

Experiencias de autocuidado y afrontamiento del cáncer en pacientes y cuidadores

Adriana Panader Torres, Angie Dayana Márquez Páez, Monica Lizeth Nuñez Antolínez, Juan Camilo Pérez Vallejo, Leidy Alejandra Pinto Garzon, Sandra Milena Hernández Zambrano
Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud (Bogotá D.C, Colombia)

Correspondencia: smhernandez3@fucs salud.edu.com (Adriana Panader Torres)

Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica que perdura una vez aparece y puede acarrear complicaciones en la salud e incluso la muerte si no es tratada a tiempo. Esta enfermedad es considerada una de las principales causas de morbi-mortalidad en el mundo,¹ una vez se es diagnosticado, la persona empieza a experimentar cambios importantes en su vida, alterando su postura biopsicosocial, se puede entrar en un estado de depresión y perder el interés por actividades del diario vivir, sentimientos de culpa y pensamientos frecuentes de muerte.² El conocimiento de la enfermedad y el autocuidado son herramientas de autoayuda para un paciente con cáncer, debido a que le permite crear nuevas actitudes y comportamientos frente a su estado de salud, dado que el autocuidado se define como un conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente durante el manejo de su enfermedad.³

Así mismo, la calidad de vida de estas personas es afectada por los diversos cambios abruptos que conlleva el cáncer, entendida como la relación que existe entre un determinado nivel de vida y su correspondiente valoración subjetiva,⁴ sin embargo no es un factor que afecta únicamente a los pacientes, sino también a sus familiares o a sus cuidadores principales, ya que se encargan de suplir las necesidades de apoyo en la atención médica, emocional, física y financiera de una persona durante su proceso de salud-enfermedad.⁵

Los pacientes con estas enfermedades atraviesan por diferentes situaciones que les permiten aprender acerca de su tratamiento, reconocer complicaciones y prácticas que mejoren su estilo de vida y faciliten su cotidianidad, estas situaciones hacen que se vuelvan “expertos” en su enfermedad. El paciente experto puede compartir su experiencia a otros y se escoge por medio de un grupo de pacientes que cumple criterios como voluntariedad, capacidad de autocuidado, motivación y habilidades comunicacionales. El paciente experto se entrena junto a profesionales de la salud ya que se encargan de brindar la educación y cuidados fundamentados para el manejo del tipo de enfermedad que presenta.⁶

Por lo anterior, el objetivo de este trabajo se centra en describir habilidades y conocimientos de las personas con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores durante su proceso de

enfermedad para facilitar la aceptación y el aprendizaje del autocuidado y el mejoramiento de la calidad de vida.

Método

Se realizó una investigación cualitativa de carácter descriptivo, por medio de la realización de dos grupos focales para la identificación de habilidades y conocimientos del autocuidado a través de dos entrevistas semi estructuradas dirigidas a pacientes oncológicos y cuidadores. Los participantes fueron seleccionados según los criterios de inclusión: personas mayores de 18 años, que vivan en Bogotá, con un diagnóstico oncológico de hace más de un año, proactivos y de carácter voluntario; para los cuidadores se tomó en cuenta los mismos criterios de edad y residencia, que estuvieran ejerciendo este rol hace más de un año. Se obtuvo la participación de 17 pacientes y 7 cuidadores, con previo consentimiento informado donde autorizaron la participación voluntaria en la investigación y la grabación de las sesiones.

Se realizó el análisis de los datos por medio de la propuesta táctica de Taylor Bogdan,⁷ se hizo transcripción completa de los datos, decodificando la identidad de los participantes para cumplir con el carácter de confidencialidad, se realizó el descubrimiento de temas claves para la investigación y codificación de datos, se elaboró una categorización inicial de los temas más complejos los cuales fueron graficados en un mapa de análisis, se realizó triangulación de los datos recolectados para su saturación. Se tuvo en cuenta las consideraciones éticas de la resolución 8430 de 1993.

Resultados

Se obtuvo una categoría general denominada “Me cuido para cuidar” teniendo en cuenta que se evidenció que tanto cuidadores como pacientes brindan cuidados en un mismo momento, no solo a pacientes con su misma patología sino también con diferentes enfermedades. De esta se extrajeron tres categorías: Lazos para vivir, asistencia sanitaria y afrontamiento. De ésta última, se desprenden cuatro subcategorías: vuelco de vida, diagnóstico, sufrir o vivir y apoyo.

El “afrontamiento” refleja el sentir y las diversas reacciones de los participantes frente al diagnóstico de cáncer, lo que generó un vuelco y nuevos aprendizajes para seguir viviendo y conviviendo con la enfermedad. Las subcategorías vuelco de vida, diagnóstico, sufrir o vivir y apoyo, expresan el proceso

por el cual los participantes han podido sobrellevar el impacto de padecer cáncer, sus fases, medios diagnósticos, trámites administrativos y el vínculo con diversas instituciones que brindan apoyo. En la tabla 1 se relacionan algunos de los verbatim extraídos para cada categoría y subcategoría.

Tabla 1. Categorías emergentes

Categoría/ subcategoría	Verbatim
Me cuido para cuidar	C5: “En general he estado fuerte pero porque me he cuidado, me cuido para cuidar, todo el tiempo me cuido al máximo procuré comer lo mejor... si yo no estoy bien no puedo hacer nada ni para mí ni para nadie.”
Lazos para vivir	C2: “hemos aprendido que ellos mismos se cuidan mucho y necesitan el acompañamiento de los padres, familiares, de toda la familia para su recuperación, que es muy importante.”
Asistencia sanitaria	PE4: “Me diagnosticaron en el 2007 y el en 2008 me operaron me hicieron cuadrantectomía con vaciamiento axilar, me hicieron 4 quimioterapias antes de la operación y luego me operaron y luego me hicieron otras 3 quimios blancas y 25 radioterapias”.
Afrontamiento	C5: “ser feliz día a día porque es muy importante para mí haber aprendido de adentro hacia afuera, obviamente también en la alimentación, en el entorno, no llenarme de pensamientos ni de cosas negativas, a kilómetros la gente tóxica... y nadie que me quite la paz, por que me ha costado mucho trabajo tenerla.”
Vuelco de vida	PE3: “El cáncer hace cuatro años más o menos que me dio, fue una terapia de mucha tensión para la familia, todo mundo pensaba que ya era el final, que ya me iba a morir, entonces sufrieron demasiado, que no que abuela, no te vas a morir abuelita, le dije pidanle a Dios que Dios es el único que sabe si estamos a tiempo o no”.
Sufrir o vivir	PE4: “yo decía, yo no me tengo que dejar. ehhs sí osea tengo que salir adelante, vencer ... hacer todo lo posible, lo que no pudo hacer mi hija lo voy a poder yo hacer”
Apoyo	PE5: “Yo me puse a hablar con Dios bueno señor tú me diste la vida solo tú sabes cuándo la vas a tomar no te voy a pelear por qué a mí, Dios tiene un propósito y él sabe para qué permite las cosas, le dije a partir de este momento yo voy a hacer lo posible lo imposible te toca a ti”.

Conclusiones

Se evidenció que tanto pacientes y cuidadores atraviesan por diversas situaciones en las que perciben nuevas formas de concebir el cáncer y la vida, adquieren habilidades y conocimientos para su autocuidado lo que les permite afrontar la

enfermedad como una experiencia de lucha constante para mejorar su calidad de vida.

La participación de los profesionales de la salud en el manejo del cáncer debe estar enmarcada en el apoyo y fortalecimiento del conocimiento en cuanto a tratamientos y estilos de vida como fomento del autocuidado tanto para pacientes como sus cuidadores.

Bibliografía

- Organización Mundial de la Salud [Internet]. Centro de prensa: cáncer; 2018. [Citado 2018 Jul 12]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Cancer Quest. Efectos Emocionales y Psicológicos del Cáncer [Internet] Para los pacientes, problemas psicosociales. [Citado 2018 Jul 23]. Disponible en: <https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemas-psicosociales>
- Nuño R, Rodríguez C, Piñera K, Zaballa I, Bikandi J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España, Gac Sanit. [Internet]. 2013; [citado 2018 Abr 5]; 27 (4): 332–337. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0213911113000150-1-s2.0-S0213911113000150-main.pdf?_tid=69371033-4347-4fa5-8931-c893747c3d9a&acdnat=1522971898_a3eb4799cab01bda0f9145a9d2a34ecc
- Font A. Cáncer y calidad de vida. Anuario de psicología Universidad de Barcelona. [Internet]. 1994 [Citado 14 Mar 2018]. Disponible en: www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/download/61119/88853.
- Escobar C. Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. Invest. educ. enferm [Internet]. 2012 sept [citado 2018 Jul 14]; 30 (3): 320-329. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000300004

6. Gonzalez A. Programa Paciente Experto Catalunya@: una estrategia para potenciar la autorresponsabilidad del paciente y el fomento del autocuidado. [Citado 2018 Mar 14] Disponible en:
http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicas/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/programa_pacient_experto_cast.pdf
7. Amezcua M, Gálvez A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev. Esp. Salud Pública [Internet]. 2002 [Citado 2018 Jul 23]; 76(5): 423-436. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500005&lng=es