

MONOGRAFIA
EDUCACION DE ENFERMERIA AL CUIDADOR DEL PACIENTE
ONCOLOGICO HOSPITALIZADO

ELABORADO POR
DIANA EUGENIA SANCHEZ ARANGO
PAULA CRISTINA HENAO PEREZ

ASESORA
BERTHA CECILIA TELLEZ MURCIA
ESPECIALISTA ONCOLOGA

FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE POSGRADO

2018

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCION.....	4
2. FORMULACION SUSTENTADA DEL TEMA	7
3. JUSTIFICACION	10
4. OBJETIVOS.....	14
4.1 GENERAL	14
4.2 ESPECIFICOS	14
5. SUBTEMAS - CARACTERÍSTICAS – RELACIONES ENTRE SI	15
6. LINEA DEL TIEMPO (BIANUAL)	18
6.1 DISEÑO LÍNEA DE TIEMPO: BIANUAL VER ANEXO TABLA No. 2	18
6.2 MATERIAL REVISADO QUE CORRESPONDE A INVESTIGACIONES.....	18
6.3 ENFOQUE METODOLÓGICO	19
6.4 AUTORES QUE COINCIDEN EN SER REFERENCIADOS POR LOS DIFERENTES ESTUDIOS.....	21
7. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS.....	23
7.1 CUIDADO DE ENFERMERIA	23
7.2 ELEMENTOS DEL CUIDADO	30
7.3 TIPOS DE CUIDADORES	34
7.4 FORMACION Y EDUCACION DE CUIDADORES	42
8. CONCLUSIONES GENERALES	52

9. RECOMENDACIONES55

10.BIBLIOGRAFIA57

ANEXOS:

- 1. Grafica No1 Subtemas características – relaciones entre si**
- 2. Tabla No1 , 2 ,3 Línea del Tiempo Revisión Bibliográfica**
- 3. Esquema Conceptual: Educacion a cuidadores**
- 4. Matriz Revisión Bibliográfica**
- 5. Fichas Bibliográficas**
- 6. Mapas Conceptuales**

1. INTRODUCCIÓN

En este trabajo se analizará la educación de enfermería al cuidador del paciente con cáncer hospitalizado, teniendo en cuenta que el cáncer es uno de los grandes retos que mantienen a científicos, personal de la salud, sociedad y a la población en general, en vilo, de su prevención, cura, tratamiento, y conservación de la calidad de vida de las personas que lo padecen.

Según la organización Mundial de la Salud el Cáncer es una de las primeras causas de muerte a nivel Mundial, siendo en el 2012 la causa de 8,2 millones de muertes. Además se prevé que en los próximos 20 años aumente el número de nuevos casos, en aproximadamente un 70%. (Organización Mundial de la Salud, 2017). En Colombia de acuerdo a la Tabla de Enfermedades no Trasmisibles publicada por la OMS en el 2014, en la cual se calcula que estas (ENTs) son la causa del 71% de las defunciones totales, el cáncer corresponde al 17% de muertes (Organización Mundial de la Salud, 2017). Por esto es necesario el constante desarrollo de tecnologías, la ampliación del conocimiento del ser humano en todos sus aspectos biopsicosociales, la implementación de estrategias en promoción de la salud y prevención de la enfermedad, el reconocimiento de un cuidado humanizado brindado por cuidadores y profesionales.

Esta enfermedad exige una gran demanda de acompañamiento, ya que muchos de los pacientes diagnosticados con cáncer requerirán con el tiempo, el apoyo de un cuidador sea familia o no, además de los cuidados profesionales por parte de Enfermería; en efecto todas las personas encargadas del cuidado de los pacientes con cáncer, en especial los cuidadores familiares o no, constituyen el fundamento para el mejoramiento del paciente, el avance en los tratamientos y el aumento de los niveles de bienestar físico y mental (Schumacher et al., 2008). Esto denota la necesidad de los seres humanos de apoyo familiar y social para el bienestar social e individual del ser humano; “en términos de Maslow de “hacerse con los demás”,

de comunicarse con ellos, de “tenerlos” para que nos sostengan y de sentirse queridos”.(Dura & Garces, 1991)

Para desarrollar el trabajo se realizará una breve revisión bibliográfica del cuidado de enfermería, los elementos del cuidado, los tipos de cuidadores, su rol y funciones, y la formación y educación por parte de enfermería Oncológica a los cuidadores del paciente hospitalizado diagnosticado con cáncer. Con los hallazgos se pretende resaltar la importancia del cuidado de enfermería y los elementos del cuidado para la educación de los cuidadores del paciente oncológico hospitalizado.

De acuerdo a (Delicado, García, López, & Martínez, 2010) “La/os cuidadora/es son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario.

Se denominan cuidadoras familiares (o informales) al conjunto de personas, en un 85% mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente. (Delicado et al., 2010).

Además, las cuidadoras familiares consideran su tarea como un deber moral (90%) y en muchos casos lo realizan por iniciativa propia (59%). Muchas personas que cuidan se sienten satisfechas con su labor y piensan que eso las dignifica.

No obstante, un gran número reconoce que no tiene otra alternativa y que esta actividad repercute negativamente en su calidad de vida. (Delicado et al., 2010).

Pero en los últimos años las cosas parecen que van cambiando, las atenciones y cuidado de los otros se han empezado a ver como trabajo voluntario, como solidaridad intergeneracional y en los servicios sociales y de salud se reconoce el

rol de cuidador y la necesidad de prestarle apoyo. Este cambio de valores tiene que ver con la emergencia de nuevas demandas de servicio de ayuda a domicilio, residencias, hospital de día, etc. para apoyar o suplir una labor que antes realizaban calladamente las mujeres como algo natural y que actualmente es menos compatible con su vida laboral y social. Ha empezado a valorarse esta función cuando se hace por personas externas al domicilio bien sean cuidadores pagados o voluntariado.

Siendo esto una problemática cada vez más social para la que se ha de diseñar políticas sociales que cuiden de manera integral la salud de las personas dependientes y la salud y calidad de vida de sus cuidadoras.

De igual modo las enfermeras especialistas en oncología deben considerar la perspectiva y abordar el trabajo con cuidadores y cuidadoras de manera que se realce su desempeño en este rol y tenga un buen aporte a la sociedad.

2. FORMULACIÓN SUSTENTADA DELTEMA

Enfermería en su proceso de crecimiento, desarrollo y evolución científica utiliza dos elementos fundamentales que la hacen visible frente a la sociedad, el elemento profesional que no solo es usado por nuestra profesión, ya que su naturaleza es “mejorar la calidad de vida de las personas al tratar de resolver los problemas que se interponen” (Duran de Villalobos, 2000) y el elemento Disciplinar, es decir el fenómeno de competencia única de Enfermería, el cuidado de las personas. Estos elementos, a pesar de que evolucionan de manera independiente; se retroalimentan el uno al otro, y son fundamentales para la generación y recreación del conocimiento propio y generación y validación de teorías de enfermería (Duran de Villalobos, 2000). Gracias a los modelos y teorías se ha logrado cimentar, establecer y estipular científicamente las formas del cuidado, generando una práctica basada en la fundamentación científica, autónoma y de calidad, una práctica del cuidado que se establece a partir de principios filosóficos y éticos.

Una de la teorías que tiene en cuenta dichos principios y la cultura, es la Teoría de M. Leininger sobre enfermería transcultural que basa el cuidado no solo en los conocimientos científicamente establecidos sino que también se interesa por conocer las prácticas de cuidados de cada persona y cultura para efectuar cuidados culturalmente congruentes y responsables, respetando los valores, la expresión y las creencias de la salud y la enfermedad de la población (Salazar Maya, 2008). El cuidado de Enfermería al paciente con cáncer y su familia no solo busca la acción práctica, sino la relación e interacción con el ser humano, identificándolo como un ser holístico, con múltiples dimensiones, las cuales deben ser tenidas en cuenta en el acto de cuidar, especialmente en personas con diagnóstico de cáncer que se encuentran en ambiente hospitalario, quienes son más vulnerables y sensibles, que no solo requieren de un cuidado profesional sino

que además demandan el acompañamiento de sus familias y allegados, es decir cuidadores.

Los cuidadores como lo define Rivas Herrera y Ostiguín Melendez son el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos Oncológicos, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida del otro; además la labor del cuidador tiene una gran relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, tareas de apoyo físico y emocional, asistencia y atención a las necesidades físicas, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, participación en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y pone en marcha la solidaridad con el que sufre. (Rivas Herrera & Ostiguín Meléndez, 2011).

Esto evidencia que ser cuidador de una persona con cáncer es una experiencia que no solo lleva a una transformación de la vida tanto para el paciente como para el cuidador, produciendo cambios en la dinámica familiar, en los hábitos y estilos de vida, en sus actividades sociales y laborales; sino que además exige el desarrollo de una serie de habilidades para proporcionar el cuidado, tales como las estudiadas por M. Mercedes Ramírez Ordoñez fundamentadas en el conocimiento, valor y paciencia en cada una de las actividades que realice; pero como ella mismo lo menciona, contar con cuidadores con competencia en dichos aspectos requiere del acompañamiento profesional en este caso de enfermería oncológica. (Ramírez Ordoñez, 2005).

Por lo anterior es indispensable que los profesionales de enfermería a pacientes con cáncer y su familia reconozcan dentro de sus obligaciones el integrar y considerar al cuidador como un colaborador y prestador de cuidados, siendo el cuidador objeto de atención, a quien debe proporcionarle una atención directa, ofreciéndole su apoyo e identificando sus necesidades. Para esto el profesional de Enfermería Oncológica debe favorecer una relación de ayuda basada en la comunicación y la escucha, mostrar una actitud empática, permitiendo la

expresión de sentimientos, confianza y necesidades de los cuidadores, anticipándose a todas aquellas situaciones que más estrés les produce.

Un meta análisis de ensayos aleatorios realizado por Northouse donde identificaban las intervenciones con cuidadores familiares a pacientes con cáncer, entre las cuales incluyeron tres tipos (psicoeducativa, capacitación y asesoramiento terapéutico) indicó que, “aunque estas intervenciones tuvieron efectos pequeños y medianos, redujeron significativamente la carga del cuidador, mejoraron la capacidad de los cuidadores para hacer frente, aumentaron su autoeficacia y mejoraron aspectos de su calidad de vida.(L. . Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010). Esto denota la importancia de la capacitación y educación a los pacientes y cuidadores.

Para finalizar el cuidado de enfermería Oncológica debe reconocerse como un proceso dinámico donde se tiene en cuenta a la persona y a sus familiares y cuidadores que involucra a los seres humanos y busca comprenderlos desde una perspectiva personal, de acuerdo a sus valores, creencias y principios; donde solo el reconocimiento de la condición humana, vista de manera integral, permite lograr una interacción e intervención adecuada

3. JUSTIFICACIÓN

El ser Humano como ser Físico, biológico, social, espiritual, intelectual y cultural, es un ser vulnerable expuesto a cantidad de enfermedades que impiden el desarrollo integral de su ser como persona, en una sociedad que está en constante cambio y movimiento. Una de las enfermedades que más ha impactado en todos los aspectos del ser humano mencionados anteriormente, y en la sociedad, es el Cáncer.

El cáncer genera grandes repercusiones sociales, económicas, psicoafectivas y a nivel familiar que imponen un reto tanto para el sistema de salud, como para la red de apoyo de la persona que lo padece; el envejecimiento de la población, los cambios en los estilos de vida y las condiciones ambientales han aumentado la prevalencia del cáncer y con ello la necesidad de acciones en el sector de la salud. En Colombia el cáncer es un problema de salud pública que va en aumento, según las estadísticas del Globocan, “para el año 2012, aproximadamente 104 personas fallecieron cada día por esta enfermedad y 196 personas enfermaron de cáncer” (Ospina, Huertas, Montaña, & Rivillas, 2015).

Con el fin de dar cumplimiento a los compromisos internacionales y a la normatividad vigente colombiana se creó el observatorio nacional de Cáncer en Colombia, el cual reúne toda la información dispersa sobre el cáncer y permite abordarlo como un problema de salud pública, brindando orientación para la creación de estrategias que reduzcan la carga de la enfermedad y las desigualdades que se presentan en el país a causa de esta enfermedad.

A pesar de la instauración de nuevas políticas en materia del cáncer y de la creación de organismos para abordar dicha problemática, Colombia aún se queda corta para dar respuesta, un ejemplo puede evidenciarse en las organizaciones hospitalarias donde la calidad de la atención no solo depende de la buena

utilización de los recursos sino principalmente del recurso humano el cual debe estar capacitado y apto para brindarle atención a pacientes de alta complejidad como los oncológicos; pero en Colombia no existe una legislación que establezca el número máximo de pacientes por enfermera (Fernández, Vanegas, & Vargas, 2009), lo que conlleva a un aumento de la carga laboral para enfermería, el cual se ha evidenciado en los últimos años y por consiguiente la disminución de la calidad en la prestación de los servicios de salud, específicamente del Cuidado por parte de un profesional de enfermería en Oncología.

Enfermería es el eje fundamental de una institución de salud, como lo menciona Juárez y García “permite la certificación hospitalaria, el fortalecimiento de la imagen institucional ante la sociedad, aumenta la productividad, eficiencia y eficacia, disminuye el riesgo de demanda por mala calidad de atención, proporciona el reconocimiento de calidad y mayor control de costos por la prevención de errores y mantiene la calidad del servicio;” de la misma forma los cuidados profesionales de enfermería influyen en gran medida en los pacientes ya que les presta “una atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente, elimina o reduce las molestias que se pudieran provocar por actividades de enfermería, mejora la comunicación y relación enfermera-paciente y beneficia a que el paciente se encuentre mejor informado para la toma de decisiones sobre su salud” (Juárez Rodríguez & García Campos, 2009). Asimismo, la enfermera es partícipe de la educación tanto al paciente oncológico como a sus familiares, lo cual es una actividad imprescindible durante los períodos por los que puede pasar el paciente oncológico durante su hospitalización ya que la adecuada información acerca de los cuidados son esenciales para que el paciente y su familia sean capaces de aceptar la nueva situación, adaptándose a los cambios de vida que esto representa y por ende comprender el rol protagónico que los cuidadores deben desempeñar para lograr los beneficios del tratamiento.

El cuidado como constructo central y esencial de la profesional de enfermería Según E Pellegrino, citado por Francesc Torralba debe realizarse con compasión,

es decir, ponerse en el lugar del otro, sentir lo que está sintiendo y participar anímicamente en su estado de salud; compasión que no se adquiere si no se cuenta con la sensibilidad necesaria para sentir y suplir las necesidades del otro, para actuar frente al sufrimiento o dolor de la persona enferma, la cual es más evidente en pacientes Oncológicos. Dicha compasión probablemente pueda ser mejor evidenciada en los cuidadores de los pacientes y tal vez influya en su mejoramiento pues como también lo menciona Pellegrino el cuidado es la “acción mediante la cual un ser humano ayuda a otro a realizar lo que este no puede realizar por sí mismo, es ayudarlo a ser autónomo a realizar su propia vida”. (Torralba Rosello, 1998)

En el área de enfermería especializada en el cuidado a pacientes con cáncer y su familiar este cuidado no solo ha de brindarse como se mencionaba anteriormente sino que han de tenerse en cuenta las creencias, valores y prácticas de cuidado específicas de una cultura e identificar cuáles son universales, como bien lo definiría Madeleine Leininger el cuidado de enfermería profesional son: “Todos aquellos modos humanísticos y científicos, aprendidos cognitivamente, de ayudar o capacitar a individuos, familias o comunidades para recibir servicios personalizados a través de modalidades culturalmente determinadas, técnicas y procesos de cuidado orientados al mantenimiento y desarrollo de condiciones de vida favorables y de muerte”. (Salazar Maya, 2008). Para proporcionar una adecuada educación al paciente y a su cuidador es de gran importancia reconocer las funciones del cuidador y su participación directa en el cuidado de enfermos, así como su carácter instrumental en la recuperación, bienestar o restablecimiento de personas enfermas, generalmente de larga duración (Rivas Herrera & Ostigúin Meléndez, 2011).

Por lo anterior es de gran importancia para la práctica de la enfermera especialista en oncología acercarse, conocer y explorar la forma en que los sujetos de cuidado en este caso pacientes con enfermedad Oncológica, viven este proceso

de enfermedad, e identificar o referenciar las características del cuidado de Enfermería para con el cuidador. Como enfermeras especialistas en el cuidado al paciente con cáncer y su familia se pretende conocer como se ha documentado el cuidado de la familia al paciente oncológico pues es de gran importancia identificar y referenciar qué estrategias de cuidados tienen las familias y los cuidadores para el paciente.

Finalmente es de nuestro interés proporcionar un marco de referencia que contribuya a la ampliación del conocimiento frente a la práctica del cuidado brindado por cuidadores y los cuidados o educación por parte del profesional de enfermería Oncológica a dichos cuidadores, cuidados dirigidos a las personas con diagnóstico de cáncer en procesos hospitalarios y a sus cuidadores familiares. Ser parte de la reflexión y el estudio de la problemática de los cuidadores, como tendencia en el ámbito mundial que requiere un colectivo cada vez más numeroso quienes realizan una tarea necesaria, sin embargo como anotamos en la introducción poco visible y reconocida socialmente.

4. OBJETIVOS

4.1 General

Analizar la producción científica sobre la educación de Enfermería al cuidador del paciente oncológico hospitalizado en la década del 2005 al 2015

4.2 Específicos

- Dar cuenta de las disciplinas o campos del saber que se ocupan las publicaciones sobre la educación de Enfermería al cuidador del paciente oncológico hospitalizado
- Clasificar las problemáticas o aspectos de los que se ocupan las publicaciones sobre la educación de Enfermería al cuidador del paciente oncológico hospitalizado
- Describir las perspectivas teóricas y metodológicas que se han empleado para abordar las publicaciones sobre la educación de Enfermería al cuidador del paciente oncológico hospitalizado
- Analizar las tendencias o saberes que arrojan las publicaciones sobre la educación de Enfermería al cuidador del paciente oncológico hospitalizado
- Concretar aspectos y preguntas que se puedan desarrollar en futuras investigaciones y prácticas.

5. SUBTEMAS - CARACTERÍSTICAS – RELACIONES ENTRE SI.

En esta revisión de artículos se tuvieron en cuenta temas relacionados con los cuidados de enfermería, elementos del cuidado, tipos de cuidadores y formación y educación a cuidadores de pacientes hospitalizados con cáncer

La información que surgió de la búsqueda fue empleada para analizar la producción científica sobre la importancia que tienen éstos cuidados en el paciente oncológico hospitalizado, como influyen durante su proceso de enfermedad, se presumió que podían existir diferencias con respecto a un paciente que tiene acompañamiento por parte de sus cuidadores primarios con respecto a aquel paciente que solo cuenta con los cuidados brindados por enfermería. Se analizaron las tendencias, saberes, experiencias, consensos de estas publicaciones y los beneficios y resultados en el proceso de recuperación del paciente oncológico con el fin de tenerlo en cuenta y aplicarlo en nuestro campo de acción.

Es importante tener en cuenta la diversidad cultural de cuidadores, pacientes y enfermeras, de aquí se desprenden diferentes formas de entender el significado de cuidado, logrando este discernimiento de una manera adecuada, se podrá establecer una forma de cuidar desde todas las perspectivas del ser humano, teniendo presente creencias, espiritualidad entre otras características.

Varios artículos desde diferentes disciplinas nos han aportado temas a tener en cuenta para la revisión de los cuidados a los pacientes oncológicos y educación de enfermería a sus familiares, entre ellos tenemos desde enfermería en el meta análisis de ensayos aleatorios: *“Intervenciones con cuidadores familiares de pacientes con cáncer* donde se evidencia la importancia de la preparación, información o apoyo que se debe brindar para poder desempeñar bien el papel de cuidador; se verifico que: existe consenso general en la literatura que cuando los pacientes y los cuidadores son tratados simultáneamente, se consiguen

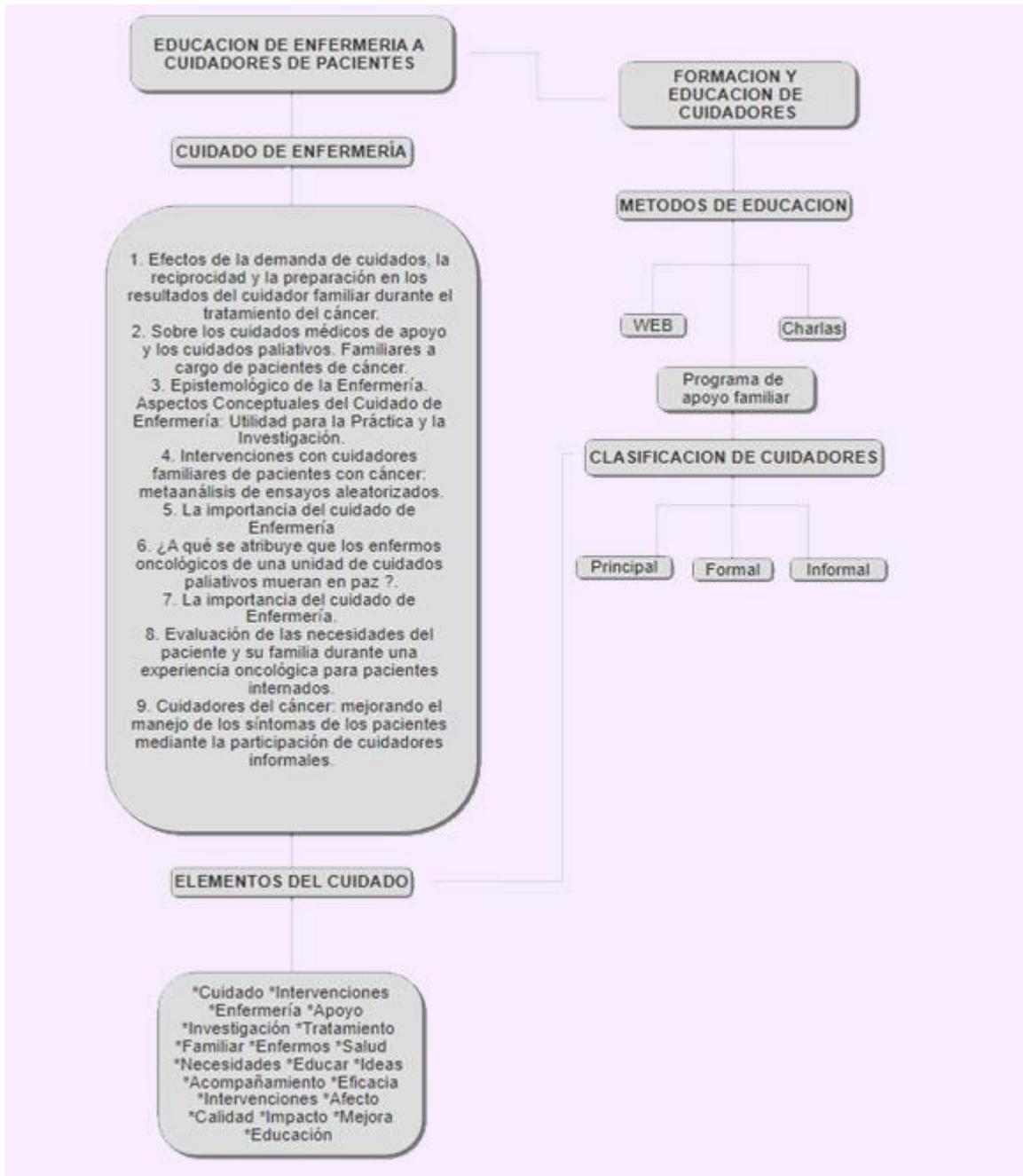
importantes sinergias que contribuyen al bienestar de cada persona, mientras que cuando las necesidades de los cuidadores no son atendidas, su salud mental y física está en riesgo, y los pacientes se les niega la oportunidad de obtener atención óptima de un cuidador familiar bien preparado”. (L. . Northouse et al., 2010)

No obstante, es innegable que existe una relación directa entre el personal de enfermería y el paciente hospitalizado con diagnóstico oncológico, esto se describe con gran acierto en el artículo: *“Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados: donde se manifiesta que la relación positiva entre la enfermera y el paciente con cáncer hospitalizado es una relación de cuidado que parece estar asociada con la calidad de la vida, del trabajo, el conocimiento y entrenamiento que se tenga frente al cuidado por parte de las enfermeras. Aquí cuenta el contexto y la organización del trabajo, así como también la presencia familiar.”* (Santamaria, Garcia, Sanchez Herrera, & Carrillo, 2015)

Por otra parte, es importante mencionar la disciplina de psicología, en el artículo: *¿a qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?:* dentro de las conclusiones plantean que siendo éste un equipo interdisciplinario que considera la psicoeducación de las familias como un pilar fundamental de su quehacer profesional en la unidad de cuidados paliativos, muy probablemente logró preparar adecuadamente a los familiares frente a aquella sintomatología que suele provocarles mayor malestar emocional, explicitando cómo y por qué van apareciendo determinados síntomas en la medida que se acerca el final. Por otra parte, el hecho de que los sanitarios mencionen el control de síntomas como el mejor facilitador de una muerte en paz, no implica, a nuestro juicio, que éstos no valoren otros aspectos no somáticos, o que no tengan la sensibilidad necesaria para abordar aquellos de tipo psicosocial” (Gómez - Batiste et al., 2008)

Con lo anterior se evidencia la importancia de la psicoeducación en el proceso de cuidado y acompañamiento del paciente oncológico hospitalizado y su familia como cuidadores principales de este, estableciendo aquí un punto de partida en el que se podría profundizar.

Gráfica No1 Subtemas características – relaciones entre sí



6. LINEA DEL TIEMPO

Se realizó una revisión bibliográfica con un total de 69 artículos. El periodo comprendido para la revisión del material esta entre los años 1998 y 2017, evidenciando mayor material referente al tema los años 2009 al 2010 encontrando de 8 y 12 artículos por periodos. Los años con más evidencia de artículos de nuestro tema de interés están entre el 2011 – 2012 y el 2015 2016, periodos donde se encontraron 12 artículos referentes al Cuidado y Educación a cuidadores de Paciente hospitalizados. De los 63 artículos buscados se les realizo ficha a 50 de ellos, todos estos aportando comprensión y conocimiento a nuestro tema de interés.

Los temas principales de los estudios evidenciados en el material tienen completa relación con nuestro tema de interés, educación de enfermería a cuidadores de pacientes con cáncer hospitalizados, para mencionar algunos encontramos: Educación a cuidadores, Atención de Enfermería a paciente y cuidadores, Entrenamiento en habilidades básicas, Conocimiento de cuidadores, Educación en enfermería, Alfabetización a cuidadores con cáncer, Eficiencia de la educación a cuidadores de pacientes hospitalizados, Evaluación de la necesidad de cuidadores informales, Necesidades educativas de los cuidadores, Participación intrahospitalaria de cuidadores, Educación a cuidadores de pacientes hospitalizados, Habilidades y conocimiento de los cuidadores entre otros. Todos los mencionados anteriormente se incorporan al estudio de nuestra área de interés.

6.1 Diseño Línea de tiempo: Bianual Ver Anexo Tabla No 2

6.2 MATERIAL REVISADO QUE CORRESPONDE A INVESTIGACIONES

Del material revisado que en total fueron 69 artículos, 24 de ellos corresponden a investigaciones tipo Ensayo controlado aleatorizado de dos brazos, Ensayo piloto

aleatorio y controlado, Investigación experimental controlado y Ensayos controlados aleatorizados.

6.3 ENFOQUE METODOLÓGICO

El enfoque metodológico para la revisión del material es un enfoque Descriptivo Exploratorio, la búsqueda del material se realizó mediante las bases de datos multidisciplinaria EBSCO y Pub Med, filtrando mediante descriptores como Nursing, education, caregivers, hospitalized, cáncer. Incluso se incluyó el texto completo de la monografía: Nursing education to caregivers of hospitalized patients with cáncer. Para reducirlos y delimitar la búsqueda filtramos limitándolo a: Texto completo, publicaciones académicas y por ultimo con el fin de encontrar publicaciones recientes se filtró la búsqueda para fechas de publicación entre el año 2010 y 2018. Por otro lado los diferentes estudios consultados tienen diferentes metodologías para la realización de los mismos, dentro de los cuales se encuentra revisiones bibliográficas, revisiones sistemáticas, revisiones narrativas, reflexiones sobre el cuidado y cuidadores, ensayos aleatorizados y controlados, meta análisis entre otros.

A continuación se referencian algunas ideas principales de los diferentes artículos encontrados:

“Ser cuidador de una persona con cáncer es una experiencia que no solo lleva a una transformación de la vida tanto para el paciente como para el cuidador, produciendo cambios en la dinámica familiar, en los hábitos y estilos de vida, en sus actividades sociales y laborales; sino que además exige el desarrollo de una serie de habilidades para proporcionar el cuidado”. (Ramírez Ordoñez, 2005).

“La investigación ha documentado claramente el efecto que tiene el cáncer del paciente en el bienestar emocional, físico, social y espiritual del cuidador. La investigación indica que las intervenciones psicosociales pueden ayudar a ambos pacientes y cuidadores para sobrellevar la enfermedad y mantener su calidad de

vida. Sin embargo, para abordar sus necesidades de manera más efectiva, la díada paciente-cuidador debe ser tratada como la unidad de cuidado. Es probable que muchas intervenciones de enfermería sean más efectivas cuando se ofrecen conjuntamente al paciente y al cuidador”.(L. Northouse, 2012).

“Es vital para las enfermeras no solo evaluar las actividades cotidianas de los pacientes, sino también evaluar el conocimiento de los cuidadores familiares sobre el cuidado y el apoyo familiar existente del paciente para desarrollar un plan de atención que reduzca el impacto negativo en los cuidadores familiares”. (Yeh & Chang, 2012)

“Las enfermeras deben ser receptivas a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores; deberían apoyarlos y ayudar a preparar los arreglos necesarios para el cuidado domiciliario de pacientes con cáncer”. (Bilgin & Gozum, 2016)

“Cualquier intervención destinada a familiarizar a los pacientes y sus cuidadores brindándoles información sobre el cáncer instalaciones de cuidado y servicios disponibles para ellos, es muy valioso ya que contribuimos en el proceso de la recuperación” (Chan, Webster, & Marquart, 2012)

“Los cuidadores no tienen la suficiente información para poder llevar este rol; los programas de educación para cuidadores familiares pueden desarrollarse fácilmente; son factibles, accesibles y útil, el estudio demostró mejoras estadísticamente significativas en los niveles de preparación, competencia, recompensas y menos necesidades de información no satisfechas. Los participantes también informaron muchos beneficios asociados con asistir al programa, incluido ser más informado sobre los servicios, sintiéndose más apoyado, y estar más preparado. Los hallazgos indican que es posible no solo preparar a los cuidadores familiares para el papel de cuidar a un pariente con una enfermedad que pone en peligro la vida, sino también para ayudarlos a desarrollar y reconocer los aspectos positivos asociados con el rol “ (PL Hudson et al., 2012)

Demás ideas principales encontradas en los estudios, fueron mencionadas en el recuadro de la línea del tiempo.

6.4 AUTORES QUE COINCIDEN EN SER REFERENCIADOS POR LOS DIFERENTES ESTUDIOS.

Los Autores que coincidieron en los diferentes estudios revisados son:

Peter Hudson RN PhD: Autor de dos Artículos buscados y referenciado en otros dos. Peter es Director del Centro de Cuidados Paliativos (Hospital de San Vicente y Centro Colaborativo de la Universidad de Melbourne, Australia). Es un enfermero registrado con aproximadamente veinte años de experiencia en práctica de cuidados paliativos, educación e investigación. Es miembro de la Junta de la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos. Peter es uno de los cofundadores de la Colaboración internacional de investigación de cuidadores familiares de cuidados paliativos ha publicado aproximadamente 40 artículos en revistas internacionales revisadas por pares. En 2009, co-editó un libro que se enfoca en las formas en que los profesionales de la salud brindan apoyo basado en la evidencia a los cuidadores familiares de pacientes diagnosticados con enfermedades que amenazan la vida. (PL Hudson et al., 2012)

Laurel Northouse, PhD, RN, FAAN: Autora de dos artículos revisados en la monografía y referenciada en 4 artículos diferentes.

Profesor Emérita, Escuela de Enfermería, Universidad de Michigan, Ann Arbor, MI. Es una enfermera científica en el campo de la investigación del cáncer. Ella ha llevado a cabo numerosos estudios que describen el efecto del cáncer en la familia, y desarrolló un modelo para identificar a pacientes y familiares en mayor riesgo de desarrollar angustia emocional después de un diagnóstico de cáncer. La Dra. Laurel Northouse ha realizado investigaciones con pacientes con cáncer y sus cuidadores familiares durante más de 25 años. (L. Northouse, 2012)

Sobre la base de una amplia experiencia en la realización de estudios longitudinales y multivariados, el Dr. Northouse y sus colegas desarrollaron una intervención psicoeducativa, llamada Programa FOCUS, para ayudar a los pacientes con cáncer y sus cuidadores familiares a sobrellevar el cáncer y mantener su calidad de vida.

Katapodi, M, C: No fue posible encontrar información biográfica de esta persona, pero fue encontrado en los mismos artículos de Laurel Northouse, participando de las investigaciones realizadas por esta última.

7. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS

7.1 CUIDADO DE ENFERMERÍA

La práctica de cuidado más antigua conocida está ligada a las actividades maternas tales como alimentación, protección del frío, aseo y satisfacción de necesidades básicas, las cuales permitían la subsistencia y la salud del niño; hoy el cuidado como elemento disciplinar de la profesión de enfermería no solo es la manifestación del conocimiento adquirido sino además la expresión de la práctica diaria, es decir, el cuidado ha evolucionado requiriendo una adquisición de conocimientos para poder brindarlo, y, la formación, enseñanza y adiestramiento a cuidadores para el mantenimiento de la salud propia y del enfermo.

En un estudio realizado por Effendy a pacientes hospitalizados se evidencio que los cuidadores, la mayoría familiares, consideraron su rol más fácil si recibían apoyo emocional y cognitivo del personal de enfermería, (Effendy, Vernooij-Dassen, et al., 2015) esto demuestra la importancia del acompañamiento del especialista en Enfermería Oncológica no solo para las indicaciones de cuidado a su familiar sino además para la educación en el autocuidado. El acompañamiento de enfermería Oncológica se evidencia por medio de la educación brindada a pacientes y familiares para el manejo de signos y síntomas de la enfermedad y para la disminución de efectos colaterales al cuidador, los cuales de acuerdo a un artículo de la Universidad Pontificia Bolivariana realizado por Palacio expresa que son: “agotamiento físico, carga emocional, estrés, depresión, fatiga, pérdida del apetito, alteraciones en el sueño y aislamiento social” todas ellas afectando la calidad de vida de la persona (Krikorian, Vélez, Gonzalez, Palacio, & Vargas, 2010)

Además se reconoce la labor del Profesional de Enfermería por la forma de interacción con el sujeto de cuidado, es decir su forma de relacionarse y de abordar las necesidades, ya que al interactuar con el sujeto de cuidado lo hace desde todo su ser biopsicosocial, teniendo en cuenta el desarrollo intelectual del cuidador para proporcionar cuidados, como su ámbito emocional. El profesional de Enfermería oncológica crea una empatía compasiva activa con el sujeto de cuidado para garantizar su realización personal, de autocuidado y como cuidador.

Durante el proceso de enfermedad de un individuo existen diferentes actores que intervienen para la recuperación y mantenimiento de la salud, entre ellos el cuidador y la enfermera, ambos intentando satisfacer las necesidades básicas de la persona enferma y disminuyendo los síntomas de la propia enfermedad y sus implicaciones espirituales y emocionales. Con respecto a las necesidades abordadas por la familia y enfermería los resultados en el estudio de Effendy arrojaron que “la familia abordó los síntomas con actividades de la vida diaria (89%), financiera (89%), autonomía (83%) y asuntos espirituales (81%). Las enfermeras abordaron sus restricciones en las actividades de la vida diaria (80%), síntomas físicos (73%) espiritual (63%), social (54%), psicológico (50%), autonomía (49%) y problemas financieros (28%) (Effendy, Vernooij-Dassen, et al., 2015) Esto refleja una diferencia, en donde solo las enfermeras lograron intervenir en los síntomas físicos, mientras que en los cuidadores no hay evidencia de abordar dichos síntomas, lo que demuestra la necesidad no solo del cuidado integral por parte del profesional de enfermería sino además la capacitación del cuidador para resolver y abordar dichos problemas físicos en sus pacientes.

La hospitalización genera para el cuidador y el paciente una situación de estrés y angustia que requiere de acompañamiento psicológico y de todo el personal de salud para afrontar las situaciones; el cuidado del profesional de enfermería es fundamental para disminuir esta angustia y los niveles de estrés, desde el momento del ingreso hasta el egreso del paciente la relación y el vínculo que se

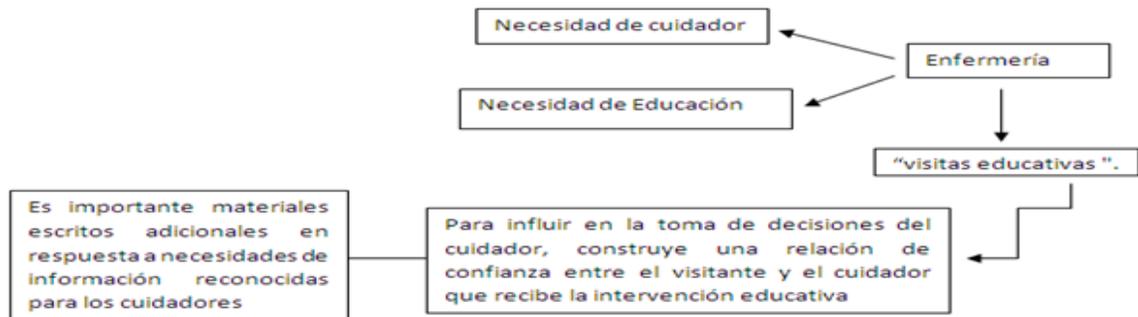
crea entre enfermería, el cuidador y el paciente garantizará el cuidado y mantenimiento de la salud de la persona. Del profesional depende incluir dentro de sus intervenciones al cuidador como estrategia imprescindible para la atención del sujeto de cuidado

En diferentes investigaciones se evidencia la necesidad de incluir en la unidad de cuidado la díada paciente-cuidador ya que los pacientes y los cuidadores son interdependientes, cada persona afecta al otro; Northouse por ejemplo, en su investigación titulada *Ayudar a los pacientes y sus cuidadores familiares a sobrellevar el cáncer*, dice: “La investigación ha documentado claramente el efecto que tiene el cáncer del paciente en el bienestar emocional, físico, social y espiritual del cuidador. La investigación indica que las intervenciones psicosociales pueden ayudar a ambos pacientes y cuidadores para sobrellevar la enfermedad y mantener su calidad de vida. Sin embargo, para abordar sus necesidades de manera más efectiva, la díada paciente-cuidador debe ser tratada como la unidad de cuidado. Es probable que muchas intervenciones de enfermería sean más efectivas cuando se ofrecen conjuntamente al paciente y al cuidador.” (L. Northouse, 2012)

En el mismo sentido Phillips hace énfasis en la importancia de construir por parte del profesional de enfermería una relación de confianza con el cuidador para lograr influir en la toma de decisiones del mismo. Phillips indica que “las cargas exactas en cuidadores informales de pacientes son desconocidos, enfocarse en el cuidador en lugar del paciente es algo novedoso, indiscutiblemente el aspecto más singular de la intervención es el uso de la técnica basada en la evidencia de detalles académicos en el diseño y la entrega de mensajes clave para influir en la toma de decisiones del cuidador y determinar la efectividad de mejorar las habilidades y el conocimiento de los cuidadores de paciente” (Sladek et al., 2011). Aquí no solo se evidencia lo valioso de incluir por parte del profesional de enfermería dentro de la unidad de cuidado tanto al paciente como al cuidador sino que además se indica que es clave el uso de la técnica basada en la evidencia

para instruir, preparar y educar al cuidador. A continuación se presenta un esquema conceptual que sintetiza la forma de intervenir al cuidador ya sea durante la estancia de hospitalización o mediante visitas educativas.

Anexo #3. Esquema Conceptual: Educación a cuidadores



En el esquema anterior puede observarse que es fundamental por parte del profesional de enfermería tener en cuenta las necesidades del cuidador como las necesidades de educación dentro de las intervenciones, pero estas necesidades no serán satisfechas ni tendrán ningún impacto si no se construye una relación de confianza entre el profesional y la unidad de cuidado, es decir la diada cuidador-paciente, con el fin de influir en la toma de decisiones. Además dicho esbozo hace referencia a la importancia de tener presente en las intervenciones respuestas a las necesidades evidenciadas y referidas por parte de los cuidadores y el paciente.

La mayoría de las instituciones y el personal de salud concentran sus esfuerzos, atención y cuidado principalmente en pacientes, olvidando la necesidad de cuidado, educación y acompañamiento del cuidador. Aubin al igual que los autores mencionados anteriormente, en su investigación titulada *Eficacia de una intervención para mejorar la atención de apoyo para cuidadores familiares de pacientes con cáncer de pulmón: protocolo de estudio para un ensayo controlado aleatorio* también reconoce la necesidad de “proporcionar a los cuidadores

recursos, información y el apoyo necesarios para mantener una buena salud y mantener su rol de cuidador” (Aubin et al., 2017) lo que demuestra nuevamente que el rol por parte del profesional de enfermería oncológica no solo se enfrenta con el cuidado del paciente que padece cáncer sino que además con el cuidado a su grupo familiar o sus cuidadores potenciales. Aubin además dice: “el apoyo emocional parece ser una parte importante en la atención del cáncer, por lo tanto los profesionales de la salud podrían ser actores importantes en la evaluación de la salud de cuidadores y asesorarlos sobre los recursos para facilitar su cuidado” (Aubin et al., 2017).

El cuidado de enfermería como se evidencia está fundamentado tanto en el conocimiento científico por parte del profesional como en la forma de interactuar con el sujeto de cuidado, siendo esta última la esencia del cuidado enfermero, ya que de esta interacción y forma de relacionarse con el otro podría influir en la manera de adaptación de la enfermedad por parte del sujeto de cuidado y su cuidador; así como lo menciona Gómez- Batiste “acompañar a una persona al final de su vida puede ser vivido por el profesional y por la familia como un calvario intolerable, como una situación difícil de soportar o, muy por el contrario, como un auténtico privilegio de acompañar. (Gómez -Batiste et al., 2008). Esto es lo que se debe exaltar, un cuidado humanizado, donde el enfermero, cuidador y paciente sientan que el acompañamiento es un privilegio, donde no solo se ayuda al otro a preservar su salud y confort sino que existe crecimiento personal y espiritual que satisface también las propias necesidades del Alma. Además Rohrmoser en su investigación titulada *Integración temprana de la atención paliativa / de apoyo del cáncer: perspectivas de los profesionales de la salud sobre las necesidades de apoyo de los pacientes con cáncer y sus cuidadores a lo largo de la trayectoria del tratamiento del cáncer* demuestra que “las personas enfermas que tienen un cuidador, pueden llevar más fácil todo el proceso de enfermedad” y manifiesta que “la calidad de vida aumenta; los pacientes con cáncer informan menos ansiedad y depresión, sus vidas se prolongan y los costos de atención se reducen”

(Rohrmoser, Preisler, Bär, Letsch, & Goerling, 2017). Con lo anterior puede decirse que el cuidado por parte del profesional de enfermería tiene impacto en muchas dimensiones que abarcan desde los costos de la atención, como la calidad de vida del paciente y las personas de su entorno.

Santamaría por su parte dice “el cuidado es parte fundamental de la práctica y del conocimiento de la disciplina profesional de enfermería; este da sentido a la estructura de totalidad de los humanos y es un elemento unificador de todas sus dimensiones y expresiones” (Santamaria et al., 2015) igualmente expresa que “El cuidado implica crear un ambiente amoroso que favorece el desempeño; es un sentimiento de dedicación al otro y auto actualización de manera permanente” (Santamaria et al., 2015). Esto demuestra la importancia del cuidado profesional de enfermería fundamentado en una relación basada en el afecto, el conocimiento y la trasmisión del mismo al cuidador para garantizar el mejoramiento de la calidad de vida de ambos, impactar en los síntomas emocionales secundarios a la enfermedad y los cambios en los procesos vitales, además disminuir signos y síntomas propios de la enfermedad.

El cuidado de enfermería entonces hoy no solo deberá centrarse en la atención y satisfacción de necesidades del paciente sino que además deberá tener en cuenta las necesidades propias del cuidador como dice Yeh “es vital para las enfermeras no solo evaluar las actividades cotidianas de los pacientes, sino también evaluar el conocimiento de los cuidadores familiares sobre el cuidado y el apoyo familiar existente del paciente para desarrollar un plan de atención que reduzca el impacto negativo en los cuidadores familiares. (Yeh & Chang, 2012), esto demuestra el valor de la identificación de necesidades de cuidado no solo del paciente sino también de su cuidador, ya que se encuentra que tanto un impacto positivo o una intervención positiva con el cuidador impactan de igual forma en los cuidados brindados al paciente.

Bilgin por su parte en su estudio titulado *Efecto de la atención de enfermería que se brinda en el hogar sobre la calidad de vida de los pacientes con cáncer de*

estómago y la atención de enfermería de sus cuidadores familiares dice “Las enfermeras deben ser receptivas a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores; deberían apoyarlos y ayudar a preparar los arreglos necesarios para el cuidado domiciliario de pacientes con cáncer.” (Bilgin & Gozum, 2016) esta preparación deberá ser tenida en cuenta desde el ingreso a hospitalización para garantizar una adecuada adquisición de conocimientos por parte del cuidador y poder brindar adecuados cuidados en casa a su familiar. Además Bilgin ratificó en su investigación que “la atención de enfermería proporcionada a los pacientes a lo largo del tratamiento mostró que mejora la calidad de vida general de los pacientes, la salud global, condiciones y funciones emocionales y cognitivas; también fue observada una disminución del cansancio / fatiga, náuseas / vómitos, dolor, disnea, dificultad para dormir, pérdida de apetito y síntomas de estreñimiento, la mayoría efectos causados por la quimioterapia” (Bilgin & Gozum, 2016) es decir el cuidado de enfermería tuvo un impacto positivo en el manejo de síntomas de la propia enfermedad como en los efectos causados por el tratamiento.

Así pues se evidencia y se demuestra la importancia del cuidado por parte del profesional de enfermería especializado en oncología para poder abarcar tanto los síntomas de la enfermedad como los efectos ocasionados por el tratamiento del cáncer, es decir un cuidado cimentado en conocimiento científico sin dejar de lado la propia humanidad del ser a quien se dirige.

El ser humano como ser biopsicosocial al verse enfrentado a una enfermedad no solo se ve vulnerada su condición física sino además su condición humana y por ello se hace necesario la práctica de un cuidado humanizado, de calidad y que contemple dimensiones existenciales, espirituales y las experiencias del proceso de la vida. Todo lo anterior nos recuerda que es tan precisa la humanización del cuidado en la vida como lo es al final de la misma. Como lo menciona Watson Cuidar es el ideal moral de Enfermería en donde el fin es protección, engrandecimiento y preservación de la dignidad humana, no es un procedimiento o una acción, el “cuidar es un proceso interconectado, intersubjetivo, de

emociones compartidas entre el profesional de enfermería y el paciente” que implica preocupación por el otro. La humanidad en el cuidado hace parte fundamental de nuestro quehacer profesional, es nuestro sello personal, el que nos permite ser reconocidos por la sociedad y en momentos de mayor vulnerabilidad como lo es la etapa al final de la vida y procesos de gran impacto como lo es el cáncer, será nuestro pilar primordial para brindar una atención de calidad.

7.2 ELEMENTOS DEL CUIDADO

El cuidado es el acto de ayuda al prójimo en donde se busca recuperar las funciones perdidas o donde se facilite el proceso de adaptación a los cambios que produce una enfermedad y así, además, permitir el desarrollo de nuevas habilidades. El cuidado no solo implica una perspectiva de cuidar del otro sino además del propio cuidado, es decir del autocuidado, que va desde las tareas simples de la vida diaria como el baño, alimentación y aseo hasta el mantenimiento de estilos de vida saludable. Cuando hablamos del cuidado no podemos dejar de lado los diferentes factores asociados al mismo, como lo son las características propias de las personas sujetas al cuidado, los efectos secundarios a los tratamientos y la propia enfermedad, además de las características sociales y culturales de cada individuo.

Cada una de estas características es importante a la hora de brindar los cuidados en una diada paciente – cuidador, como lo demuestra la investigación realizada por Cui “*Necesidades de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado*” quien dice “los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado en entornos hospitalarios tienen altas necesidades no satisfechas” (Cui, Song, Zhou, Meng, & Zhao, 2014); esta investigación demostró la importancia de “una buena información como una de las principales necesidades de los cuidadores” además se evidenció que los cuidadores consideraron que “la tarea de cuidar era

la obligación, prestando menos atención a su propia salud”. (Cui et al., 2014). Effendy por su parte dice “Brindar cuidados a un familiar con cáncer puede ser muy estresante. Un factor de estrés importante para los cuidadores es la incertidumbre sobre su propio conocimiento y habilidades. Por lo tanto, no es una sorpresa que no tener una experiencia previa de cuidado aumenta la carga del cuidador familiar y afecta su Calidad vida” (Effendy, Vernooij-Dassen, et al., 2015) Esto demuestra que el cuidador a largo plazo podría presentar problemas de salud desencadenados por su función de cuidador, al descuidar su propia salud por satisfacer las necesidades del paciente con enfermedad oncológica; aquí radica la importancia de incluir en el ambiente hospitalario al cuidador como sujeto de cuidado por parte del profesional de enfermería Oncológica, con el fin de impactar tanto en el confort y disminución de síntomas de la enfermedad en el paciente como en el mantenimiento de la salud del cuidador.

Si hablamos de los pacientes que padecen cáncer Cui dice que “las necesidades asociadas con el control de los síntomas de los pacientes eran más altas que las necesidades de apoyo psicológico” (Cui et al., 2014). Esto demuestra la necesidad de las intervenciones por parte del profesional de enfermería Oncológica para capacitar al cuidador y tenerlo en cuenta como sujeto de cuidado, pues como lo demuestra Cui, tienen necesidades no satisfechas. Así pues, a la hora de brindar el cuidado y educación a pacientes y cuidadores el profesional de enfermería oncológica deberá promover una relación de confianza y seguridad, donde se tengan en cuenta los aspectos culturales, espirituales, emocionales y físicos para favorecer en los pacientes oncológicos una adecuada adaptación a su enfermedad y en los cuidadores un mantenimiento de su salud, es decir brindar un cuidado holístico, integral y diferenciado con cada uno de sus pacientes.

El cuidado como se evidencia anteriormente no solo puede centrarse en las necesidades de la persona enferma sino además deberá tenerse en cuenta al cuidador; también deben considerarse otros aspectos importantes de ambos como las características sociales y culturales de los sujetos de cuidado, así Niemela dice

“es de importancia saber que una afección como el cáncer, no se debe ver nada más como un diagnóstico clínico y suficientemente entendido de manera individual, ya que necesita ser visto en un contexto social y relacional para centrarse en una comunicación médico-paciente-familia y así reducir el impacto emocional de cada uno y poner en marcha acciones para adaptarse a la nueva situación.” (Niemela et al., 2016) este autor además menciona “se necesita un enfoque sistémico en salud pública para apoyar a los miembros de la familia que no solo tienen que confrontar el significado de las afecciones a largo plazo, como el cáncer, sino que también deben lidiar con los desafíos de la vida social concurrente y factores estresantes como las dificultades económicas.” (Niemela et al., 2016) Aquí se evidencian todos los factores asociados que se verán afectados en este proceso de enfermedad, por lo cual el cuidado profesional tal vez no resuelva las dificultades económicas pero si puede disminuir los niveles de estrés de los sujetos de cuidados.

Lo anterior lo demuestra Griffin en su investigación *Eficacia de las intervenciones de familiares y cuidadores en los resultados de los pacientes en adultos con cáncer* donde dice “las intervenciones al cuidador aparecieron más eficaces, especialmente para la gestión o control de los síntomas del tratamiento del paciente y redujeron la depresión / ansiedad del paciente” (Griffin et al., 2014). Por otro lado Hudson también lo menciona diciendo “La evidencia de revisiones sistemáticas llevadas a cabo en poblaciones de cáncer demuestran que la información estructurada y la provisión de profesionales de la salud puede reducir la ansiedad. Aunque las intervenciones uno-a-uno son apropiadas para algunos cuidadores familiares, otros pueden preferir un contexto grupo” (PL Hudson et al., 2012)

La mayoría de las instituciones y el personal de salud concentran sus esfuerzos, atención y cuidado principalmente en pacientes, olvidando la necesidad de cuidado, educación y acompañamiento del cuidador, pero como lo evidencia Cui “los servicios de cáncer deben considerar cómo adaptar los recursos y las

intervenciones para satisfacer las necesidades de los cuidadores de pacientes con cáncer avanzado” ya que “las necesidades de los cuidadores de los pacientes con cáncer avanzado se convierte en un problema de salud, así como también de pacientes y deben ser abordados por profesionales” (Cui et al., 2014). En este mismo sentido Aubin dice "las necesidades de cuidadores familiares deben considerarse parte integrante de servicios de cáncer" y "la enfermera de Oncología les ayuda a los cuidadores familiares a estar mejor preparados y más proactivo en su función, respondiendo también a todas las preguntas" (Aubin et al., 2017)

Modelo de Alfabetización de la salud del cuidador del cáncer: El modelo propone que la alfabetización de la salud del cuidador del cáncer es una construcción multidimensional compuesta de elementos individuales e interpersonales e influidos por el sistema de salud y los factores de la comunidad. Una medida que evalúa con precisión el analfabetismo en salud del cuidador tiene el potencial de identificar áreas clave de intervención para ayudar a los cuidadores a encontrar, comprender, evaluar y utilizar la información de salud para facilitar una salud óptima para el cuidador y el receptor de la atención (Yuen et al., 2016)

El cuidar como lo menciona Carmen de la Cuesta es “una clase de preocupación; por ello tiene elementos invisibles, intangibles, tan difíciles de contabilizar.” (de la Cuesta Benjumea, 2007), Carmen en su artículo *“El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades”* reconoce la generosidad y el compromiso con el otro como elementos del cuidado. Luevano S. por su parte describe elementos del cuidado como: El involucramiento de la enfermera con el usuario, el contacto físico, la escucha, las vivencias compartidas, el acompañamiento, la información para el mejoramiento del autocuidado, ayudar a crecer como ser humano y la preocupación por el bienestar y atención de las necesidades del otro. (LUÉVANO, 2008). Aquí vemos como la verdadera esencia del cuidado se vuelve algo imperceptible, difícil de demostrar y registrar.

7.3 TIPOS DE CUIDADORES

Cuidar a un paciente y más con un diagnóstico de cáncer, representa un gran desafío para la sociedad, ya que estos pacientes demandan una gran variedad de responsabilidades a diario, cuando se habla de cuidadores, estamos relacionando la persona que se hace cargo del enfermo, puede ser familiar, amigo, vecino, entre otro.

“El cuidador es en no pocas ocasiones el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro” (Rivas & Ostiguín, 2011). Nos damos cuenta del importante papel de la figura del cuidador en un paciente con cáncer, pero no todas las personas que desarrollan el papel de cuidador son iguales, ni se desempeñan de maneras similares; esto debido a múltiples variables, como el tipo del diagnóstico, la condición del paciente al momento del diagnóstico, la severidad de los síntomas, la empatía entre paciente y cuidador, las condiciones físicas y mentales de ambos, y por supuesto la educación que tengan respecto a todo el proceso del personal sanitario.

Los cuidadores se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada experiencia de cuidado sea única y distinta a las demás. De acuerdo a María Clara Vélez algunos aspectos que diferencian a los cuidadores y por tanto, sus experiencias de cuidado son los siguientes:

1. Según el parentesco con la persona que se cuida (cuidador primario)

Los cuidadores primarios incluyen a todo el personal de salud y que es nuestro deber el enseñar las pautas de cuidado y el que hacer, es fundamental este compromiso. La experiencia de cuidado varía mucho en función del parentesco que una al cuidador con la persona cuidada, como puede verse a continuación:

El esposo o la esposa: Cuando uno de los miembros de una pareja sufre un deterioro de salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud.

Algunos de los rasgos comunes a estas situaciones son: cambio de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

Como en cualquier situación de la vida que implique un cambio, la nueva situación que supone cuidar al marido o a la mujer puede resultar difícil y exige una constante adaptación.

Hecho de que un miembro de la pareja sea el que tiene que dar ayuda y el otro el que la recibe puede crear tensiones en la pareja, al ser una relación menos recíproca que anteriormente. Una buena comunicación y actitud por parte de los dos puede ayudar mucho a rebajar estas tensiones.

Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la mujer que la ayuda de familiares, amigos, vecinos o instituciones, en la medida en que se ve como una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de cariño por los años de convivencia juntos.

En el caso de que los cuidadores sean hermanos o hermanas de la persona dependiente también suele resultar más fácil aceptar su ayuda que la de otras personas.

Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras. En ocasiones, las mujeres cuidadoras se resisten a buscar o recibir ayuda de otros familiares, amigos, vecinos e incluso, de organismos oficiales. Estas mujeres, a menudo, acaban cuidando y sobrecargándose de trabajo más de lo que su salud y condiciones se lo permiten al no aceptar la ayuda de otros.

Las hijas y los hijos como cuidadores: Se encuentran a menudo con que deben atender también las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como las propias.

En ellos se presentan los siguientes aspectos: fenómeno de inversión de roles, modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia, reajuste de la vida social y laboral.

Cuando la persona que cuida es la hija o el hijo, existe un vínculo natural familiar con la persona dependiente que “favorece” la disposición del cuidado. En la mayoría de las ocasiones, esto representa un fuerte impacto emocional para los hijos al darse cuenta de que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando eran personas independientes y el sostén del hogar. Este impacto también se ve afectado por el fenómeno de la inversión de roles. En cuanto el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada, y viceversa: el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por un papel de cuidador.

A los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres, ya que normalmente implica algo imprevisto que les impide realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato.

Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, así como la hija que vive más cerca o la única mujer entre los hermanos, o el hijo favorito, suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres.

Normalmente, a medida que comienza a verse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar dependiente, va perfilándose un cuidador principal que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que se haya elegido por acuerdo explícito entre las personas que componen la familia.

Cuando se asume el cuidado del familiar, muchas veces se piensa que va a ser una situación temporal, aunque, en muchas ocasiones, acaba siendo una

situación que dura varios años y con una creciente demanda de cuidados. Gran parte de los hijos cuidadores no trabajan ni pueden pensar en buscar trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral.

En los casos más extremos, se ven obligados a abandonar el trabajo por su situación de cuidador. Finalmente, los hijos e hijas de los cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades. Decidir dónde y cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas que cuidan (hijos, padres, cónyuges) es elevada.

En ocasiones no existe el afecto que normalmente une a padres e hijos, bien porque no ha existido una buena relación previa padres-hijos, o simplemente, porque tal relación no ha existido, como es el caso de los hijos criados con otros familiares. Un caso especial es el de las nueras cuidadoras. En este caso, aunque la relación ha existido, no ha sido tan prolongada como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre el cuidador o cuidadora y la persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas. Afortunadamente, no necesariamente siempre es así, pudiendo ser las hijas e hijos que han pasado poco tiempo con sus padres y las propias nueras tan buenas cuidadoras como los hijos con una relación más habitual.

Los padres como cuidadores: Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

Otro miembro de la familia: cuando se trata de un abuelo, primo o tío enfermo, se realiza una elección de la persona que mejor pueda desempeñar esta labor.

Como en cualquier situación de la vida, este cambio requiere un proceso de acomodación. (Velez, n.d.)

Lo anterior nos enfatiza que el cuidador es una persona allegada al paciente en la mayoría de los casos, estos cuidadores son los que se van a hacer cargo de un enfermo que necesita un cuidado que en ocasiones son específicos y devengan gran cantidad de tiempo. Estos cuidadores en gran parte no poseen ninguna información, ni educación de cómo asistir un paciente durante todo el proceso de enfermedad. "...A pesar de que los cuidadores familiares son llamados para proporcionar gran parte de la atención a los pacientes de cuidados paliativos, a menudo, reciben una preparación inadecuada" (P Hudson & Aranda, 2013).

Los cuidadores principales que son aquellos que conviven con los pacientes o tienen una relación muy cercana a ellos, es "aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas" (Casado & López, 2001). En ocasiones por su relación con el enfermo se ven obligados a ser su cuidador, "...familiares son a menudo propensos a morbilidad física y psicológica, la desventaja económica y el aislamiento social. Algunos cuidadores asumen el papel debido a un sentido de obligación" (P Hudson & Aranda, 2013).

2. Según las funciones de cuidado

Cuidador principal: generalmente vive en el domicilio del enfermo y es el encargado de la mayor parte de su cuidado. Tienen una relación muy cercana y por eso, se encuentra al cuidado del paciente casi todo el día.

Cuidador formal: es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por esta labor.

Cuidador informal: son aquellas personas que forman parte del grupo familiar y colaboran en la atención del paciente. No están a cargo de su cuidado todo el tiempo pero ayudan en mayor o menor medida en el cuidado del enfermo.

Aspectos que inciden en el cuidador

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares. Los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados:

Por motivación de cuidar:

Altruismo: cuidar de la persona que lo necesita, sea o no familiar porque ello le hace sentir bien.

Reciprocidad: en otras épocas de su vida la persona dependiente ha cuidado de ti y ahora tú sientes que debes cuidar de él/ella.

Gratitud: El cuidador recibe demostraciones de agradecimiento de la persona a la que se cuida.

Aprobación social de tu entorno.

Culpabilidad: tienen sentimientos de culpa generados en el pasado y cuidar supone reciclar esos sentimientos.

Censura del círculo: cree que si no cuida en casa de la persona dependiente será mal valorado/a por su entorno

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor "peso" de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de

ayuda que se proporcionará, así como en el grado de satisfacción con la experiencia de cuidado obtenido por el cuidador.

Los motivos por los que se va a atender son básicos a la hora de afrontar su cuidado. Deberían de ser motivos altruistas, familiares, de reciprocidad, de gratitud y de estima, en definitiva motivación de cariño y de amistad

Según el tiempo cuidando

Hay que tener en cuenta que la experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía con el tiempo, influida por características tanto de la persona cuidada (por ejemplo, en las demencias, las personas que las padecen sufren cambios que afectan a la situación de cuidado de diferentes maneras) como de la persona que cuida (cambios laborales, vitales, etc).

Según la causa y el grado de dependencia

La cantidad y el tipo de ayuda variará también dependiendo del grado de dependencia que presente la persona mayor, ya que como es evidente, no supone lo mismo dedicar un poco de tiempo de cada día a acompañar al mayor a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados casi constantes ya que necesita ayuda en todo. Cuanto mayor sea el grado de dependencia de la persona mayor, mayor será también la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar a su familiar.

Aquellos cuidadores con rol de compromiso que dependen económicamente del enfermo o que tienen algún relación de dependencia para con éste, son los que la mayoría de las veces cumplen el rol por el compromiso que dicha relación muestra como inherente, teniendo esto como riesgo de no aceptación del papel y por ende la realización inadecuada del mismo, viéndose el desenlace en el estado de cuidado del enfermo.

Estos cuidadores obligados también aparecen según la relación social del enfermo, es decir, aquellos enfermos solos, sin núcleo familiar cercano y con pocos amigos, a menudo resultan con un cuidador obligado “porque no hay mas quien cuide al enfermo”, algunas veces dichos cuidadores, realmente están buscando un beneficio propio oculto o una ganancia secundaria y no realmente el bienestar del enfermo. (Velez, n.d.)

Finalmente, podemos establecer existen varias clases de cuidadores definidas, entre los cuales están los primarios, informales y formales, estos cuidadores tienen un fin en común que es brindarle un cuidado al paciente y ayudar con esto a que tenga una buena recuperación de su enfermedad o que pueda influir de manera positiva durante su proceso. En los párrafos anteriores, mencionan que el cuidado varia en las clases de cuidadores, influyen variables como la condición social, cultural, demográfica, física, de género, incluso de empatía con el paciente, por ellos las aquí expuestas son algunas aproximaciones de lo encontrado en la investigación de las clases de cuidadores según cada autor y lo que este pretendía.

Podemos establecer que la mayoría de cuidadores son familiares, que de alguna u otra manera tuvieron una relación de dependencia o afectiva cercana con el enfermo antes de su proceso actual y que en la medida que el vínculo afectivo o la empatía entre el paciente y el cuidador sea mayor, más alto valora el enfermo su nivel de cuidado y así puede ser evidenciado por el personal sanitario.

La remuneración para los cuidadores y la vinculación de personal sanitario como cuidadores, constituyen una propuesta interesante para desarrollar un programa que impacte la salud pública y el estado de salud y calidad de vida en los pacientes con un diagnostico que implica una fase terminal de la vida y pudiera representar una disminución en las demandas de servicios de salud de dichos pacientes, menor requerimiento de terapias y medicamentos, más acompañamiento y calidad de vida y con ello una disminución y un impacto favorable en la relación costo beneficio de los sistemas de salud.

7.4 FORMACIÓN Y EDUCACIÓN DE CUIDADORES

Para brindar educación a una persona cuidadora, debemos aprender a comunicarnos, buscar la forma más adecuada para que la persona a la que se quiere educar, capte la información y ésta le quede de forma clara, se necesita de una forma distinta de enseñanza, de un maestro diferente y de varios enfoques diferentes de aprendizaje.

La comunicación con las personas no solo se da con palabras, las expresiones no verbales y el silencio también significan, esto lo debemos tener en cuenta al estar brindando educación.

Para lograr una buena educación, se debe analizar las condiciones de la persona a la que se está educando, todas sus características, como edad, sexo, escolaridad entre otras, de esta forma saber cómo nos vamos a dirigir hacia esa persona para poder que toda la información que se les dé sea bien percibida y de gran ayuda.

Para hablar sobre educación a cuidadores hay que revisar el panorama actual, “familiares de pacientes con cáncer avanzado con frecuencia aprenden habilidades de cuidado a través de “ensayo y error” (Pickett, Barg, & Lynch, 2017), esta es la realidad, no hay escuelas de cuidadores, ni personas educándose para ser cuidadores antes de que se presente el diagnóstico y las circunstancias lo designen como cuidador, solo en este momento se empiezan a desarrollar habilidades en ese ser humano como cuidador, pero ante la falta de educación en el tema, se hace de forma empírica por medio del ensayo y error.

“Con poca o ninguna preparación, formación o apoyo, los cuidadores no profesionales asumen las funciones de gestión de salud y llevar a cabo tareas médicas tradicionalmente realizadas por los profesionales sanitarios” (Hendrix, Landerman, & Abernethy, 2011).

Tal como lo plantea Hendrix en su estudio, empiezan personas sin ningún entrenamiento ni conocimiento a realizar actividades y acciones de cuidado de un paciente, incluso tareas de riesgo o complejas como cuidados de heridas o administración de medicamentos o procedimientos menores, con el aumento de morbilidad y complicaciones que esto supone. ” (Hendrix et al., 2011).

Por otro lado el hecho de que la necesidad de cuidar de alguien se presenta de improviso, sin alguna planificación previa, la mayoría de cuidadores, tienen un rol social y productivo al cual no pueden renunciar y deben sumar a su lista de obligaciones, tareas y ocupaciones la labor de cuidar, o por el contrario, deben dejar de lado todo eso y dedicarse única y exclusivamente al cuidado, sin que dejen espacio alguno para otras actividades, así lo plantea (Pickett et al., 2017) : “Un obstáculo importante para la implementación del programa fue el hecho de que muchos cuidadores de los pacientes con cáncer avanzado de la familia tienen un tiempo limitado para dejar sus responsabilidades de cuidado para asistir a grupos de apoyo psicosocial y reuniones educativas fuera del hogar” (Pickett et al., 2017).

Entendido esto, surge entonces la inquietud sobre cómo se pueden formar cuidadores para que realicen su labor de una manera que impacte positivamente el estado del paciente, de su entorno y de su condición clínica en general. Múltiples autores ya han propuesto y opinado sobre este tema, de lo cual a continuación se irán extrayendo pensamientos, opiniones, ideas y sugerencias sobre la formación y educación a cuidadores.

“En sesión plenaria el Concejo de Medellín aprobó el 3 de noviembre el acuerdo de “Política para cuidadoras y cuidadores familiares y voluntarios de personas con dependencia de cuidado y conformación de redes barriales de cuidado en el municipio de Medellín” , tiene como propósito institucionalizar la atención integral de cuidadores familiares y voluntarios mediante capacitación en cuidados básicos en el hogar para personas con dependencia por condición física, mental,

intelectual, sensorial o que por razones de edad se encuentran limitadas en su autonomía de manera permanente.

Desde hace más de un año en la Facultad de Enfermería, el Grupo de Investigación La Práctica de Enfermería en el Contexto Social, en su línea de investigación El cuidado y los cuidadores, viene trabajando el tema y fue ahí donde se elaboró el primer borrador con el que se hicieron las consultas en la Secretaría de Salud de Medellín. Luego se presentó a la comunidad de la Facultad de Enfermería, a las cuidadoras familiares capacitadas a través del proyecto extensión solidaria con la Pastoral de la Salud y a organizaciones sociales en el Parque de la Vida, para recoger las consideraciones y sugerencias. Finalmente se llevó a otras secretarías municipales y organizaciones.

Esa fue la razón por la que el médico y concejal Luis Bernardo Vélez, proponente ante el Concejo, buscó a los profesionales como aliados académicos para esta iniciativa que quiere reconocer al cuidador como eje fundamental en el cuidado y bienestar de personas, como sujeto de derechos y también de cuidado. (Redaccion, Noticias, & UdeA, 2015).

Por otro lado en “la Red de cuidado a través del proyecto “Circulo de cuidados” alrededor de las necesidades de las personas con enfermedad avanzada y terminal, cuya Investigadora Principal es María Clara Vélez. Este proyecto multicéntrico está promovido por New Fealth Foundation y su objetivo principal es el de identificar las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y terminal, así como detectar a toda la red de personas implicadas en facilitar los cuidados que ayuden a cubrir estas necesidades durante el período final de vida.

En el año 2015 para el desarrollo de Medellín Contigo, Ciudad Compasiva los objetivos del proyecto son:

- Concienciar a los ciudadanos y profesionales mediante programas de sensibilización y formación en cuidados paliativos. Desarrollar programas propios en la Universidad para los cuidados y acompañamiento.

- Identificar y capacitar a líderes comunitarios para la dinamización de la red de trabajo. Construir la red de organizaciones, profesionales y ciudadanos que participen de las acciones en la ciudad.

Desarrollar proyectos de investigación en el marco de la Universidad formando parte de una investigación multicéntrica promovida desde el proyecto Todos Contigo cuyo objetivo principal es el de identificar las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y terminal, así como detectar a toda la red de personas implicadas en facilitar los cuidados que ayuden a cubrir estas necesidades durante el período final de vida. Proyecto Red de Cuidados". (UPB MEDELLIN, 2015).

Cuando hablamos de formación y educación a cuidadores es necesario promover y convencer al cuidador y al paciente de la capacidad que tiene para realizar las cosas (Autoeficacia), en este caso para brindar un cuidado, esto garantizará el mantenimiento de un comportamiento y a su vez el mejoramiento de la calidad de vida y de su salud mental y física, ya que como dice Barber "Las personas que son más autoeficaces creen que se puede completar un comportamiento y es más probable que mantengan un comportamiento específico" (Diane Barber, 2013)

Dentro de las actividades que implica el cuidado esta facilita la educación, pues el instruir, enseñar, indicar son actividades que se pueden emplear como sinónimos, bien lo dice: (Waldow, 2009), "La relación pretendida entre cuidar y educar, se puede presentar como un equívoco, pues el acto de educar es cuidar y viceversa" (Waldow, 2009). La primer cosa que deben tener clara el paciente y su cuidador (sobre todo este ultimo), es conocer el entorno del paciente, su enfermedad, su diagnostico, el tratamiento, y partir de allí para establecer las pautas de cuidado, y para ellos conocerlo, este debe ser enseñado por el personal sanitario, dicho esto confirmamos lo expresado por la autora en que educar es cuidar y cuidar es educar.

Lo que inquieta al cuidador de un paciente, sobre qué se debe instruir, en realidad es básico, es enseñar a realizar las labores de autocuidado sin que genere temor de hacerlo ni para el paciente ni para su cuidador, en su estudio (Pickett et al., 2017), lo expresan así: “la necesidad de la instrucción sobre el cuidado de la comodidad, medidas prácticas, tales como la realización de cuidado de la piel, baño de cama, el cambio de una cama ocupada, y pasar de la cama a la silla”, como vemos son medidas básicas que una persona que no esté en una condición de fragilidad puede realizar sin inconvenientes, pero que ahora por la situación clínica no puede y es natural el temor que esto puede generar para un cuidador que no está entrenado para ello y que debe asistir en dichas labores.

En el estudio de Hendrix, se realizó un programa para educación a cuidadores, donde desde el ámbito hospitalario se busca ir creando la relación y el vínculo del paciente con su cuidador para lograr mejor empatía y éxito de la estrategia educativa, “La formación de las cuidadoras se administró junto a la cama del hospital para fomentar la participación del paciente y para recrear el ambiente de cuidado en el hogar” (Hendrix et al., 2011). Esto incluso podría desarrollarse sin que exista un programa establecido como tal y ser función y vocación de cada individuo que forme parte del personal sanitario (cuidador formal), pues puede vincular al que hoy en día se conoce como “acompañante” y enseñarle en el evento hospitalario como se realiza cada tarea por sencilla que sea y cuáles son los cuidados y precauciones propios de cada tarea.

Por otro lado, la esfera comporta mental y psicológica tanto del cuidador como del paciente es un frente de trabajo donde se puede enseñar mucho y se pueden obtener grandes beneficios, en ese sentido, Effendy y colaboradores lo han expresado claramente: “Se identificaron factores modificables como el manejo de problemas psicológicos y la falta de experiencia en el cuidado que influyó negativamente en la calidad de vida de los cuidadores familiares. Estos factores son objetivos potenciales para estrategias de intervención. Los programas de educación e intervención centrados en abordar los problemas psicológicos en la

atención del cáncer podrían mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias”. (Effendy, Vissers, Tejawinata, Vernooij-Dassen, & Engels, 2015) Vemos que un enfoque holístico desde el ser y trabajando ampliamente la percepción psicológica genera grandes beneficios para la situación clínica y se pueden esperar como consecuencia mejores respuestas al tratamiento menos uso de recursos y una optimización del funcionamiento del sistema de salud.

En este proceso de educar y formar a cuidadores, ineludiblemente se debe elaborar estrategias pedagógicas, pero a diferencia de lo habitual, en estas, no debe primar el resultado sino el proceso, pues en las labores de cuidado, si bien es importante que todo se haga adecuadamente, no se debe olvidar que a quien se cuida es alguien que por su condición ya es vulnerable, y puede valorar más y sentirse mejor con una palabra cálida, un gesto amable y una tarea realizada de manera afectiva que con una excelente limpieza sin un saludo al menos. Al brindar educación nos debemos centrar en la persona a la que estamos educando, proponernos hacerlo de la forma más entendible, esto lo sustenta el siguiente párrafo: “La enseñanza centrada en el cuidado no prioriza ni el quehacer ni el producto y sí el proceso; el interés del profesor es el alumno, y más que lo relacionado con su disciplina, importa saber quién es el alumno y cómo va a aprender a aprender” (Waldow, 2009). Por otro lado es el ideal que un cuidador realice esta labor porque se siente recompensado en su ser y no porque busque reconocimiento social, familiar o económico, así se podría lograr un mejor estándar de cuidado y lo que se enseñe a este cuidador sin duda será aprendido y aplicado en el paciente. “Es importante destacar que en la enseñanza centrada en el cuidado, así como en cualquier acción de cuidar, el ser que cuida no lo hace en el sentido de ayudar al otro a crecer para encontrar realización personal / profesional o llenar sus necesidades. Al cuidar, en el verdadero sentido del término, el ser que cuida se realiza al sentir placer, satisfacción y gratificación por sus acciones, pero sin esperar nada a cambio”. (Waldow, 2009).

Al establecer la necesidad de educar y formar al cuidador, se deben diseñar estrategias y programas como escuelas de cuidadores, donde se les enseñe a realizar la labor con un estándar técnico, y que esto permita beneficio tanto para el bienestar, el confort y el alivio del paciente y de su familia, mejore la angustia y la ansiedad, pero también que permita evidente mejoría en el tratamiento y que el enlace del paciente con su equipo de tratantes sea más fluido y se logren establecer canales de comunicación claros. Para ello tanto los centros de cuidado primario, como los hospitales, las unidades oncológicas, las unidades de dolor, los centros de formación profesional, universidades, centros técnicos, escuelas de enfermería, deben encontrar un punto en común a través del personal sanitario para a por medio de ellos crear estas escuelas de cuidadores.

Dichas escuelas son dinámicas, pues continuamente pueden ingresar personas con interés de aprender, así como pueden estar retirándose, por lo que deben ser abiertas y flexibles, pero deben procurar ser claras en los contenidos sin que se vuelva monótono y cansón dicha formación. Sería algo así como establecer un programa de charlas con cierta periodicidad, de asistencia abierta donde la concurrencia sea promovida por el personal sanitario y dirigida a los cuidadores, en un espacio que puede ser brindado bien por el centro de salud o bien por el centro educativo, liderada por un profesional de la salud y con el apoyo interdisciplinario, con espacios abiertos al final para inquietudes y que a su vez se establezcan canales de comunicación para resolver dudas futuras.

Este proceso debe ser medible, cuantificable y verificable, además en términos de costo - efectividad, debe permitir evaluar el impacto que tenga en el sistema de salud, pues ya con suficiencia los estudios han mostrado que representa grandes beneficios:

“cuando un paciente de cáncer se desarrolla una necesidad por ejemplo un síntoma él es capaz de abordar la necesidad de la medida en que él / ella es auto-eficaz y funcional” (Silveira et al., 2011), lo cual reduciría una consulta, un

ingreso por urgencias, pues el paciente lograría resolver su inquietud bien sea solo o con ayuda del cuidador.

“los resultados mostraron que para el final del programa, la preocupación percibida y el estrés había disminuido en los familiares y amigos” (SUTHERLAND, DPSYCH, WHITE, JEFFORD, & HEGARTY, 2008). En algunas ocasiones cuando el estado del paciente ya no permite ni siquiera que este se comunique, es la familia quien establece las urgencias y la ansiedad de los cuidadores la que hace que consulten con el paciente, según Sutherland el tipo de intervenciones que planteamos para formar y educar a los cuidadores mejora la preocupación y el estrés en los cuidadores, con los beneficios que esto supone para el paciente y el sistema de salud.

“Las intervenciones de información que orientan a los pacientes y sus cuidadores / familiares en un centro de atención del cáncer y los servicios disponibles dentro del mismo demostraron beneficios significativos de la intervención de orientación en relación con los niveles reducidos de angustia, pero beneficios no significativos en relación con los niveles de ansiedad del estado. (Chan et al., 2012).

“Los beneficios más comunes de asistir a programas de intervención se relacionan con la recepción de información sobre los servicios de apoyo de cuidados paliativos, Alrededor de un tercio de los participantes mencionaron beneficios relacionados con la preparación para la muerte del paciente, estar con otros cuidadores y aumentar las habilidades y la confianza. Entre las sugerencias para mejorar la sesión, un cuidador sugirió que sería útil una sesión de seguimiento. Otro cuidador expresó su preferencia por más tiempo para la discusión informal”. (PL Hudson et al., 2012). Hudson en este estudio pone en marcha algo similar a lo propuesto, donde como se ve al final son los asistentes quienes piden un espacio mayor para solución de inquietudes y un acercamiento con los profesionales.

“Los cuidadores no tienen la suficiente información para poder llevar este rol; los programas de educación para cuidadores familiares pueden desarrollarse

fácilmente; son factibles, accesibles y útiles, el estudio demostró mejoras estadísticamente significativas en los niveles de preparación, competencia, recompensas y menos necesidades de información no satisfechas. Los Participantes también informaron muchos beneficios asociados con asistir al programa, incluido ser más informado sobre los servicios, sintiéndose más apoyado, y estar más preparado. Los hallazgos indican que es posible no solo preparar a los cuidadores familiares para el papel de cuidar a un pariente con una enfermedad que pone en peligro la vida, sino también para ayudarlos a desarrollar y reconocer los aspectos positivos asociados con el rol". (PL Hudson et al., 2012).

Finalmente hay que resaltar que actualmente se cuenta con un gran número de herramientas para educación digital, a distancia, por internet, encuestas virtuales, grupos de apoyo en los medios móviles, que representan un beneficio adicional, estrategias que ya han sido estudiadas: "Esta intervención utiliza la tecnología disponible para mejorar la comunicación cuidador del paciente sobre los síntomas y el conocimiento cuidador del manejo de los síntomas. Si tiene éxito, podría mejorar sustancialmente la calidad de vida de los veteranos y sus familias durante el estrés de la quimioterapia sin aumentar sustancialmente el costo de la atención" (Silveira et al., 2011).

"Entre los estudios que informaron nivel de confort con Internet, la mayoría de los cuidadores consideraba que tenía el ordenador y la experiencia en Internet intermedia y se sentía "algo cómodo" a través de Internet" (Kaltenbaugh, Klem, Turi, Haines, & Lingler, 2015). Sin embargo aquí vemos que como se planteo, estas plataformas tecnológicas deben ser un apoyo, mas no el programa educativo como tal, pues debemos tener claro que estamos hablando de cuidado, y es fundamental la relación persona a persona, desarrollar habilidades como la empatía y transmitir la confianza y seguridad que solo brinda, un abrazo, una sonrisa, un apretón de manos.

"Proporcionar a los cuidadores educación sanitaria a través de tecnologías educativas mejora la atención segura; y estimula el proceso de decisión y la

comunicación entre profesionales, cuidadores y pacientes. La iniciativa fue prometedora, y los resultados fueron tan positivos que se convirtió en parte del programa de atención para los compañeros de hospital”. (Nogueira et al., 2013)

Se puede concluir luego de lo aquí expresado y soportados en los múltiples estudios que la formación y educación a cuidadores es una estrategia que se debe desarrollar, aquí planteamos la posibilidad de desarrollar escuelas de cuidadores en cada unidad primaria con apoyo multidisciplinarios y de diferentes actores incluyendo los centros de formación, con un modelo que sea medible, abierto, flexible pero que siempre busque ayudar y que enfatice en el proceso.

Además en estudios se evidencio que la educación a los cuidadores de pacientes, es muy importante ya que la mayoría no tienen los conocimientos suficientes para adquirir esta responsabilidad, y cuando los cuidadores tienen la información suficiente de cómo son los cuidados que se debe tener con los enfermos y los pone en práctica con éstas personas, se ha demostrado que esto influye en el proceso de recuperación de una persona enferma, además ayuda en la parte psicológica de la familia y del enfermo.

Cuidar es una tarea que involucra muchas variables entre ellas el tiempo y el esfuerzo físico, produce un efecto de sobrecarga objetiva y subjetiva en las personas que han asumido el rol de ser cuidador independientemente que sean cuidadores informales o formales. Sin embargo, en ocasiones la carga se hace mayor en familiares que cumplen este rol, no reciben ninguna remuneración y carecen de una red de apoyo social.

8. CONCLUSIONES GENERALES

Según la literatura revisada se puede concluir que existe evidencia suficiente para recomendar el desarrollo de escuela de cuidadores, toda vez que no solo se exponen experiencias exitosas sino que además se indican pautas para su estructuración y se definen los conceptos claves que deben ser los pilares de dichos centros de formación de cuidadores.

En múltiples estudios a nivel mundial revisados en la presente monografía se ha demostrado que la calidad de vida y la respuesta al tratamiento tienen mejores índices cuando el paciente es cuidado por alguien a quien se ha educado, orientado, informado y entrenado; mostrando lo importante que resulta la educación y formación a cuidadores en el proceso asistencial para el acompañamiento integral del paciente con enfermedades catastróficas, crónicas o terminales.

La falta de educación en los cuidadores genera un estado de incertidumbre para ellos y los pacientes, esto se puede concluir luego de revisar múltiples artículos que relatan como en las situaciones donde se interroga por los vacíos de los cuidadores, en su mayoría son temas que con educación básica se pueden suplir dejando así más claro todo el proceso de enfermedad.

Luego de la revisión sistemática y profunda de los artículos relacionados en la bibliografía de la presente monografía, se puede concluir en cuanto a la clasificación de los cuidadores que: se pueden clasificar en formales e informales, teniendo en cuenta que los formales son aquellos que tienen algún tipo de formación académica bien sea técnica, tecnológica o profesional y los informales, por lo general familiares del paciente son aquellos empíricos que por gusto o circunstancialmente resultan al cuidado de alguien.

No son necesarias las escuelas de cuidadores para generar un impacto importante, con el desarrollo de un programa de educación al cuidador simple donde se incluya entre otras cosas: con el ABC básico, guías para la alimentación, el aseo, el desplazamiento, los cambios posturales, el suministro y horario de medicamentos, citas de control especializado, lo cual sea susceptible de verificación y evaluación, pueden verse resultados interesantes en términos de calidad de vida para cuidador y paciente

En la revisión documental realizada de manera acuciosa, se pudo inferir que respecto a los cuidadores formales, El hecho de tener una formación académica y experiencia en el cuidado de personas, no los exime de su parte sensible y mas humana y que aún con su experiencia se presenten situaciones incómodas y difíciles; pero al contar con programas para educación a otros, que permiten una actualización constante y un reto académico, dichas situaciones se convierten en oportunidades de mejora orientadas a elevar la calidad y la calidez en la atención a los pacientes y sus cuidadores.

Las herramientas digitales han servido de manera importante para masificar e implementar los programas de educación a cuidadores, tal como lo expresan los estudios de investigadoras españolas y mexicanas principalmente, donde a través de medios tecnológicos y el acceso a internet lograron llegar con educación a cuidadores en zonas rurales y donde el contacto directo con el personal de salud era difícil, por ellos las ayudas digitales y tecnológica deben ser incluidas siempre en el desarrollo de estos programas de educación a cuidadores.

Cuando la persona enferma tiene un cuidador con conocimiento de su estado de salud, se evidencio en diferentes artículos que éstos pacientes tienen una mejor recuperación de su salud o tienen una muerte con una mejor calidad de vida.

Para brindar una educación adecuada a cuidadores de pacientes con cáncer, es necesario conocer e identificar las necesidades que tienen, dichas necesidades

deben ser consideradas un problema competente de los profesionales en salud y deberá ser abordada por los mismos.

La relación entre el cuidador y el paciente es un aspecto fundamental a la hora de abordar el cuidado y educación a cuidadores, ya que de esta relación dependerá la satisfacción del cuidador y el paciente.

El ser humano es único y tiene diferentes necesidades, de acuerdo a estas necesidades individuales debe plantearse las intervenciones de cuidado.

La educación a cuidadores e intervenciones de cuidado a familiares y pacientes debe comenzar desde el ingreso de la hospitalización. La educación también es un cuidado hospitalario.

Las intervenciones de educación y acompañamiento a cuidadores desde el ingreso a hospitalización disminuyen la tensión en las funciones a realizar con los pacientes y una mayor preparación para participar en el cuidado post hospitalario, es decir en el cuidado en casa.

9. RECOMENDACIONES

Creación de escuelas de cuidadores por parte de las IPS donde se atienden pacientes con enfermedades crónicas o catastróficas debe ser un proceso unificado y apoyado por las EPS y el estado. Dicha propuesta promete ser una herramienta interesante para mejorar la calidad de vida y la respuesta y adherencia al tratamiento de los pacientes y como efecto directo, disminuir la tasa de ingreso hospitalario y complicaciones derivadas del cuidado, con el subsiguiente ahorro en costos para el sistema de salud.

Hay varias líneas de profundización en este campo de investigación que serían interesantes, por ejemplo medir de manera objetiva teniendo como desenlace final la sobrevida en pacientes con enfermedades catastróficas o crónicas y que precisen de un cuidador y como desenlace secundario la percepción de la calidad de vida en pacientes con cuidador y sin cuidador y generar un subgrupo dentro de los cuidadores cual está capacitado o educado y cual no, teniendo además como criterio de exclusión o grupo control los cuidadores formales. Buscando así una investigación que si bien se supone desde el principio los resultados serian a favor de los pacientes con cuidador entrenado, es necesaria, pues no se cuenta con estos resultados para evidenciar la importancia de la educación y formación a cuidadores.

Sugerimos luego del análisis profundo realizado en esta monografía, crear como programa de salud por los entes gubernamentales las escuelas o centros de formación de cuidadores y que su implementación haga parte del sistema obligatorio de calidad para la atención en salud.

Recomendamos una vez se desarrollen los programas o centros de educación a cuidadores e incluso durante todo el proceso, organizar en medios digitales, estrategias de cuidado al cuidador por fatiga presentada durante el desempeño

como cuidador, además de la información para los cuidadores de manera que sea amigable y fácil de entender. Lo anterior permitirá masificar y tener mayor alcance con los programas de educación a cuidadores, por lo que este desarrollo informático resulta un campo atractivo para el desarrollo conjunto de áreas de la salud y la tecnología.

10. BIBLIOGRAFIA

- Aubin, M., Vézina, L., Verreault, R., Simard, S., Desbiens, J., Tremblay, L., ... Gagnon, P. (2017). Effectiveness of an intervention to improve supportive care for family caregivers of patients with lung cancer: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 304(18), 1–10.
<https://doi.org/10.1186/s13063-017-2044-y>
- Bilgin, S., & Gozum, S. (2016). Effect of nursing care given at home on the quality of life of patients with stomach cancer and their family caregivers' nursing care. *European Journal of Cancer Care*, 1–11.
<https://doi.org/10.1111/ecc.12567>
- Casado, D., & López, J. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración: situación actual y perspectivas de futu* (Vol. 6).
- Chan, R., Webster, J., & Marquart, L. (2012). A systematic review: The effects of orientation programs for cancer patients and their family/carers. *International Journal of Nursing Studies*, 49(12), 1558–1567.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.03.002>
- Cui, J., Song, L., Zhou, L., Meng, H., & Zhao, J. (2014). Needs of family caregivers of advanced cancer patients: a survey in Shanghai of China. *European Journal of Cancer Care*, 23, 562–569. <https://doi.org/10.1111/ecc.12174>
- de la Cuesta Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación En Enfermería*, 25(1), 106–112.
- Delicado, M., García, M., López, B., & Martínez, P. (2010). El cuidador: concepto y perfil. Retrieved from <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/canal-senior/el-cuidador/cuidado-del-cuidador/concepto-y-perfil>
- Diane Barber, F. (2013). Effects of Social Support on Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in Adult Cancer Survivors and Their Caregivers. *Club Article - Oncology Nursing Forum*, 40(5), 481–489.
- Dura, E., & Garces, J. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos Oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6(2), 257 . 271.
- Duran de Villalobos, M. (2000). Aspectos Conceptuales del Cuidado de Enfermería: Utilidad para la Práctica y la Investigación. *III Congreso de Egresados: Humanización Del Cuidado Con Calidad Científica*.
- Effendy, C., Vernooij-Dassen, M., Setiyarini, S., Kristanti, M., Tejawinata, S., & Vissers, K Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psycho-Oncology*, 24, 585–591.
<https://doi.org/10.1002/pon.3701>
- Effendy, C., Vissers, K., Tejawinata, S., Vernooij-Dassen, M., & Engels, Y. (2015). Dealing with Symptoms and Issues of Hospitalized Patients with Cancer in Indonesia: The Role of Families, Nurses, and Physicians. *Pain Practice*, 15(5), 441–446. <https://doi.org/10.1111/papr.12203>

- Fernández, Y., Vanegas, C., & Vargas, J. (2009). *La razón (ratio) enfermera. paciente:relación con los resultados en los pacientes y esfuerzos por establecerlo por la ley*. Universidad Nacional de Colombia.
- Gómez -Batiste, X., Maté, J., González-barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F., & Bayés, R. (2008). ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz ?. *Psicooncología*, 5(2), 303-321.
- Griffin, J., Meis, L., MacDonald, R., Greer, N., Jensen, A., Rutks, I., & Wilt, T. (2014). Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults with Cancer: A Systematic Review. *J Gen Intern Med*, 29(9), 1274–82. <https://doi.org/10.1007/s11606-014-2873-2>
- Hendrix, C., Landerman, R., & Abernethy, A. (2011). Effects of an Individualized Caregiver Training Intervention on SelfEfficacy of Cancer Caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 35(5), 590–610. <https://doi.org/10.1177/0193945911420742>
- Hudson, P., & Aranda, S. (2013). The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000500>
- Hudson, P., Lobb, E., Thomas, K., Zordan, R., Trauer, T., Quinn, K., ... Summers, M. (2012). Psycho-Educational Group Intervention for Family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients: Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 277–281. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0347>
- Juárez Rodríguez, P. A., & García Campos, M. L. (2009). La importancia del cuidado de Enfermería. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 17(2), 109–111.
- Kaltenbaugh, D., Klem, M., Turi, E., Haines, A., & Lingler, J. (2015). Using Web-Based Interventions to Support Caregivers of Patients With Cancer: A Systematic Review. *Oncology Nursing Forum*, 42(2), 156–164. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.156-164>
- Krikorian, A., Vélez, M., Gonzalez, O., Palacio, C., & Vargas, J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances En Enfermería*, 28(1), 13–20.
- LUÉVANO, S. (2008). El arte del CUIDADO DE ENFERMERÍA: de Florencia Nightingale a Jean Watson. *SynthesiS*, 1–3.
- Niemela, M., Marshall, C., Kroll, T., Curran, M., Koerner, S., Rasanen, S., & García, F. (2016). Family-Focused Preventive Interventions With Cancer Cosurvivors: A Call to Action. *AJPH - American Journal of Public Health*, 106(8), 1381– 1387. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303178>
- Nogueira, P., Nagliate, P., Godoy, S., Leite Rangel, E., Trevizan, M., & Costa Mendes, I. (2013). Technology use for health education to caregivers: An integrative review of nursing literature. *Applied Nursing Research*, 26, 101–104.
- Northouse, L. (2012). Helping Patients and Their Family Caregivers Cope With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 500–506. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.500-506>

- Northouse, L. ., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians.*, 60(5), 317–339.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Cancer.
- Ospina, M. L., Huertas, J. A., Montaña, J. I., & Rivillas, J. C. (2015). Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 33(2).
- Pickett, M., Barg, F., & Lynch, M. (2017). Development of a Home-Based Family Caregiver Cancer Education Program. *The Hospice Journal*, 15(4), 19–40. <https://doi.org/10.1080/0742-969X.2000.11882960>
- Ramírez Ordoñez, M. M. (2005). Habilidad del Cuidado de los cuidadores principales de pacientes con cáncer gastrointestinal. *Avances En Enfermería.*, 23(2), 7–17.
- Redaccion, Noticias, & UdeA. (2015). Cuidar a los cuidadores. Medellín: Portal Web Universidad de Antioquia. Retrieved from http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udea-noticia!/ut/p/z0/tY5BD8FAEIX_CgfHZIZVcdz0QITEQaT2lqO7mKqd2m7Fz9eSEBc3l5l5L--bGVCQgrJ4oyN6YotFo7cq3o0nSdiXkVilOlqFjFfRcBROB-uNgDmo34FmA-XXq5KgMrbe3D2kJTuPRa0N9gRW3-rEF_Oa29qx7CkjrHriSVvS3
- Rivas Herrera, J. ., & Ostiguín Meléndez, R. . (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO UNAM*, 8(1), 49–54.
- Rivas, J., & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1), 49–54.
- Rohmoser, A., Preisler, M., Bär, K., Letsch, A., & Goerling, U. (2017). Early integration of palliative/supportive cancer care—healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory. *Support Care Cancer*, 25, 1621–1627. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3587-x>
- Salazar Maya, A. . (2008). *Conviviendo con la Ambivalencia en las interacciones de Cuidado en el periodo perioperatorio*. Univeridad Nacional de Colombia.
- Santamaria, N. P., Garcia, L. E., Sanchez Herrera, B., & Carrillo, G. . (2015). Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana de Bioética.*, (1), 104–127.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Caparro, M., Mutale, F., & Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum*, 35(1), 49–56.
- Silveira, M., Given, C., Cease, K., Sikorskii, A., Given, B., Northouse, L., & Piette, J. (2011). Cancer Carepartners: Improving patients' symptom management by engaging informal caregivers. *BMC Palliative Care*, 10, 1–11. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/10/21>
- Sladek, R., Jones, T., Phillips, P., Luszcz, M., Rowett, D., Eckermann, S., ... Frith, P. (2011). Health, economic, psychological and social impact of educating carers of patients with advanced pulmonary disease (protocol). *Contemporary*

- Clinical Trials*, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2011.05.004>
- SUTHERLAND, G., DPSYCH, L., WHITE, V., JEFFORD, M., & HEGARTY, S. (2008). How Does a Cancer Education Program Impact on People With Cancer and Their Family and Friends? *Journal of Cancer Education*, 23(2), 126–132. <https://doi.org/10.1080/08858190802039177>
- Torralba Rosello, F. (1998). Esencia y sentidos de cuidar. In Fundación Mapfre Medicina (Ed.), *Antropología del cuidar* (pp. 313–314). España.
- UPB MEDELLIN. (2015). MEDELLIN COMPASIVA, TODOS CONTIGO. Retrieved from <http://todoscontigo.newhealthfoundation.org/medellin-contigo/>
- Velez, M. (n.d.). Cuidador y la familia. (U. P. Bolivariana, Ed.), *2018 Foro de Cuidados Paliativos*. Medellín.
- Waldow, V. (2009). Enseñanza de enfermería centrada en el cuidado. *AQUICHAN - ISSN 1657-5997*, 9(3), 246–256.
- Yeh, P., & Chang, Y. (2012). Family carer reactions and their related factors among Taiwanese with hospitalized relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2195–2206. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05904.x>
- Yuen, E., Dodson, S., Batterham, R., Knight, T., Chirgwin, J., & Livingston, P. (2016). Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy. *European Journal of Cancer Care*, 25, 294–306. <https://doi.org/10.1111/ecc.12284>

ANEXOS

Diseño Línea de tiempo: BIANUAL Ver Anexo Tabla No 2

REVISION BIANUAL AÑOS ENTRE	# ART	CONTINUA N	TEMA	INVESTIGACIONES	AUTORES SOBRESALIENTES	TEORIAS DE ENFERMERIA Y/O ESCALAS
1998 - 2000	2	SI (1)	Apoyo Social Apoyo familiar Cuidar	0	Dura Estrella, Garcés Jorge	Teoría del apoyo social
2001- 2002	1	SI	Papel de Enfermería	0	Duran de Villalobos, M.M.	Marco Epistemológico de la Enfermería
2003 - 2004	x	x	X	x	X	X
2005 - 2006	1	SI	Habilidad del Cuidado de los cuidadores	1	Ramírez Ordoñez, M.M	
<p>Ser cuidador de una persona con cáncer es una experiencia que no solo lleva a una transformación de la vida tanto para el paciente como para el cuidador, produciendo cambios en la dinámica familiar, en los hábitos y estilos de vida, en sus actividades sociales y laborales; sino que además exige el desarrollo de una serie de habilidades para proporcionar el cuidado. (Ramírez Ordoñez, M.M. 2005)</p>						
2007 - 2008	6	SI (3)	Efectos de cuidadores Educación y el apoyo a las familias de las pacientes con cáncer. Cuidado familiar e información de salud del cáncer.	1 (Estudio cuasi experimental)	Schumacher, K. L. Stewart, B. J Sutherland, G. Hoey, L. White, V.	Teoría Transcultural de Madeleine Leininger
<p>Se ve la necesidad de investigar la alfabetización del cuidado, se evidencio que al cuidador tener buena información, repercute de forma positiva en el paciente, pero los profesionales de la salud o los investigadores no los consideran seriamente en términos de evaluación y mejora de la alfabetización en salud. (Bevan, J.L. 2008)</p> <p>Cuidadores de pacientes con cáncer aún no están preparados para adquirir este rol, se ha evidenciado que necesitan ayuda para llevar a cabo las tareas diarias; brindando educación, se tienen mejores estrategias de afrontamiento y una menor angustia y preocupación en este grupo familiar (Sutherland, G. Hoey, L. White, V. et al. 2008)</p> <p>Los cuidadores constituyen el fundamento para el mejoramiento del paciente, el avance en los tratamientos y el aumento de los niveles de bienestar físico y mental. (Schumacher, K. L. Stewart, B. J. Archbold, P. G. Caparro, M. Mutale, F. Agrawal, S. 2008)</p>						
2009 - 2010	11	SI (8)	Cuidadores, transiciones, cáncer, evaluación del cuidador. Necesidades de información de Miembros de la familia. Necesidades del paciente y la familia, identificación de necesidades. Apoyo a cuidadores que brindan cuidado físico a	1	Northouse, L.L. Katapodi, M. Song, L. Zhang, L. Mood, D.W. Benner P. Juárez Rodríguez, P. A. Delicado Useros, M.V. López Moreno,	Imaginación Sociológica

			pacientes con cáncer. Tipos de intervenciones: psicoeducativa, capacitación y asesoramiento terapéutico.		B.	
<p>Teniendo conocimiento de las necesidades de los pacientes con cáncer y sus familias, prepararía mejor al personal de enfermería para abordar esas necesidades especiales y así poderles brindar una mejor educación. El personal de salud hablar más con los pacientes y así crear mejor un nivel de confianza y comunicación entre los cuidadores, que permite a los pacientes y sus familias sentirse mejor preparados para un futuro desconocido. (Mary Dougherty et al. 2010)</p> <p>Intervenciones tipo psicoeducativa, capacitación y asesoramiento terapéutico aunque estas intervenciones tuvieron efectos pequeños y medianos, redujeron significativamente la carga del cuidador, mejoraron la capacidad de los cuidadores para hacer frente, aumentaron su autoeficacia y mejoraron aspectos de su calidad de vida. (Northouse, L.L. Katapodi, M. et al. 2010)</p> <p>La/os cuidadora/es son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario (Delicado Useros, M.V. et al. 2010)</p>						
REVISIÓN BIANUAL AÑOS ENTRE	# AR T	CO NTI NU A N	TEMA	INVE STIGAC IONES	AUTORES SOBRESALIENT ES	TEORIAS DE ENFERMERÍA Y/O ESCALAS
2011 -2012	12	SI (11)	<p>Pacientes con cáncer; Servicios de cuidado del cáncer; Cuidadores.</p> <p>Participación intrahospitalaria de cuidadores.</p> <p>Unidad de cuidado: El paciente y su cuidador.</p> <p>Educación a cuidadores. Cuidadores de pacientes hospitalizados. Habilidades y conocimiento de los cuidadores</p>	(8)	<p>Laurel L Northouse. María J Silveira. Saunders M.M. Peter L. Hudson</p>	<p>Modelo de afrontamiento del estrés Pisocooncología Modelo de resiliencia del estrés familiar. Programa FOCUS - Se centra en la díada paciente- cuidador como la unidad de cuidado. Programa de Intervención (CARE: Creación de un Incremento de la capacidad de aprovisionamiento</p>
<p>Las intervenciones de información que orientan a los pacientes y sus cuidadores / familiares en un centro de atención del cáncer y los servicios disponibles dentro del mismo demostraron beneficios significativos de la intervención de orientación en relación con los niveles reducidos de angustia, pero beneficios no significativos en relación con los niveles de ansiedad del estado. (Raymond J.C. et al. 2012).</p> <p>La investigación ha documentado claramente el efecto que tiene el cáncer del paciente en el bienestar emocional, físico, social y espiritual del cuidador. La investigación indica que las intervenciones psicosociales pueden ayudar a ambos pacientes y cuidadores para sobrellevar la enfermedad y mantener su calidad de vida. Sin embargo, para abordar sus necesidades de manera más efectiva, la díada paciente-cuidador debe ser tratada como la unidad de cuidado. Es probable que muchas intervenciones de enfermería sean más efectivas cuando se ofrecen conjuntamente al paciente y al cuidador. (Northouse, L. L. 2012)</p> <p>Los beneficios más comunes de asistir a programas de intervención se relacionan con la recepción de información sobre los servicios de apoyo de cuidados paliativos, Alrededor de un tercio de los participantes mencionaron beneficios relacionados con la preparación para la muerte del paciente, estar con otros cuidadores y aumentar las habilidades y la confianza. Entre las sugerencias para mejorar la sesión, un</p>						

cuidador sugirió que sería útil una sesión de seguimiento. Otro cuidador expresó su preferencia por más tiempo para la discusión informal. (Hudson, P.L. 2012)

Es vital para las enfermeras no solo evaluar las actividades cotidianas de los pacientes, sino también evaluar el conocimiento de los cuidadores familiares sobre el cuidado y el apoyo familiar existente del paciente para desarrollar un plan de atención que reduzca el impacto negativo en los cuidadores familiares. (Yeh, P.M. 2011)

Las cargas exactas en cuidadores informales de pacientes con Cáncer son desconocidos, enfocarse en el cuidador en lugar del paciente es algo novedoso, indiscutiblemente el aspecto más singular de la intervención es el uso de la técnica basada en la evidencia de detalles académicos en el diseño y la entrega de mensajes clave para influir en la toma de decisiones del cuidador y determinar la efectividad de mejorar las habilidades y el conocimiento de los cuidadores de paciente. (Sladek, R.M. Jones, T. Phillips, P. A. 2011) Cualquier intervención destinada a familiarizar a los pacientes y sus cuidadores brindándoles información sobre el cáncer instalaciones de cuidado y servicios disponibles para ellos, es muy valioso ya que contribuimos en el proceso de la recuperación. (Chan, R.J. et al. 2011)

Los cuidadores no tienen la suficiente información para poder llevar este rol; los programas de educación para cuidadores familiares pueden desarrollarse fácilmente; son factibles, accesibles y útil, el estudio demostró mejoras estadísticamente significativas en los niveles de preparación, competencia, recompensas y menos necesidades de información no satisfechas. Los Participantes también informaron muchos beneficios asociados con asistir al programa, incluido ser más informado sobre los servicios, sintiéndose más apoyado, y estar más preparado. Los hallazgos indican que es posible no solo preparar a los cuidadores familiares para el papel de cuidar a un pariente con una enfermedad que pone en peligro la vida, sino también para ayudarlos a desarrollar y reconocer los aspectos positivos asociados con el rol. (Hudson, P. et al 2012).

El manejo de los síntomas es un desafío tanto para los pacientes como para el cuidador, por lo que el cuidador debe estar más integrado en el plan de atención del paciente, el personal de salud los debe involucrar, con ello se evidencia la mejoría de los pacientes, la disminución de los síntomas, de la angustia tanto del paciente como del cuidador, aumento de la autoeficacia del miembro de la familia y mayor satisfacción con ciertas intervenciones. (Hazelwood, D. M. et al. 2012)

Se observó un efecto en el bienestar psicológico del cuidador (depresión, ansiedad y calidad de vida) y los síntomas físicos del paciente. Los pacientes cuyos cuidadores recibieron la capacitación experimentaron menos síntomas físicos en el hogar. En el cuidador se evidencio el aumento de la auto-eficacia en la atención domiciliaria y tratamiento de los síntomas después de recibir una **formación individualizada**. (Hendrix, C.C. et al. 2011)

Los cuidadores pueden comprometerse formalmente para mejorar los resultados clínicos. Los pacientes sometidos a quimioterapia experimentan muchos síntomas que pueden ser capaces de controlar con el apoyo de un cuidador activado. Esto podría mejorar sustancialmente la calidad de vida de los pacientes y sus familias durante el estrés de la quimioterapia sin aumentar sustancialmente el costo de la atención. (Silveira, M. J.et al.2011).

Los cuidadores son el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos Oncológicos, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida del otro. La labor del cuidador tiene una gran relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, tareas de apoyo físico y emocional, asistencia y atención a las necesidades físicas, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, participación en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y pone en marcha la solidaridad con el que sufre. (Rivas Herrera, J.C. Ostiguín Meléndez, R.M. 2011)

2013 -2014	8	SI (7)	Tecnología para la educación. Necesidades educativas de los cuidadores. Satisfacción de Cuidadores de pacientes hospitalizados. Papel de las familias, las	(4)	Nogueira, P.C Effendy, C. Fedricker Diane Barber. J.A. Peterson, Potter, P. Meis. L.A	Teoría de la motivación humana de Maslow. Satisfacción de vida (BCOS) de los cuidadores. Modelo transaccional de la
------------	---	-----------	---	-----	--	---

			Enfermeras y los médicos Calidad de vida de cuidadores y pacientes con cáncer			habilidad de cuidado familiar. Psicooncología
<p>Proporcionar a los cuidadores educación sanitaria a través de tecnologías educativas mejora la atención segura; y estimula el proceso de decisión y la comunicación entre profesionales, cuidadores y pacientes. La iniciativa fue prometedora, y los resultados fueron tan positivos que se convirtió en parte del programa de atención para los compañeros de hospital. (Nogueira, P.C et al. 2013).</p> <p>Los servicios de cáncer deben considerar cómo adaptar los recursos y las intervenciones para satisfacer estas necesidades de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado. Las necesidades asociadas con el control de los síntomas de los pacientes eran más altas que las necesidades de apoyo psicológico para los pacientes. Una buena información como una de las principales necesidades de los cuidadores. La tarea de cuidar era la obligación. Los cuidadores prestaron menos atención a su propia salud. (Cui, J. et al. 2014)</p> <p>El cuidado exige cuotas de salud emocional, social y física. En la investigación se evidencio falta de información entre ellas está la adaptación a largo plazo de sobrevivientes de cáncer y sus cuidadores. Las colaboraciones y comparaciones internacionales e interculturales proporcionarán una mejor comprensión de los principios básicos de la experiencia del cáncer para sobrevivientes y cuidadores. (Romito. F et al. 2013)</p> <p>Las intervenciones de los cuidadores hacia los pacientes con Cáncer, son muy importantes, ya que se desarrollan habilidades de afrontamiento y cuidado del paciente con cáncer, las intervenciones ayudaron a varios pacientes en la parte psicológica. (Griffin, J.M. et al. 2014)</p>						
2015 - 2016	12	SI (7)	<p>Conocimiento de cuidadores.</p> <p>Educación en enfermería Cuidadores Familiares.</p> <p>Alfabetización a cuidadores con cáncer</p> <p>Calidad de vida – cuidadores.</p> <p>Educación.</p> <p>Eficiencia de la educación a cuidadores de pacientes hospitalizados.</p> <p>Evaluación de la necesidad de cuidadores informales</p> <p>Intervenciones de los cuidadores.</p> <p>Información de cuidados en la Web</p> <p>Percepción del cuidado a pacientes con cancer</p>	5	<p>Hudson, P.L.</p> <p>Northouse LL,</p> <p>Katapodi MC.</p> <p>Davis et al., 1991,</p> <p>Parker et al.1995,</p> <p>Weiss et al., 2005.</p> <p>Effendy, C.</p> <p>Thompson CA</p> <p>Watson - Morse -</p> <p>Roach - Ray -</p> <p>Benner y Wrubel</p>	<p>Modelo de Alfabetización de la salud del cuidador del cáncer.</p> <p>Estimulación rápida de la alfabetización de adultos en medicina (Davis et al., 1991), Prueba de alfabetización funcional en salud en adultos (Parker et al.1995)</p> <p>Florence Nightingale</p> <p>Metodo ENABLE (Educar, Nutrir, Aconsejar, Antes de la Vida Final)</p>
<p>Mediante el Protocolo de cuidado a cuidadores evaluaron el apoyo social, estrés y depresión, eficacia deficiencia en el autocuidado, cercanía con el paciente, recompensas y conocimiento; El grupo de intervención informó una calidad de vida significativamente mayor, satisfacción con el sustento social, autoeficacia en el autocuidado, recompensas del cuidado, y el conocimiento; redujo el estrés y la depresión. (Leow, M. et al. 2015).</p> <p>Modelo de Alfabetización de la salud del cuidador del cáncer: El modelo propone que la alfabetización de la salud del cuidador del cáncer es una construcción multidimensional compuesta de elementos individuales e interpersonales e in fl uida por el sistema de salud y los factores de la comunidad. Una medida que evalúa con precisión el analfabetismo en salud del cuidador tiene el potencial de identificar áreas clave de intervención para ayudar a los cuidadores a encontrar, comprender, evaluar y utilizar la información de salud para facilitar una salud óptima para el cuidador y el receptor de la atención (Yuen, E.Y.N. Dodson, S. et al. 2016)</p>						

Se identificaron factores modificables como el manejo de problemas psicológicos y la falta de experiencia en el cuidado que influyó negativamente en la calidad de vida de los cuidadores familiares. Estos factores son objetivos potenciales para estrategias de intervención. Los programas de educación e intervención centrados en abordar los problemas psicológicos en la atención del cáncer podrían mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. (Effendy, C. et al. 2015)

El programa de educación intensivo a cuidadores de pacientes hospitalizados mostro una mejora en su cuidado de la higiene ($p = 0,001$) y cuidado de la movilidad ($p = 0,001$). Los cuidadores encontraron útil el programa de educación, proporcionándoles un grupo de apoyo informal. Las intervenciones deben ser más largas y más personalizadas, así como también adaptarse a las demandas específicas. (Rodríguez Gonzalo, A.et al. 2015)

La comunicación es fundamental para trabajar con cuidadores informales y actuar como un defensor, y a menos que los cuidadores informales sientan que están involucrados en el proceso de toma de decisiones y los escuchan, es poco probable que accedan a la ayuda adecuada. (Bliss,J. et al. 2015)

Los cuidadores de los pacientes con cáncer, tienen poca información sobre cómo cuidar a su ser querido, por lo que se vuelve necesario tener información en todos los medios para que los cuidadores puedan acceder a ellas. Intervenciones basadas en la web pueden influir positivamente en resultados sociales y psicológicos en esta población. (Donna, J. et al. 2015)

La relación positiva entre la enfermera y el paciente con cáncer hospitalizado es una relación de cuidado que parece estar asociada con la calidad de la vida, del trabajo, el conocimiento y entrenamiento que se tenga frente al cuidado por parte de las enfermeras. Aquí cuenta el contexto y la organización del trabajo, así como también la presencia familiar.(Santamaria, N.P. et al. 2015)

2017	8	SI (6)	Atención de Enfermería a paciente y cuidadores. Entrenamiento en habilidades básicas, Cuidados paliativos, Calidad de vida, Cáncer. Educación a cuidadores. Funciones y desafíos de las personas a cargo de los pacientes Oncológicos	4	Peter Hudson Northouse, Katapodi	Psicopedagogía Psicooncología. Modelo transaccional del estrés y del afrontamiento. Escala de calidad de vida - índice de calidad de vida del cuidador. NIC-NOC-NANDA
------	---	-----------	--	---	---	---

Los centros oncológicos han implementado programas de detección de angustia, pero la mayoría de ellos concentra sus esfuerzos en pacientes, con poca atención a sus cuidadores. Se recomienda encarecidamente proporcionar a los cuidadores recursos, información y el apoyo necesarios para mantener una buena salud y mantener su rol de cuidador. Como el apoyo emocional parece ser una parte importante de su papel en la atención del cáncer, los Profesionales de la salud podrían ser actores importantes en la evaluación de la salud de cuidadores y asesorarlos sobre los recursos para facilitar su cuidado.(Aubin, M.et al. 2017)

Las enfermeras deben ser receptivas a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores; deberían apoyarlos y ayudar a preparar los arreglos necesarios para el cuidado domiciliario de pacientes con cáncer. (Bilgin,S. 2016)

Un componente clave de los cuidados paliativos es el apoyo a los cuidadores familiares. Aunque algunos cuidadores familiares identifican aspectos positivos, el impacto suele ser gravoso; son propensos a la morbilidad física y psicológica, la desventaja financiera y el aislamiento social. Los resultados estadísticamente significativos incluyeron mejoras en la preparación de los cuidadores familiares, la competencia, las emociones positivas, niveles más favorables de bienestar psicológico y una reducción en las necesidades no satisfechas. (Hudson, P.et al. 2017)

La familia es una parte integral del proceso de cuidado en entornos hospitalarios y ambulatorios. Sin embargo, la mayoría de las familias no están preparadas adecuadamente para brindar atención básica a su familiar enfermo, las intervenciones por parte del personal asistencial mostró un cambio significativo en el estado de salud / global de los pacientes, el funcionamiento emocional y social, el dolor, la fatiga, la disnea, el insomnio, la pérdida de apetito, el estreñimiento y las dificultades financieras de los pacientes. El paciente

masculino tuvo un efecto significativo en el estado de salud global. Las pacientes femeninas tuvieron un efecto significativo en la disnea y el estreñimiento **.La capacitación en habilidades básicas para cuidadores familiares proporcionó algunos cambios en algunos aspectos de pacientes con cáncer paliativo.** (Kristanti, M.S.etal. 2017)

Reuniones de equipo, supervisión, educación a medida, y las mejoras estructurales pueden ayudar a los profesionales de la salud para desarrollar e implementar formas de apoyar aún más a los pacientes y cuidadores. Las necesidades de apoyo de los pacientes y cuidadores debe examinarse regularmente (Rohrmoser, A.et al. 2017)

El paciente con cáncer necesita de un buen cuidador para que su proceso sea más llevadero. A los familiares se les debe brindar una buena educación, ya que de ellos son los que van a intervenir en todas las necesidades de los pacientes con Cáncer. Los cuidadores deben recibir buena información sobre el cuidado en el hogar, ya que el tiempo es muy poco y no tienen las suficientes oportunidades de apoyo. (Pickett, M. et al. 2017)