

DOCUMENTOS
DE TRABAJO AREANDINA
ISSN: 2665-4644

Facultad de Ciencias de la
Salud y del Deporte
Seccional Bogotá



CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN ESTADO TERMINAL

ANGIE PAOLA MARTÍNEZ GÓMEZ

Las series de documentos de trabajo de la Fundación Universitaria del Área Andina se crearon para divulgar procesos académicos e investigativos en curso, pero que no implican un resultado final. Se plantean como una línea rápida de publicación que permite reportar avances de conocimiento generados por la comunidad de la institución.

CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS EN ESTADO TERMINAL

Angie Paola Martínez Gómez

Estudiante de Enfermería, Facultad
de Ciencias de la Salud y del Deporte,
Fundación Universitaria del Área Andina,
seccional Bogotá.

Correo electrónico:
amartinez87@estudiantes.areandina.edu.co

Cómo citar este documento:

Martínez Gómez, A. P. (2018). Cuidadores familiares de personas con enfermedades oncológicas en estado terminal. *Documentos de Trabajo Areandina* (1). Fundación Universitaria del Área Andina. <https://doi.org/10.33132/26654644.2063>

Resumen

La familia del enfermo oncológico en estado terminal pasa por varios cambios y por el afrontamiento de la muerte, esa interacción familiar es compleja; asimismo, el enfermo sufre con las situaciones que tiene que afrontar la familia y esta sufre con las alteraciones y cambios del enfermo. Con el objetivo de describir la sobrecarga del cuidador familiar de personas con enfermedades oncológicas en estado terminal, que se encuentran en la literatura publicada entre 2013 y 2018, se realizó una investigación de tipo documental, con enfoque cualitativo. Los instrumentos fueron matrices para registro y análisis. Después de esta búsqueda en bases de datos, se seleccionaron 30 artículos que se clasificaron en cinco categorías: (satisfacción y bienestar, cuidado digno, clasificación sobrecarga de cuidadores, necesidades familia y necesidades cuidadores). El estudio permitió identificar situaciones que, enfrenta el cuidador del paciente oncológico terminal, relacionados con la sobrecarga y los cambios en la cotidianidad familiar del cuidador.

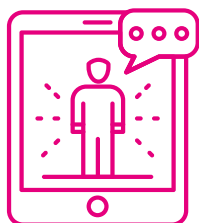
Palabras clave: cuidadores familiares, cuidado terminal, enfermo oncológico, interacción familiar.

Introducción

Cuidar al cuidador es una labor importante y necesaria ya que puede facilitar el buen morir del enfermo al final de la vida. Es por ello que este aspecto se contempla en este trabajo.

Ramón Colell

Por su deterioro físico y proximidad a la muerte, los enfermos terminales prefieren permanecer en sus casas los últimos días de vida, en estos la dinámica y funcionamiento familiar se ven afectados, frente a los cambios y transformaciones a las que se ven expuestas, además del estrés generado por la situación. El afrontamiento a este evento crítico se puede ver o no afectado, así como las necesidades familiares también cambian a nivel individual y grupal en lo relacionado con lo económico, emocional y físico. El cuidador o cuidadores familiares se pueden ver expuestos a una sobre-



carga relacionada directamente con su salud física, mental e incluso social. “La carga que supone el cuidado ha sido descrita como económica, emocional y física, traduciéndose en ocasiones en un aumento de la morbilidad física y psíquica, presentando algunos de los cuidadores síntomas de trastornos depresivos” (Vidal Gutiérrez *et al.*, 1998; Guerrero Caballero *et al.*, 2008, citados por Zucchi, 2013, p. 9).

Objetivo: describir la sobrecarga del cuidador familiar de personas con enfermedades oncológicas en estado terminal que se encuentran en la literatura de 2013 a 2018.

Metodología

Investigación documental con enfoque cualitativo, la unidad de análisis fueron documentos escritos en físico y electrónicos, para Valles (1999), “La investigación documental está basada en evidencia material permanente, al que se puede recurrir como fuente o referencia en cualquier momento o lugar, sin que se altere su naturaleza o sentido, que aporta información y da cuenta de una realidad”. Se utilizó como instrumentos matrices de registro y análisis. Se siguieron los siguientes pasos:

1. Indagación en bases de datos, repositorios, bibliotecas físicas y sitios virtuales.
2. Se escogieron los artículos y documentos que cumplían los criterios de inclusión.
3. La información se registró y analizó.
4. Organización y agrupación de la información.
5. Se categorizó los hallazgos.
6. Se elabora una narrativa en la que se describieron los hallazgos por categoría.

Resultados

Se inició con la búsqueda en base de datos del tema principal, de acuerdo con los criterios de inclusión, se seleccionaron 30 artículos y se registraron en matriz de Excel. En la tabla 1 se muestra la clasificación de los diferentes artículos académicos, trabajos de universidades y revistas, según la base de datos, enfoque de investigación, países y año en el cual se realizaron.

TABLA 1. CLASIFICACIÓN ARTÍCULOS.

Bases de datos	Cualitativos	Cuantitativos	Años de publicación	País publicación
Scielo (15) Redalyc (2) Elsevier (2)	15	15	2017 (2) 2016 (4) 2015 (7) 2014 (8) 2013 (5) 2012 (4)	Cuba (6) Uruguay (2) Colombia (6) Brasil (4) Argentina (8) España (4)

Fuente: elaboración propia.

Posterior a esta clasificación, se agruparon los artículos seleccionados en cinco categorías, como lo muestra la tabla 2, en esta se define cada categoría y se relacionan los artículos correspondientes a cada categoría.

TABLA 2. CATEGORIZACIÓN.

Categoría	Definición categoría	Autores de artículos relacionados con la categoría
Satisfacción y bienestar.	Sentimiento frente al cuidado sobre el mantenimiento de la vida, el bienestar y la satisfacción de las necesidades.	Moreira de Souza y Turrini (2011); OMS (2015); Navarro Álvarez y Vega Mora (2017); Cerquera Córdoba <i>et al.</i> (2014); Comín <i>et al.</i> (2014); Recalde y Samudio (2012).
Cuidado digno.	Alternativas mínimas de cuidado que proporcionan beneficio, haciendo posible un trato digno ante la proximidad de la muerte.	Gómez Londoño (2009); Torres-Contreras y Buitrago-Vera (2011); Silva y Rodríguez (2018); Míguez Burgos y Muñoz Simarro (2009); Holland, (1977); Parodi <i>et al.</i> (2016).

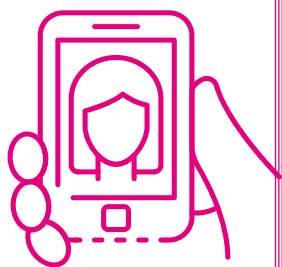
Categoría	Definición categoría	Autores de artículos relacionados con la categoría
Sobrecarga de cuidadores.	Nivel físico y/o emocional de quienes ejercen el papel de cuidadores, manifestada como desgaste, agotamiento que afecta el estado de salud.	Caqueo-Urizar <i>et al.</i> (2013); Moreira de Souza y Turrini (2011); Tripodoro <i>et al.</i> (2015); Gómez Batiste <i>et al.</i> (2010).
Necesidades familia.	Manifestación de lo que la familia demanda para su conservación y desarrollo, durante la experiencia de la enfermedad oncológica terminal de uno de sus miembros.	Doce (2008); Bejarano y De Jaramillo (2011); Silva y Rodríguez, (2018); Torregrosa Cortiñas <i>et al.</i> (2005); Moreira de Souza y Turrini (2011).
Necesidades cuidadores.	Son las expresiones de lo que requieren los cuidadores, manifestado por medio de los sentimientos ligados a la vivencia asociada al cuidado de un enfermo oncológico terminal.	Luengo Martínez <i>et al.</i> (2010); Ariza y Rodríguez (2015); Moreno y Palacio (2015); Mendoza y García (2013).

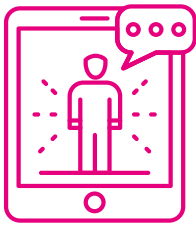
Fuente: elaboración propia.

Discusión

Satisfacción y bienestar

Son diferentes los sentimientos manifestados frente al cuidado sobre el mantenimiento de la vida, el bienestar y la satisfacción de las necesidades del enfermo oncológico terminal. Moreira de Souza y Turrini (2011) expone que “el paciente terminal vive períodos de rabia por la pérdida de su papel en el núcleo familiar, social o profesional, al no tener más control sobre la satisfacción de sus necesidades” (p. 7). En ese sentido, el sentimiento de frustración, autodesvalorización e impotencia son algunos de las emociones que se hacen presentes ante situaciones no curativas y la ausencia de esperanza de reestablecer el estado funcional. Navarro Álvarez y Vega Mora (2017)





exponen que se debe considerar alternativas para brindar calidad de vida frente a actividades básicas como la alimentación y el aseo. Asimismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que se debe mitigar el dolor y otros síntomas, proporcionando ayuda espiritual y psicológica desde el inicio de la enfermedad, su diagnóstico y el transcurso de la muerte y duelo a su familia y seres cercanos.

En relación con lo anterior, se ha evidenciado que los pacientes con cáncer pueden presentar un elevado grado de satisfacción y bienestar en su proceso (Comin *et al.*, 2014), ya que al recibir apoyo y acompañamiento en actividades cotidianas se busca estabilidad y poder sobrellevar de mejor manera los síntomas desagradables y sentimientos negativos (Cerquera Córdoba *et al.*, 2014). Sin embargo, la calidad de vida es un tema que debe ser más estudiado y sigue siendo un reto por carácter subjetivo (Recalde y Samudio, 2012).

Cuidado digno

Los cuidados básicos que en su mayoría son realizados por los cuidadores familiares, requieren de alternativas que dignifiquen el cuidado del paciente oncológico terminal.

Los cuidados básicos que en su mayoría son realizados por los cuidadores familiares, requieren de alternativas que dignifiquen el cuidado del paciente oncológico terminal. Gómez Londoño (2009) al respecto expresa la necesidad de hacer posible un trato digno frente a la proximidad de la muerte, mediante la proporción de alimento, hidratación y nutrición adecuada; es así como la percepción del cuidado no solo del proporcionado por los cuidadores familiares, sino, también, el de enfermería es fundamental para que refleje una verdadera satisfacción por parte del enfermo. Para Torres-Contreras y Buitrago-Vera (2011), el cuidado por parte de enfermería es un indicador importante en el proceso de atención en salud.

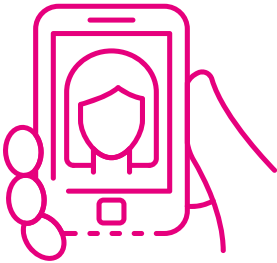
En relación con lo anterior, surge el cuidado humanizado, como producto del trabajo en equipo interdisciplinar para

Por otra parte, es necesario evaluar tratamientos en función de vivir una vida digna en lo relacionado con los factores sociales y psicológicos...

ofrecer confort y calidad de vida, en donde la participación de la familia es muy importante, ante la presencia de las necesidades del paciente oncológico terminal, la disposición para escuchar y dedicar tiempo suficiente de acompañamiento es un factor primordial (Míguez Burgos y Muñoz Simarro, 2009).

Por otra parte, es necesario evaluar tratamientos en función de vivir una vida digna en lo relacionado con los factores sociales y psicológicos, así como físicos, de tal manera que la familia ocupa un lugar primordial con la presencia de un apoyo mutuo con la meta de preservar la calidad de vida y el confort, no solo para el paciente sino para su familia (González-Ronquillo *et al.*, 2016); mediante el reconocimiento de necesidades particulares, riesgos y problemas, y una atención integral (Parodi *et al.*, 2016).

Sobrecarga de cuidadores



El cuidado demandado por un enfermo terminal de cáncer ocasiona estrés en el cuidador, causando desgaste psicológico y físico, es también conocido como “síndrome del cuidador primario” y está relacionado con la sobrecarga del cuidador (Caqueo-Urizar *et al.*, 2013). Son diferentes los sentimientos del cuidador de enfermos terminales de cáncer relacionados con la sobrecarga y que se manifiestan en la vida cotidiana y profesional de los cuidadores. Esto puede llevarlos al agotamiento emocional y físico, repercutiendo en el estado de salud (Moreira de Souza y Turrini, 2011), las funciones, la toma de decisiones, las responsabilidades, las tareas y acciones de cuidado cambian para la persona cuidada y para el cuidador (Tripodoro *et al.*, 2015). De ahí lo importante de favorecer el bienestar y calidad de vida, tanto del enfermo como de su familia (Gómez Batiste *et al.*, 2010).

Necesidades de la familia

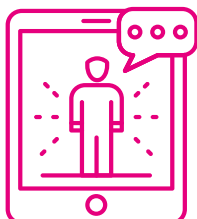
Ante la presencia de un enfermo terminal de cáncer, la familia experimenta cambios en su dinámica y funcionamiento, y como consecuencia surgen necesidades económicas, de adaptación, comunicación, información, distribución de responsabilidades, además de las preocupaciones que tienen que ver con el cuidado se hacen evidentes. Pues la familia hace uso de los recursos que tiene disponibles, manifestándose la solidaridad y la necesidad de hacer “algo” en apoyo a su familiar enfermo, por esto, es frecuente también experimentar sentimientos contrariados y la no aceptación de la muerte. En muchas ocasiones el cuidador no permite que el enfermo realice sus actividades habituales por miedo a que aparezcan complicaciones, lo recomendado es ser una fuente de apoyo y compañía continuando con su vida (Torregrosa Cortiñas *et al.*, 2005). En este punto, la preparación y el entrenamiento para el cuidado es esencial, así como el soporte y la evaluación familiar (Moreira de Souza y Turrini, 2011).

Necesidades de cuidadores

Los cuidadores necesitan preparación e instrucción para el cuidado a pesar de que muchos de ellos consideran que tienen el conocimiento suficiente para cuidar, por lo que a veces llegan a pensar que no necesitan aprender más (Luengo Martínez *et al.*, 2010). Además, los cuidadores necesitan ayuda física y emocional, puesto que su proyecto de vida se ve alterado ante los cambios a los que se ve sometido durante todo el proceso de cuidado del enfermo terminal.

Los cuidadores necesitan preparación e instrucción para el cuidado a pesar de que muchos de ellos consideran que tienen el conocimiento suficiente para cuidar...

Conclusiones



- » Las necesidades de los cuidadores familiares se relacionan con poco descanso, sobrecarga de trabajo y los desconocimientos del cuidado y autocuidado, a su vez se aumentan con la ausencia de apoyo, de recursos económicos, escasez de redes de apoyo y poca preocupación por parte de los equipos de salud que atienden a las familias de personas con enfermedades terminales.
- » Son diversos los sentimientos y manifestaciones físicas y emocionales que experimenta el cuidador del enfermo con cáncer terminal, relacionados con la sobrecarga y que influyen en los cambios del diario familiar y profesional, afectando el estado de salud del cuidador.
- » Investigaciones sobre al tema muestran que la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus cuidadores se ven afectados.
- » El trabajo con el cuidador está dirigido, por una parte, en la preparación, el adiestramiento y acompañamiento para el cuidado del enfermo terminal con cáncer y, por otro lado, con el autocuidado y cuidado del cuidador, valga la redundancia. Para lo cual se requiere un trabajo colaborativo entre el equipo interdisciplinario de salud, la familia, el paciente y sus redes de apoyo.

Referentes

- Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, Ú., Miranda Castillo, C. y Navarro Lechuga, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108.
<https://core.ac.uk/download/pdf/38820308.pdf>
- Cerquera Córbona, A. M., Acosta, N., Liemann, L. X., Rico, L. M. y Sánchez, K. L. (2014). El dolor y su impacto en la calidad de vida de adultos mayores. *Psioespacios. Revista Virtual de Ciencias Sociales y Humanas*, 8(13), 239-255.
<http://revistas.iue.edu.co/index.php/Psicoespacios/article/viewFile/324/702>

- Comin, L. T., Panka, M., Beltrame, V., Steffani, J. A. y Bonamig, E. L. (2014). Percepción de los pacientes oncológicos sobre la terminalidad de la vida. *Revista de Bioética*, 25(2), 392-401.2014, <https://www.scielo.br/j/bioet/a/fsrXT5kSjBkQFFKSHh3x3xP/?format=pdf&lang=es>
- Gómez Batiste, X., Espinosa, J., Porta-Sales, J. y Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 135(2), 83-89. <https://medes.com/publication/59477>
- Gómez-Londoño, E. (2009) El cuidado de enfermería del paciente en estado crítico: una perspectiva bioética. *Persona y Bioética*, 12(2), 145-157. <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v12n2/v12n2a06.pdf>
- González-Ronquillo, M. A., Velasco-Pérez, G. y Garduño-Espinosa, A. (2016). Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. *Acta Pediátrica de México*, 34(1), 21-27. <http://www.redalyc.org/pdf/4236/423640340002.pdf>
- Luengo Martínez, C. E., Araneda Pagliotti, G. y López Espinoza, M. A. (2010). Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index de Enfermería*, 19(1). <https://bit.ly/3PQBQWb>
- Míguez Burgos, A. y Muñoz Simarro, D. (2009). Enfermería y el paciente en situación terminal. *Enfermería Global*, (16). <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/reflexion3.pdf>
- Moreira de Souza, R. R. y Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*, 10(22), 1-13. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3683481>
- Navarro Álvarez, F. A. y Vega Mora, J. F. (2017). *Percepción de pacientes oncológicos en etapa terminal sobre los cuidados paliativos* [trabajo de grado, Universidad de Córdoba]. <https://repositorio.unicordoba.edu.co/handle/ucordoba/923>

- Organización Mundial de la Salud (oms). (2015). *Cancer control: a global snapshot in 2015*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326369>
- Parodi, J. F., Morante, R., Hidalgo, L. y Carreño, R. (2016). Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horizonte Médico*, 16(1), 69-74. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=371644760009>
- Recalde, M. T. y Samudio, M. (2012). Calidad de vida en pacientes con cáncer de mama en tratamiento oncológico ambulatorio en el Instituto de Previsión Social en el año 2010. *Memorias del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Salud*, 10(2), 13-29. <https://core.ac.uk/download/pdf/235519062.pdf>
- Torregrosa Cortiñas, L., Núñez Rodríguez, L. M., Morales Obregón, L. y Sablón Pantoja, Y. (2005). Enfrentamiento de la muerte por el adulto mayor con enfermedad terminal. *Archivo Médico de Camagüey*, 9(1), 97-108. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=211117623011>
- Torres-Contreras, C. y Buitrago-Vera, M. (2011). Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. *Revista Cuidarte*, 2(1), 138-148. <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359533178007.pdf>
- Tripodoro, V., Veloso, V. y Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de Crítica Social*, (17), 307-330. <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
- Valles, M. (1999). Técnicas de conversación, narración (I): las entrevistas en profundidad. En *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional* (pp. 177-234). Editorial Síntesis.
- Zucchi, P. V. (2013). *¿Cuál es el nivel de carga del cuidador familiar en las familias con pacientes con enfermedad terminal ingresados en el programa de cuidados paliativos del hospital privado durante el año 2013?* Universidad Nacional de Córdoba. <https://docplayer.es/3756559-Proyecto-de-investigacion.html>

