

## SENTIDO DE VIDA EN FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON CÁNCER

### *Purpose of life in family caregivers of people diagnosed with cancer*

Julio César Huamani Cahua

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

#### Resumen

*En este estudio se explora el sentido de vida en 101 familiares cuidadores de personas diagnosticadas con cáncer escogidas a través de un muestreo por conveniencia en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásica del Sur (IREN-SUR). La muestra de estudio conformada por el 58,4% del sexo femenino y el 41,6% del sexo masculino. El instrumento utilizado fue el Test de Sentido de Vida o Prueba de los Propósitos Vitales (PIL), nombre original, Purpose in life test (Crumbaugh y Maholick, 1968-1969), adaptación argentina por Noblejas (2000). Se encontró, un Sentido de Vida que indica un objetivo existencial claro en el 55,4% de los cuidadores, no existiendo diferencias por edad, tipo y estadio de cáncer, sin embargo, existen diferencias por sexo ( $p < 0.05$ ), donde los varones puntúan más alto que las mujeres en el Sentido de Vida en general (PIL) y en las dimensiones Percepción del Sentido (PS) y Metas y Tareas (MT). Asimismo, se observa un 9% de cuidadores que presentan vacío existencial y falta de propósito vital, siendo estos cuidadores con vacío existencial en su mayoría mujeres.*

**Palabras clave:** Sentido de vida, cáncer, cuidador familiar.

#### Abstract

*In this study we explore the purpose of life in 101 family caregivers of people diagnosed with cancer, selected by non-probabilistic sampled from Cancer Diseases Regional Institute at Arequipa. The sample was conformed by 58,4% female people and 41,6% male. The instrument used was Purpose in Life Test (Crumbaugh & Maholick, 1968), adapted for Noblejas (2000) in Latino sample. We found a purpose in life which indicates a clear existential aim in the 55,4% of the caregivers, without differences by age, type and cancer gravity. Although, there are significant differences by sex ( $p < 0.05$ ), so the males have higher scores than women in perception of sense, goals and duties. Moreover, we observed that 9% of the caregivers have existential emptiness and absence of purpose in life, being the most of them, females.*

**Keywords:** Purpose of life, cancer, family caregiver.

\* Psicólogo. Docente de la Universidad Católica San Pablo, Arequipa - Perú. [jhuamani@ucsp.edu.pe](mailto:jhuamani@ucsp.edu.pe)

## INTRODUCCIÓN

La familia es uno de los sistemas más importantes dentro de las relaciones interpersonales, ya que, en ellas, se generan los primeros vínculos afectivos que darán paso a la formación de un tipo de carácter que le permitirá a la persona desenvolverse con un determinado significado de vida dentro de la sociedad. “En la familia la persona encuentra su propio significado personal, así como los significados de todo lo que le rodea y, por tanto, encuentran un sentido a su vida y a sus actividades cotidianas” (Murrueta y Guzmán, 2009, p. 23).

Tal es así que la afectación de uno de los integrantes puede desestabilizar la integridad del grupo a tal punto de desmembrarse las relaciones entre ellos. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar (Baider 2003). Atendiendo a este impacto y a la psicología individual de cada miembro de la familia, las demandas de cuidado reducen de manera considerablemente el tiempo para el ocio, las relaciones familiares y sociales del cuidador (González, 2005; Gálviz, Pinzón y Romero, 2004).

A lo dicho, no podemos desconocer que los cuidadores familiares se enfrentan a este rol, en muchas ocasiones, sin los conocimientos ni las habilidades necesarias, lo que se traduce en mayor estrés y sobrecarga. Conocer el grado de funcionalidad de las personas con cáncer que reciben cuidado, permite predecir el nivel de sobrecarga y estrés, por ende, el mayor riesgo de enfermar que tienen sus cuidadores (Escobar, 2012).

El impacto familiar, económico y social puede resultar más crítico para las clases sociales menos favorecidas. Las personas sin ocupación laboral tienden a ser identificadas como cuidadoras, dada la continuidad entre las labores domésticas y las de cuidado de salud informales (Parra, 2001). Esto coincide con la investigación realizada por Álvarez (2004), donde la aflicción y la angustia que sufre el cuidador por la enfermedad de su pariente, así como la carga económica, se constituyen en factores de mayor impacto social.

En ese sentido, la cuestión del Sentido de Vida se presume como una forma querellante del bienestar

familiar, es decir, de cómo cada integrante es afectado desde su posición y singularidad, cambiando su percepción desde la afectación de uno de sus integrantes con algún tipo de cáncer terminal. Para la logoterapia, “la primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle un sentido a su propia vida” (Frankl, 1979, p.149). Por tal motivo, es que la persona siempre se encuentra inmersa en un tipo de actividad para que de alguna manera llene el vacío de no saberse a ninguna parte.

No obstante, la pérdida de este, o la frustración por algún eventual problema, de su significado de vida en un momento determinado, puede llevar a la persona a caer en síntomas maridados con la depresión y la angustia, que lo llevarán a una fragmentación emocional, que lo harán dudar de su sentido. La depresión, reacción emocional muy frecuente en los enfermos crónicos al debut de su enfermedad, se relacionan estrechamente con el estadio de la enfermedad y con el apoyo social (Ford, 2002).

Por lo tanto, es menester el estar enfocado hacia un sentido que permita a la persona encaminarse en una vida donde la voluntad se quiera o no, será uno de sus principales pilares. La idea que motiva la voluntad de sentido, supone que cada hombre ésta animada por una aspiración y un ansia de sentido, “es una capacidad propiamente humana de descubrir formas de sentido no solo real, sino también en lo posible” (Lukas, 2003, p.23), es decir, que las circunstancias podrían llevarnos a replantear nuestro sentido de existencia.

Una enfermedad como el cáncer, cambia el ritmo de vida tanto del que la padece como de sus familiares y amigos, afectándolas psicológica, social y estructuralmente, ya que la mayor parte de la atención a partir de entonces estará dirigida a la persona que padece esta enfermedad y al hacer esto mucha de la tranquilidad que se disponía antes se verá anestesiada por la urgencia de velar por las necesidades de este.

Por lo que, la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo y en esta exigencia de responsabilidades suele presentarse de forma brusca (el enfermo deja de tener responsabilidad en relaciones con personas y entidades, laborales económicas)

(Astudillo y Mendinueta, 1996). La mayoría de los cuidadores perciben de forma negativa su estado psicológico general, pero a pesar de ello el 86.1% manifestó sentirse útil en la labor que realizan, lo que puede relacionarse con el rol y con fines altruistas que se persiguen; además, en más de las veces lo asumen por gratitud, o por el amor que le tienen a su familiar enfermo, (Barrera, Carrillo, Chaparro, Pinto, Rodríguez, y Sánchez, 2011). Por otro lado, (Pinto, Barrera, y Sánchez, 2005), anota que, enfrentar una enfermedad crónica, genera problemas no solo en la persona que la padece, sino también en su grupo familiar, lo que afecta muchas veces su calidad de vida, generando alteraciones del sueño y descanso, estrés, depresión y tristeza, pero manteniendo la esperanza.

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro de la unidad familiar supone un fuerte impacto emocional para la familia, que, al igual que el enfermo, se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida, Navarro (1995). El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas a la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía dependiendo de la severidad del proceso de la enfermedad, del grado y tipo de incapacidad (sensorial, motora o cognitiva) percepción interna o externa de la deformación (cirugía del rostro, mastectomía, colostomía), de la severidad en el pronóstico de vida, del curso de la enfermedad crónica (con recaídas o progresiva), de los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, del dolor y síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados por la enfermedad (Goold, Williams y Arnold, 2000).

Por lo que convivir con una persona con cáncer puede cambiar la manera de relacionarse, tanto con la familia, amigos y colegas del trabajo, a tal punto de poder caer en una frustración o vacío existencial. Y esa “frustración puede desencadenar enfermedades psíquicas como la neurosis noógena, es decir, una crisis existencial” (Lukas, 2003, p.207).

Sin embargo, cabe señalar que esta situación podría denotar más que un estancamiento, una valorización del significado de la vida para ambas partes. La construcción del sentido surge por la

necesidad de dar solución a los problemas, es decir, constituye una respuesta ofrecida ante las preguntas o problemas que implica la vida misma, Giddens (1995). En un estudio realizado a mujeres de entre 38 a 64 años de edad que padecieron cáncer de mama, se halló que en su mayoría aprendieron a amarse a ellas mismas, hubo una mayor aceptación, recuperaron una parte de ellas que de alguna manera estaba olvidada, (Schroeder 2005, p. 81). De acuerdo con Fabry (2001), cuando una persona se enfrenta a una enfermedad como el cáncer, muchas veces traslada su atención de lo que ha perdido, es decir, la salud, y con ello muy probablemente una parte a lo que todavía, tiene, a lo que se encuentra en condiciones saludables.

Sin embargo, la mayoría de los cuidadores sienten cumplir con un propósito en la vida que les permite un crecimiento personal importante y en algunos casos, incluso, fortalece la unión familiar, se percibe como menos compleja dependiendo del apoyo con que cuentan los cuidadores, a través de estudios se ha demostrado que existe una relación positiva entre los niveles de bienestar espiritual y la fortaleza relacionada con la salud, (Whetsell, Frederickson, Aguilera, y Maya, 2005). Sánchez (2001), señala que este tipo de experiencias le permite aprender al cuidador sobre el valor de la vida y la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte, en ese vínculo existe protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia.

No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud. Desde el siglo pasado y como consecuencia de la evolución social en el concepto de la “familia”, ésta puede ser definida como “la unidad ética de cuidado”. En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y Wein, 2001).

Sin lugar a duda, suele suceder que solo cuando estamos en situaciones extremas, la vida se nos presenta como un satori (iluminación) y recién comenzamos a valorar nuestra existencia. “El hombre puede conservar un vestigio de la libertad espiritual, de independencia

mental, incluso en las terribles circunstancias de tensión psíquica y física (Frankl, 1991, p.41). Es así que, la búsqueda de significado parece ser una parte importante de la experiencia de padecer un cáncer, tanto para quien la padece como para el grupo familiar, pues supone una situación de crisis que puede forzar a las personas a buscar nuevos significados en su vida que integren esta experiencia (Taylor, 1995; Thompson & Janigian, 1988). Esta situación puede ser una situación de crisis personal, que al igual que otras crisis vitales requiere que se reconstruya y transforme el sentido en el que basamos nuestras vidas, pero también podría ser una oportunidad de aprendizaje y crecimiento personal (Kroeff, 1999).

En relación con el sentido o significado que se da a la situación de padecer un cáncer, lo importante frente a la situación de enfermedad, no son los síntomas en sí mismos sino las valoraciones de intensidad amenazadora que los mismos suscitan en las personas concretas que los padecen, por lo tanto, “lo que origina el sufrimiento no son los hechos sino el significado que les atribuyen los enfermos y sus personas queridas” (Bayes, 2001, p.62).

Es factible mencionar como el sentido de vida en personas con cáncer en etapa terminal, se ve reflejado en su capacidad de afrontamiento, ya que en muchos de los casos a pesar de las situaciones adversas y difíciles por las que atraviesan en el proceso, los pacientes en su mayoría encuentran “un motor”, aferrado a esa esperanza tomando una actitud oportuna frente a las situaciones y cambios por los que se enfrentará desde el momento del diagnóstico (Atehortúa, Benítez, Claros y Hoyos, 2016).

Por ese motivo, el paciente que se encuentra en un estado avanzado de enfermedad o el final de la vida, a pesar de las múltiples limitaciones o malestar, se halla en condiciones para buscar y encontrar un sentido a su vida (Guerrero, 2014). El sentido de coherencia se expresa por la capacidad de una persona para afrontar las demandas del medio, percibir los desafíos que lo movilizan y orientado positivamente hacia la vida. Podemos considerar que unas personas con estas características logran mayores niveles de bienestar. De hecho, se observa una estrecha relación entre bienestar y afrontamiento, en esta dirección

está mejor preparada para desarrollar afrontamientos satisfactorios (Antonovsky, 1987).

Por consiguiente, depende mucho de la percepción que se tenga de la enfermedad, a partir de ello, se puede generar formas de afrontamiento más saludables para la familia. Ciertamente genera un desequilibrio, pero también genera como una apertura a estrechar los lazos afectivos entre los conyugues o familiares. Tras el diagnóstico del cáncer, también se produce un empeoramiento en la relación conyugal, lo que se manifiesta en una disminución del consenso, satisfacción y expresión emocional en el cónyuge, a la vez que aumenta el grado de cohesión diádica (Cervera y Aubá, 2005).

Dada la situación la familia cumple un rol importante, para adaptabilidad de la enfermedad, ya que constituye un refugio emocional para cada uno de los integrantes de la familia. La participación de la familia generalmente hace ampliar los lazos de redes sociales más complejas, concibiéndose como baluarte contra el aislamiento social y relacionándose a una salud mental y física más elevada (Baider, 1995).

La familia no es, por lo tanto, un “espejo sin reflejo”; es el sistema básico de cuidado y protección y el reflejo de ansiedad y miedo del paciente y de cada uno de los miembros de la familia (Zabora y Loscalzo, 1998). También el apoyo que recibe el paciente de su pareja resulta un elemento muy positivo en el enfrentamiento a la enfermedad (Schonholtz, 2000). Pacientes con sentido vívido de la importancia de sus relaciones familiares y sociales experimentan menos trastornos mentales, mayor autoestima y un mayor sentido de la eficacia en su propia habilidad de funcionamiento (Bloom y Kessler, 1994).

Por otro lado, Escobar (2012), en un estudio descriptivo en la unidad oncología de Medellín, Colombia, sobre la calidad de vida de cuidadores obtuvieron al igual que otros investigadores que el mayor número de cuidadores son mujeres, en sus diferentes roles de hijas, esposas, hermanas, de edad media, dedicadas al hogar, de estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, en su mayoría y de bajo nivel educativo (Ferrel, Ervin, Smith, Marek, y Melancon, 2002; Montalvo, Romero y Flórez, 2011). Datos que nos dan a conocer

que se reafirma la labor que la sociedad ha impuesto a la mujer, quien sigue teniendo un rol prioritario en todas las tareas que se asocian al cuidado de la familia, toda vez que pone de manifiesto el posible agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, sumado a otras tareas de la vida cotidiana y, en algunos casos, a la interferencia con la ocupación laboral (Escobar, 2012).

Es en ese sentido, la investigación tiene por finalidad identificar el sentido de vida en familiares de personas diagnosticadas con cáncer, teniendo en cuenta la edad, el sexo, el tipo y estadio de cáncer de la persona que están cuidando.

## MÉTODO

### Participantes

El estudio se realizó con una muestra por conveniencia de 101 familiares de personas adultas con cáncer y que asistieron al programa de apoyo oncológico en el Instituto Regional de Enfermedades Neoplásica del Sur (IREN-SUR). En forma autorreportada se obtuvo información sobre la edad y sexo del cuidador; asimismo, datos de la persona adulta con cáncer (tipo y estadio). Con respecto a los cuidadores la edad de los varones estuvo comprendida entre 19 y 77 años ( $M= 43,38$ ;  $DE= 14,52$ ), la edad de las mujeres fue de 18 a 65 años ( $M= 38,32$ ;  $DE= 13,10$ ). No existen diferencias con respecto al sexo de los participantes ( $t_{99} = 1,828$ ;  $p = 0,076$ ) para varianzas iguales.

### Instrumentos

El Test de Sentido de Vida o Prueba de los Propósitos Vitales (PIL), nombre original, Purpose in life test (Crumbaugh y Maholick, 1968-1969), adaptación argentina por Noblejas (2000). Las áreas que mide el Test son: Percepción de sentido (PS), captación de motivos y razones para vivir la vida y la valoración que está en general merece; Experiencia de sentido (ESE), percepción de la vida propia y de la vida cotidiana como plenas de cosas buenas; Metas y tareas (MT), objetivos ligados a acciones concretas de la vida y la responsabilidad personal percibida hacia los mismos; Dialéctica destino/libertad (DDL), tensión destino vs. Libertad y afrontamiento de la muerte como acontecimiento incontrolable, impredecible e inevitable.

Se realizó el análisis factorial exploratorio mediante el método de componentes principales y rotación promax, se consideró esta rotación porque los factores resultantes podrían estar relacionados y porque es un método actualmente utilizado para análisis factorial exploratorio (Lloret-Segura, Ferreres-Traver, Hernández-Baeza y Tomás-Marco, 2014), en ese sentido se extrajeron cuatro factores (PS, MT, ESE y DDL) que explicaron el 36,67%, 7,95%, 6,48% y 5,98% respectivamente y el 57,08% de la varianza total explicada, índice de Kaiser-Meyer-Olkin (.854) y prueba de esfericidad e Bartlett ( $p < .000$ ). Los factores mostraron consistencia interna adecuada a través del Coeficiente Alfa de Cronbach obteniéndose coeficientes de confiabilidad de .879, considerado como bueno (Thorndike, 1989), el análisis factorial exploratorio fue similar al estudio encontrado por Huamani y Arias (2017).

### Procedimientos

El instrumento se aplicó a los familiares de los pacientes con cáncer que acudían al servicio oncológico IREN-Sur, previa autorización que se evidenció a través de la firma del consentimiento informado, asimismo, se informó sobre el objetivo del estudio la confidencialidad de la información y los fines académicos de la investigación.

## RESULTADOS

Con respecto al paciente se encontró que el diagnóstico de cáncer más frecuente en mujeres es de cuello uterino (30,5%) y cáncer de mama (32,2%), en los varones, es el cáncer de mama (19%), próstata (11,9%) y leucemia (11,9%). El estadio de cáncer más frecuente en ambos sexos es de grado 2do (49,5%).

Los familiares cuidadores son del sexo femenino en un 58,4% y el 41,6% del sexo masculino, la edad promedio en varones es de 43 años y en mujeres de 38 años. Su Sentido de Vida indica un objetivo existencial claro, sin embargo, 09 familiares de los 101 investigados presentan vacío existencial y Falta de propósito vital (Figura 1). Al analizar las dimensiones del sentido de vida: Percepción del sentido (PS) y Metas y Tareas (MT), son las dimensiones con puntajes más altos.

**Figura 1.** Sentido de vida en familiares de personas diagnosticadas con cáncer.

En el sentido de vida se encuentran diferencias estadísticas según sexo; donde los varones presentan mayores puntajes que las mujeres. Al analizar las dimensiones del sentido de vida por sexo, se encuentran

diferencias en la Percepción del Sentido (PS) y Metas y Tareas (MT), donde de forma similar, los varones puntúan más alto que las mujeres (Tabla 1).

Tabla 1  
*Sentido de vida por sexo*

	Sexo	N	Media	Desv. Típ.	Prueba de Levene		Prueba T para muestras independientes		
					F	p	T	gl	p
Percepción de sentido (PS)	Mujer	59	39.25	6.786	2.436	0.122	2.280	99	0.025
	Hombre	42	42.12	5.329					
Experiencia de sentido (ES)	Mujer	59	35.24	7.879	0.396	0.53	1.602	99	0.112
	Hombre	42	37.74	7.519					
Metas y tareas (MT)	Mujer	59	39.63	5.99	0.268	0.606	-2.099	99	0.038
	Hombre	42	42.02	5.149					
Dialéctica destino libertad (DDL)	Mujer	59	15.68	3.622	1.178	0.28	-1.242	99	0.217
	Hombre	42	16.69	4.561					
Sentido de vida (PIL)	Mujer	59	108.54	16.454	1.459	0.23	-2.075	99	0.041
	Hombre	42	115.24	15.300					

No existen diferencias estadísticamente significativas del sentido de vida según edad del familiar cuidador. El diagnóstico y estadio de cáncer

del paciente no indican diferencias en el sentido de vida de los familiares cuidadores (Tabla 2).

Tabla 2  
*Sentido de vida por edad*

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Edad por sentido de vida	Entre grupos	230.25	3	76.749	.392	.759
	Dentro de grupos	18996.45	97	195.840		
	Total	19226.69	100			
Sentido de vida por tipo de cáncer	Entre grupos	3012.53	15	200.835	.730	.748
	Dentro de grupos	23387.69	85	275.149		
	Total	26400.22	100			
Sentido de vida por estadio de cáncer	Entre grupos	114.03	2	57.014	.213	.809
	Dentro de grupos	26286.19	98	268.226		
	Total	26400.22	100			

Al correlacionar el sentido de vida con la edad y con sus dimensiones, se observa que la edad no está relacionada con el sentido de vida, tampoco con ninguna de sus dimensiones. Datos que indicarían que el sentido de vida de los cuidadores no cambia con

la edad y que en su mayoría estarían mostrando un objetivo existencial claro. Se observa asimismo, que todas las dimensiones correlacionan positivamente entre sí y con el sentido de vida (Tabla 4).

Tabla 3  
*Correlación entre el sentido de vida, edad y dimensiones del sentido de vida*

	Sentido de Vida (PIL)	Edad	Percepción de Sentido (PS)	Experiencia de Sentido (ES)	Metas y Tareas (MT)	Dialéctica Destino Libertad (DDL)
Sentido de Vida (PIL)	1					
Edad	-.136	1				
Percepción de Sentido (PS)	,893**	-.165	1			
Experiencia de Sentido (ES)	,921**	-.112	,826**	1		
Metas y Tareas (MT)	,918**	-.123	,826**	,851**	1	
Dialéctica Destino Libertad (DDL)	,593**	-.008	,377**	,344**	,419**	1

Al analizar las características de las personas (09 cuidadores), que presentan vacío existencial y falta de propósito vital se observa que no existen diferencias por edad, por tipo ni estadio de cáncer, sin embargo, este vacío existencial se presenta más en mujeres que en varones a razón de 06 mujeres y 03 varones.

## DISCUSIÓN

Para los fines de este análisis se ha dividido a los encuestados, en grupos según edad, sexo y el tipo de diagnóstico en relación a los valores promedios del sentido de vida en los familiares de personas diagnosticadas con cáncer. Analizando los resultados, se advierte un incremento de los promedios en las dimensiones relacionadas a la percepción de sentido y metas y tareas.

Con respecto al sexo, los puntajes altos en los varones, estaría explicado por el hecho que las mujeres son susceptibles a padecer un mayor impacto por el diagnóstico, ya que socialmente para ellas el aspecto físico y la forma de verse, tienen cierta relevancia en comparación con el hombre (Schroeder, 2005). No obstante, este hecho, si bien los hombres obtuvieron mayores puntajes en cuanto a las dimensiones percepción de sentido y metas y tareas. Las mujeres mantienen un sentido positivo hacia la vida. Schroeder (2005) indica, que las mujeres al haber perdido una parte importante de su cuerpo, como son los senos, no les quita la esperanza de vida y el deseo se seguir adelante; se mantiene ese aspecto del positivismo psicológico, de encontrarle un sentido a la vida, expresado en un objetivo de existencia claro. Sin embargo existe, una transformación y cuestionamiento profundó en el dilema ¿para qué vivir?, un interrogante sobre su sentido de vida.

De acuerdo con Fabry (2001), cuando una persona se enfrenta a una enfermedad como el cáncer, muchas veces traslada su atención de lo que ha perdido a lo que todavía tiene, a lo que se encuentra en condiciones saludables, es ahí cuando la familia y los grupos cercanos cumplen un papel importante al dar un apoyo integral en el tratamiento y de cómo son afectados después del diagnóstico.

Es en ese sentido, que la familia y específicamente el cuidador, asume un rol específico en la atención de algún familiar diagnosticado con cáncer. Las demandas de cuidado reducen de manera considerablemente el tiempo para el ocio (González, 2005) y las relaciones familiares y sociales del cuidador (Gálviz, Pinzón, y Romero, 2004). Y en muchas ocasiones no tienen los conocimientos necesarios, ni las habilidades que demandan dicha enfermedad. Conocer el grado de funcionalidad de las personas con cáncer que reciben cuidado, permite predecir el nivel de sobrecarga y estrés, por ende, el mayor riesgo de enfermar que tienen sus cuidadores (Escobar, 2012).

Cabe destacar también las circunstancias y los niveles socioeconómicos de los familiares de los pacientes, ya que el nivel de impacto será influenciado por estos aspectos. Como corrobora (Parra, 2001), las personas sin ocupación laboral tienden a ser

identificadas como cuidadoras, dada la continuidad entre las labores domésticas y las de cuidado de salud informales. Esto coincide con la investigación realizada por (Álvarez, 2004), donde la aflicción y la angustia que sufre el cuidador por la enfermedad de su pariente, así como la carga económica, se constituyen en factores de mayor impacto social. Asimismo, Barrera, Carrillo, Chaparro, Pinto, Rodríguez, y Sánchez (2011), encontraron que la mayoría de los cuidadores perciben de forma negativa su estado psicológico general, pero a pesar de ello el 86.1% manifestó sentirse útil en la labor que realizan, lo que puede relacionarse con el rol y con fines altruistas que se persiguen; además, en más de las veces lo asumen por gratitud, o por el amor que le tienen a su familiar enfermo.

En la misma línea, Pinto, Barrera y Sánchez (2005), manifiestan que el enfrentar una enfermedad crónica, genera problemas no solo en la persona que la padece, sino también en su grupo familiar, lo que afecta muchas veces su calidad de vida, generando alteraciones del sueño y descanso, estrés, depresión y tristeza, pero manteniendo la esperanza.

Sin lugar a duda la presencia de una enfermedad como el cáncer, puede reformular tanto el sentido de vida de los familiares como el propio de cada integrante. Es así que, la mayoría de los cuidadores sienten cumplir con un propósito en la vida que les permite un crecimiento personal importante y en algunos casos, incluso, fortalece la unión familiar, y se percibe como menos compleja dependiendo del apoyo con que cuentan los cuidadores (Whetsell, Frederickson, Aguilera, y Maya, 2005). Para Sánchez (2001), este tipo de experiencias le permite aprender al cuidador sobre el valor de la vida y la salud en la cotidianidad y en la cercanía a la muerte, y en ese vínculo existe protección, reconocimiento, gratitud, complicidad y dependencia.

Por otro lado, Escobar (2012), en un estudio descriptivo, sobre la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer, obtuvo resultados similares a los encontrados por Ferrel, Ervin, Smith, Marek, y Melancon, (2002) y Montalvo, Romero y Flórez (2011) donde el mayor número de cuidadores son mujeres, en sus diferentes roles de hijas, esposas, hermanas, de edad media, dedicadas al hogar, de

estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, en su mayoría y de bajo nivel educativo.

Se reafirma la labor que la sociedad ha impuesto a la mujer, quien sigue teniendo un rol prioritario en todas las tareas que se asocian al cuidado de la familia, situación preocupante, toda vez que pone de manifiesto el posible agotamiento a consecuencia del rol que desempeñan, sumado a otras tareas de la vida cotidiana y, en algunos casos, a la interferencia con la ocupación laboral (Escobar, 2012).

No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud. Desde el siglo pasado, y como consecuencia de la evolución social en el concepto de la “familia”, ésta puede ser definida como “la unidad ética de cuidado”. En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y Wein, 2001).

Observando las edades tanto como el tipo de diagnóstico, en relación al sentido de vida, encontramos que no existen diferencias estadísticamente significativas. Esto llama mucho la atención ya que nos permite descifrar que el impacto causado por una enfermedad como el cáncer, es similar en la mayoría de los casos.

## REFERENCIAS

- Álvarez, B. (2004). Comparación de la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y reciben tratamiento antirretroviral con la calidad de vida de cuidadores familiares de personas que viven con VIH/Sida y no reciben tratamiento antirretroviral de Honduras. *Avances en Enfermería*, 22(2), 6-18.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Astudillo, W. y Mendinueta C. (1996). *Cómo apoyar a la familia en la terminalidad*. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de familia. Madrid: Dupont.
- Atehortua, G., Benítez, A., Claros, A. y Hoyos, A. (2016). El cáncer, sentido de vida, esperanza y motivación en personas que se encuentran en etapa terminal. *Revista Psyconex*, 8(12), 1-11.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 3(3), 505 – 520.
- Baider, L. y Wein, S. (2001). Reality and fugues in physicians facing death: Confrontation, coping and adaptation at the bedside. *Critical Reviews in Oncology-Hematology*, 40, 97-103.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bloom, J. y Kessler, L. (1994). Emotional support following cancer: a test of the stigma and social activity hypothesis. *Journal of health and social behavior*, 35, 118-133.
- Barrera, L., Carrillo, G., Chaparro, L., Pinto, N., Rodríguez, A. y Sánchez, B. (2011). Effect of the Program “Caring for caretakers”: Findings of a multicenter study. *Colombia Medica* 42(2), 33-44.
- Cercera, S. y Aubá, E. (2005). Calidad de vida y dinámica familiar tras el diagnóstico de cáncer de mama. *Boletín de psicología*, 85, 7-29.
- Crumbaugh, J. & Macholick, L. (1969). *Manual of instruction for the Purpose in Life Test*. Saratoga: Viktor Frankl Institute.
- Escobar, L. (2012). Percepción de la calidad de vida de cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 30(3), 320-329.
- Fabry, J. (2001). *Introducción a la psicología*. 4ª edic. Madrid: Mac Graw Hill Interamericana.
- Ferrel, B., Ervin, K., Smith, S., Marek, T. y Melancon, C. (2002). Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Practice*, 10(6): 269-76.
- Ford, L. (2002). Predictors of psychological functioning in african american women with breast cancer. *Dissertation abstracts international: Section b: The sciences & Engineering*, 63(1-B), 523.
- Frankl, V. (2007). *Fundamentos y aplicaciones de la logoterapia*. Buenos Aires: San Pablo.
- Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- Frankl, V. (2000). *En el principio era el sentido*. Barcelona: Paidós.

- Giddens, A. (1995). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Ediciones Península.
- Gálviz, C., Pinzón, M. y Romero, E. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*, 22(1), 4-26.
- Goold, S., Williams, B. y Arnold, R. (2000). Conflicts regarding decisions to treatment: a differential diagnosis. *Jama*, 286, 909-914.
- González, D. (2005). Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus. *Avances en Enfermería*, 24(2), 20-37.
- Guerrero, M. (2014). *El sentido de la vida y el deseo de adelantar la muerte en pacientes con procesos avanzados de enfermedad*. (Tesis de Master): Universidad Internacional de Catalunya.
- Huamani, J. C., & Arias, W. L. (2017a). Análisis psicométrico de la Prueba de Sentido de Vida en escolares de la ciudad de Arequipa. Manuscrito sometido a revisión.
- Kroeff, P. (1999). *Afrontando la enfermedad y la muerte: una investigación en pacientes con cáncer*. (Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid.
- Lukas, E. (2003). *Logoterapia la búsqueda del sentido*. Barcelona: Paidós.
- Lukas, E. (2004). *Equilibrio y curación a través de la logoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Lloret-Segura, S., Ferreres-Traver, A., Hernández-Baeza, A. y Tomás-Marco, I. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada. *Anales de Psicología*, 30(3), 1151-1169.
- Montalvo, A., Romero, E. y Flórez, I. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y educación en Enfermería*, 29(1), 9-18.
- Murueta, M. y Guzmán, M. (2009). *Psicología de la familia en países latinos del siglo XXI*. México: Amapsi.
- Navarro, J. (1995). *Avances en terapia familiar sistémica*. Buenos Aires: Paidós.
- Noblejas, M. A. (2000). Fiabilidad de los tests PIL y Logotest. *Nous. Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*, 4, 81-90.
- Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505.
- Pinto, N., Barrera, L. y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichan*, 5(1), 128-37.
- Sánchez, B. (2001). La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en Enfermería*, 19(2), 36-49.
- Schonholtz, J. (2000). Psychosocial adjustment to breast cancer: the role of marital support and approach coping. *Dissertation abstracts international: Section b: the sciences & engineering*, 61(4-b).
- Schroeder, G. (2005). *Autoconcepto, emociones y sentido de vida de mujeres con cáncer de mama*. (Tesis de Master). México: Universidad Iberoamericana.
- Taylor, E. (1995). Whys and wherefores: adult patient perspectives of the meaning of Cancer. *Seminars in oncology nursing*, 11(1), 32-40.
- Thompson, S. y Janigian, A. (1988). Life Schemes: A Framework for Understanding the Search for Meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7, 260-280.
- Thorndike, R. L. (1989). *Psicometría aplicada*. México: Limusa.
- Whetsell, M., Frederickson, K., Aguilera, P. y Maya, J. (2005). Niveles de bienestar espiritual y de fortaleza relacionados con la salud del adulto mayor. *Aquichan*, 5(1), 72-85.
- Zabora, R. y Loscalzo, M. (1998). Psychosocial consequences of advanced cancer. In A. Berger, R. Portenoy & D. Weissman (Eds.). *Principles and practice of supportive oncology* (pp. 531-545). New York: Lippincott-Raven.

Fecha de recepción: 26 de junio, 2017

Fecha de aceptación: 30 de junio, 2017