



**UNIVERSIDAD MIGUEL DE CERVANTES**  
**Escuela de Psicología**

**Significados del Psicólogo (a) en el trabajo con cuidadores (as)  
primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos**

**Tesina para optar al Grado de Licenciado en Psicología y al  
Título Profesional de Psicólogo**

**Profesor Guía: Prof. Claudio Barrales Díaz.**

**Asesor Metodológico: Prof. Homero Céspedes Orellana**

**Alumno: Rodrigo Beltrán Labrin.**

**Santiago – Chile, Julio de 2018**

## **DEDICATORIA**

Este trabajo está dedicado a todas aquellas personas que de una u otra forma, participaron de este proyecto personal, a quienes en todo momento estuvieron en las buenas y en las malas y supieron comprender, que cada minuto de no poder estar ahí, era para finalizar con éxito mi carrera profesional.

Fue un camino difícil, que ahora concluye con esta tesina, donde quedan impresas en sus páginas, cada uno de los conocimientos adquiridos en cinco años de esfuerzos y alegrías por cada logro obtenido.

“Cuando realmente quieres algo todo el universo conspira para ayudarte a conseguirlo”

Paulo Coelho

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar agradecer a Dios por darme la oportunidad de poder terminar con éxito mi más anhelado sueño, ser un profesional.

A mi hijo querido Benjamín, por entender cada vez que no podía estar con él, para así poder darle un futuro mejor, y por acompañarme en todo el proceso.

A mi madre, mi pilar fundamental, mi compañera y amiga, por estar siempre cuando te necesite y nunca cuestionarme, por el amor que siempre recibí, y en los momentos difíciles, entregarme la palabra que me impulsaba a continuar.

A mis amigos, que de una u otra forma acompañaron el proceso, con su alegría, sus consejos y motivación.

A mis profesores, quienes con esmero me entregaron los conocimientos para poder desarrollarme y crecer durante cinco años, quienes forjaron día a día la palabra y el conocimiento, para llegar a buen puerto con la meta propuesta.

A carolina, por sus esfuerzos incondicionales para permitirme cumplir mi sueño, por sus alegrías, por estar siempre ahí cuando la necesite, por su entrega, y por todos los momentos que vivimos juntos, en este proceso y en lo que pasamos, gracias por ser la persona que fuiste y espero siempre tus sueños te sean cumplidos.

Se termina un proceso, ahora a continuar y esforzarme por cada día ser mejor en esta nueva etapa que comienza.

## ÍNDICE

DEDICATORIA.....	2
AGRADECIMIENTOS.....	3
ÍNDICE.....	4.-5
RESUMEN.....	6
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.	
1.1. Justificación.....	7-8
1.2. Planteamiento del problema.....	9
1.3. Objetivos.....	10
Objetivo General.....	11
Objetivos Específicos.....	11
1.4. Limitaciones del estudio.....	11
CAPITULO II. MARCO TEORICO.	
2.1. El Interaccionismo Simbólico.....	12
2.2. Interacción Simbólica.....	13-15
2.3. Psicología de la Salud.....	16-18
2.4. Psicooncología.....	19
2.5. Cáncer Aspectos Biopsicosociales.....	20-21
2.6. Roles del Psicooncólogo.....	22
2.7. Cuidados Paliativos.....	23-24
2.8. El cuidador Primario.....	25

### CAPITULO III. METODOLOGIA.

3.1.	Tipo y diseño de investigación.....	26
3.2.	Enfoque Metodológico.....	26
3.3.	Técnica de Recolección de datos.....	27
3.4.	Técnica de análisis de datos.....	27
3.5.	Criterio de Rigor científico.....	27
3.6.	Consideraciones éticas.....	28
3.7.	Procedimiento.....	28-29

### CAPITULO IV. RESULTADOS.

4.1.	Resultados.....	30-38
4.2.	Interpretación de resultados.....	39-43
4.3.	Conclusiones.....	44-45
4.4.	Sugerencias.....	46-47

### CAPITULO IV. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....

ANEXO A..... 53-55

ANEXO B..... 56-57

ANEXO C..... 58-64

ANEXO D..... 64-84

## **RESUMEN (Abstract)**

A medida que se avanza en lo que a tratamientos médicos se refiere, la ciencia ha podido establecer en cierta medida, que la recuperabilidad de los pacientes está ligada de igual forma a la manera en que estos manejan la trama en la que se encuentran inmersos, las relaciones familiares y a su vez de quienes cuidan de ellos para la tan esperada recuperación, facilitando y apoyando a los distintos equipos médicos, psicológicos y sociales que intervienen en los procesos de salud.

El presente trabajo trata de poder simbolizar, observar y codificar como los psicólogos expertos en lo que a oncología se refiere deben trabajar día a día por los pacientes que están a su cuidado, ya sea en la aplicación de procedimientos terapéuticos, acompañamientos, o simplemente en mejorar la calidad de vida de aquellos que están al cuidado de un paciente oncológico, es decir los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

El trabajo se desarrolla en dos aspectos, uno el rol que cumple el psicooncólogo experto, en las acciones desarrolladas con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, observado desde el área pública, donde los recursos son limitados, no se cuenta con profesionales idóneos en el área de la oncología, y donde el tema de la remuneración cobra cierta relevancia a la hora de poder cumplir con todas las exigencias del sistema, en contraste con los psicooncólogos que desarrollan el mismo trabajo, pero observado desde el sistema privado de salud chileno, donde existen mayores fortalezas en los aspectos económicos, permitiendo una intervención psicológica más profunda y con mejores resultados, en las distintas unidades del dolor con que se cuentan y que trabajan con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Es importante señalar que los hallazgos que da cuenta la presente investigación darán pie a otras investigaciones que desarrollen el tema de los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, un concepto que no ha tenido mucho estudio, pero que a medida que se avanza en lo que se refiere a oncología y cuidados paliativos, el cuidador ha comenzado a visibilizarse y ser parte importante en la recuperación y el trabajo con el equipo multidisciplinario de los cuidados paliativos.

## CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Justificación

Esta investigación hace referencia a los significados del psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, y se justifica porque realiza una descripción a partir de un análisis del ambiente en que se desarrolla el trabajo del profesional con los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos que predomina en la mayoría de los casos de los enfermos oncológicos terminales. Asimismo la investigación puede dar lugar a nuevas formas para intervenir y determinar el significado que tiene el psicólogo en los cuidadores primarios, planteando acciones para la reducción de los efectos psicológicos negativos que estas personas pueden comenzar a desarrollar. De este modo contribuiría a la elevación de la calidad de vida de los cuidadores primarios como así mismo del paciente oncológico. Con esta investigación será posible generar un progreso en los significados que se obtienen del psicólogo respecto a los cuidadores informales de pacientes oncológicos, en cuidados paliativos.

Según Tejeda Dilou (2011), desde el punto de vista cultural, las enfermedades terminales se asociaron tradicionalmente al dolor intenso y la muerte. En su adaptación a este proceso influyen “las actitudes, las creencias, la autoimagen, el temperamento del individuo (características de su personalidad), los aspectos comunicacionales de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar”, entre otras dimensiones, las cuales facilitarán o dificultarán la proximidad de los integrantes del grupo familiar para el cuidado de la persona enferma, como así también condicionarán algunas características del tratamiento (tiempo, complejidad, gastos, entre otros aspectos).

En este contexto es que se encuentra oportuno poder investigar sobre la significación del psicólogo en su trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, poder explorar y aproximarse en la relación en cómo valoran, piensan y sienten los psicólogos que trabajan con los cuidadores

primarios de pacientes oncológicos, esto observado desde la mirada de los propios participantes es decir: los psicólogos.

De acuerdo a lo antes expuesto, es que en esta investigación se pretende estudiar lo relacionado al significado de los psicólogos que trabajan con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Podemos señalar que una de las características del estudio es que la investigación radica en los mismos psicólogos, que son quienes expresan su opinión y no existe otro nexo que hable por ellos.

Se dará la oportunidad para que los mismos psicólogos hagan uso de la palabra y de esta forma expresen en total libertad sus opiniones en relación al tema del trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Se puede señalar que son variados los estudios que existen con relación a los pacientes oncológicos, pero muy pocos los que hacen hincapié en el trabajo del psicólogo y el significado que éste le atribuye a la intervención con los cuidadores primarios de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Por este motivo se pretende con la presente investigación tratar de descubrir cómo se siente, cómo se comporta y cómo se define un psicólogo que trabaja con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

La tesina que se presenta se fue desarrollando a través de los ejes que la fundamentan y se señalan a continuación: Se realiza un trabajo desde el enfoque cualitativo, puesto que lo que interesa es obtener información que a su vez sea productiva en experiencia y además conocimientos, permitiendo en este trabajo describir los significados de los psicólogos que trabajan con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

La intención principal del estudio es describir el fenómeno y explorarlo parcialmente.

El instrumento a utilizar para realizar la investigación al objeto de estudio será la entrevista semi estructurada en profundidad, para así poder por medio de preguntas abiertas, facilitar la exploración propiamente tal y a su vez determinar las expresiones de las significaciones de los sujetos que componen el estudio. Las



distintas informaciones que se obtendrán de las propias entrevistas serán analizadas con el método de la recolección de datos del análisis de contenido.

## **1.2. El planteamiento del problema.**

La incorporación del psicólogo en los diferentes niveles de atención en salud es ya una realidad con tendencia a ir en aumento. Las políticas que se están desarrollando en las distintas administraciones públicas de salud, reconocen la importancia de la intervención de este profesional y están exigiendo su contratación; ejemplo de ello es su inclusión en los centros socio sanitarios con plazas concertadas, en los programas municipales de prevención y educación para la salud, etc. (Comunidad de Madrid, 1998).

Se pueden describir dos enfoques de acción de la psicología. El primero en consolidarse históricamente es el enfoque reactivo que se centra en brindar el mejor apoyo para sobrellevar la enfermedad oncológica. El segundo enfoque, se centra en restituir la salud de la persona que hoy presenta esta enfermedad o prevenir su aparición y se denomina proactivo (Middleton, 2001).

Cuando la enfermedad ya se ha presentado, los psicooncólogos en su atención cumplen la función de apoyar, orientar y acompañar al paciente, a su familia y al equipo médico desde el inicio del diagnóstico. Ahora bien, de acuerdo a las distintas etapas de la enfermedad el rol del psicooncólogo es:

Prevención del cáncer

Diagnóstico: Prevención del estrés. Ayuda al paciente y su familia a procesar y contener las emociones generadas por la recepción de la información entregada por el equipo médico y su contexto ante el diagnóstico de cáncer.

Tratamiento en general: informar al paciente y su familia respecto de los cambios que deberán enfrentar a raíz del tratamiento, buscar redes de apoyo, crear instancias en las que puedan liberar sus emociones. Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia que facilita la reinserción social y laboral.

Ayudar en la recuperación de la salud física y mental.

En el ámbito de los cuidados paliativos, se destaca el manejo del dolor y otros síntomas, la orientación y apoyo al cuidador y a la familia, el apoyo para enfrentar la proximidad de la muerte, y todo aquello que permita mejorar su calidad de vida.

Cuidado del equipo de salud: Apoyo en el autocuidado del equipo, y entrega de herramientas para la optimización de la energía en este trabajo.

Bowlby (2003) cree que los seres humanos de toda edad son más eficientes si confían en tener a su alrededor personas que les ayudarán y darán apoyo si se presentan problemas. Este autor advierte que una persona presenta un abordaje de autoconfianza y de resolución de problemas cuando cree que es valorado por los demás y habita en un mundo de vínculos positivos.

Bonafont (1997) considera que las creencias y las actitudes de los cuidadores influyen en la experiencia, y para llegar a comprender a los enfermos es necesario comprender también los propios miedos, dificultades, motivaciones y deseos. Por tanto, analizar, no sólo las situaciones en las cuales se interviene, sino las reacciones de cansancio, de rechazo, de resistencia o de satisfacción.

Buendía (2005) mantiene que el síndrome de burnout es muy frecuente entre los trabajadores de los servicios humanos (enfermeras, trabajadores sociales, médicos, psicólogos) y, en general, aquellas profesiones que implican trato directo con las personas.

### **1.3. Objetivos de la investigación.**

#### **Pregunta de investigación.**

**¿Cuáles son los significados del psicólogo en el trabajo que realiza con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?**

### **Objetivo General.**

Conocer cuál es el significado del psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

### **Objetivos Específicos.**

- 1) Determinar los significados asociados del Psicólogo que interviene en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.
- 2) Observar la interacción social de los psicólogos que trabajan con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.
- 3) Establecer la interacción simbólica del psicólogo que realiza intervenciones con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

#### **1.4. Limitaciones del estudio.**

**La falta de estudios previos de investigación sobre el tema:** A pesar que el tema en general ha sido estudiado, no existen una cantidad de estudios que nos dirijan a lo que se refiere a los significados que se desprenden y que debe tener el psicólogo que trabaja con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

**Datos auto-informados:** Esto va a estar dado por aquellos relatos que en algunos casos pueden estar cargados de cierto sesgo, a la hora de realizar la entrevista o escuchar el relato de la persona encuestada, respondiendo lo éticamente correcto o en su defecto lo que debería realizarse.

**Acceso:** Al tratar de obtener los relatos de las experiencias de aquellos profesionales que trabajan con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, podemos encontrar una resistencia frente a contar las situaciones u experiencias subjetivas que ellos han experimentado, complicando la investigación, al no poder acceder a los relatos.

**Tiempo:** Hay que mencionar que el tiempo acotado para realizar la investigación sería una limitación ya que es solo un semestre y podría existir una interferencia de tiempo entre el investigador y el entrevistado.

## **CAPITULO II MARCO TEORICO**

### **1.- Marco Teórico – Conceptual.**

#### **1.1 El Interaccionismo simbólico.**

Desde el siglo XX comienzan a aparecer lo que se denominan las raíces filosóficas (Rizo, 2004) del pragmatismo nominalista, entre sus principales representantes podemos señalar a John Dewey (Ritze, 2002; Sandoval, 2002), a su vez podemos señalar a otros autores tales como Herbert Blúmer, George Herbert Mead, que integran este enfoque (Ritze 2002; Rizo, 2004). No obstante, en esta investigación se considerarán a dos teóricos relevantes de este movimiento: George Mead y Herber Blumer, ambos comparten el interés de analizar al individuo y la sociedad en términos de interacción social.

Los autores antes mencionados asumen el lenguaje como un amplio y riquísimo sistema de símbolos. Las palabras serían símbolos que los seres humanos utilizan para entregarle significado a las cosas y los objetos, los que pueden ser descritos y comunicados a través del uso de la palabra (Rizo, 2004).

En esta revisión teórica, enfocaremos principalmente los conceptos centrales a partir de la sistematización realizada por Blúmer. En su obra, podemos señalar que encontramos una síntesis del trabajo teórico e investigativo de otros autores, principalmente de Mead, a partir de los cuales se define la naturaleza de este enfoque social de investigación.

## **1.2 Interacción simbólica.**

En primer término podemos señalar que el interaccionismo simbólico, según Blúmer (1992), está integrado de 3 grandes premisas o bases en las cuales se fundamenta y que podemos agrupar en:

- 1) El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que significan para él.
- 2) El significado de estas cosas deriva o surge a partir de la interacción social que cada cual mantiene con su prójimo.
- 3) Los significados se manipulan y cambian o modifican mediante un proceso de interpretación de la realidad de la persona al enfrentarse con las cosas y circunstancias que va encontrando a su paso.

Como primer punto podemos señalar que el ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que estas significan para él, conformando su esquema a través de la interpretación de las cosas y de los actos, a través de los signos y símbolos que se van proporcionando en la interacción con las personas, a los cuales les asigna un significado que le entregan sentido a la realidad que vive, a los objetos, cosas y personas (Pérez. Ramírez, Restrepo, Rodríguez y Sánchez, 2007; Tomasini, 2010). Esta interpretación de la realidad está influenciada por respuestas propias del grupo al cual pertenece el sujeto, con los cuales se relaciona y va incorporando significados. Además de acomodarlos según sus múltiples procesos de interpretación (Pérez et al, 2007).

Por lo tanto, para comprender el comportamiento humano, debemos investigar los significados que los seres humanos tienen para los fenómenos de sus propias experiencias, es decir, sus símbolos.

El significado es un proceso interpretativo que el individuo hace de su entorno, no es solo la aplicación de significados ya establecidos (González, 2011) es el mismo sujeto que va creando, cambiando, ordenando respecto a su comprensión e interpretación de la realidad, de este modo, a partir de la interacción con los otros, va adquiriendo más significados de las cosas.

De esta manera, el significado llega a convertirse en un producto social, una creación que nace a través de las acciones de los sujetos en el transcurso de la interacción (Blúmer. 1992; González, 2011).

En segundo término se indica que el significado que el individuo les proporciona a las cosas deriva o surge como consecuencia de la interacción social. (Blúmer, 1992, p.02). Para entender la forma en que el individuo desprende el significado de las cosas es necesario asumir el interaccionismo simbólico como un proceso que forma el comportamiento humano, dicho fenómeno se produce cuando los individuos se comunican entre sí, analizando y teniendo en cuenta lo que cada uno hace. además de orientar sus propios comportamientos y manejando sus situaciones en función de las cosas que toman en consideración de la situación en la cual están inmersos (Blumer,1992).

Podemos señalar de igual forma que en este proceso existen dos formas de interacción: en primer momento es a través de la "conversación de gestos": significa que una persona responde directamente al acto de otra sin interpretarlo, lo que se denomina interacción no simbólica y la segunda manera es a través de los signos significantes (significados) que se surge por la interpretación del acto que se denomina interacción simbólica (Pérez, et al. 2007).

La interacción social constituye al individuo, es precisamente por esta razón que no es posible entender a un individuo sin el otro (Pérez et al. 2007), es requisito necesario que las partes involucradas en la interacción social tengan que asumir necesariamente el papel de cada uno de los individuos involucrados, definir al otro o más aún, lo que ha de hacer y al mismo tiempo interpreta las definiciones expuestas por los demás, de esta manera el individuo logra encajar en las actividades ajenas y simultáneamente formar su propia conducta individual (Blúmer, 1992).

Como premisa número tres, se señala que los significados pueden manipularse y cambiar mediante un proceso de interpretación de la realidad del

individuo al enfrentarse con las cosas y circunstancias que encuentra en el camino de la vida.

Este proceso de interpretación de los significados posee dos etapas: en primer lugar, el sujeto se indica a sí mismo cuáles son las cosas hacia las que se dirigen sus actos (señalarse a sí mismo las cosas que tienen significados) en donde interactúa y se comunica consigo mismo. En segundo lugar, y como resultado del primer proceso, la interpretación que consiguió hacer se convierte en una manipulación de significados (el agente los selecciona, verifica, elimina, reagrupa y transforma, ajustándolos a la realidad y contexto que está viviendo), por lo cual dichos procesos le otorgan sentido e interpretación en función de sus expectativas y propósitos para la creación y formación del acto (Blúmer, 1992).

El sistema de interacción presenta dos sistemas de interpretación:

1) Señal: es una cosa directamente específica, porque cada señal establece un significado preciso y único.

2) Los símbolos: involucra aspectos muy diferentes a las señales, son abstractos Y se utilizan para referirse al mundo de cada persona, por ejemplo, algunas de estas palabras son libertad, honor, fe y lealtad (Pérez et al. 2007).

En ambas formas de interpretar las cosas, surgen significados a propósito de la interacción con los objetos y sujetos externos a la persona, pero también existe una dimensión asociada a la auto interacción.

El individuo es un organismo capaz de interactuar consigo mismo, formulando indicaciones y respondiendo a las mismas, es un organismo que reacciona ante lo que percibe, lo afronta mediante la auto identificación y así convierte en objeto aquello que percibe, le otorga un significado y lo utiliza para orientar su acción y manejar su mundo (Blúmer, 1992).

El sujeto percibe y enjuicia lo que se presenta ante él y planea las directrices de su comportamiento público antes de ponerlas en práctica, éste es el proceso de interpretación (Blúmer, 1992).

Como resumen, el interaccionismo simbólico es el acto en que dos o más personas interactúan asignando signos y significados a situaciones, colocándose en el lugar del otro, significando a otros actores sociales, a las cosas y a sí mismos a través de un proceso de interpretación y definición de las cosas y los actos (Ritzer, 2002; Sandoval, 2002). Este proceso de interpretación y definición de las cosas tiene como característica el descubrimiento del significado de las acciones de los otros (de la vida en sociedad) y por la transmisión de indicaciones a otras personas sobre cómo debe actuar (González, 2011), en consecuencia, los signos y significado que atribuimos a las cosas nace de la relación e interacción que tiene el sujeto con las otras personas (Pérez, et al. 2007) y que propician la comunicación y la conformación del individuo y su mentalidad (Ritzer, 2002), por lo cual, el ser humano se constituye en relación e interacción con los otros, depende de los demás para existir y más aún, darle sentido a las cosas. Todo lo que se puede saber es a través de la interacción con otras personas, así vamos formando y otorgando sentido a nuestro mundo.

### **1.3 Psicología de la Salud.**

Varios son los factores que contribuyeron al interés de los psicólogos por una aproximación teórica y clínica más comprensiva de la salud que el tradicional modelo médico de enfermedad, entre ellos: a) el cambio en la prevalencia de enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas, b) el costo elevado de los cuidados de salud y c) un mayor énfasis en la calidad de vida. Así, se planteó un modelo alternativo al biomédico, el modelo biopsicosocial, que apoyó su alternativa en argumentos sólidos, aunque no describió con detalle el mismo. Se presentaron hipótesis sobre la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento (Oblitas, 2007).

El poder definir el concepto de la salud es difícil. Como la mayor parte de los conceptos generales como paz, justicia y libertad, el de la salud presenta enormes dificultades en cuanto a su definición. Una de las definiciones de salud más extendida en nuestra sociedad es que "la salud es la ausencia de



enfermedad". En 1974, la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) propuso una definición de salud en la que se contemplan tres dimensiones: "la salud es el completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades". Ahora bien, de acuerdo al desarrollo que se plantea con el concepto, el problema de dicha definición está dado en explicar qué es el bienestar de un individuo.

En lo que respecta propiamente a la Psicología de la Salud podríamos señalar que su definición más conceptual, podría estar dada por ser definida como "la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar" (Oblitas, 2006).

Entre las principales aportaciones que realiza la Psicología de la Salud al campo de la ciencia, podemos señalar entre otras: (Oblitas, 2007):

1. Promoción de estilos de vida saludables.
2. Prevención de enfermedades: modificando hábitos insanos asociados a enfermedades (por ejemplo, el tabaco).
3. Tratamiento de enfermedades específicas como pueden ser la diabetes, el intestino irritable, el cáncer, el sida, etc. En estos casos, los psicólogos trabajan junto a otros especialistas de la salud, combinando los tratamientos médicos habituales junto con los tratamientos psicológicos.
4. Evaluación y mejora del sistema sanitario.

La promoción de variados estilos de vida saludables, implica de una forma importante conocer aquellos comportamientos que mejoran o socavan la salud de los individuos. Se entiende por conductas saludables aquellas acciones realizadas por un sujeto, que influyen en la probabilidad de obtener consecuencias físicas y fisiológicas inmediatas y a largo plazo, que repercuten en su bienestar físico y en su longevidad. En la actualidad, se conoce un número importante de

comportamientos relacionados con la salud expresados mediante la investigación epidemiológica. (Oblitas, 2004, 2006, 2007).

Cada vez más se demuestra la evidente relación que existe entre comportamiento, salud y enfermedad, es decir, las personas gozan de salud y padece de enfermedad por la calidad de sus cogniciones, emociones y conductas.

El área de la psicología contemporánea más propicia para estudiar los procesos psicológicos de la salud y la enfermedad es la Psicología de la Salud.

El papel de los psicólogos de la salud está en los diseños de instrumentos para medir las conductas de riesgo para la salud, en la creación de programas de prevención y promoción de la salud y en el desarrollo de estrategias de intervención para el manejo de los aspectos psicológicos de la enfermedad.

Los aspectos comportamentales de la nutrición balanceada, la práctica regular de ejercicio, la calidad del sueño, el pensamiento racional, las emociones positivas y las cálidas relaciones interpersonales, tienen un impacto significativo en la salud. (Oblitas, 2004, 2006, 2007).

El afrontamiento adecuado de la ansiedad, la depresión, el estrés, la optimización del apoyo social, el aprendizaje de nuevas estrategias para la solución de problemas, el beneficio de la prácticas de actividades estéticas, culturales y recreativas, la reestructuración cognitiva, social y ambiental, etc., contribuye a un mejor manejo psicológico de la enfermedad.

México y España destacan por su contribución al desarrollo de la psicología de la salud e Iberoamérica, por sus programas de formación, nivel de investigaciones, publicaciones y realización de congresos. (Oblitas, 2004, 2006, 2007).

#### **1.4 Psicooncología.**

Para poder determinar la conceptualización del tema, podemos señalar que en términos epidemiológicos y según el último informe que ha sido elaborado por la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer de la Organización Mundial de la Salud, ésta es una enfermedad de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. Sólo tomando las estadísticas que hacen referencia al año 2012 se determinaron unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas y se prevé que los casos anuales aumentarán de 14 a 22 millones en los próximos veinte años (Stewart & Wild, 2014).

A su vez es importante señalar que actualmente en Chile, el cáncer es la segunda causa de muerte luego de las enfermedades cardiovasculares (Herrera, Kuhn, Rosso & Jiménez, 2015; Roco, Quiñones, Acevedo & Zagmutt, 2013; Salazar, 2013).

La aparición formal de esta rama de la psicología, la psicooncología presenta sus primeros inicios en la década de los 70. Por ejemplo, se comienza a hablar del cáncer y las implicancias de éste en la vidas de las personas, cuestiones que antes se evitaban para no aumentar el sufrimiento de las personas, ya que el cáncer estaba asociado inevitablemente a la muerte. Se consideraba cruel e inhumano darle a conocer este diagnóstico. También se derrumban prejuicios y estigmas asociados al cáncer como la culpa y vergüenza por contraer una enfermedad de la cual se sabía muy poco, e incluso se creía podía ser contagiosa (Holland, 2002). Por otro lado, se expande el reconocimiento de las variables psicosociales en el desarrollo de las enfermedades bajo la conceptualización biopsicosocial de Engel (1977), lo que supondría una fisura del discurso dominante a la fecha del modelo biomédico como explicación y abordaje exclusivo de este y otros fenómenos en salud. En la década de los 70 además, se suman una serie de avances científicos en la medicina que permiten ver al cáncer con un mejor pronóstico, por lo cual ya no se le considera como una enfermedad siempre mortal sino más bien manteniendo estilos de vida saludables, disminuirían el impacto de la enfermedad en las personas (Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez & Oblitas, 2008).

Evidentemente y como hemos podido señalar en las líneas que preceden, es de vital importancia y como ha quedado demostrado en lo que la psicooncología ha podido establecerse como una rama de la psicología, y específicamente en lo que se relaciona con la Psicología de la Salud resulta necesario un amplio conocimiento local sobre la epidemiología del cáncer, y una mayor depuración de la misma, debido a que la mayor parte de lo que conocemos actualmente se relaciona con los países desarrollados, los cuales cuentan con sistemas de registro poblacional confiables, cuestión que no ha sido resuelta en países con menores desarrollos (Galindo, Rojas, Benjet, Meneses, Aguilar & Alvarado, 2014).

Bajo la visión antes descrita, se puede establecer que hay que reconocer en estos desarrollos de la Salud, una labor no menor de los psicólogos y psicólogas que ubican su actuar en la oncología, donde tienen la misión de adentrarse en uno de los horizontes que, natural y humanamente, nos pueden incomodar. En términos generales, los psicólogos trabajan en pro de la calidad de vida de los consultantes, sin embargo, los contextos oncológicos ubican al profesional en un espacio donde sus pacientes tienen probabilidades ciertas de morir, y muchos de ellos inevitablemente lo hacen, sin que tengan una calidad de vida óptima o lo mejor posible aliviando en parte las emociones que la enfermedad genera.

### **1.5 Cáncer, aspectos Biopsicosociales.**

Los cánceres son enfermedades producidas por influencias combinadas de factores genéticos, biológicos (como edad y sexo), exposiciones ambientales (como el asbesto, las aflatoxinas, la luz ultravioleta o el arsénico), infecciones crónicas (virus de la hepatitis B y C, virus del papiloma y *Helicobacter pylori*) y estilos de vida no saludables (dieta inadecuada, sedentarismo, consumo de tabaco y alcohol) (Ministerio de Salud, Estrategia Nacional de Cáncer. Chile 2016).

En cuanto a las variables biopsicosociales, existe evidencia de que están asociadas al cáncer, ya sea como factores detonantes o facilitadores de su

aparición, así como durante el desarrollo de la enfermedad o posible recaída (Vera-Villarroel & Buela-Casal, 1999).

Como ya hemos señalado anteriormente y lo que funda las bases de la Psicología de la Salud, la calidad de vida está relacionada de manera importante con la salud, haciendo referencia a las valoraciones que tiene el individuo en cuanto a la percepción de salud, tanto en aspectos subjetivos como objetivos de la misma. (Ramírez, 2007).

Por lo anterior, se ha hecho importante evaluar y conocer el impacto de la enfermedad y tratamiento sobre la percepción de bienestar del paciente (Martín, Sánchez & Sierra, 2005) esta valoración debe de ser integral, considerando el aspecto físico, social y psicológico (Montes, Mullins & Urrutia, 2006).

Estas características de la enfermedad que se conoce globalmente como cáncer, y que como vemos tiene una enorme connotación psicosocial en la población y genera un impacto emocional difícil de medir en estadísticas, ha generado un campo de aplicación práctica de la Psicología de la Salud, condicionado por el reconocimiento del papel que desempeña el psiquismo y la conducta humana en su etiología y evolución, así como en las propias manifestaciones de la enfermedad, asociadas a sufrimiento, muerte, minusvalía, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad, al distrés afectivo que genera y a las afectaciones a la autonomía, controlabilidad, imagen corporal y autoestima de los pacientes, entre otras manifestaciones. Los tratamientos aversivos, mutilantes y prolongados en tiempo, que requieren muchos de estos pacientes, así como el estigma social dado por las creencias, atribuciones y representaciones sociales del cáncer en la población, hacen que la enfermedad se vea como sinónimo de muerte y sufrimiento, aun cuando los tratamientos médicos oncoespecíficos hayan experimentado un notable desarrollo que hacen posible, en la actualidad, más curaciones efectivas en casos de cáncer (Bayés, 1996; Llantá, Grau y Pire, 1998)

De acuerdo a lo anterior y en gran manera, las grandes tareas de la Psicología en el control del cáncer serían: (Llantá, Grau y Chacón, 1996; Grau, Llantá y Chacón, 1998; Grau, 2001)

1. Prevención y Educación en cáncer
2. Desmitificación-desestigmatización del cáncer como enfermedad
3. Asesoría en los programas de pesquisaje y control del cáncer
4. Asesoría en la información y la comunicación con pacientes y familiares
5. Preparación para el diagnóstico y la hospitalización
6. Intervenciones para el ajuste tras el diagnóstico
7. Intervenciones con fines adaptativos o de disminución de síntomas ante problemas asociados a la enfermedad o a los tratamientos oncoespecíficos
8. Rehabilitación psicosocial del enfermo oncológico aparentemente controlado.
9. Atención psicológica al enfermo terminal y su familia
10. Prevención y control del estrés laboral y del desgaste profesional en los equipos de atención.

Es imprescindible tener presentes todos los recursos disponibles por la familia y valerse de esta como un gran sistema de apoyo, que pueda contribuir al restablecimiento del equilibrio perdido; de aquí la necesidad de interactuar armónicamente con ella, formando un solo equipo de trabajo entre la familia y los diferentes profesionales del equipo, donde cada profesional aporte los elementos de su disciplina en la toma de decisiones (Doyle, 1987; Chacón y Grau, 1999; Llantá, Massip, Ramos y cols. 2003; González, Chacón, 2003; Chacón, Grau, 2003).

### **1.6 Roles del psicooncólogo.**

Evidentemente y sin lugar a dudas en la actualidad es primordial la necesidad de atención psicológica del paciente con cáncer y de su entorno biopsicosocial, esto debido al impacto del diagnóstico de cáncer, con todas sus connotaciones negativas y el afrontamiento a un tratamiento cuyas consecuencias inciden en la calidad de vida del paciente, constituyen las bases para que el

afectado sea candidato a recibir soporte psicológico especializado. Así pues, dado que la psicooncología es una profesión cada vez más asumida y aceptada en el entorno médico y social, nuestros esfuerzos deben encaminarse a establecer las bases para su desarrollo y consolidación, (psicosociología. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004).

“El Psicooncólogo cuida del paciente, de su entorno familiar y del personal sanitario” (Malca-Scharf, 2005, p. 65).

Dependiendo de la fase de la enfermedad, la intervención psicológica irá encarada a diferentes aspectos y adaptada al tipo de respuesta que esté dando el paciente a la situación (Holland y Lewis, 2003).

Es recomendable adaptarse a los conocimientos, estilo de comunicación y lenguaje del paciente, corrigiendo posibles errores que posea. Hay que tratar de identificar aquello que el paciente requiere y así poder averiguar lo que el paciente desea saber, respetando su decisión y cambios que puedan surgir en el transcurso del tiempo (Barreto, 2000).

Podemos señalar acá algunas etapas en las que el rol del psicooncólogo juega un papel determinante en el paciente y su enfermedad:

Fase de Diagnóstico.

Fase de Tratamiento Médico.

Remisión o Supervivencia.

Enfermedad Avanzada.

Fase Terminal/Final de la Vida.

### **1.7 Cuidados Paliativos.**

Cuidados paliativos, definición OMS 1990: Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y eficiente evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y

espirituales. En donde el objetivo ya no es la curación. Objetivo final; buen morir, morir con dignidad.

Tienen por objetivo principal ofrecer una atención integral, individualizada y continua a las personas con cáncer avanzado y ayudar al alivio del dolor.

Su objetivo es prevenir y aliviar las molestias y el sufrimiento a través de la identificación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales provocados por la enfermedad, asegurando así la continuidad del cuidado en el paciente oncológico avanzado.

Los cuidados paliativos se sustentan en tres pilares fundamentales que son:

- Control de síntomas: se deben reconocer, evaluar, y tratar oportuna y adecuadamente.
- Trabajo de equipo: debe ser un equipo formado y con experiencia, disponer del tiempo y de los espacios adecuados para cumplir su función.
- Apoyo psicosocial: debe haber una comunicación franca y honesta con el enfermo y con su familia. ( canceronline.cl)

De igual forma los cuidados paliativos se sustentan en ciertos principios que son la base de su funcionamiento en el trato del dolor.

Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, sin intentar acelerarla

Procuran alivio del dolor y otros síntomas.

Integran aspectos psíquicos, sociales y espirituales en el cuidado del paciente

Promueven la optimización de la calidad de vida.

Brindan apoyo a la familia durante el proceso de enfermedad y después del deceso.

Son complementarios a otras terapias. (O.M.S. 1990).



### **1.8 El cuidador Primario.**

Uribe, (2006) señala que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así sea de una manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

Los cuidadores primarios ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados. Sin embargo y paradójicamente a las repercusiones negativas que se tienen tanto en la atención de los enfermos de cáncer como en las del deterioro de las redes sociales primarias, las publicaciones centradas en esta figura son pocas. (Romero ME., 2008).

Es por este motivo que es importante tener presente que los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario-enfermo-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo. (Bayés R. 2008).

Es evidente que el cuidador requiere de apoyo social y que sea entregado en forma constante y así evitar el desgaste psicológico y físico frente a lo que provoca el hecho de ser el cuidador primario en un paciente oncológico, esto a su vez debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo sino solamente realizar un autocuidado en lo que a su propia salud biopsicosocial se refiere. (Bátiz A. 2008).

## **CAPITULO III METODOLOGIA**

### **3.1 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.**

La investigación cualitativa, plantea, por un lado, que observadores competentes y calificados pueden informar con objetividad, claridad y precisión acerca de sus propias observaciones del mundo social, así como de las experiencias de los demás. Por otro, los investigadores se aproximan a un sujeto real, un individuo real, que está presente en el mundo y que puede, en cierta medida, ofrecernos información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores, etc., por medio de un conjunto de técnicas o métodos como las entrevistas, las historias de vida, el estudio de caso o el análisis documental, el investigador puede fundir sus observaciones con las observaciones aportadas por los Otros. (Gil, García y Rodríguez, 1996).

### **3.2 ENFOQUE METODOLÓGICO:**

La metodología de investigación es de tipo cualitativo, ya que, se enfoca en comprender y profundizar en los relatos de psicólogos, explorando el rol del profesional psicólogo desde un enfoque vivencial subjetivo. Esta orientación inspecciona la forma subjetiva en que perciben su realidad. (Hernández & Collado, 2010).

En cuanto al enfoque teórico, se desarrollará una perspectiva desde el Interaccionismo Simbólico de Blúmer y una perspectiva desde la narrativa, ya que se enfoca en las vivencias de los profesionales, pero desde un enfoque diferente, para comprender cuales son los significados del Psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, en Hospital San José de la comuna de Independencia, y un Profesional del área privada..

El tipo de muestra es no probabilístico intencionado debido a que los sujetos o informantes no serán seleccionados producto del azar, sino elegidos por el investigador.

### **3.3 TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.**

La técnica que se utilizara en la presente investigación, será la entrevista semiestructurada debido a la posibilidad de ser flexible.

De esta forma el entrevistado se expresa en profundidad y así lograr precisar conceptos y adquirir mayor información sobre el tema tratado. (Hernández, et al 2006)

### **3.4 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE DATOS.**

En cuanto a la técnica de análisis de datos, nos centraremos en una mirada cualitativa con una aproximación empírica controlado por la comunicación, sin dejar de lado las reglas analíticas de contenido. El enfoque principal que utilizaremos en nuestra investigación sería la comunicación, y en algunos casos apoyo de material simbólico como por ejemplo videos, fotografías, etc.

El procedimiento general de la técnica de análisis cualitativo de contenido es:

- 1.- Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación.
- 2.- Desarrollo del pre análisis.
- 3.- La definición de las unidades de análisis.
- 4.- Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación

### **3.5 CRITERIOS DE RIGOR CIENTÍFICO.**

En cuanto a los criterios de rigor científico, se debe explicar el diseño de la investigación y recolección de datos, análisis de datos, la elaboración y presentación de resultados.

Densidad, profundidad y aplicabilidad/utilidad: Criterios que se postulan en reemplazo del criterio tradicional de "validez". Krause, 1995 en Denzin 1989, se refiere a la inclusión de información detallada, de significados y de intenciones, tanto en la recolección como en el análisis de datos.

Transparencia y contextualidad: Reemplaza los criterios confiabilidad y replicabilidad y se aplican al análisis de datos. La transparencia es la posibilidad que tendría que tener el lector de entender cómo se llegó a los resultados. La contextualidad: es la inclusión de la descripción del contexto de generación de datos y resultados.

Intersubjetividad: Ocupa el lugar de la objetividad en estudios cuantitativos, se refiere específicamente a la etapa del análisis de datos. Implica la inclusión de más de un investigador y/o de los mismos “investigadores” en el proceso de análisis (Krause, 1992).

### **3.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

“La elaboración del Código de Ética Profesional vigente fue una tarea asumida colectivamente por varios psicólogos y psicólogas durante un período de tiempo cuyo inicio podemos marcar con la asunción de una nueva Comisión de Ética del Colegio de Psicólogos de Chile el 19 de abril de 1996”

### **3.7 PROCEDIMIENTO.**

Formulación del problema en la investigación cualitativa: Se inicia con un acercamiento previo a la realidad que va a ser objeto de análisis.

- Identificación del tema o problema de investigación: Establece la diferencia entre las problemáticas formales y las problemáticas sustantivas.

- Exploración de la literatura: El objetivo es la revisión de la literatura en la investigación cualitativa, depurar conceptualmente las categorías al realizar el análisis de la información generada y recogida en el transcurso del proceso de investigación.

- Formulación de la pregunta de investigación: En el marco de la investigación cualitativa son más pertinentes las preguntas por lo subjetivo, lo cultural o el significado individual y colectivo de realidades de diferente naturaleza.

- El diseño de la investigación cualitativa: Toma de manera anticipada algunas decisiones frente a dilemas que se presentarán a la hora de obtener, analizar e interpretar la información que requiere.

- La definición de las técnicas e instrumentos de recolección de datos: Hay que tener en cuenta el enfoque desde el cual se plantea la investigación y el tipo de información que se pretende captar en relación a las características de la fuente o fuentes de información y el tiempo del que se dispone para todo el proceso.

- Características singulares del diseño cualitativo emergente: Nos lleva a tomar un conjunto de decisiones que son las que hemos denominado diseño inicial.

- La implementación y ejecución de la investigación cualitativa: Supone cuatro acciones consecutivas: acceso a la recolección de datos, registro de los datos, diseño inicial y ajuste, análisis progresivo.

- La recolección de datos propiamente dicha: conducción del proceso de manejo de las técnicas correspondientes: El plan de recolección de información se va completando y precisando en la medida que se desarrolla el contacto con las personas y situaciones de las que se están obteniendo los datos.

- Principios orientadores del muestreo y la selección de los participantes: En el plan de recolección de información cualitativa, los aspectos que se destacan son: la definición de la estrategia de muestreo y la selección de los participantes.

- Técnicas para la generación y recolección de información: (Análisis documental, encuesta, entrevista individual semi estructurada y el uso del cuestionario, entrevista individual con el profesional experto)

- Archivo de los datos: Concordancia con la técnica de recolección de información.

- Técnicas para realizar los análisis preliminares: Bogdam y Bicklen (1982), afirman que el investigador necesita acudir constantemente a las técnicas analíticas preliminares durante la recolección de datos.

- El cierre: Reducción, preparación y análisis de los datos de investigación cualitativa: Se refiere al procesamiento de los datos recolectados por medio de distintas técnicas. (Quintana, A. y Montgomery, 2006).

## **CAPITULO IV Resultados, Discusión, Sugerencias.**

### **4.1. Resultados.**

Los resultados del estudio realizado, en relación a Significados del Psicólogo (a) en el trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, fueron posibles obtenerlos mediante una organización de los datos obtenidos en las entrevistas realizadas, de tipo semiestructurada a los expertos en el tema de la oncología desde un punto de vista psicológico y centrando la atención en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

El instrumento utilizado, a su vez dio origen a resultados del análisis de las entrevistas. Las entrevistas se analizaron, para las siguientes dimensiones:

- Comunicación e interrelaciones
- Recursos disponibles
- Dificultades y facilidades
- Rol y quehacer profesional
- Carga emocional

A continuación, se presentan las declaraciones de ambos entrevistados y las respectivas conclusiones para cada dimensión de las ya mencionadas anteriormente.

#### **1. Dimensión Carga emocional:**

Con respecto a la etapa de desarrollo la enfermedad que genera mayor carga emocional para el cuidador primario, en respuesta a la pregunta 4, el

entrevistado 1 señala que "...te podría decir que que la mayor carga podría ser hee, al comienzo en el momento de la entrega del diagnóstico pero también puede ser en la etapa final. Eso depende un montón, del vínculo que tenga el cuidador con el paciente", "ahora, así en términos así como muy generales sacando un promedio, yo creo que en el momento ya de postración, cuando ya pasamos al performans estatus 4, con ella digamos horizontalidad cuando el paciente ya es absolutamente dependiente de los cuidados de una otro, es ahí donde se genera el mayor desgaste físico y emocional".

El entrevistado 2 responde a esta pregunta lo siguiente: "Más que en la de diagnóstico, yo creo que en el inicio del tratamiento. Porque aquí entramos ya en el área más técnica de nombres de quimioterapia, de radio terapia, de cirugías; y aquí entramos con algunos males, porque empiezan a evaluar lo que les está sucediendo a través de otras experiencias, y la verdad es que sale una información horrorosa, y ahí hay que hacerle entender al paciente que cada ser es completamente distinto a otro, independiente si tiene el mismo diagnóstico de una persona de al lado, la misma edad inclusive. Pero creo que la fase inicial del tratamiento es la más compleja, y también cuando está a punto de entrar en remisión. Porque ahí, la parte del estrés si puede jugarnos un poco en contra, y aparecen cosas nuevas y comenzar todo de cero es complicado" .

Por lo tanto, se puede señalar que la situación depende de la relación que establece el cuidador con el enfermo; sin embargo, en general se presentan mayores complicaciones de carga emocional al comienzo de la enfermedad, que es cuando el cuidador debe asumir la realidad que le plantea el diagnóstico médico y el inicio del tratamiento de quimioterapia.

En esta misma línea, al preguntárseles con respecto al etapa de la enfermedad en la cual la carga emocional es más alta para el psicólogo, el entrevistado 1, señala que el mayor problema se presenta durante la etapa inicial, ya que "al momento del ingreso ellos ... por lo general ahh (silencio) no siempre se han enterado del diagnóstico hace muy poquito tiempo entonces están con un montón de dudas en su gran mayoría de tipo médicas que yo a veces no puedo resolver, ee Y están con la carga con la incertidumbre con un montón de expectativas, entran muy negados la mayoría de las veces."

Lo anterior es confirmado por el entrevistado 2, quien declara que lo

considera la etapa de diagnóstico, porque “hay que lidiar no solamente con el diagnóstico hacia el paciente, sino que incluye todo el ámbito familiar, y las ciento cincuenta mil preguntas que hace la misma persona una y otra vez, porque la negación actúa de una manera tan potente, que la traspasa al otro familiar, y así vamos...”

Por lo tanto, de acuerdo los entrevistados, tanto para el cuidador como para el psicólogo, la primera etapa del tratamiento corresponde a la más compleja emocionalmente para el grupo familiar y el paciente, lo cual asimismo debe ser enfrentado y contenido por el psicólogo.

## **2. Dimensión comunicación e interrelaciones.**

¿Qué valoración le atribuye Ud. al trabajo que realiza como psicooncólogo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?

Con relación a esta pregunta, el entrevistado 1 señala que “yo he descubierto a lo largo como de mi experiencia acá, que es un trabajo súper súper importante ¿en qué medida? en que el cuidador finalmente es como la cara más visible del paciente ennnn en el desarrollo digamos del cuadro, porque llega un momento en que el paciente ya no se puede presentar a sesión o ya de frentón entra como en agonía, entonces en ese minuto tú te relacionas con el paciente a través del cuidador, heeeemmm el cuidador es en quien nosotros también basamos la confianza de los cuidados del paciente” .

Lo mismo señala el entrevistado 2: “Me parece que es un tema inclusivo, extremadamente fundamental”.

Por lo tanto, para ambos sujetos entrevistados de acuerdo a su experiencia, el cuidador es de gran importancia para el tratamiento debido a que en muchas ocasiones (especialmente al final del tratamiento o en una fecha cercana al deceso del paciente) la relación del profesional es casi exclusivamente con el cuidador y constituye, de esta forma, “la cara visible del paciente” de acuerdo sus propias palabras.

Sobre la forma en que se generan las interrelaciones con el cuidador primario (pregunta 15), el entrevistado 1 señala que “la negación posterior se da



más en el paciente que en el cuidador no me ha tocado verlo en el cuidador, no el cuidador siempre va a estar velando y trabajando por eee porque el paciente tenga una buena calidad de vida, de repente tienden a sobreproteger a sobre cuidar a sobrealimentar etcétera. Pero así como un distanciamiento en el cuidador no se ve, al menos a mí fíjate no me ha tocado”. Por lo tanto, de acuerdo a la experiencia de este entrevistado la participación del cuidador primario es valorada como positiva.

En relación a la calidad de la interacción que se establece entre el psicooncólogo y los cuidadores primarios de los pacientes en cuidados paliativos que llegan a la unidad de cuidado del dolor, el entrevistado 1 señala que esto depende del proceso de adaptación que vive cada cuidador y paciente; también influye el nivel cultural de ellos. Para el entrevistado 2 (privado), la interacción con el paciente se realiza en la forma de un equipo de trabajo que incluye a los diferentes profesionales de la salud que participan del caso, siguiendo las regulaciones que establece el GES.

Esta relación es un acompañamiento de contención basado en la educación, para el entrevistado 1 (pregunta 14). El entrevistado 2 indica la importancia de considerar el manejo de la situación con todo el grupo familiar, ya que se puede presentar una situación de histeria colectiva; debe tratar que la familia (incluyendo al paciente) facilite el tratamiento y no que lo haga más complejo. Si alguno de los integrantes de la familia se descompensa, se le envía al tratamiento psicológico adecuado en forma individual.

La relación que se establece entre el psicooncólogo y los cuidadores primarios, de acuerdo al entrevistado 1, el vínculo puede variar y evolucionar de una manera favorable a partir de la primera entrevista; en cambio en otros casos, la evolución puede ser hacia una situación desfavorable, de negación.

La situación se hace más compleja con el cuidador, cuando se trata de un padre con respecto a su hijo, ya que en general se llega a una negación (entrevistado 2).

Sobre la forma de generarse relaciones más fluidas coló cuidadores primarios, de acuerdo al entrevistado 1, es fundamental que ellos perciban que el psicólogo desea ayudarlos. Para ello debe participar en las reuniones con el médico, llamarlos y facilitar un buen trato previo de los médicos hacia los

pacientes. Para el entrevistado 2, la función del psicólogo para facilitar esta relación es participar formando un nexo o puente entre los diferentes participantes: paciente, familiares, médico y otros profesionales de la salud participantes del caso; debe estar atento para solucionar problemas personales o para facilitar las relaciones humanas entre ellos.

También con respecto a las relaciones que se establecen con los cuidadores primarios, el entrevistado 2 señala que recuerda situaciones en las cuales el paciente es un menor y queda con la sensación de haber podido hacer algo más para contenerlo (pregunta 10: “cuando me toca una niña de quince años con un sarcoma y que van a amputar, y el oncólogo dice “no, ya no hay mucho que hacer”, chuta, uno igual entra con una sensación de congoja, a tratar de animar un poco algo que quizás no va a tener un buen resultado”).

Al establecer la relación con el paciente y el cuidador primario, el entrevistado 2 indica que la predisposición del paciente oncólogo generalmente es negativa, por lo tanto, es necesario esperar a que acepte esta situación, la comprenda y participar explicándole lo que sea necesario para ayudarlo en el proceso.

Finalmente, en esta dimensión de análisis, el entrevistado 2 señala que el psicólogo debe tener cuidado de sus propios sentimientos que puedan generarse durante la situación y pudiera entorpecer su trabajo, lo cual a la forma de burnout puede presentarse en otro miembro del equipo médico, especialmente las enfermeras, debido a los demandantes requerimientos de la familia del paciente. También se debe tener especial cuidado por parte del psicooncólogo para colaborar en la mantención de las buenas relaciones entre los diferentes miembros del equipo de trabajo, que suelen verse sobrepasado por la carga emocional llegando a situaciones de burnout.

### **3. Dimensión dificultades y facilidades.**

En esta dimensión se analizan las declaraciones de los entrevistado con respecto a las dificultades y las facilidades y han encontrado en el desempeño de su labor.

En relación a las facilidades (pregunta 13), el entrevistado 1 destaca como

una ventaja para el desarrollo de su trabajo el contar con una jornada completa de 44 horas, lo cual le permite abocarse con dedicación a su trabajo. Además, menciona facilidades materiales, tales como contar con un box propio.

El entrevistado 2, correspondiente a un centro médico privado, destaca la agilidad que manifiesta todo el proceso dentro de su centro médico, siendo mucho más rápido que en el caso de un centro público. Esto lleva a que el psicólogo deba ser muy proactivo y presentarse ante el paciente, sin esperar que éste acuda a su consulta. Sin embargo, se deduce de su respuesta que este profesional dispone de las condiciones necesarias para realizar las actividades de esta forma. Este procedimiento de trabajo que menciona el entrevistado 2, es una clara ventaja para el paciente, de acuerdo a lo que reconoce en su declaración.

Las debilidades que se pueden identificar en la interrelación con el cuidador primario, de acuerdo al entrevistado 1, es la falta de recursos humanos y de infraestructura. Este entrevistado se refiere más bien a las dificultades materiales, de mantención de equipos de diagnóstico con los cuales se encuentra el paciente para el tratamiento. Menciona lo siguiente: “yo creo que es como la falta de recursos recurso humano, ¿no se? referido en infraestructura ¿o cómo se puede decir.....? cuándo recursos referidos como las facilidades para el estudio del cuadro, a que voy, los pacientes cuando los diagnostican tienen que estudiarlos porque tienen que empezar la etapa de la etificación ya, para ver qué tan avanzado está el cáncer, y fíjate que en ese proceso se encuentran muchísimos obstáculos que no tienen que ver ni con nosotros ni con ellos, por ejemplo la máquina del escáner está mala y tienen que esperar 3 meses, el paciente no puede esperar tres meses”.

Se puede deducir que estas dificultades materiales ocasionarían algún problema en la emocionalidad del paciente y su familia, lo cual afectaría la relación que desea establecer psicólogo.

Para mejorar esta relación en algunas situaciones, el entrevistado 1 destaca la importancia de poder contar con facilidades para acceder a los domicilios de los pacientes y tener un espacio físico, mayores facilidades de infraestructura, especialmente un lugar de trabajo independiente que le permita

una dedicación a los familiares de los pacientes en mejores condiciones.

Con respecto a las fortalezas que se pueden apreciar en la interrelación con el cuidador primario, el entrevistado 1 señala “Yo creo que el establecimiento de un buen vínculo es el objetivo principal, te diría que como unidad no tenemos problemas en general, yo tampoco los tengo, y eso te diría que es como la fortaleza número 1, y como en segundo lugar yo diría que emm que hay, que como una sugerencia para otro equipo, no sé, pero transparentarles a ellos que tú finalmente estás trabajando para ellos, eemm, yo creo que cuando ellos lo entienden así, todo fluye de mejor manera”.

El entrevistado 2, se refiere al segundo punto mencionado por el entrevistado, destacando lo siguiente: “La entrega. Sí. De la medicina en general, porque yo también veo pacientes de trauma. Los más dedicados son del área oncología; las enfermeras a pesar del cansancio, yo me saco el sombrero realmente... El cariño que le toman al paciente es increíble, porque igual uno mantiene distancia, pero uno se encariña igual. Los oncólogos también. Sí, la entrega por sobre el tiempo. Saber que no vamos a estar diez minutos para evaluar un paciente, porque el paciente después entran todos, está un familiar siempre y esperan que llegue el tratante para preguntar, quieren ver las fichas... En sí tener paciencia, ser súper paciente, más paciente que el paciente”.

Por lo tanto, se puede concluir que con relación a las fortalezas ambos entrevistados coinciden que la percepción del paciente y el cuidador con respecto a la entrega y dedicación del psicólogo, su compromiso con el caso, es fundamental para establecer una buena interrelación.

#### **4. Dimension Recursos Disponibles.**

En esta dimensión se consideró la pregunta 3, por cuanto al cuidador primario se le puede considerar como un recurso humano que está disponible para contribuir y colaborar con el cuerpo médico en la atención del paciente.

A este respecto el entrevistado 1 señaló que consideraba la participación del cuidador primario como de suma importancia para una atención y cuidado integral.

Señala “Es una labor súper importante, a ver en qué sentido, en el tema como te mencionaba anteriormente, como de fortalecer este sostén”.

Con respecto a las dificultades que se les han presentado para el desarrollo de su labor relacionadas con limitaciones en los recursos, el entrevistado 1 señala en primer lugar a los aspectos económicos para permitir que los cuidadores asistan a la entrevista con el psicólogo y a su vez, para que ellos puedan presentarse a los domicilios de los pacientes en la hospitalización domiciliaria. Por el momento subsanan esta situación mediante comunicación telefónica.

En el caso del entrevistado 2, no aprecia alguna dificultad de recursos que limiten su función. De acuerdo lo que señala, cuenta con las facilidades para apoyar en todo momento al paciente y a otros profesionales del grupo de trabajo, de manera de otorgarle a aquel, todo el apoyo necesario.

##### **5. Dimensiones Rol y Quehacer Profesional.**

En este punto se trataron en forma conjunta las dimensiones de Rol y Quehacer Profesional, ya que en las declaraciones entregadas por lo entrevistado en muchos casos se mezclaban los conceptos vertidos en relación a ambas dimensiones.

El análisis realizado es el siguiente:

Con respecto a la forma en que se produce la interacción entre el psicólogo y el cuidador, el entrevistado 1 señala que el procedimiento seguido es recibir en el establecimiento público donde es se desempeña, a los pacientes de 7 comunas (Recoleta, Independencia, Conchalí, lampa, TilTil, Colina y Quilicura) mediante una inter consulta que genera un especialista en el establecimiento de origen de ellos. Normalmente la interconsulta la trae el cuidador primario o un familiar del paciente, con lo cual se le entrega una hora dentro de cinco días. En la entrevista se evalúa mentalmente al paciente, se categoriza el dolor, caracterizan los síntomas, adherencia al tratamiento, pertenencia a redes. Una vez establecido esto, se evalúa si se deriva a atención domiciliaria y se establecen las fechas de atención.

El entrevistado 2, manifiesta una gran valoración por el trabajo que realiza con los cuidadores primarios, siendo el profesional del grupo médico encargado de esta contención. Esto puede ocasionar una carga emotiva sobre el psicólogo, que

el profesional debe manejar adecuadamente.

El rol del psicooncólogo con respecto al cuidador primario, de acuerdo al entrevistado 1, es sobre dos campos: la contención y la educación, referidos a ayudarlos a comprender la terminología y los conceptos médicos en relación al diagnóstico y tratamiento. El entrevistado 2, amplía la información señalando que el análisis de la personalidad del paciente y sus condiciones de vida, contribuyen a realizar un mejor diagnóstico clínico; esto se puede realizar debido a que determinadas personalidades presentan mayor riesgo de sufrir ciertas enfermedades.

El rol del psicooncólogo como parte del grupo profesional que se desempeña en la unidad del dolor, ha sido ganado a través de su desempeño, de acuerdo lo que señala el entrevistado 1. Sin embargo, el mismo entrevistado hace hincapié en que, al menos en el servicio público, el psicólogo debe estar preparado para realizar labores de apoyo administrativo ajenos a su labor profesional propiamente tal.

El entrevistado 2 coincide con el entrevistado, en el sentido que los roles principales son de acompañamiento y de entrega de información.

En relación al vínculo que se establece con el cuidado primario, el entrevistado 1 señala que éste se forma de manera rápida, principalmente por la situación de vulnerabilidad en que llegan los familiares del paciente. El entrevistado 2, amplía la información mencionando que este vínculo debe permitir ayudar en la identificación de las emociones negativas que se presentan sobre el cuidador, lo cual escapa a la funciones y capacidades de tiempo de que disponen otros profesionales del equipo médico.

Finalmente, se puede agregar que el entrevistado 1 señala que sus principales preocupaciones con respecto a los cuidadores, desde el punto de vista de su labor profesional, es la sobrecarga emocional que ellos sufren. Generalmente se dedican a atender al paciente, en una jornada completa de 24 horas y sin días de descanso. Esto lleva a que somaticen estos problemas y luego de uno o dos meses se encuentre con algún tipo de problema, tales como depresión, úlceras o trastornos de pánico. Este hecho constituye la mayor

preocupación para este entrevistado. Para el entrevistado 2, sería importante contar con talleres de capacitación o especialización para los psicólogos, especialmente para adquirir mayores conocimientos en medicina.

#### 4.2 INTERPRETACION DE RESULTADOS

Con base a los resultados contenidos, luego de la realización de entrevistas a los expertos psicooncólogos (as), seguidamente se representan las dimensiones abordadas con sus correspondientes categorías psicológicas o ideas emergentes, a manera de sintetizar la información recopilada en función de los objetivos específicos del estudio.

Tabla 1.1 Dimensiones y categorías emergentes

DIMENSIONES	CATEGORIAS PSICOLOGICAS O IDEAS EMERGENTES
<b>Carga emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La mayor carga emocional para el cuidador primario y el psicólogo se genera durante la etapa de diagnóstico e inicio del tratamiento.</li> <li>– Cuando el paciente es absolutamente dependiente de los cuidados, se genera el mayor desgaste físico y emocional.</li> <li>– En ocasiones, durante la etapa de remisión, el estrés juega un papel importante, debido a los nuevos elementos asociados a la enfermedad que pueden surgir.</li> </ul>
<b>Comunicación e interrelaciones</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– El cuidador representa la cara más visible del paciente, los psicooncólogo se relacionan con el paciente casi exclusivamente a través del cuidador es en quienes basan la confianza de los cuidados del paciente,</li> <li>– En ocasiones los cuidadores tienden a sobreproteger, sobre cuidar o sobrealimentar, debido a los vínculos desarrollados con el paciente.</li> <li>– La calidad interacción que se establece entre el psicooncólogo y los cuidadores primarios de los pacientes en cuidados paliativos, depende del proceso de adaptación que vive cada cuidador y paciente; también influye el nivel cultural.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La interacción con el paciente se realiza en el contexto de un equipo de trabajo que incluye a los diferentes profesionales de la salud que participan del caso, siguiendo las regulaciones que establece el GES.</li> <li>- La relación que se establece entre el psicooncólogo y los cuidadores primarios, puede variar y evolucionar de una manera favorable a partir de la primera entrevista; sin embargo, existen casos donde la evolución puede ser hacia una situación desfavorable, cuando los cuidadores son los hijos del paciente y están en un estado de negación.</li> <li>- La función del psicólogo para facilitar la relación es participar formando un nexo o puente entre los diferentes participantes</li> <li>- El psicólogo debe tener cuidado de sus propios sentimientos que puedan generarse durante la situación y entorpecer su trabajo, generando <i>burnout</i>.</li> </ul>
<p><b>Dificultades y facilidades</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los cuidadores destacan como una ventaja para el desarrollo de su trabajo el contar con una jornada completa de 44 horas y contar con un box propio.</li> <li>- En los centros médico privados, constituye una facilidad la agilidad que manifiesta todo el proceso</li> <li>- Dentro de las debilidades que se pueden identificar en la interrelación con el cuidador primario, es la falta de recursos humanos y de infraestructura (materiales, de mantención de equipos de diagnóstico)</li> <li>- Siempre será considerada una facilidad el establecimiento de un buen vínculo entre todos los actores intervinientes en el cuidado y tratamiento del paciente.</li> </ul>
<p><b>Recursos Disponibles</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Al cuidador primario se le considera un recurso humano que está disponible para contribuir y colaborar con el cuerpo médico en la atención del paciente. Constituye un sostén importante en todo el proceso de tratamiento de los pacientes oncológicos</li> <li>- En ocasiones los aspectos económicos para permitir que los</li> </ul>



	<p>cuidadores asistan a la entrevista con el psicólogo y a su vez, para que ellos puedan presentarse a los domicilios de los pacientes en la hospitalización domiciliaria son limitados, ante esta situación se utiliza como alternativa la comunicación telefónica</p> <p>Los cuidadores de centros privados no observan alguna dificultad de recursos que limiten su función. Expresan que cuentan con las facilidades para apoyar en todo momento al paciente y a otros profesionales del grupo de trabajo</p>
<p><b>Rol y Quehacer Profesional</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– La interacción entre el psicólogo y el cuidador se produce en diversos escenarios tales como la interconsulta, las entrevistas.</li> <li>– El rol del psicooncólogo con respecto al cuidador primario es sobre dos campos: la contención y la educación</li> <li>– El rol del psicooncólogo como parte del grupo profesional que se desempeña en la unidad del dolor, ha sido ganado a través de su desempeño</li> <li>– La labor del cuidador en ocasiones implica jornada completa de 24 horas y sin días de descanso, lo que puede tener una carga emocional elevada</li> </ul>

Con base a lo expuesto en la tabla 1.1, es importante señalar que, de las categorías planteadas al inicio del estudio, fueron seleccionadas las más representativas al momento de desarrollar las entrevistas, incluso fue necesario agrupar algunas debido a la dispersión en las respuestas de los participantes.

Igualmente, se dio el caso que en algunas ocasiones los entrevistados exponían puntos de vista u opiniones que no estaban directamente relacionados con la pregunta efectuada, sin embargo, estos criterios también reflejaron información de interés para el estudio.

Se puede observar que en la mayoría de los casos o en función de las preguntas realizadas los criterios de los cuidadores y psicólogos coinciden, sin embargo, también se aprecian algunas divergencias de criterios, seguidamente se exponen algunos de estos.

Se presentan dos escenarios diferentes al momento de evaluar el significado del Psicólogo (a) en el trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, especialmente al comparar la labor realizada en los centros médicos públicos y privados, donde tal como se reflejó en las entrevistas, los recursos disponibles, tanto económicos como de infraestructura, facilidades de transporte y uso de equipos difieren en gran medida, influyendo directamente en la calidad de vida tanto del paciente oncológico, como de los cuidadores y psicólogos que los tienen a su cargo, puesto que las situaciones de estrés derivadas de todas las debilidades o deficiencias en las instituciones pueden conllevar a padecer *burnout* en estos profesionales.

Con relación a esto, un estudio previo plantea que las intervenciones psicológicas, igualmente están dirigidas a controlar los síntomas físicos y mentales producto del tratamiento oncológico, ya sea quimioterapia, radioterapia o cirugía. En algunas investigaciones se reporta que entre los métodos y técnicas que se utilizan para tratar las náuseas y los vómitos asociados a la quimioterapia se hallan la hipnosis y técnicas cognitivo-conductuales, la distracción e imaginación, la relajación, así como el uso de los videojuegos y el empleo de la realidad virtual (Cabrera, López, López, & Arredondo, 2017). Sin importar cuál sea el método utilizado, el fin común debe ser buscar el bienestar de los pacientes que estén atravesando por este difícil momento.

En cuanto a la carga emocional, es un hecho que todos los factores involucrados en el tratamiento de un paciente oncológico, ocasionan problemas a nivel emocional tanto para el paciente como su familia, lo cual afectaría la relación que desea establecer psicólogo, esto resulta una constante tanto en el caso de centros privados y públicos, en estos últimos se suman las dificultades materiales que pueden presentarse. Incluso los cuidadores que desarrollen vínculos afectivos con los pacientes, pueden desarrollar dificultades de tipo emocional.

Esto guarda semejanza con el planteamiento que señala que los cuidadores muestran también mayor incidencia en el desarrollo de depresión, deterioro cognitivo y mayor número de hospitalizaciones. También se han observado cambios en el estado de ánimo, sentimientos de frustración, apatía e irritabilidad, entre otros (Mesa-Gresa, Ramos-Campos, & Redolat, 2017).

Usualmente, durante la etapa de diagnóstico e inicio del tratamiento es donde se produce la mayor carga emocional, debido a que en esa fase tanto el paciente como sus familiares carecen de conocimientos detallados sobre la enfermedad, tratamiento a seguir, consecuencias, complicaciones o resultados esperados, por consiguiente, se encuentran llenos de dudas, inquietudes, preguntas, y demandan una mayor atención por parte del cuidador, pues es la persona hacia donde se dirigen todos estos cuestionamientos que los preocupan.

Esto guarda relación con un estudio, donde se obtuvo como resultado que enfrentarse a un diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida, como es el cáncer origina una serie de necesidades psicosociales para los pacientes y sus familias. En este contexto se presentan síntomas físicos difíciles de controlar asociados al miedo y desesperanza, hacen imperativo un cuidado continuo por profesionales entrenados, tales como psicooncólogos y cuidadores. En resumen, se tiene que tanto el paciente como su familia constituyen la unidad a tratar (Velasco, 2013).

Asimismo, mientras mayor es el nivel de dependencia de los pacientes oncológicos, en el mismo porcentaje se incrementará la carga tanto física como mental de los cuidadores, pues esta situación demandará más horas de trabajo, tomando en cuenta que inicialmente desarrollan turnos de 24 horas (por lo general), lo que demanda un gran esfuerzo por parte de estos profesionales de la salud.

En concordancia con lo referido previamente, se tiene que el nivel de deterioro en las dimensiones física y funcional del paciente influye en la percepción que éstos tienen de su calidad de vida, así como también que los cuidadores de pacientes en estadios más críticos de la enfermedad se ven sobrecargados, probablemente, debido al rol más activo que deben asumir (Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urrutia, Miranda, & Navarro, 2013). Es decir, a mayor dependencia, mayores cuidados y posibilidades de desarrollar *burnout*.

Con respecto a las interacciones y comunicación entre los psicooncólogos, cuidadores y pacientes, se tiene que los cuidadores en la mayoría de los casos actúan como representantes de los mismos, siendo su “cara visible” esto se debe

principalmente al nivel de dependencia existente e incapacidad para transmitir estados de ánimo, salud, personales o familiares al psicólogo, de allí se deriva la importancia de que el cuidador mantenga vínculos sólidos y buenas relaciones tanto con el paciente como con su familia.

Lo anterior, coincide con el planteamiento de que el equipo de trabajo encargado de tratar a estos pacientes debe estar conformado por profesionales multidisciplinarios que tengan aptitud de servicio y capacidad de comunicación dentro del equipo y apoyo hacia el paciente y su familia. Es importante tener en cuenta que cada caso es particular y tiene características específicas, por ende, los síntomas son variados, pero de todos ellos el dolor es el más temido, con un adecuado seguimiento por parte de los profesionales de la salud (médicos, oncólogos, enfermeras, cuidadores, psicooncólogos) se pueden prevenir y tratar todos estos síntomas que resultan perjudiciales y fuente de preocupación. Asimismo, se deben procurar medidas de confort asociado al soporte emocional y espiritual. De esta forma, los cuidados paliativos cumplen su objetivo, que en líneas generales es procurar que la muerte sea un paso natural, en paz y en compañía de sus seres queridos (Velasco, 2013).

En suma, los significados del psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos se consideran de relevancia, puesto que a través de las interrelaciones desarrolladas en estas intervenciones médicas es posible establecer estrategias de trabajo, para mejorar los resultados obtenidos durante el tratamiento de los pacientes que se encuentre atravesando esta difícil enfermedad.

### **4.3. CONCLUSIONES**

Con base a los resultados obtenidos, se presentan las siguientes conclusiones en función de los objetivos planteados al inicio del estudio:

Las conclusiones de la presente investigación son las siguientes, señaladas de acuerdo a los objetivos planteados:

#### **Objetivo General.**

Conocer cuál es el significado del psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

En definitiva, se pudo conocer cuál es el significado del psicólogo en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, se tiene que, a través de la labor realizada por el mismo, así como por los psicooncólogo (as) es posible afrontar y superar los aspectos emocionales, médicos, sociales, prácticos e incluso espirituales que este tipo de enfermedad representa para las personas que la padecen, los cuales tienen un impacto directo en su calidad de vida.

#### **Objetivos Específicos.**

Determinar los significados asociados del Psicólogo que interviene en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

En primer lugar, al determinar los significados asociados del psicólogo que interviene en el trabajo con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, se tiene que el quehacer profesional tiene una alta significancia, puesto que, al trabajar en conjunto con los cuidadores primarios por medio de entrevistas, reuniones con miembros del equipo de trabajo (familiares, doctores) involucrado con los pacientes que ameritan cuidados paliativos, es posible establecer más y mejores estrategias de trabajo que contribuyan a mejorar su desempeño y por ende beneficiar a los pacientes.

1) Observar la interacción social de los psicólogos que trabajan con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Asimismo, al observar la interacción social de los psicólogos que trabajan con cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos se pudo notar que ellos forman parte de un equipo multidisciplinario, formado por especialistas tales como: oncólogos y enfermeras, cada uno de los cuales cumple un rol esencial en el tratamiento de los pacientes. Vale acotar que los familiares también forman parte del grupo de trabajo que se encarga de atender todas las posibles necesidades de los pacientes, puesto que el apoyo emocional brindado por los mismos tiene un impacto significativo en las percepciones de los pacientes.

2) Establecer la interacción simbólica del psicólogo que realiza intervenciones con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Aunado a esto, al establecer la interacción simbólica del psicólogo que realiza intervenciones con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, se tiene que la labor de educación para la salud dirigida hacia los familiares de estos pacientes, se tiene que las facilidades y dificultades que presentan ambos son similares, especialmente en relación a la disponibilidad de recursos materiales y de infraestructura cuando laboran en centros públicos o privados. Es por ello que la comunicación asertiva y las interrelaciones que desarrollen son tan importantes.

#### **4.4. SUGERENCIAS**

- Fortalecer las interrelaciones del equipo de trabajo encargado de tratar a los pacientes oncológicos en cuidados paliativos mediante reuniones de trabajo periódicas, donde se compartan experiencias, sugerencias e inquietudes con respecto al trato de estos pacientes.
- Promover el autocuidado de los cuidadores y psicólogos a través de estrategias de intervención y programas de educación continua
- Procurar establecer desde a primera entrevista los parámetros de trabajo para generar confianza

- Realizar talleres de capacitación o especialización para los psicólogos, especialmente para adquirir mayores conocimientos en medicina.
- En un sentido más personal, se sugiere que tanto los cuidadores como psicólogos mantengan su profesionalismo tratar de no involucrar en gran medida los sentimientos en el trato de los pacientes, pues al momento de afrontar diagnósticos adversos o dificultades en la etapa de remisión, pueden verse afectados emocionalmente, lo que a su vez puede afectar su desempeño laboral.

## CAPÍTULO V. REFERENCIAS

- Barreto, P. (2000). El Counselling como instrumento terapéutico. Madrid: Ades Ediciones
- Bátiz A. (2008) ¿Cuidamos a los cuidadores? Mexico.
- Bayés R. Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. FCE. México
- Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica.
- Blumer, H. (1992). El interaccionismo simbólico, perspectiva y método. Barcelona: hora.
- Bogman y Biklen (1982). La investigación cualitativa: teorías y fases básicas en su desarrollo. Paidós, Barcelona.
- Bonafont, A. (1997). El cuidar y los ancianos. Gerokomos, VIII, 20, 49-59.
- Bowlby, J. (2003). Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. Madrid: Morata.
- Buendía, J. (2005). Vivir con estrés. Madrid: Espasa Calpe.
- Buendía, J. (2005). Vivir con estrés. Madrid: Espasa Calpe.
- Cabrera, Y., López, E. J., López, E., & Arredondo, B. de la C. (2017). La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. Finlay, 7(2), 115-127.
- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda, C., & Navarro, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología, 10(1), 95-108.
- Chacón, M., Grau, J. (2003). Burnout en los equipos de Cuidados Paliativos: evaluación e intervención. En: Gómez Sancho, M. (Ed.). Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, cap. 78, 149-68.
- Colegio de Psicólogos de Chile.



- Denzin, N.K. y Lincoln, Y., S. (1998). Entering the field of qualitative research. En N. K. Denzin y Y. Lincoln, S. (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 1-34). Londres: Sage.
- Doyle, D. (1987). *Domiciliary Terminal Care*. Singapore: Longman.
- Chacón, M., Grau, J. (1999). La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho, M. (Ed.) *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán, 995-1004.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 4286(196), 129-196.
- Galindo, O., Rojas, E., Benjet, C., Meneses, A., Aguilar, J., & Alvarado, S. (2014). Efectos de intervenciones psicológicas en supervivientes de cáncer: una revisión. *Psicooncología*, 11(2-3), 233-241.
- González, I., Chacón, M. (2003). Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida. En: Gómez Sancho, M. (Ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, cap. 88, 371-94
- González, M. (2011). Identidad: un proceso constante, dinámico y fluido. *Revista Universitaria de investigación y dialogo académico*, Vol. 7 num. 3. Venezuela.
- Grau, J. (2001). Conferencias al Simposio Internacional de Psicooncología. Granada, España.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. P (2010).
- Herrera, C., Kuhn, L., Rosso, R., & Jiménez, J. (2015). Tendencia de la mortalidad por cáncer en Chile según diferencias por nivel educacional, 2000-2010. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 37(1), 44-51.
- Holland, J. y Lewis, S. (2003). *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Barcelona: Herder
- Holland, J. (2002). History of psychooncology: overcoming Claudio Rojas / Yanina Gutiérrez (Editores) attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221. Holland, J. (2010). *Psychooncology* (2nd Ed.). New York: Oxford University Press.

- Krause Jacob, M (1992b). Efectos subjetivos de la ayuda psicológica - Discusión teórica y presentación de un estudio empírico. *Psyche*, 1,41-52
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista de educación*, N° 7, pp 19-39.
- Llantá M. C., Grau, J., Pire T. (1998). La psicología en la lucha contra el cáncer. Ponencia al XX Congreso Asociación Psiquiátrica de América Latina (APAL). La Habana, Cuba.
- Llantá, M. C., Massip, C., Ramos, M., Pire, T., y cols. (2003). Cáncer e impacto socioeconómico en la familia. Ponencia al Congreso ONCO-2003, La Habana, Cuba
- Llantá, M.C., Grau, J., Chacòn, M. (1996). La Psicooncología: Perspectivas y Retos. Trabajo Presentado en el Congreso Internacional PSICOSALUD-96, La Habana, Cuba
- Malca Scharf, B. (2005). Psicooncología: Abordaje Emocional en Oncología. *P & B*,9(6),64-67.
- Martín, J., Sánchez, M. & Sierra, J. (2005). Evaluación de la Calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 34-45
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación
- Ministerio de Salud, Estrategia Nacional de Cáncer. Chile 2016
- Montes, L., Mullins, M. & Urrutia, M. (2006). Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista chilena de ginecología y obstetricia*, 71(2), 129-134  
PSICOONCOLOGÍA. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 291-292
- Oblitas, L. (2004). Manual de psicología clínica y de la salud hospitalaria. 2da. Ed. Bogotá: PSICOM.
- Oblitas, L. (2006). Psicología de la salud y calidad de vida. 2da. Ed. México: Thomson.

- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la salud*. 2da. Ed. México: Plaza y Valdés.
- Oblitas, L. (2007). *Enciclopedia de psicología de la salud*. Bogotá: PSICOM.
- Organización Mundial de la Salud.
- Pérez N., Ramírez S., Restrepo L., Rodríguez O. y Sánchez V. (2007) *Interaccionismo simbólico*. Universidad del valle. Santiago de Cali.
- *Psicooncología*. Vol. 1, Núms. 2-3, 2004, pp. 291-292
- Quintana, A. (2006). *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. In Quintana, A. y Montgomery, W. (Ed.). *Psicología: Tópicos de actualidad* (pp. 47-84).
- Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). *Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: UNMSM, *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*
- Ramírez, F. (2007). *Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura*. *Revista Colombiana de Cardiología*.
- Ritze, G (2002). *La teoría social del interaccionismo simbólico*. Teoría sociológica moderna. España. Edición Mc Graw Hill.
- Rivero, R., Piqueras, J., Ramos, V., García, L., Martínez, A., & Oblitas, L. (2008). *Psicología y cáncer*. *Suma Psicológica*, 15(1), 171-198.
- Rizo (2004). "El Interaccionismo Simbólico y la escuela de palo alto. Hacia un nuevo concepto de comunicación". *Lecciones básicas*. España pp.02 – 20.
- Rodríguez G, Gil J, García E.. *Metodología de la investigación cualitativa*. España, Ediciones Algibe, 1996. Cap. III.
- Romero ME. (2008) *La familia del paciente paliativo*. "Hablan las cuidadoras".
- Sandoval, C. (2002). *Enfoques y modalidades de investigación cualitativa: rasgos básicos*. *Investigación cualitativa*. Colombia. Arfo.
- Stewart, B., & Wild, C. (Eds.) (2014). *World cancer report 2014*. Lyon: International Agency for Research on Cancer.

- Tejada Dilou Y. La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. MEDISAN [revista en la Internet]. 2011.
- Tomasini, M. (2010). Un viejo pensador para resignificar una categoría psicosocial: George Mead y la socialización. Universidad de Cordova Atenea. Digital. Num. 17.
- Uribe ZP. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006.11
- Velasco, M. (2013). Cáncer: cuidado continuo y manejo paliativo. Rev. Med. Clin. Condes, 24(4), 668-676.
- Vera-Villarroel, P. & Buela-Casal, G. (1999). Psiconeuroinmunología: Relaciones entre factores psicológicos e inmunitarios en humanos. Revista latinoamericana de Psicología, 31(2), 271-289.

## ANEXO A

### FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

DATOS PERSONALES	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nombre.</li> <li>▪ Género.</li> <li>▪ Edad en años.</li> <li>▪ Estado civil actual.</li> <li>▪ Con Pareja.</li> <li>▪ N° de hijos.</li> <li>▪ Nacionalidad.</li> <li>▪ Comuna de residencia.</li> <li>▪ Comuna laboral.</li> <li>▪ Nivel socioeconómico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ .....X.....</li> <li>➤ F..... M.....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Soltero....Casado....Viudo....Pareja....</li> <li>➤ SI..... NO.....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Chilena....Extranjera....Ambas....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Vulnerable....Bajo....Medio....Alto....</li> </ul>
DATOS PROFESIONALES	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Profesión.</li> <li>▪ Experiencia laboral. (años)</li> <li>▪ Grados académicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ .....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Post título.... Post grado....Diplomado....</li> <li>➤ Magister....</li> <li>➤ Cual.....</li> <li>➤ Cursos SI..... NO.....</li> <li>➤ Cuales.....</li> </ul>
DATOS LABORALES	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Unidad donde trabaja.</li> <li>▪ Tiempo que trabaja en esta unidad.</li> <li>▪ Tipo de institución.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ .....</li> <li>➤ Años....Meses....</li> <li>➤ Publica....Privada....Mixta....</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Su relación con el equipo de trabajo.</li> <li>▪ Sueldo promedio liquido estimado.</li>   <li>▪ En su experiencia laboral ha sido.</li> <li>▪ Cargo actual</li> <li>▪ Número de horas semanales en la institución.</li> <li>▪ Escuela psicoterapéutica clínica que utiliza actualmente.</li> <li>▪ Escuela psicoterapéutica clínica de su preferencia.</li> <li>▪ Trabaja solo o con otras profesiones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Buena....Regular....Mala....</li> <li>➤ .....</li>   <li>➤ Jefe....Empleado....</li> <li>➤ Jefe....Empleado....</li>   <li>➤ .....Horas</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Solo....Otras....Cuales.....</li> </ul>
<p><b>ENFERMEDADES PSICOSOMATICAS</b></p>	<p><b>PREGUNTAS</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ha tenido alguna enfermedad psicosomática en el último año. (por ejemplo: Diabetes, hipertensión, cefalea, sobrepeso, obesidad, enfermedades</li> </ul>	

respiratorias, enfermedades digestivas, enfermedades autoinmune, enfermedades cardiacas, etc.)	➤ Si....No....Cual.....
--	-------------------------



## ANEXO B

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado (a) Sr (a). ....., Psicólogo (a) de la  
unidad de cuidados paliativos y unidad del dolor del  
centro.....

Soy Estudiante de Psicología de la Universidad Miguel de Cervantes, en proceso de formación y en la actualidad, estoy realizando mi tesina para optar al título de Psicólogo (a), donde el tema que dice relación, es poder conocer cuál es el significado del psicólogo (a) en el trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

Le proporcionaré toda la información que usted requiera al respecto y le invito a participar de esta investigación, pues la temática que he decidido abordar, entregara aportes significativos al trabajo que realizan los psicólogos (as) con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, ya que a medida que se avanza en el tema, el cuidador (a) ha comenzado a visibilizarse, permitiendo con esto trabajar junto al equipo de cuidados paliativos, en conjunto con el paciente oncológico y este tema es de alta relevancia científica.

Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá responder a una entrevista semiestructurada y una encuesta sociodemográfica confidencial y anónima relacionada con el tema de la tesina, con previo acuerdo de la hora, sesiones y día que Ud. estime conveniente.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y la información que se recoja será confidencial y no se utilizará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación y se le hará entrega de una copia de la tesina final.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, se puede retirar del proyecto en cualquier momento si usted así lo estima conveniente.



Acepto participar voluntariamente en esta investigación. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito, fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida o estime conveniente.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste ya este concluido. Para esto, debo ponerme en contacto a los siguientes correos: beltranrodrigo1980@gmail.com.

Nombre y firma del o la participante

Fecha

## ANEXO C

### Esquema de preguntas

Objetivo General	Dimensiones	Preguntas
<p>Conocer cuál es el significado del Psicólogo (a) en el trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.</p>	<p>Quehacer profesional. Cuidador (a) primario. Cuidados paliativos.</p>	<p>1.- ¿Qué valoración le atribuye Ud. al trabajo que realiza como psicooncólogo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?</p> <p>2.- ¿De acuerdo a su experiencia como percibe Ud. el trabajo del psicooncólogo (a) en la intervención del trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual Ud. trabaja?</p> <p>3.- ¿Qué importancia le atribuye Ud. como profesional a la labor del cuidador (a) primario (a) de pacientes oncológicos en</p>

		cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?
--	--	---

<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Dimensiones</b>	<b>Preguntas</b>
Determinar los significados asociados del Psicólogo (a) que interviene en el trabajo con Cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.	Significados del psicólogo (a). Carga emocional. Apoyo psicológico. Rol.	4.- ¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos? 5.- ¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para Ud. trabajando con el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos? 6.- ¿Cuál cree Ud. que es el aporte de la psicooncología, en el apoyo psicológico a los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes

		<p>oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>7.- ¿Qué opina Ud. de su rol dentro del equipo de la unidad del dolor, con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>8.- Que significados le atribuye Ud., a sus intervenciones psicológicas con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.</p>
<p>Conocer la interacción social de los psicólogos (as) que trabajan con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.</p>	<p>Interacción.</p>	<p>9.- ¿Desde su experiencia, me podría señalar la calidad de la interacción que se genera entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos que llegan a la unidad de cuidado del dolor?</p> <p>10.- ¿En esta interacción y</p>

		<p>de acuerdo a su quehacer cuales son los motivos de preocupación de Ud. con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, visto desde el ámbito psicológico?</p> <p>11.- ¿Podría indicarme Ud. como se genera la interacción entre Ud. y el cuidador (a) primario de paciente oncológico en cuidados paliativos?</p>
<p>Establecer la interacción simbólica del Psicólogo (a) que realiza intervenciones con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.</p>	<p>Comunicación. Recursos. Dificultades. Interrelaciones.</p>	<p>12.- ¿Qué dificultades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?</p> <p>13.- ¿Qué facilidades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados</p>

		<p>paliativos en la unidad en la cual trabaja?</p> <p>14.- ¿De acuerdo a su experiencia, cómo definiría Ud. la relación que existe entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>15.- ¿De qué forma piensa Ud. y de acuerdo a su labor, se generan las interrelaciones entre el psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>16.- ¿de acuerdo a su experiencia, cómo calificaría su relación como psicooncólogo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>17.- ¿Cómo cree Ud. que podría facilitar o generarse de forma más fluida las interrelaciones que se</p>
--	--	--

		<p>generan entre Ud. como psicooncologo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>18.- ¿Podría Ud. indicarme de acuerdo a su experiencia, que debilidades encuentra en su interrelación generada como psicooncologo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>19.- ¿Qué fortalezas me podría señalar Ud. observa en las interrelaciones entre Ud. como psicooncologo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?</p> <p>20.- ¿Qué idea tiene Ud. y de acuerdo a su rol, para para mejorar el quehacer del profesional psicooncólogo (a) que trabaja con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en</p>
--	--	--

		cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?
--	--	---



## ANEXO D

### LIBRO DE CODIGOS

#### Código: Carga emocional (Caemo)

P 1: sujeto 1 San José.

¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Mmm, Qué difícil porque también ahí entran, juegan un montón de factores por ejemplo hee (silencio), te podría decir que que la mayor carga podría ser hee, al comienzo en el momento de la entrega del diagnóstico pero también puede ser en la etapa final. Eso depende un montón, del vínculo que tenga el cuidador con el paciente ahora, así en términos así como muy generales sacando un promedio, yo creo que en el momento ya de postración, cuando ya pasamos al performans performans estatus 4, con ella digamos horizontalidad cuando el paciente ya es absolutamente dependiente de los cuidados de una otro, es ahí donde se genera el mayor desgaste físico y emocional

P 1: sujeto 1 San José.

¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para Ud. trabajando con el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Yo creo que en el momento del ingreso, sí sí porque al momento del ingreso ellos se han enterado por lo general ahh (silencio) no siempre se han enterado del diagnóstico hace muy poquito tiempo entonces están con un montón de dudas dudas en su gran mayoría de tipo médicas que yo a veces no puedo resolver, ee Y están con la carga con la incertidumbre con un montón de expectativas, entran muy negados la mayoría de las

veces y y ahí me cuesta más, heee ahí también influyen un montón de otros otros de otros factores como son los recursos cognitivos, nivel de Educación, etcétera.

P 2: sujeto 2 privado.

4.- ¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: ¿En qué etapa? Más que en la de diagnóstico, yo creo que en el inicio del tratamiento. Porque aquí entramos ya en el área más técnica de nombres de quimioterapia, de radio terapia, de cirugías; y aquí entramos con algunos mal, porque empiezan a evaluar lo que les está sucediendo a través de otras experiencias, y la verdad es que sale una información horrorosa, y ahí hay que hacerle entender al paciente que cada ser es completamente distinto a otro, independiente si tiene el mismo diagnóstico de una persona de al lado, la misma edad inclusive. Pero creo que la fase inicial del tratamiento es la más compleja, y también cuando está a punto de entrar en remisión. Porque ahí, la parte del estrés si puede jugarnos un poco en contra, y aparecen cosas nuevas y comenzar todo de cero es complicado.

P 2: sujeto 2 privado.

5.- ¿En qué etapa del desarrollo de la enfermedad cree Ud. que se genera la mayor carga emocional para Ud. trabajando con el cuidador (ra) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Para mí, en la etapa de diagnóstico. Sí. Porque hay que lidiar no solamente con el diagnóstico hacia el paciente, sino que incluye todo el ámbito familiar, y las ciento cincuenta mil preguntas que hace la misma persona una y otra vez, porque la negación actúa de una manera tan potente, que la traspasa al otro familiar, y así vamos... Es una rueda que no para; y el oncólogo se satura, todos terminamos un poco saturados, la verdad. Pero el aclarar la información una y otra vez es una de mis funciones sí o sí.

## **Código: Comunicación e interrelaciones (Cominte)**

P 1: sujeto 1 San José.

yo he descubierto a lo largo como de mi experiencia acá, que es un trabajo súper súper importante ¿en qué medida? en que el cuidador finalmente es como la cara más visible del paciente ennn en el desarrollo digamos del cuadro, porque llega un momento en que el paciente ya no se puede presentar a sesión o ya de frentón entra como en agonía, entonces en ese minuto tú te relacionas con el paciente a través del cuidador, heeeemmm el cuidador es es en quien nosotros también basamos la confianza de los cuidados del paciente po, el cuidador es comoooo finalmente yo looo yo lo lo traduzco así aa, como laaa, como la cara visible del paciente ya finalmente en los últimos días, me entiende.

P 1: sujeto 1 San José.

9.- ¿Desde su experiencia, me podría señalar la calidad de la interacción que se genera entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos que llegan a la unidad de cuidado del dolor?

R: Depende, depende del proceso adaptación que esté viviendo cada cuidador, paciente como te decía, hay familias pacientes cuidadores, que están, que ya pasaron digamos la crisis inicial. Y están muy llanos a conversar del tema, a recibir la información, a recibir la ayuda. Si a eso, le sumamos un nivel cultural adecuado, se puede establecer un trabajo precioso. Sí, sí.

P 1: sujeto 1 San José.

14.- ¿De acuerdo a su experiencia, cómo definiría Ud. la relación que existe entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Es una relación de acompañamiento, de acompañamiento de contención eemm, que una relación basada también en la educación, como te decía acá la educación de verdad que es como fundamental, sobre todo como el tipo de paciente del qué estamos hablando.

P 1: sujeto 1 san José.

15.- ¿De qué forma piensa Ud. y de acuerdo a su labor, se generan las interrelaciones entre el psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Emm, ¿esta es la 15? Ya, no, ese distanciamiento tiene más que ver quizás con el shock inicial, la negación posterior se da más en el paciente que en el cuidador no me ha tocado verlo en el cuidador, no el cuidador siempre va a estar velando y trabajando por eee porque el paciente tenga una buena calidad de vida, de repente tienden a a sobreproteger a a sobre cuidar a sobrealimentar etcétera. Pero así como un distanciamiento en el cuidador no se ve, al menos a mí fíjate no me ha tocado.

P 1: sujeto 1 San José.

16.- ¿de acuerdo a su experiencia, cómo calificaría su relación como psicooncólogo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Es variable hay vínculo que se genera desde la primera entrevista y que evolucionan de una manera favorable optima, así impecable hasta el último de los días, hay otras veces en que el vínculo se genera de una manera óptima en la primera entrevista, pero después el cuidador tiende a ser más demandante eee o comienza como en la etapa más como de la negación.

P 1: sujeto 1 San José

En términos de qué cómo que es una persona que va más al choque, ¿me explico? que es más conflictiva po, Ella es una cuidadora que está maltratada, eemmm, pero en términos muy generales yo te diría que la relación del cuidador con el equipo médico, conmigo, con la enfermera, es es buena siempre... es buena siempre porque finalmente ellos entienden que nosotros estamos trabajando por lo mismo que está trabajando él, qué para darle una buena calidad de vida a su familiar.

P 1: sujeto 1 San José

17.- ¿Cómo cree Ud. que podría facilitar o generarse de forma más fluida las interrelaciones que se generan entre Ud. como psicooncólogo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Que lo facilitaría, yo creo que el realizar un trabajo bien detallado para que ellos logren percibir finalmente que tú estás para ayudarlos, ee y con eso me refiero a quizás, estar un poco más atento a estar más encima Llamando ¿me entiende? ee, participando quizá con las citas con el doctor y factores externos, yo creo que facilitaría mucho más nuestro trabajo eee el buen trato previo de los médicos, porque yo me encontrado con pacientes como te decía hace poco maltratados que por supuesto van a venir resistentes, van a venir con una actitud más bien evitativa o agresiva, entonces ahí ahí es un poco más difícil No es fácil sacarlos de ahí, no a todos pero yo creo que esos serían como los factores externos que podrían... Sí porque ellos vienen traumatizados literalmente llegan traumatizados vienen marcados por el modelo médico tratamos por lo menos acá que los vea primero la enfermera o yo porque cualquiera de las dos realiza un proceso educativo así como les informamos que los vamos a ver mensualmente.

P 2: sujeto 2 privado.

9.- ¿Desde su experiencia, me podría señalar la calidad de la interacción que se genera entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos que llegan a la unidad de cuidado del dolor?

R: No, no, no, no. De hecho, como somos un equipo de trabajo, el oncólogo no le pregunta al paciente si quiere o no quiere atención psicológica; al menos en el caso de los hospitalizados o recién diagnosticados. Ahora, le toca el paso, porque está estipulado en el GES. Ósea, su deber es ir. Si se lleva bien o no, por un tema terapéutico o de personalidad con la terapeuta bien, sino no; pero mi función es que tengo que insistir...

P 2: sujeto 2 privado.

10.- ¿En esta interacción y de acuerdo a su quehacer cuales son los motivos de preocupación de Ud. con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, visto desde el ámbito psicológico?

R: Sí. Primero es el dolor propio. Cuando el GES estipula... Yo atiendo adultos, pero de quince años hacia arriba. Entonces cuando me toca una niña de quince años con un sarcoma y que van a amputar, y el oncólogo dice "no, ya no hay mucho que hacer", chuta uno igual entra con una sensación de congoja, a tratar de animar un poco algo que quizás no va a tener un buen resultado. Pero sí, el dolor propio hay que aprender a manejarlo. Y no que actúe el bloqueo a nivel general, por supuesto; pero también en el poner las cosas en palabras, los sentimientos en palabras, me tengo que dar cuenta de ese dolor, o si no me va a afectar. Y acompañar. Bueno, muchas veces me ha tocado estar en un momento y tomar la mano del paciente que se va, que fallece; porque los familiares puede que sean de Buén y se tardan en llegar, pero es el dolor. Y ese como "pucha, no hice nada más". Y rabia con los médicos; no, también vive un proceso de duelo tal cual que es necesario e importante.

P 2: sujeto 2 privado.

11.- ¿Podría indicarme Ud. como se genera la interacción entre Ud. y el cuidador (a)primario de paciente oncológico en cuidados paliativos?

R: Algunos sí, algunos no. Yo creo que la mayoría no está con una buena predisposición. Una característica súper importante del paciente oncológico es la negatividad. Imagínate con un diagnóstico reciente, vienen todos... Es un proceso como de stand by; es decir, tengo que procesar un diagnóstico, y tengo que entender como me siento. Entonces, hay que esperar un poco que decanten algunas cosas y entender qué significa un cáncer de mamas, qué significa el estadio uno, dos, tres, cuatro; qué significa la quimioterapia. Entonces, mi función en el inicio, como las primeras interacciones, van en función de la explicación. "Cáncer de mamas significa..." entonces me voy... Ingreso primero por esa parte para después ingresar a la parte emotiva, o si no imposible, se bloquea todo. Entonces a medida de que el paciente empieza a entender qué es parte de la psicoeducación, el diagnóstico, el estadio, qué significa la quimioterapia, la radioterapia, que tratamientos, que cirugías; si no hay cirugías, dónde va a ser...

P 2: sujeto 2 privado.

14.- ¿De acuerdo a su experiencia, cómo definiría Ud. la relación que existe entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: La dificultad misma del familiar, más que el paciente. Por lo que te había dicho desde el inicio de la conversación, a veces está muy la ansiedad colectiva, la histeria colectiva, la sobre preocupación, "si mi esposo tiene cáncer yo también", es un choque con una realidad absolutamente distinta, decirle: "señora despierte, usted no tiene cáncer, tiene que apoyar, para poder apoyar tiene que llorar soltar todo lo que tiene, porque la emotividad negativa no sirve de nada, no traiga cura si nadie se va a morir". O sea, la familia a veces facilita cosas, y otras veces las entorpece; y el paciente, esta dinámica es completamente real, a veces se siente bien, pero la familia está mal. Entonces trata de estar un poco más mal, para que la familia lo note también. O a veces el paciente está

muy mal y trata de ponerse bien para que la familia no se ponga mal. Entonces son trabajos, si bien, es todo un conjunto, son trabajos individuales, así al menos trabajo yo. La esposa, los hijos por una parte, y si un hijo está más mal, lo derivó con otro terapeuta que vea un caso específico.

P 2: sujeto 2 privado.

5.- ¿De qué forma piensa Ud. y de acuerdo a su labor, se generan las interrelaciones entre el psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: ¿Va avanzado en forma positiva o negativa? No, va aumentando. Sí. Increíblemente se consiguen el número del celular y me llaman “yo estoy mal”, y uno tiende a escuchar una hora un montón de cosas que no vienen al caso, y el pobre paciente no sabe mucho. Y ahí pasa un evento súper complejo, que el que se vuelve más demandante es el cuidador. Es como que me plantea “ojo, yo estoy mal por la situación actual, y por la probabilidad de que el paciente ya no esté”, entonces te tienes que hacer cargo el doble. Y lo mismo le dicen al oncólogo. Entonces se pone mucho más demandante. ¿Qué voy hacer después? Aunque hayan vivido todo el proceso y entiendan perfectamente cuál va a ser el final, porque lamentablemente no todo el mundo puede salir victorioso de esto. No, el hecho de que con la realidad es exactamente como si no supieran nada. Sí. Por eso una de las cosas que tratamos de trabajar entre todos como equipo, pero los psicólogos lo deliberamos, es el burnout, es el desgaste que genera el paciente, la familia.

P 2: sujeto 2 privado.

16.- ¿de acuerdo a su experiencia, cómo calificaría su relación como psicooncólogo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Sí, también. He visto dos o tres casos, en diez años, de adultos; o sea, en el área infantil se ve mucho más, porque el padre nunca acepta la enfermedad o la mortalidad de un niño; ponerse en su lugar ya es complejo. Pero en el área adulta, la negación absoluta



a todo y la verdad que se trunca ahí y el paciente fallece; y es solamente porque la familia toma esa decisión. Y el niño por ser menor de dieciocho años no puede tomar la decisión de querer hacérselo o no obligatoriamente; aunque para el GES es adulto. Pero sí nos pasa que la familia toma decisiones por el paciente, muchas veces. Hay pacientes que en realidad ya no hay nada más que hacer y la familia lo agarra, lo pasea por todo Chile para buscar soluciones alternativas, o con otros oncólogos, y le ponen más quimio, se van a Argentina. Entonces o creo que es una... La familia, las personas de cuidado principal son bastante... Es la que lleva la batuta.

P 2: sujeto 2 privado.

17.- ¿Cómo cree Ud. que podría facilitar o generarse de forma más fluida las interrelaciones que se generan entre Ud. como psicooncólogo (a) con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Sí, nosotros. Suena como todo psicologizado, pero la verdad es que el oncólogo, y lo han dicho, el peso emotivo les incomoda, porque dar malas noticias constantemente también tiene su plus distinto; pero no quiere decir que no se preocupen, preguntan mucho. Pero el psicólogo, hacemos de puente entre las familias, el oncólogo, la familia, las enfermeras... Las enfermeras son, como te dije, las que ponen la cara en todo, pero no significa que lo puedan solucionar. Entonces nos llaman como el puente ahí para poder mejorar situaciones y también mejorar relaciones entre equipo tratante y paciente, porque a veces se complica la cosa y no quieren ver...

P 2: sujeto 2 privado.

18.- ¿Podría Ud. indicarme de acuerdo a su experiencia, que debilidades encuentra en su interrelación generada como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Uuuyy...Sí, Por egos. La enfermera no quiere lidiar con el kinesiólogo. El oncólogo no quiere lidiar con el hematólogo, ni el infectólogo, que está todo demás; que uno dijo que

un quimio que está bien y otro que está mal; y se forma una bola de información que nadie entiende nada. Entonces alguien tiene que poner paños fríos siempre. O con el grupo de enfermería en específico son difícil de tratar en general, por todo el tiempo que están de turno, están cansadas; pero el área de enfermería es bastante especial en muchísimas cosas, y el burnout les salta rápido; siempre presentan desgaste, además tienen que llamar

al tratante en caso de cualquier emergencia, tratante no responde, tienen que buscar a otro médico. Entonces esas cosas, y a veces son bien poco significativas, llegan a tener un peso muy importante. Y ahí se rompen relaciones muchas veces. Porque las enfermeras llegan y traen información “que el tratante dijo esto, que el otro dijo tal cosa, y los médicos como que se miran mal entre ellos”. Afortunadamente ahí los psicólogos no tenemos mucho que apelar. Pero sí entre enfermeras se rompen relaciones, entre paciente y enfermera, entre paciente y médicos; y a lo kines también, que los ponen y los echan a zapatazos a veces, los pacientes. Pero a nosotros no tanto, porque tenemos que tener la estrategia justa para evaluar en qué situación está el equipo, o corremos, o tratamos de apoyar, pero hay veces que no se puede apoyar, y es mejor que se rompa.

### **Código: Dificultades y facilidades (Difa)**

P 1: sujeto 1 San José.

Y finalmente cuando ya es mensual, ee ya como que te vas acostumbrando ee ya no es como terrible yo me acuerdo que al principio era..... Yo decía pero qué era imposible como que yo pudiera llevar un trabajo, Y fíjate que sí se puede.

P 1: sujeto 1 San José.

13.- ¿Qué facilidades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: Eee, Yo creo que tenido bastantes facilidades, la primera facilidad es el número de horas que yo trabajo acá y eso me permite jugar con los tiempos, y tener como mayor disposición de... bueno de tiempo de nuevo, para poder gestionar, organizar e inventarme alguna cosa. Eee,.... Recurso humano si en realidad, es que haber, ee cómo somos todos un poco multifuncionales acá en término como de Administrativo, en términos administrativos, no he tenido Mucho problema porque también casi todo lo hago yo, lo mío digamos,¿ me entiende ee?, cuento con un Box propio pero a veces también eso no es tan propio, porque a veces lo ocupan o se presta para otra unidades, porque en términos como de infraestructura está como pobre El cdt, Entonces ahí de repente me encuentro con cosas que juegan más en contra, pero facilitadores sí sí tengo, lo principal creo que es el número de las horas con las que yo cuento de trabajo, Yo estoy 44 horas.

P 1: sujeto 1 San José.

18.- ¿Podría Ud. indicarme de acuerdo a su experiencia, que debilidades encuentra en su interrelación generada como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Yo diría que la debilidad es del sistema No es ni siquiera de nosotros ni de ellos, eee una debilidad yo creo que es como la falta de recursos recurso humano, ¿no se? referido en infraestructura ¿o cómo se puede decir.....? cuándo recursos referidos como las facilidades para el estudio del cuadro, a que voy, los pacientes cuando los diagnostican tienen que estudiarlos porque tienen que empezar la etapa de la etificación ya, para ver qué tan avanzado está el cáncer, y fíjate que en ese proceso se encuentran muchísimos obstáculos que no tienen que ver ni con nosotros ni con ellos, por ejemplo la máquina del escáner está mala y tienen que esperar 3 meses, el paciente no puede esperar tres meses.

P 1: sujeto 1 San José.

19.- ¿Qué fortalezas me podría señalar Ud. observa en las interrelaciones entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Yo creo que el establecimiento de un buen vínculo es el objetivo principal, te diría que como unidad no tenemos problemas en general, yo tampoco los tengo, y eso te diría que es como la fortaleza número 1, y como en segundo lugar yo diría que eemm que hay, que como una sugerencia para otro equipo, no sé, pero transparentarles a ellos que tú finalmente estás trabajando para ellos, eemm, yo creo que cuando ellos lo entienden así, todo fluye de mejor manera, cuando se dan cuenta que de verdad tú estás preocupado por la persona no por el número que tienes que cumplir cómo funciona en otras unidades, esta unidad es sumamente distinta, el plato acá es mucho más horizontal, también la verticalidad, fíjate No existe mucho acá y todo esas cosas también y el trato con los pacientes es bien horizontal, yo siento que todo eso es una fortaleza para nosotros para trabajar, para relacionarnos de una manera más fluida.

P 1: sujeto 1 San José

20.- ¿Qué idea tiene Ud. y de acuerdo a su rol, para para mejorar el quehacer del profesional psicooncólogo (a) que trabaja con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: Es que te vuelvo a decir, yo creo que el tema de las limitaciones tiene que ver con factores externos, tendría que ver quizá con lo conflicto que se me presentan para yo hacerun trabajo más fluido, eemm, entonces es mi trabajo acá quién me podría facilitar tener más acceso a domicilios, tener un espacio físico que sea absolutamente mío.

P 2: sujeto 2 privado.

13.- ¿Qué facilidades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: Sí po, porque el paciente sale más rápido, después pasa a la consulta que uno tiene hora, es algo súper dinámico. En cambio en el hospital no, de repente para una quimio de dos horas, está ocho. Y cuando está hospitalizado, bueno, es todo mucho más simple, porque yo soy la que me movilizo hacia el paciente, y el paciente lo recibo todo, no hay ninguna complicación.

P 2: sujeto 2 privado.

19.- ¿Qué fortalezas me podría señalar Ud. observa en las interrelaciones entre Ud. como psicooncólogo (a) y los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: ¿Las fortaleza? Hay muchas. ¿Necesitas que te las diga todas? La entrega. Sí. De la medicina en general, porque yo también veo pacientes de trauma. Los más dedicados son del área oncología; las enfermeras a pesar del cansancio, yo me saco el sombrero realmente... El cariño que le toman al paciente es increíble, porque igual uno mantiene distancia, pero uno se encariña igual. Los oncólogos también. Sí, la entrega por sobre el tiempo. Saber que no vamos a estar diez minutos para evaluar un paciente, porque el paciente después entran todos, está un familiar siempre y esperan que llegue el tratante para preguntar, quieren ver las fichas... En sí tener paciencia, ser súper paciente, más paciente que el paciente.

## **Código: Recursos disponibles (Redis)**

P 1: sujeto 1 San José

¿Qué importancia le atribuye Ud. como profesional a la labor del cuidador (a) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?

R: Es una labor súper importante, a ver en qué sentido, en el tema como te mencionaba anteriormente, como de fortalecer este sostén, porque finalmente todos estamos remando por el bienestar del paciente ¿cierto? y en la medida en que el sostén del paciente también puede hacer así como un sostén bien bien armadito heee está todo bien y en eso es donde colaboramos.

P 1: sujeto 1 San José.

12.- ¿Qué dificultades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: Yo te diría que el tema, perdón, el término económico así como las facilidades de que ellos puedan tener para venir, es eso, yo te diría que sólo eso, mira por eso te decía que hay que ser súper flexible e inventarte las maneras, emm, nosotros trabajamos con la unidad de hospitalización domiciliaria. Ellos no prestan sus servicios y se va una vez al mes a la casa de los pacientes, Ya, Yo también podría gestionar ee para hacer algún tipo de visita, ese podría ser un acercamiento, el teléfono en nuestro gran Aliado, cuando yo no sé mucho tiempo de un paciente, yo llamo porque no tengo otra opción.

P 2: sujeto 2 privado.

3.- ¿Qué importancia le atribuye Ud. como profesional a la labor del cuidador (a) primario (a) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?

R: Cuidador puede ser el familiar, puede ser un profesional. Es bastante compleja, porque tiene que hacer, es como un poco prescindirse; por una parte.

P 2: sujeto 2 privado.

12.- ¿Qué dificultades ha enfrentado Ud. con respecto a los recursos que dispone para realizar el trabajo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: Sí. En la parte privada, la verdad es que el paciente tiene todo. Sí, como siempre estoy de turno de llamada, me llaman en cualquier minuto los enfermeros, porque me dicen: “yo estoy sobrepasado ¿puedes venir?” a las tres de la mañana, y voy, hablo con el paciente se tranquiliza, conozco al psiquiatra de turno con el que trabajamos que no es parte del equipo, pero sí confío como en uno, lo puedo llamar a la hora que quiera.

### **Código: Rol y quehacer profesional (Roqueapro)**

P 1: sujeto 1 San José

Yo creo que ha sido un trabajo que se ha ido abriendo campo y y sumando importancia con el paso del tiempo, heeem, es un trabajooo complejo, es un trabajo muy bonito yyy y finalmente yo siento que nosotros, que el rol de nosotros es como el de facilitadores, heee, no me imagino que nosotros podamos haceeer.

P 1: sujeto 1 san jose.

Creo que nuestro trabajo es mas de facilitar, facilitar procesos de duelo, facilitar adherencia en términos súper prácticos, facilitar la muerte, la muerte emocional también.

P 1: sujeto 1 san jose.

6.- ¿Cuál cree Ud. que es el aporte de la psicooncología, en el apoyo psicológico a los Cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: El aporte yo creo que se centra finalmente en dos aspectos, en la contención y en la educación, mira hee es una educación bastante general, heee pero también de repente uno se centra en detalles.

P 1: sujeto 1 San José.

7.- ¿Qué opina Ud. de su rol dentro del equipo de la unidad del dolor, con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: mmm, A ver eee, yo creo que en esta unidad particular también es un rol que se ha ido cómo, cómo ganando su lugar y su importancia con el paso del tiempo. Eee, es un rol que está haciendo más validado por el equipo médico, no sé si absolutamente no me atrevería a decirte, si absolutamente validado, yo creo también que ha sido un proceso bien lento eee no sé si un rol esta tan delimitado a las funciones propias de un psicólogo eee porque al menos acá, servicio público Hospital San José situados aquí y sólo Aquí, somos todos multifuncionales entonces estando en la oficina yo ya no soy más la psicóloga ahí puedo dar horas, puedo atender el teléfono, puedo hacer cualquier cosa me entiendes.

P 1: sujeto 1 San José.

10.- ¿En esta interacción y de acuerdo a su quehacer cuales son los motivos de preocupación de Ud. con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, visto desde el ámbito psicológico?

R: La sobrecarga, La sobrecarga por lo general son eee cuidadores únicos. Son son no es muy frecuente encontrar grupos de cuidadores que establecen turnos, y que todos lo respetan. Eso No es frecuente. Entonces por lo general encontramos a un cuidador que esta 24 7, y que a los dos meses o al mes, ya está absolutamente saturado. Esta



somatizando, está con trastorno de pánico, está depresivo está con una úlcera, ¿me entiende?. Eso yo te diría que es como la preocupación o el foco de trabajo, que aunque ellos no me lo manifiesten, yo trabajo igual. Porque sé que eso va a llegar en algún minuto

P 1: sujeto 1 San José.

1.- ¿Podría indicarme Ud. como se genera la interacción entre Ud. y el cuidador (a) primario de paciente oncológico en cuidados paliativos?

R: Mira, nosotros recibimos pacientes de las 7 comunas, que son Recoleta, Independencia, Conchalí, Lampa, Til Til, Colina, Quilicura, ¿Repetí alguna o no?. Esas son, entonces nosotros recibimos pacientes adultos, de esas comunas, los pacientes Ingresan acá previa interconsulta. Esa interconsulta la escribe, la realiza un especialista. Ya Por lo general si es del hospital se envía para acá. El Familiar o el paciente la trae por mano y se da la hora dentro de los cinco días siguientes, contando fines de semana. Tenemos un plazo de 5 días para dar la hora Síii La hora, perdón, la interconsulta también la puede mandar desde aps o de otro centro o de otro lugar pero ahí ya entra como el tema más administrativo para ver si se ha visto en otra unidad del dolor, la dirección si corresponde aquí o no, etcétera. Una vez que llega la interconsulta se da la hora dentro de los cinco días siguientes y en esa hora de ingreso vemos al paciente y a la familia, el médico, la enfermera y yo. Entonces la entrevista que es más o menos larga, se se realiza el examen mental eee, se trata de categorizar el dolor, se caracterizan los síntomas, es como una indagación bastante exhaustiva, ahí va también la adherencia, las redes etcétera, eemmm y luego a partir de eso vemos si se deriva a atención en domicilio o no. Si el cuidador va necesitar atención antes del mes conmigo o para iniciar un proceso terapéutico antes. Y a partir de eso digamos le damos el vamos al proceso. Es la primera interacción del paciente con el equipo médico. Se sigue con un tratamiento mensual ambulatorio si deriva para atención en domicilio si es necesario que yo vea un familiar o cuidador antes como te decía, o si es necesario que yo vea al paciente antes del mes.

P 2: sujeto 2 privado.

1.- ¿Qué valoración le atribuye Ud. al trabajo que realiza como psicooncólogo con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual se desempeña?

R: Me parece que es un tema inclusivo, extremadamente fundamental, ya que la carga emotiva el médico no la maneja, la enfermera no la maneja, menos el tens; que sería los técnicos, los kinesiólogos tampoco.

P 2: sujeto 2 privado.

2.- ¿De acuerdo a su experiencia como percibe Ud. el trabajo del psicooncólogo (a) en la intervención del trabajo con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual Ud. trabaja?

R: Es un poco relacionado con lo anterior. Principalmente me ha pasado en mi experiencia puntual, que recibo las apreciaciones emotivas del oncólogo, recibo las apreciaciones emotivas y el dolor de las enfermeras, a lo mismo del cuidador que puede ser el kinesiólogo; sin contar ni la familia ni siquiera del mismo paciente. Entonces, la carga que lleva es altamente potente, sin tener en cuenta lo que nos pasa a nosotros también como psicooncólogo.

P 2: sujeto 2 privado.

6.- ¿Cuál cree Ud. que es el aporte de la psicooncología, en el apoyo psicológico a los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: Una de las cosas que hemos estado integrando que hicimos en varias investigaciones, estoy hablando de mi experiencia, no puedo hablar por todos los colegas. Es establecer el ¿Por qué me pasó lo que me pasó? Y no fue otra cosa o en otro lugar u otro cáncer. Es decir, estamos estableciendo una relación entre el tipo de personalidad A, B o C, la experiencia de vida; por lo tanto hacemos un recorrido bastante amplio, y el factor ambiental. Es decir, un tipo de personalidad B, la probabilidad más alta es que es un

cáncer gástrico, y si viene del Sur aumenta esa probabilidad; si tuvo una familia, crianza bastante fría en el ámbito emotivo, aumenta otra posibilidad.

P 2: sujeto 2 privado.

7.- ¿Qué opina Ud. de su rol dentro del equipo de la unidad del dolor, con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos?

R: De aclaración de la información, de contención del dolor hacia el paciente o al familiar, de contención del equipo; es una mochila bien pesada. De acompañar y de entregar información. Son funciones, quizás, están bastante relacionadas.

8.- Que significados le atribuye Ud., a sus intervenciones psicológicas con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

R: Si, el vínculo se genera rápidamente, no me atrevería a decir en el 100% pero te diría que en un 99 % el vínculo se establece rápidamente, es un trabajo que se empieza desde que nos vemos, desde que nos vemos en el pasillo y insisto qué es un trabajo de contención y educación todo el tiempo. Eso es como cómo el área donde nos movemos, ahora tú me dices ¿qué significado le atribuyó? a es, que eso es tan cómo tan amplio, cómo que no sé por dónde agarrarlo, es que yo creo que es por dos factores principalmente, primero por la situación de vulnerabilidad en la que ellos vienen.

P 2: sujeto 2 privado.

8.- Que significados le atribuye Ud., a sus intervenciones psicológicas con cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.

R: Ponerle nombre a las cosas que antes no tenía nombre. Ponerle nombre al dolor, ponerle nombre a la tristeza, ponerle nombre a mi personalidad, ponerle a qué cosas puedo hacer y qué cosas no puedo hacer; auto limitarme, también. No me puedo hacer cargo, inclusive con los profesionales, una enfermera, no pueden hacerse cargo de todo una dinámica emotiva, cuando no tienen las herramientas adecuadas, y depende de la

enfermera también; lo mismo los oncólogos, lo mismo los pacientes y los familiares. Es ponerle nombre a todo lo que sucede a mi alrededor que antes no lo hacía.

P 2: sujeto 2 privado.

20.- ¿Qué idea tiene Ud. y de acuerdo a su rol, para para mejorar el quehacer del profesional psicooncólogo (a) que trabaja con los cuidadores (as) primarios (as) de pacientes oncológicos en cuidados paliativos en la unidad en la cual trabaja?

R: ¿Qué diría yo? Primero, que existan talleres... Yo afortunadamente estudié medicina hasta cuarto año, dije "no quiero ser médico porque quiero ser psicóloga y quedó la escoba". Pero en psicología pasan cuatro, cinco ramos de medicina, y eso es muy poco. Tenemos que ser capaces de evaluar un hemograma, porque tenemos las habilidades y no nos potencian como corresponde. Entonces cuando nos enfrentamos en el área salud no hacemos nada, excepto que alguien haya estado inmerso anteriormente. Pero sí, tenemos, como algo positivo versus eso, el bichito que siempre nos pica de poder investigar, así no he visto ningún psicólogo que se quede atrás; aunque tengo colegas que partieron de cero sin saber absolutamente nada de medicina. Que existan talleres de oncología o de psicooncología en las universidades, que no hay ninguno. Aparte del psicoanálisis uno no se puede casar con una corriente para poder tratar a un paciente en el área de la salud en general; hasta en el psiquiátrico, uno no puede aplicar psicoanálisis. ¿Qué va a aplicar con el tema conductual, sistémico? Hay que ir sacando como una hormiguita, armar una canasta con todos los huevitos posibles... Claro, de todo un poco y aplicarlo a ese paciente. Entonces hay que tener la capacidad de poder organizarse con todas las dinámicas y las perspectivas psicológicas que existen. Por lo tanto, yo considero que falta material, falta tiempo, es muy poco lo que nos hacen estudiar para la labor importante que después hacemos; y que podría ser mucho mejor si nos pudieran abrir la mente en otras cosas. De la medicina y la investigación.