisos, ubicado en la calle Coronel Calderón 715, en la colonia El Retiro, dentro del municipio Guadalajara, Jalisco. Es un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica, patrimonio propio, de carácter asistencial; brinda atención integral, humanitaria y oportuna de los pacientes con cáncer, ofreciendo calidad, respeto y equidad, promoviendo la investigación y la docencia.

El hospital es un inmueble de cuatro pisos, el cual cuenta con un total de 48 camas, 27 de ellas ubicadas en el primer piso, 15 camas en el segundo piso y 3 camas en braquiterapia. Asimismo, cuenta con cuatro quirófanos para cirugías mayores, cirugías menores y cirugía ambulatoria. Tiene 13 consultorios de alta especialidad y 19 espacios para quimioterapia ambulatoria y finalmente un simulador de radioterapia y uno de cobalto también para radioterapia. Cuenta con la Unidad de Cuidados Intensivos, una especializada en Cuidados Paliativos y servicios auxiliares como laboratorios, diagnóstico por imagen, patología, endoscopia y displacias.

Es por ello que el Instituto es considerado como un hospital que presta servicios de alta especialidad atendiendo a personas no derechohabientes, con especialidad en el ámbito de las neoplasias en el estado de Jalisco y estados circunvecinos. El organismo, cuenta con el servicio de psicooncología, que se encarga de contribuir y fomentar el desarrollo del conocimiento e investigación, formando personal de alta competencia y atención basada en evidencia, en el campo de la oncología, enmarcada en un tercer nivel de atención de alta calidad y en constante evolución.

La visión del servicio de psicooncología es ser un servicio de liderazgo en investigación, en formación de recursos humanos y en atención transdisciplinaria, cuyo eje central sea el beneficio de los pacientes y familiares del instituto jalisciense de cancerología, con estándares de alta calidad y calidez humana.

Entre los principios básicos que se mantienen dentro del servicio de psicooncología se encuentra el reconocer la individualidad y forma única del paciente, de forma que su integridad y su dignidad sea respetada y validada, además de esto se protege la salud de la persona, favoreciendo los cuidados de la enfermedad, así como también promover una vida saludable en un ambiente que goce de bienestar físico, social, emocional y espiritual.

Debido a la importancia que tienen los aspectos psicosociales en el ambiente hospitalario el servicio de psicooncología debe realizar un registro que quedará en el expediente de cada paciente. En dicho registro se evalúan diferentes ámbitos de la vida del paciente, el servicio de psicooncología, se encarga de profundizar en las capacidades cognitivas, la adaptación a la enfermedad y tratamiento, participación en la toma de decisiones, calidad de vida previa a la enfermedad y la actual, así como apoyo familiar, social y económico.

7. Entorno Metodológico

En los próximos párrafos se explica la metodología que se pretende seguir en la investigación. Se eligió tal línea pues se considera que es la más adecuada de seguir debido al tipo de participantes que se eligieron como muestra, de igual manera se presenta la pregunta e hipótesis que se pretende comprobar.

7.1Diseño

El enfoque cuantitativo usa la recolección y análisis de datos para dar respuesta a preguntas de investigación y probar hipótesis preestablecidas confiando en la medición numérica y utilizando la estadística para construir patrones de comportamiento en una población. Generalmente el estudio cuantitativo opta por un tema, el cual lo transforma en varias preguntas de investigación para derivar una hipótesis y sus variables. Se desarrolla un plan para comprobarlas, midiendo las variables en el contexto elegido, para después analizarlas con métodos estadísticos y establecer conclusiones sobre las hipótesis creadas (Hernández, Fernández & Baptista, 2003).

Tanto el enfoque cuantitativo como el cualitativo utiliza cinco fases relacionadas (Hernández, et.al, 2003), llevan a cabo observación y evaluación de fenómenos, establecen suposiciones, consecuencias de la observación y evaluación, demuestra el grado en que la idea tiene fundamento, revisa suposiciones sobre las pruebas o el análisis y propone nuevas observaciones y evaluaciones para crear nuevas teorías.

Para los datos cuantitativos, el presente es un estudio observacional relacional de corte transversal, para los datos cualitativos se utilizará el diseño de la Teoría Fundamentada (TF) basada en Entrevistas.

7.2Pregunta General

Con base en la información previa, se sabe que el apoyo psicosocial constituye un elemento que contribuye a mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, queda la duda: Si los pacientes logran expresar sus necesidades, si éstas son comprendidas por su red de apoyo social y si las personas que integran dicha red tienen la capacidad y disponibilidad de ser proveedores de dicho apoyo.

7.2.1 Preguntas Específicas

- a) ¿Las expectativas de apoyo social por parte del paciente son cubiertas por la familia, amigos u otras personas significativas?
- b) ¿El apoyo social brindado por la familia satisface las expectativas del paciente?
- c) ¿La percepción del apoyo social recibido por los pacientes es diferente en relación con el tipo de cáncer y al estadio de la enfermedad?
- d) ¿La percepción del apoyo social recibido se relaciona con la calidad de vida del paciente?

7.3 Variables

Descripción del tipo de variable.

- Paciente oncológico: variable independiente
- Cuidador: variable independiente.
- Apoyo social percibido: dependiente, la cual se evalúa con un instrumento.

7.4 Definiciones Conceptuales

- *Paciente oncológico*: aquella persona que ha sido diagnosticada con algún tipo de cáncer.
- *Cuidador*: aquella persona que dedica tiempo al cuidado de una persona que se encuentra con alguna discapacidad temporal o permanente por cuestiones de salud y que dicha incapacidad le impide desempeñar actividades de su vida diaria.
- *Afrontamiento*: es la forma en que tiene una persona para controlar una

situación que el individuo percibe como estresante, para así poder sobrellevarlas de la mejor manera.

- *Apoyo social*: el recurso con el que cuenta una persona basado en la interacción que tiene con otras personas, las cuales le brindan seguridad para superar algún acontecimiento crítico.

7.5 Hipótesis

H1: La demanda de apoyo social del paciente se relaciona con el estadio clínico de su enfermedad.

Ho1: No existe relación entre la necesidad de apoyo social y el estadio de la enfermedad.

H2: A menor puntuación en Karnofsky en el paciente, su cuidador ofrece mayor apoyo social.

Ho2: No existe relación entre el nivel de funcionalidad del paciente y el apoyo social ofrecido por el cuidador

H3: A mayor apoyo social percibido, mejor calidad de vida del paciente.

Ho3: No existe relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida del paciente.

7.6 Participantes

Con base en los registros de pacientes atendidos hasta agosto de 2017, de los tipos de cáncer más frecuente, se cuenta con un universo de 1116 casos (Tabla 1). Se pretende entrevistar a parejas de pacientes-cuidadores que cumplan con los criterios de inclusión que se señalan más adelante.

Censo de los 20 tipos de cáncer más frecuentes de enero a agosto de 2017:

Tipos de Cáncer	N
Mama	283
Cérvix	134
Próstata	125
Colon	81
Ovario	75
Linfomas	73
Piel Epidermoide	61
Pulmón	58
Piel Melanomas	58
Tiroides	57
Estómago	55
Endometrio	52
Recto	39
Testículo	36
Cerebro	36
Riñon	27
Páncreas	23
Higado	20
Laringe	17
Medula Osea	16
(Linfomas)	

Tabla 1. Tipos de Cáncer y frecuencia

Cada tipo de cáncer requiere cuidados particulares, algunos que limitan la funcionalidad e independencia del paciente y otros son menos agresivos, sin embargo, es importante identificar el tipo de apoyo psicosocial que requieren en cada caso y en relación con el estadio clínico de la enfermedad. En este estudio, se considerarán los cinco tipos de cáncer más frecuentes registrados en el censo del Instituto que son: mama, cervix, próstata, colon y ovario.

Los criterios de selección para la bina paciente-familiar son los siguientes:

Criterios de inclusión

Paciente	Familiar/Cuidador
Alfabeta	Alfabeta
Con Diagnóstico de Ca (mama, cervix, próstata, colon u ovario) y/o Tratamiento	Se reconoce como familiar o cuidador
Firma del Consentimiento Informado	Firma del Consentimiento Informado
En estado cognitivo adecuado para responder a la entrevista y pruebas	En disposición para responder la entrevista y pruebas

Criterios de exclusión

Paciente	Familiar/Cuidador
Analfabeto	Analfabeto
Sin diagnóstico del tipo de cáncer para este estudio	No se reconoce como familiar o cuidador
No Firma del Consentimiento Informado	No Firma del Consentimiento Informado
En estado cognitivo alterado para responder a la entrevista y pruebas	Indispuesto para responder la entrevista y pruebas

Criterios de eliminación

Paciente	Familiar/Cuidador
Que no entienda o no pueda leer los cuestionarios	Que no entienda o no pueda leer los cuestionarios
Que deje inconclusa la entrevista o los cuestionarios	Que deje inconclusa la entrevista o los cuestionarios
Que su familiar/cuidador no desee participar en el estudio	Que su familiar no desee participar en el estudio

La muestra fue de 20 binas, teniendo un total de 40 personas. Los participantes entrevistados en calidad de pacientes (P) fueron 14 mujeres y 6 hombres; con un rango de edad entre 18 y 61 años. Dentro de los tipos de cáncer que se presentan con más frecuencia son, el cáncer cervicouterino, cáncer de colon, cáncer gástrico, cáncer de mama y cáncer de ovario. Trece de los pacientes están diagnosticados en estadio IV, dos en estadio III, cuatro en estadio II y uno en estadio sin definir.

Dentro de los participantes (P), trece de ellos son casados, tres viudos, dos solteros, uno vive en unión libre y uno se encuentra separado. La media de hijos es de 3, tomando en cuenta que dos de ellos no tienen hijos. Por otro lado, en el APGAR familiar se encuentra una prevalencia de familias funcionales (17 casos) sobre familias disfuncionales leves (2 casos) y disfuncionales graves (1 caso).

Aunado a lo anterior, once de los participantes (P) no cuentan con un trabajo remunerado, seis de ellos ofrecen un servicio, dos de ellos tienen un oficio y uno se dedica al comercio.

Por otra parte, los participantes entrevistados en calidad de familiares (F) fueron 12 mujeres y 8 hombres; con un rango de edad entre 18 y 61 años. Dentro de los participantes

(F), diecisiete de ellos son casados, 1 viudo y dos solteros. La media de hijos es de 3, tomando en cuenta que tres de ellos no tienen hijos. En su función de cuidador, seis familiares han brindado apoyo de 1 a 29 días, ocho de ellos lo han hecho de 1 a 11 meses, seis lo han hecho por más de un año; es importante señalar las horas que dedican al cuidado de su paciente: once lo hace de 1 a 8 horas, cinco de 9 a 16 horas y cuatro de ellos de 17 a 24 horas. En el APGAR familiar se encuentra una prevalencia de familias funcionales (16 casos) sobre familias disfuncionales leves (3 casos) y disfuncionales graves (1 caso). En el ámbito laboral siete de los sujetos ofrecen un servicio, cuatro cuentan con un oficio y tres se dedican al comercio, el resto no cuenta con un trabajo.

7.7 Instrumentos

La información requerida para el estudio se obtendrá mediante la revisión del expediente, una entrevista audio grabada con el paciente y por otro lado con el cuidador, y la aplicación de los instrumentos a ambos. La información obtenida será analizada con una metodología mixta, cuantitativa y cualitativa.

La información requerida para realizar el estudio se obtendrá de:

- *El expediente clínico:*

Datos demográficos, diagnóstico, estadio clínico del cáncer, tipo de tratamiento, escala Karnofsky.

- *La entrevista al Paciente:*

Necesidades de apoyo psicosocial, la percepción de apoyo, las características de la dinámica familiar previa a la enfermedad y sus diferencias actuales. Descripción de roles familiares y cómo éstos han sido delegados a otros miembros de la familia. Satisfacción con el cuidado recibido. Expresión y comunicación afectiva. (Ver anexo 1).

- *La entrevista al Familiar/o Cuidador:*

Identificar las características de la relación con el paciente, el tiempo que dedica al cuidado, roles que ha dejado de desempeñar, planes y proyectos personales y familiares, si el rol de cuidador ha sido elegido voluntariamente o no, satisfacción con la tarea de cuidar, expresión y comunicación afectiva. (Ver anexo 2)

- *La aplicación de instrumentos al Paciente:*

Entre los instrumentos que se aplicarán se encuentran:

- a. **Escala de Apoyo Social Percibido (EASP).** Terol, M. C., López-Roig, S., Martín-Aragón, M., Pastor, M. A., Leyda, J. I., Neipp, M. C. y Rodríguez-Marín, J. Publicado en Revista Psicología Social Aplicada 10(2), 63-79, 2000. Validado en pacientes oncológicos. Finalidad: evaluación de las dimensiones de apoyo social percibido.
- b. **The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS).** Gregory D. Zimet, Nancy W. Dahlem, Sara G. Zimet & Gordon K. Farley Journal of Personality Assessment Vol. 52, Iss. 1, 1988. La escala MSPSS está compuesta por 12 ítems, los cuales recogen información del apoyo social percibido por los individuos en tres áreas: familia, amigos y otros significativos, su escala de respuesta corresponde a una escala de acuerdo que va desde: 1 = muy en desacuerdo a 7 = muy de acuerdo. (Ver anexo 3).
- c. **Inventario de Calidad de Vida y Salud (INCAVISA).** Rivero A. Sánchez Sosa J. Del Águila M. Instrumento mexicano cuyo objetivo es medir la calidad de vida de pacientes que se encuentran en cualquier condición crónica o aguda. Evalúa 12 áreas con cuatro reactivos cada una: Preocupaciones, Desempeño físico,

aislamiento, percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, Redes sociales, Dependencia médica y relación con el médico. (Ver anexo 4).

- *La aplicación de instrumentos al Familiar.*

Al familiar se le administrarán los instrumentos a. y b. que también se aplicarán al paciente.

Los instrumentos elegidos cuentan con características psicométricas tales como sensibilidad, confiabilidad, validez y son aplicables a la población hispanoamericana. Dado que la mayoría de las variables que se analizarán son de tipo categóricas, los análisis estadísticos se realizarán con pruebas de χ^2 , r de Pearson para las variables cuantitativas, con apoyo del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS versión 24.0.

8. Resultados

El presente apartado tiene como finalidad el dar a conocer los resultados que se obtuvieron después de la aplicación de las entrevistas y los instrumentos, y hacer la correlación entre las variables elegidas.

Se encuentra que de los participantes (P) que cuentan con una pareja (14) perciben apoyo social de su parte, de aquellos que cuentan con hijos (17) solo uno de ellos argumenta no percibir apoyo, de igual manera solo una persona manifiesta no contar con el apoyo de sus padres. Se percibe apoyo por parte de los hermanos en la mayoría de los casos (17), así como de los amigos (16) y de los vecinos (12). Debido a que la población seleccionada en su mayoría no cuenta con un trabajo, presta algún servicio u oficio, el rubro de compañeros de

trabajo se vio afectado en 17 casos. Asimismo, los 20 participantes (P) perciben apoyo de los médicos, en 9 de los casos esta percepción es *bastante*, en 10 es *mucho* y en solo 1 caso se percibe como *regular*.

INCAVISA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido Alto	9	45.0	45.0	45.0
Bajo	1	5.0	5.0	50.0
Medio	10	50.0	50.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Tabla 2. Resultados Totales INCAVISA

La prueba INCAVISA arrojó que un 50% de los participantes (P), es decir, 10 de ellos tienen un nivel medio de calidad de vida, un 45% (9 P) tienen un alto porcentaje de calidad de vida y únicamente un 5% (1 P) presenta un nivel bajo de calidad de vida. Dentro del mismo instrumento se destaca el rubro de Familia, en el cual el 75% de los participantes (P) tienen un *muy alto* puntaje; indicando que perciben *amor, comprensión, apoyo, compañía y ánimo y escucha*, por parte de su familia nuclear. El resto (25%) mantiene un *alto* puntaje en dicho rubro. Por otro lado, se percibe que las redes sociales son de gran importancia, reflejado en que el 50% de los participantes (P) mantiene un *muy alto* puntaje, un 40% tiene *alta* puntuación, y un 10% muestra entre un *bajo y medio* nivel. Con lo que se puede decir que el 90% de los pacientes tienen a alguien que les ayude, con quien puedan hablar, que les escuche y que les apoye en decisiones importantes.

Karnofsky, Estadio del cáncer y Totales INCAVISA

			P Estadio				
Totales INCAVISA			Estadio II	Estadio III	Estadio IV	Sin Definir	Totales
Alto	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	1		1	0	2
		Actividades normales	1		0	0	1
		Capaz de Cuidarse	1		1	1	3
		Inválido grave	0		1	0	1
		Inválido, incapacitado	0		1	0	1
		Requiere atención ocasional	1		0	0	1
		Total	4		4	1	9
Bajo	Karnofsky	Inválido grave			1		1
		Total			1		1
Medio	Karnofsky	Capaz de Cuidarse		0	2		2
		Inválido, incapacitado		0	2		2
		Requiere atención ocasional		1	2		3
		Requiere gran atención		1	2		3
		Total		2	8		10
Total	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	1	0	1	0	2
		Actividades normales	1	0	0	0	1
		Capaz de Cuidarse	1	0	3	1	5
		Inválido grave	0	0	2	0	2
		Inválido, incapacitado	0	0	3	0	3
		Requiere atención ocasional	1	1	2	0	4
		Requiere gran atención	0	1	2	0	3
		Total	4	2	13	1	20

Tabla 3. Relación de resultados en INCAVISA y Karnofsky con Estadio del cáncer

En la correlación de datos del instrumento INCAVISA, el estadio de la enfermedad y el puntaje obtenido de la escala KARNOFSKY se obtiene que cuatro participantes (P) con alta calidad de vida, diagnosticados con cáncer en estadio II son capaces de realizar actividades normales, capaces de cuidarse solos y en un caso requerir atención ocasional. Dos pacientes diagnosticados con cáncer en estadio III con una calidad de vida media, se observa que requieren gran atención o atención ocasional; de los trece participantes (P) ubicados en estadio IV, dos mantienen una calidad de vida alta, realizan actividades normales o actividades normales con esfuerzo y son capaces de cuidarse solos.

Otros dos sujetos se encuentran inválidos o incapacitados. Uno de los sujetos con una baja calidad de vida e inválido grave y finalmente ocho participantes con calidad de vida media, destacando que dos de ellos son inválidos, cuatro de ellos requieren gran atención o atención ocasional y dos son capaces de cuidarse por sí mismos. Dentro de estos mismos datos se puede observar que las variables INCAVISA, KARNOFSKY y el Estadio del Cáncer, no son dependientes unas de las otras, esto con base en el valor total de Chi-cuadrado que es de 14.404, lo cual fue comparado con riesgo del 5%.

Estadio del cáncer, ¿qué espera recibir del familiar? y esferas del EASP

			P Esposo/a			
P Estadio			0	4	6	7
Estadio II	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Ánimo y escucha	1	0		
		Apoyo	0	1		
		Compañía	0	0		
	Total		1	1		
Estadio III	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Compañía	1			
	Total		1			
Estadio IV	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	1		0	0
		Ánimo y escucha	1		0	0
		Apoyo	1		1	2
		Compañía	1		0	0
		Comprensión	0		0	0
	Total		4		1	2
Sin Definir	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor				
	Total					
Total	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	1	0	0	0
		Ánimo y escucha	2	0	0	0
		Apoyo	1	1	1	2
		Compañía	2	0	0	0
		Comprensión	0	0	0	0
	Total		6	1	1	2

P Estadio

P Esposo/a

8 9 10 11

Estadio II	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Ánimo y escucha	1		
		Apoyo	0		
		Compañía	1		
		Total	2		
Estadio III	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Compañía	1		
		Total	1		
Estadio IV	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	1	2	
		Ánimo y escucha	1	0	
		Apoyo	0	0	
		Compañía	1	0	
		Comprensión	0	1	
		Total	3	3	
Sin Definir	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor			1
		Total			1
Total	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	0	1	2
		Ánimo y escucha	0	2	0
		Apoyo	0	0	0
		Compañía	1	2	0
		Comprensión	0	0	1
		Total	1	5	3

P Estadio

Total

Estadio II	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Ánimo y escucha	2
		Apoyo	1
		Compañía	1

	Total		4
Estadio III	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Compañía	2
	Total		2
Estadio IV	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	4
		Ánimo y escucha	2
		Apoyo	4
		Compañía	2
		Comprensión	1
	Total		13
Sin Definir	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	1
	Total		1
Total	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	5
		Ánimo y escucha	4
		Apoyo	5
		Compañía	5
		Comprensión	1
	Total		20

Tabla 4. Relación entre las esferas evaluadas del EASP en las que dicen recibir apoyo, el estadio del cáncer y el tipo de apoyo que necesita el paciente.

En la correlación que se hace entre lo que espera recibir (ESAS) el participante (P) de su familia nuclear (esposo (a) e hijos) y el estadio de la enfermedad. Es importante señalar que cinco de los participantes (P) esperan recibir *apoyo* (físico y emocional) por parte de sus familiares, otros cinco esperan recibir *amor* y cinco más espera recibir *compañía*. El *ánimo y la escucha* sólo fue mencionado por cuatro sujetos y únicamente un paciente desea recibir *comprensión*. Los datos revelan que de los 13 pacientes en estadio IV, ocho de ellos esperan recibir *apoyo* y *amor* por parte de su familia, los dos ubicados en estadio III esperan recibir

comprensión, de los cuatro participantes (P) ubicados en estadio II, dos de ellos quieren recibir *ánimo y escucha*, uno de ellos requiere de *apoyo* y uno más *compañía*. En estos datos se puede observar que las variables de Satisfacción (Esposo/a e Hijos/as) y la variable de P *¿Que espera recibir de su familia?* no muestran una dependencia, en el valor total de Chi-cuadrado (31.333), esto con un riesgo del 5%.

P ¿Qué espera recibir de su familia?, F ¿Qué espera darle a su familiar? Y

Totales INCAVISA

Totales INCAVISA			F ¿Qué espera darle a su familiar?			
			Amor	Apoyo	Comprensión	Totales
Alto	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	3	0	0	3
		Ánimo y escucha	1	0	2	3
		Apoyo	0	2	0	2
		Compañía	1	0	0	1
	Total		5	2	2	9
Bajo	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor			1	1
	Total				1	1
Medio	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	0	1	0	1
		Ánimo y escucha	1	0	0	1
		Apoyo	0	3	0	3
		Compañía	0	3	1	4
		Comprensión	0	1	0	1
	Total		1	8	1	10
Total		Amor	3	1	1	5

P ¿Qué espera recibir de su familia?	Ánimo y escucha	2	0	2	4
	Apoyo	0	5	0	5
	Compañía	1	3	1	5
	Comprensión	0	1	0	1
Total		6	10	4	20

Tabla 5. Relación de apoyo solicitado por el paciente y apoyo otorgador por el familiar, con resultados de INCAVISA

En la correlación entre la calidad de vida medida por el INCAVISA, lo que espera recibir el paciente y lo que la familia espera darle al paciente; se puede observar que de los nueve participantes (P) que obtuvieron un puntaje *alto* en calidad de vida, cinco de ellos concuerdan con lo esperado y otorgado por parte de su familiar (amor y apoyo físico y emocional). Tres sujetos con calidad de vida media concuerdan con su familiar pues el paciente espera recibir *apoyo* (emocional y físico) y el familiar espera otorgarlo. Finalmente, el único participante (P) con calidad de vida baja concuerda con su familiar en recibir comprensión. Como se puede observar el valor de Chi-cuadrada es de 13.000 y aun asumiendo el 5% de riesgo, se puede ver una independencia entre variables, negando así la hipótesis.

Karnofsky, P Principales necesidades de apoyo y MSPSS

			P Principales necesidades de apoyo	
MSPSS			Apoyo emocional	Apoyo Físico
Alto Apoyo	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	0	2
Social Percibido		Actividades normales	0	0
		Capaz de Cuidarse	2	0
		Inválido grave	0	0

		Inválido, incapacitado	0	0
		Requiere atención ocasional	1	0
		Requiere gran atención	1	0
		Total	4	2
Bajo Apoyo	Karnofsky	Requiere atención ocasional		
Social Percibido	Total			
Mediano Apoyo	Karnofsky	Capaz de Cuidarse	0	0
Social Percibido		Inválido grave	0	0
		Inválido, incapacitado	1	1
		Requiere atención ocasional	0	0
		Requiere gran atención	1	0
		Total	2	1
Total	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	0	2
		Actividades normales	0	0
		Capaz de Cuidarse	2	0
		Inválido grave	0	0
		Inválido, incapacitado	1	1
		Requiere atención ocasional	1	0
		Requiere gran atención	2	0
		Total	6	3

P Principales necesidades de apoyo

MSPSS			Compañía	Comunicación
Alto Apoyo	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	0	0
Social Percibido		Actividades normales	0	1
		Capaz de Cuidarse	2	0
		Inválido grave	0	1

		Inválido, incapacitado	0	1
		Requiere atención ocasional	0	0
		Requiere gran atención	0	0
		Total	2	3
Bajo Apoyo	Karnofsky	Requiere atención ocasional		1
Social Percibido	Total			1
Mediano Apoyo	Karnofsky	Capaz de Cuidarse	1	0
Social Percibido		Inválido grave	0	1
		Inválido, incapacitado	0	0
		Requiere atención ocasional	1	1
		Requiere gran atención	1	0
	Total		3	2
Total	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	0	0
		Actividades normales	0	1
		Capaz de Cuidarse	3	0
		Inválido grave	0	2
		Inválido, incapacitado	0	1
		Requiere atención ocasional	1	2
		Requiere gran atención	1	0
		Total	5	6

MSPSS			Total
Alto Apoyo	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	2
Social		Actividades normales	1
Percibido		Capaz de Cuidarse	4
		Inválido grave	1

		Inválido, incapacitado	1
		Requiere atención ocasional	1
		Requiere gran atención	1
		Total	11
Bajo Apoyo	Karnofsky	Requiere atención ocasional	1
Social	Total		1
Percibido			
Mediano Apoyo	Karnofsky	Capaz de Cuidarse	1
Social		Inválido grave	1
Percibido		Inválido, incapacitado	2
		Requiere atención ocasional	2
		Requiere gran atención	2
	Total		8
Total	Karnofsky	Actividad Normal con Esfuerzo	2
		Actividades normales	1
		Capaz de Cuidarse	5
		Inválido grave	2
		Inválido, incapacitado	3
		Requiere atención ocasional	4
		Requiere gran atención	3
	Total		20

Tabla 6. Observación de dependencia entre la principal necesidad de apoyo y los resultados de MSPSS y Karnofsky

Según la escala MSPSS, el 55% de los sujetos percibe *alto apoyo social* por parte de su familia y amigos, entre ellos destacan como principal necesidad el *apoyo emocional* y la *comunicación*; población que se encuentra en su mayoría con *capacidad para cuidarse sola* o realizar *actividades normales*, esto con base a los datos evaluados con el KARNOFSKY.

El 40% de los participantes (P) percibe *mediano apoyo social* por parte de sus allegados, destacando la *compañía* y la *comunicación* como las principales necesidades de apoyo, relacionado con el KARNOFSKY más de la mitad de dicha parte de la muestra requiere *gran atención* o se encuentra *incapacitado*. Por último, el 5% de las personas percibe *bajo apoyo social* manifestando necesitar *apoyo físico* por parte de su círculo social y requiriendo atención ocasional para su cuidado. Se obtuvo como valor de Chi-cuadrada 28.589, lo cual da una dependencia nula con el 5% de riesgo, sin embargo, se aprecia la posibilidad de que estén relacionadas con el uso de un 10% de riesgo.

P ¿Qué espera recibir de su familia?, F ¿Qué espera darle a su familiar?

Y Totales INCAVISA

Totales INCAVISA			F ¿Qué espera darle a su familiar?			
			Amor	Apoyo	Comprensión	Totales
Alto	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	3	0	0	3
		Ánimo y escucha	1	0	2	3
		Apoyo	0	2	0	2
		Compañía	1	0	0	1
	Total		5	2	2	9
Bajo	P ¿Qué espera recibir de su familia?				1	1
	Total				1	1
Medio	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	0	1	0	1
		Ánimo y escucha	1	0	0	1
		Apoyo	0	3	0	3

		Compañía	0	3	1	4
		Comprensión	0	1	0	1
Total			1	8	1	10
Total	P ¿Qué espera recibir de su familia?	Amor	3	1	1	5
		Ánimo y escucha	2	0	2	4
		Apoyo	0	5	0	5
		Compañía	1	3	1	5
		Comprensión	0	1	0	1
		Total	6	10	4	20

Tabla 7. Valores cruzados de que espera recibir el paciente de apoyo y que espera dar el familiar, junto a los valores de

INCAVISA

En la *Tabla 7* se observa que el 50% de los participantes (P) esperan recibir de sus familiares *apoyo emocional y físico*, el 30% de ellos espera recibir *amor* y el 40% anhela *comprensión* por parte de su familia. Asimismo, se destaca el hecho de que es la familia nuclear, en especial la esposa o esposo aquellos que reconocen las necesidades de apoyo de los familiares al coincidir con ellos en sus respuestas. Dentro de la relación entre *P¿Qué espera recibir de su familiar?*, *F ¿Qué espera darle a su familiar?* y la *Relación con el paciente*. el valor de Chi-cuadrada arrojó el valor de 13.000, dando con esto una dependencia nula con un 5% de riesgo.

Totales INCAVISA Y MSPSS

MSPSS			Total
Alto Apoyo Social	Bajo Apoyo Social	Mediano Apoyo Social	
Percibido	Percibido	Percibido	

Totales	Alto	8	0	1	9
INCAVISA	Bajo	0	0	1	1
	Medio	3	1	6	10
Total		11	1	8	20

Tabla 8. Relación entre los totales generales de INCAVISA y MSPSS

Por otro lado, se advierte en la Tabla*** que diez de los participantes (P) de la muestra se encuentra ubicada según el instrumento INCAVISA en un nivel de *calidad de vida media*, y haciendo una correlación con el MSPSS, seis de los casos de estudio perciben un *mediano apoyo social*. Ocho del paciente que tiene una *alta calidad de vida*, perciben tener un *apoyo social alto* y solo en uno de los casos en donde hay *baja calidad de vida*, el paciente percibe mantener *mediano apoyo social* por parte de su familia y amigos. Por último, en el análisis de datos en el que se buscaba la dependencia, se encontró un valor Chi-cuadrado de 8.343, que visto bajo un riesgo del 5%, da una nula dependencia de las variables INCAVISA y MSPSS.

E Escuchándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	14	70.0	70.0	70.0
	N/A	6	30.0	30.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Animándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	12	60.0	60.0	60.0
	N/A	8	40.0	40.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Distrayéndole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	12	60.0	60.0	60.0
	N/A	8	40.0	40.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Haciendo tareas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Económicamente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	8	40.0	40.0	40.0
	N/A	12	60.0	60.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Interesándose

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	13	65.0	65.0	65.0
	N/A	7	35.0	35.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

E Acompañándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Esposo/a	14	70.0	70.0	70.0
	N/A	6	30.0	30.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 9. Batería de tablas que muestran al Esposo/a dentro de las esferas del EASP

De los datos obtenidos en las esferas EASP, se encontró que de los veinte participantes (P), seis no cuentan con una pareja. Lo cual nos deja un valor de catorce personas con pareja, de las cuales catorce reciben apoyo por parte de ellos de escucha, doce reciben apoyo de ánimo, doce se sienten apoyados cuando los distraen, a once los apoyan haciendo tareas, ocho reciben apoyo económico, trece se sienten apoyados cuando se interesan en ellos y catorce reciben compañía.

H Escuchándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	16	80.0	80.0	80.0
	N/A	4	20.0	20.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Animándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	17	85.0	85.0	85.0
	N/A	3	15.0	15.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Distrayéndole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	15	75.0	75.0	75.0
	N/A	5	25.0	25.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Haciendo tareas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	8	40.0	40.0	40.0
	N/A	12	60.0	60.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Económicamente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Interesándose

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	12	60.0	60.0	60.0
	N/A	8	40.0	40.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

H Acompañándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hijo/a	12	60.0	60.0	60.0
	N/A	8	40.0	40.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 10. Batería de tablas que muestran a los hijos/as dentro de las esferas del EASP

De los datos obtenidos en las esferas EASP, se encontró en los veinte participantes (P), el siguiente apoyo por parte sus hijos, dieciséis reciben apoyo de escucha, diecisiete reciben apoyo de ánimo, quince se sienten apoyados cuando los distraen, a ocho los apoyan haciendo tareas, once reciben apoyo económico, doce se sienten apoyados cuando se interesan en ellos y doce reciben compañía.

Her Escuchándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
--	--	------------	------------	-------------------	----------------------

Válido	Hermano/a	15	75.0	75.0	75.0
	N/A	5	25.0	25.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Animándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hermano/a	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Distrayéndole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hermano/a	9	45.0	45.0	45.0
	N/A	11	55.0	55.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Haciendo tareas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hermano/a	4	20.0	20.0	20.0
	N/A	16	80.0	80.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Económicamente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
--	--	------------	------------	-------------------	----------------------

Válido	Hermano/a	4	20.0	20.0	20.0
	N/A	16	80.0	80.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Interesándose

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hermano/a	13	65.0	65.0	65.0
	N/A	7	35.0	35.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Her Acompañándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Hermano/a	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 11. Batería de tablas que muestran a los hermanos/as dentro de las esferas del EASP

De los datos obtenidos en las esferas EASP, se encontró en los veinte participantes (P), el siguiente apoyo por parte sus hermanos, quince reciben apoyo de escucha, once reciben apoyo de ánimo, nueve se sienten apoyados cuando los distraen, a cuatro los apoyan haciendo tareas, cuatro reciben apoyo económico, trece se sienten apoyados cuando se interesan en ellos y nueve reciben compañía.

Am Escuchándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	13	65.0	65.0	65.0
	N/A	7	35.0	35.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Animándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	13	65.0	65.0	65.0
	N/A	7	35.0	35.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Distrayéndole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Haciendo tareas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	2	10.0	10.0	10.0
	N/A	18	90.0	90.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Económicamente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	1	5.0	5.0	5.0
	N/A	19	95.0	95.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Interesándose

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	14	70.0	70.0	70.0
	N/A	6	30.0	30.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Am Acompañándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Amigos	8	40.0	40.0	40.0
	N/A	12	60.0	60.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 12. Batería de tablas que muestran a los amigos dentro de las esferas del EASP

De los datos obtenidos en las esferas EASP, se encontró en los veinte participantes (P), el siguiente apoyo por parte sus amigos, trece reciben apoyo de escucha, trece reciben apoyo de ánimo, once se sienten apoyados cuando los distraen, a dos los apoyan haciendo tareas, 1 recibe apoyo económico, catorce se sienten apoyados cuando se interesan en ellos y ocho reciben compañía.

Med Escuchándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Médico/s	11	55.0	55.0	55.0
	N/A	9	45.0	45.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Med Animándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Médico/s	9	45.0	45.0	45.0
	N/A	11	55.0	55.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Med Distrayéndole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Médico/s	2	10.0	10.0	10.0
	N/A	18	90.0	90.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Med Interesándose

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Médico/s	15	75.0	75.0	75.0
	N/A	5	25.0	25.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Med Acompañándole

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Médico/s	1	5.0	5.0	5.0
	N/A	19	95.0	95.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 13. Batería de tablas que muestran al Médico/s dentro de las esferas del EASP

De los datos obtenidos en las esferas EASP, se encontró en los veinte participantes (P), el siguiente apoyo por parte sus médicos, once reciben apoyo de escucha, nueve reciben apoyo de ánimo, dos se sienten apoyados cuando los distraen, quince perciben apoyo de interés y únicamente uno percibe apoyo de compañía.

Satisfacción Esposola

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Bastante	1	5.0	5.0	5.0
	Mucho	11	55.0	55.0	60.0
	N/A	6	30.0	30.0	90.0
	Regular	2	10.0	10.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 14. Satisfacción del apoyo social otorgado por el esposo/a

A partir de los datos logrados en la evaluación de satisfacción, se muestra que de los veinte participantes (P), seis no tienen pareja. De los catorce sujetos restantes, once presentan mucha satisfacción con el apoyo recibido por parte de su esposa (o), dos expresan tener una satisfacción regular y finalmente uno menciona encontrarse bastante satisfecho.

Satisfacción Hijos/as

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Bastante	3	15.0	15.0	15.0
	Mucho	13	65.0	65.0	80.0
	N/A	2	10.0	10.0	90.0
	Regular	2	10.0	10.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 15. Satisfacción del apoyo social otorgado por los hijos/as

En los datos anteriores se puede ver que de los veinte participantes (P), únicamente dieciocho tienen hijos. De estos sujetos, trece se sienten muy satisfechos con el apoyo recibido por parte de sus hijos, tres están bastante satisfechos y dos se encuentran regularmente satisfechos.

Satisfacción Hermanos/as

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Bastante	6	30.0	30.0	30.0
	Mucho	6	30.0	30.0	60.0
	N/A	2	10.0	10.0	70.0
	Poco	4	20.0	20.0	90.0
	Regular	2	10.0	10.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 16. Satisfacción del apoyo social otorgado por los hermanos/as

Los datos de esta gráfica arrojan que de los veinte participantes (P), dos no tienen hermanos. De las dieciocho personas que tienen hermanos, seis se muestran bastante satisfechas con el apoyo recibido por parte de sus hermanos, seis más se encuentran muy satisfechas, dos un poco satisfechas y otros dos sujetos están regularmente satisfechos.

Satisfacción Amigos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	N/A	3	15.0	15.0	15.0
	Nada	1	5.0	5.0	20.0
	Poco	2	10.0	10.0	30.0
	Regular	14	70.0	70.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 17. Satisfacción del apoyo social otorgado por los amigos

El gráfico anterior arroja que de los veinte participantes (P), diecisiete mencionan contar con amigos. De estos sujetos, catorce se sienten regularmente satisfechos con el apoyo que reciben por parte de sus amigos, dos se sienten poco satisfechos y únicamente uno no se siente nada satisfecho.

Satisfacción Médico/s

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Bastante	9	45.0	45.0	45.0
	Mucho	10	50.0	50.0	95.0
	Regular	1	5.0	5.0	100.0
	Total	20	100.0	100.0	

Tabla 18. Satisfacción del apoyo social otorgado por el médico/s

De los datos obtenidos en la evaluación de satisfacción percibida con el médico por parte de los participantes (P), se muestra que nueve personas se encuentran bastante satisfechas, diez están muy satisfechas y únicamente una se encuentra regularmente satisfecha.

9. Discusión y Conclusión

Dentro de las variables utilizadas y las hipótesis propuestas, se encuentra que, por el contrario de lo esperado, no aumenta el apoyo otorgado por parte de los familiares hacia el paciente que presenta un estadio más elevado del cáncer. Esto a pesar de no ser lo esperado dentro de la hipótesis planteada, puede demostrar cómo es que el apoyo que ofrece la familia y que vive el paciente puede ser percibido con la misma intensidad ante cualquier circunstancia, por otra parte, que no hay gran relevancia del estadio de cáncer en el que te encuentres, ya que la carga emocional que recibe el cáncer se percibe con la misma intensidad sin importar el estadio. Lo cual no se contradice con lo mencionado por Landeros-Herrera, et.al (2015), quienes indican que la familia se vuelve uno de los recursos más importantes para el individuo para así superar la situación adversa, esto siendo corroborado en la herramienta INCAVISA.

Dentro de los valores totales no se puede dar una afirmación en la que se establezca que el apoyo social propicia o promueve el autocuidado y un ambiente más positivo, volviéndose así el apoyo social como un recurso personal del individuo (Barra en García, et.al, 2016, p.103), sin embargo, sí puede afirmar, que las esferas de Familia y Redes sociales prevalecen con valores Muy Altos y Altos dentro de la escala de INCAVISA, lo cual puede interpretarse como variables que tienen relevancia dentro de la percepción de la persona, pero que en este estudio no se encuentra una dependencia clara con la percepción de apoyo social y los estadios del cáncer.

Los valores que prevalecen dentro de la escala KARNOFSKY y EASP no muestran una clara dependencia entre los síntomas de una enfermedad crónica-degenerativa y la percepción de apoyo en amigos y familia, como lo menciona López & Salas (2015), pero lo

que sí muestran es poca satisfacción en el apoyo recibido por parte de los amigos, mientras que en las variables de Esposo/a, Hijos/as y Hermanos/as, se observan valores de satisfacción superiores. Aunado a lo anterior, las variables de apoyo en EASP reflejan que los amigos, son percibidos como los que dan menor apoyo comparado con la familia, sin embargo, no hay una dependencia clara entre la enfermedad y la percepción de apoyo social.

En este caso no se ve reflejado lo mencionado en el estudio de Vinaccia et.al. (2005), pero los datos obtenidos dentro de la satisfacción tampoco muestran lo contrario, es decir, se observa una satisfacción considerable por el personal médico y la familia, siendo estos quienes obtienen mayor cantidad de Muy Altos y Altos, mientras que los amigos, tal y como lo mencionan, tienden a tener mayor cantidad de Regular. Lo cual nos indica que, si bien los resultados no fueron idénticos al estudio realizado por Vinaccia et.al (2005), existen elementos que pueden verse replicados, sin embargo, existen variables que posiblemente estén de fondo y no hayan sido consideradas.

La calidad de vida, la percepción de apoyo recibido e incluso la relación con el paciente, fueron variables que dentro de este estudio no mostraron una dependencia las unas de las otras, se puede observar en las tablas que estos valores dentro de un plano cartesiano no logran mostrar una relación de aumento-disminución o viceversa. Esto se puede deber a la muestra tan pequeña, lo cual ocasiona que las tendencias no puedan apreciarse.

Por otra parte, el integrar nuevas variables a la realización de próximas investigaciones, puede mostrar dependencia de variables que no fueron consideradas dentro de este estudio, por ejemplo, podrían ser tomados en cuenta el nivel de estudios, así como también evaluar si el paciente o familiar han tenido previamente alguna experiencia cuidando a alguien más dentro de la familia nuclear o la familia extensa, de igual forma considerar la aplicación de una evaluación de ansiedad y depresión en el paciente y la relación de esta

misma con la percepción podría señalar si hay variables dependientes relacionadas a alguna especie de patología o situación detonante.

Como última consideración, la cantidad de la muestra deberá ser considerablemente mayor, si bien en este caso se buscó crear una muestra representativa de la población total, debido a las circunstancias del contexto, no se logró obtener debido a que es un estudio piloto, sin embargo, si se obtuvo una muestra que permitió dar una aproximación general de las circunstancias en el escenario del Instituto Jalisciense de Cancerología.

10. Referencias Bibliográficas

- Alonso, A., Menéndez, M. & Gopnzález, L. (2013). Apoyo social: Mecanismos y modelos de influencia sobre la enfermedad crónica. Para saber de... Vol. 19(2). pp. 118-123.
- Arechabala, M. C., Catoni, M. I., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1), 74-79.
- Barra, E. (2014). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y salud*, 14(2), pp. 237-243.
- Bonill, C., Hueso, C., Celdrán, M., Rivas, C., Sánchez, I. & Morales, J. M. (2013) Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería*, 22(4), 209-213. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000300004>
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), pp. 300-314.
- Dunkel-Schetter, C. (1984) Social Support and Cancer: Findings Based on Patient Interviews and Their Implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.
- Estrada, C., Herrero, J.B., & Díaz, Rodríguez, F. (2012). La red de apoyo en mujeres víctimas de violencia contra la pareja en el estado de Jalisco. *Universitas Psychologica*, 11(2), 523-534.
- García, F. E., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*. Vol. 15. pp. 101-111.
- González, L. P., Estrada, C., Robles, R., Orozco, I., Meda, R. & Daneri, A. (2014). Estudioexploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y lamodificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*. Vol. 11. Núm. 1. Pp. 59-69.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. 3 ed. México D.F.: Mc Graw-Hill.
- Holland, J. (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming attitudinal and Conceptual Barries. *Psychosomatic Medicine*. 64:206-221.
- Instituto Jalisciense de Cancerología. (2017). Organismos. Gobierno del Estado de Jalisco. Recuperado de <https://www.jalisco.gob.mx/es/gobierno/organismos/1817>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). Estadística a propósito del... día mundial contra el cáncer (4 de febrero). INEGI. Recuperado el 25 de agosto de 2017 de: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cancer2017_Nal.pdf
- Kendall M., Carduff E., Lloyd A., Kimbell B., Cavers D., Buckingham S., Boyd K., Grant L., Worth A., Pinnock., Sheikh A. Murray SA. (2015) Different experiences and goals in different advances diseases: Comparing serial interviews with patients with cáncer, organ ailure, or frailty and their Family an Professional Carers. *Journal of Pain Symptom Management*. Aug;50(2):216-24

- Landeros-Herrera, J. E., Simental-Mendía, L. E. & Rodríguez-Durán, J. L. (2015). Perfil psicosocial y percepción del apoyo familiar en adultos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, Vol. 53(5). P. 558-563.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- López, M. & Salas, R. (2015). Importancia del apoyo familiar, psicosocial y comunidad en adolescente con diagnóstico de osteosarcoma. *Comunidad y Salud*. 13(2). Pp. 60-65.
- Macías, M., Madariaga, C., Zambrano, J. y Valle, M., (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, Enero-Abril, 123-145.
- Moral, J., & Martínez, J. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 19(2), 189-196.
- Oblitas, J. (2008). *Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad*. Ac. Psic., 16(1), 9-38.
- Organización Mundial de la Salud (2017). *Cáncer*. [www.who.int]. Recuperado el 25 de agosto de 2017 de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Piña, J. A. & Rivero, B. M. (2007). Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH al noroeste de México. *Ciencia y enfermería*, 13(2), 53-63.
- Robert, V., Álvarez, C. & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 677-684.
- Scott, H.M. & Haverkamp, S.M. (2014). Mental health for people with intellectual disability: the impact of stress and social support. *American Journal on Intellectual and developmental disabilities*. Vol. 119. Núm 6. Pp. 552-564.
- Terol, M. C., Quiles, Y. & Virtudes, M. (2012). *Manual de evaluación psicosocial en contextos de salud*. Pirámide: Madrid.
- Thoits, P. A. (1982). Life stress, social support, and psychological vulnerability: Epidemiological considerations. *Journal of Community Psychology*. Vol. 10. Núm. 4. Págs. 341-362.
- Vázquez, E. K. & Enríquez, M. R. (2012). Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco. *Saberes y Razones*. Núm 39. Pp. 57-72.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S. & Zapata, M. (2005). Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar. *Psicología y Salud*. 15 (2). Pp. 207- 221.
- Zambrano-Domínguez, E., & Guerra-Martín, M. (2012). Formación del cuidador informal: relación con el tiempo de cuidado a personas dependientes mayores de 65 años. *Aquichan*, 12 (3), 241-251.
- Zimet G.D., Dahlem N W., Zimet SG. & Farley G. K. (1988) The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*. Vol. 52 Iss. 1, 1988.