

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA AL FAMILIAR CUIDADOR PRIMARIO DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO EN CUIDADO PALIATIVO**

MARÍA VIRGINIA VENEGAS VILLALOBOS

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA
BOGOTÁ, D. C.
2008**

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA AL FAMILIAR CUIDADOR PRIMARIO DEL
PACIENTE ONCOLÓGICO EN CUIDADO PALIATIVO**

MARÍA VIRGINIA VENEGAS VILLALOBOS

**Trabajo de Grado presentado para optar al título de:
ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA**

Asesora Temática:

LUZ ESPERANZA AYALA DE CALVO
Enfermera, Especialista en Enfermería Oncológica
Magíster en Investigación y Docencia Universitaria

Asesora Metodológica:

BELKIS ALEJO RIVEROS
Enfermera, Magíster en Investigación y Docencia Universitaria

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA
BOGOTÁ, D. C.
2008

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de grado. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque los trabajos de grado no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellos el anhelo de buscar la verdad y la justicia”.

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946.

Nota de Aceptación

Firma del Presidente Del Jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá D. C. Noviembre 18 de 2008.

CONTENIDO

pág._Toc216144284

INTRODUCCIÓN	9
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
2. JUSTIFICACIÓN.....	12
3. OBJETIVOS.....	15
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	15
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
4. PROPÓSITOS	16
5. MARCO TEÓRICO	17
5.1 CUIDADO PALIATIVO.....	17
5.2 EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
5.3 NECESIDADES Y PROBLEMAS DEL FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON CÁNCER.....	20
5.4 LA SALUD FÍSICA DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
5.5 LA SALUD EMOCIONAL DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	25
5.6 ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.....	25
6. DESARROLLO METODOLÓGICO.....	29
6.1 BÚSQUEDA DE DOCUMENTOS.....	29
6.2 SELECCIÓN DE DOCUMENTOS.....	30
6.3 ANÁLISIS DE DOCUMENTOS.....	32
7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	33
7.1 ALTERACIONES Y/O NECESIDADES FÍSICAS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADO PALIATIVO.....	33

7.2 ALTERACIONES Y/O NECESIDADES EMOCIONALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS. ...	34
7.3 INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA LAS ALTERACIONES Y NECESIDADES FÍSICAS Y EMOCIONALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADO PALIATIVO.....	36
8. CONCLUSIONES	39
9. RECOMENDACIONES.....	41
ANEXOS	
_Toc216144310	
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Características de los Estudios Seleccionados.....	31
Tabla 2. Alteraciones y Necesidades Físicas de los Familiares cuidadores de Pacientes con Cáncer en Cuidado Paliativo.	33
Tabla 3. Alteraciones y Necesidades Emocionales de los Familiares cuidadores de Pacientes con Cáncer en Cuidados Paliativos.	34
Tabla 4. Intervención de enfermería para los problemas y necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.	36

LISTA DE ANEXOS

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 1

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 2

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 3

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 4

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 5

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 6

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 7

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 8

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 9

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 10

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 11

INTRODUCCIÓN

Cuando una persona es diagnosticada con cáncer, su familia sufre un impacto semejante al del paciente, produciéndose un gran estrés, una serie de sentimientos como impotencia, ira, tristeza, ansiedad, miedo, temor¹; además hay dudas y conflictos que pueden dar lugar a un caos no sólo en el paciente sino también en el seno de su familia.

Reconociendo que la familia sufre igualmente el impacto de la enfermedad de su ser querido, ésta se convierte en un elemento esencial en la atención del paciente con cáncer pero a su vez, en receptora de cuidados; por tal razón el profesional de enfermería requiere desempeñar un papel relevante en su cuidado y las enfermeras oncólogas deben asumir una gran responsabilidad en tal sentido.²

La Organización Mundial de la Salud en el año 2002, redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y emocionales. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa³.

La atención de la familia puede darse en el domicilio y requiere una serie de estrategias conjuntas entre el equipo interviniente y la unidad de tratamiento, que incluyen como punto de partida- consensuar los objetivos del equipo tratante y las expectativas del cuidador principal. Este aspecto debe considerarse relevante en un sistema de atención que incluye al entorno familiar como parte activa del tratamiento.⁴

La enfermedad altera la vida de la familia y provoca un desequilibrio en el paciente y en las familias y sus miembros deben aprender a adaptarse a sus efectos e implicaciones.

Ello se puede lograr con la creación de un triángulo terapéutico paciente-familia-equipo de salud- que reconoce la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud, y que les facilita participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica. Es aquí donde la enfermera oncóloga debe intervenir especialmente proporcionando apoyo al cuidador principal como al grupo familiar, para ayudarles a superar las dificultades y facilitar el afrontamiento. El objetivo de este trabajo fue determinar cuál es la atención de enfermería a la familia, en particular al cuidador principal del paciente oncológico en cuidado paliativo; se empleó para su desarrollo la metodología de revisión documental de artículos de investigaciones publicados en inglés y español entre el año 2000 y el 2008.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En el ámbito oncológico se considera central el paciente con cáncer en todas las etapas de su enfermedad, y aunque se reconoce la importancia del familiar cuidador como proveedor de cuidados al paciente en el hogar especialmente en relación a los cuidados paliativos, y algunos autores hacen énfasis en tal sentido, en la práctica profesional ordinariamente se le tiene en cuenta en referencia a los cuidados que el paciente requiere pero no se le da la misma importancia a la identificación de las necesidades del cuidador ni a brindarle la ayuda que también requiere como receptor de cuidados.

En el medio latinoamericano, no es fácil encontrar estudios realizados sobre la identificación y satisfacción de las necesidades y problemas de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer en cuidado paliativo, y no se conoce la existencia de servicios de cuidado específico al cuidador del paciente oncológico como tal. Con interés en este tema, desde la perspectiva de lo que enfermería puede hacer para apoyar a los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer en cuidado paliativo, se planteó la siguiente pregunta de investigación para responderla mediante un trabajo de revisión de artículos de estudios de investigación que abordaran esta temática, publicados del año 2000 al 2007

¿Cuál es la atención que debe brindar enfermería a la familia del paciente con cáncer en cuidado paliativo?

2. JUSTIFICACIÓN

En Costa Rica el cáncer constituyó la segunda causa de muerte representando más del 20% de todas las defunciones. En el año 2006 murieron en el país 3 721 personas a causa de este mal. Respecto al diagnóstico de nuevos casos, las tasas de incidencia por cáncer han aumentado en el país más de un 40% durante los últimos 10 años. Para este año 2008 se estima que se diagnosticarán alrededor de 9 842 nuevos casos y para el 2010 se estima que el número será de aproximadamente 10.954 nuevos casos.⁵

La presencia de enfermedad grave como el cáncer en un miembro de la familia provoca inevitablemente cambios en su estructura, funcionamiento y rutina, otros derivados de lo que supone el cuidado del paciente como disponibilidad, tiempo esfuerzo.

En la práctica profesional se observa que los servicios de salud se centran en el paciente con cáncer y la familia no recibe la atención que requiere a pesar de que en la literatura con frecuencia se hace referencia a sus necesidades de cuidado. Uno de los problemas es que no se cuenta con servicios suficientes y específicos para los cuidadores principales y las familias de tales pacientes. En las capitales y algunas ciudades grandes se puede contar con algunos grupos de apoyo pero no son el común denominador en las ciudades pequeñas y la enfermera oncóloga en cualquier lugar puede proveer cuidado a las familias si proporciona, información, orienta el cuidado del familiar enfermo, si crea grupos de apoyo etc. Por lo tanto se considera que el cuidado de la familia es prioritario tanto en el medio colombiano como en algunos países de Latinoamérica y se constituye en un reto para el profesional de enfermería oncológica. Por las anteriores consideraciones este trabajo se justifica ampliamente.

La enfermera especialista en oncología entre las múltiples funciones que cumple, debe identificar las necesidades de salud del cuidador principal para ofrecerle atención oportuna con el fin de evitar su claudicación y por ende prevenir el síndrome del cuidador principal.

Aunque son pocos los estudios de investigación que se han realizado acerca de las necesidades del cuidador principal y la familia, sobresale el realizado por Párraga Diaz, citado por Mateo en Ensayos - Reflexiones Y... ¿Quién Cuida a Los Cuidadores?; este estudio describe diferentes problemas de salud del cuidador principal y algunos miembros de la familia, y afirma que presentan alteraciones de salud física, psíquica, social y emocional.⁶

En Colombia, se reconoce que el cambio de las políticas de salud ha producido detrimento de la calidad de la atención por la cantidad de personas que deben ser atendidas por los profesionales en aras de aumentar su productividad; entre otros efectos, este tipo de situaciones indirectamente puede afectar la calidad de vida de las personas que reciben estos servicios. A través de la experiencia, se ha observado que el profesional de enfermería asume múltiples funciones especialmente de tipo administrativo y muchas veces resulta poco el tiempo que dedica al cuidado tanto del paciente como de su familia, con la consecuencia de afectar la calidad del servicio que brinda y posiblemente la calidad de vida de las personas objeto de su cuidado.

La búsqueda de información sobre los principales problemas físicos, emocionales y sociales de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo, y la identificación de las acciones de cuidado de enfermería que pueden resultar más adecuadas para estas personas, son parte central de este trabajo, con el que se pretende aportar a los especialistas en enfermería oncológica y a las enfermeras en general unos lineamientos para el cuidado de los miembros de la familia del paciente oncológico en cuidado paliativo.

Considerando estos aspectos es que surge la motivación de realizar este trabajo y de investigar las características socio demográficas de la salud del familiar cuidador y la percepción de satisfacción necesidades básicas del paciente.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL.

Determinar la atención de enfermería al familiar cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo, de acuerdo a las principales necesidades y alteraciones identificadas.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Describir las principales necesidades y alteraciones físicas y emocionales del familiar cuidador del paciente oncológico en cuidado paliativo, identificados en estudios de investigación.
- Determinar los cuidados de enfermería que según los resultados de investigación, satisfacen las necesidades y alteraciones físicas y emocionales del familiar cuidador, del paciente oncológico en cuidado paliativo.

4. PROPÓSITOS

- Proporcionar lineamientos que puedan ser útiles para el diseño de planes de cuidado para los familiares cuidadores de pacientes con cáncer en cuidado paliativo.
- Evidenciar la importancia del papel del especialista en enfermería oncológica, en la atención de los familiares cuidadores del paciente con cáncer en cuidado paliativo.
- Motivar a los especialistas en Enfermería Oncológica a desempeñarse en el ámbito del cuidado de la familia del paciente con cáncer que requiere cuidado paliativo y a diseñar estrategias que contribuyan a mantener la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.

5. MARCO TEÓRICO

El cáncer como experiencia vital tiene elementos comunes a nivel universal, pero su percepción y afrontamiento es altamente individual, su vivencia y respuesta a la misma es única. El cáncer se caracteriza por la presencia de múltiples síntomas, causas multifactoriales y cambiantes, que provocan un alto impacto emocional, social y espiritual, no sólo en los pacientes sino en las personas a ellos vinculadas por razones familiares o de hecho.

La enfermedad neoplásica es considerada como principio clínico-patológico de autodestrucción del organismo, por lo que adquiere un matiz de amenaza prácticamente insalvable, constante y de difícil control. La palabra cáncer tiene connotaciones aterradoras para la persona, ya que su diagnóstico se asocia frecuentemente a una enfermedad prolongada, dolorosa y llena de sufrimiento;⁷ esta situación se convierte en una experiencia devastadora para el paciente y su familia, especialmente a medida que la enfermedad avanza, porque produce un deterioro progresivo de la salud de la persona enferma, lo que hace que en algún momento de su curso, el paciente requiera de cuidados paliativos.

5.1 CUIDADO PALIATIVO.

El concepto de cuidado paliativo ha sufrido modificaciones a través del tiempo. El último concepto replanteado por la OMS⁸ en el año 2002 define el cuidado paliativo como “la asistencia que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias enfrentando los problemas asociados a enfermedades que ponen en riesgo la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación anticipada, la valoración impecable y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

La OMS destaca como objetivos de los Cuidados Paliativos los siguientes:

- Reafirmar la importancia de la vida, aún en la etapa terminal.
- Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Facilitar que el enfermo lleve una vida tan activa tanto como sea posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobre llevar el duelo.

Según la filosofía del cuidado paliativo su principal objetivo es el alivio del sufrimiento y por ende la mejora de la calidad de vida del paciente y su familia. Un adecuado abordaje del cuidado paliativo implica un enfoque interdisciplinario, siendo relevante el papel de la enfermera especialista en oncología para brindar a la familia soporte, educarla en aspectos acerca de cómo puede ayudar al paciente en las actividades de la vida diaria, darle instrucciones sobre los cuidados de la piel y de la boca, el manejo de sondas, ostomías y catéteres, la forma de movilizar al paciente y administrar medicamentos; también debe brindar soporte emocional en situaciones difíciles, planificar con la familia las acciones de cuidado y hacer intervención en crisis cuando sea necesario.⁹

Se considera paciente oncológico en cuidado paliativo a la persona que padece cáncer, cuya curación no es posible, y su enfermedad tiene un significado amenazador para el individuo, presentándose como riesgo prematuro de muerte, interrumpiendo su trayectoria de vida, alterando su visión del mundo, exigiendo del portador de la enfermedad fuerza y creatividad para soportar los cambios, muchas veces drásticos, en su estilo de vida.¹⁰ Cuando la enfermedad es incurable, es imperativo paliar.

Está claro que cuando la enfermedad es grave como ocurre frecuentemente con el cáncer o cuando el pronóstico es oscuro, el paciente se ve descompensado

psíquicamente, desarticulándose las estructuras propias de su personalidad. Con la pérdida de capacidades psíquicas se devalúan la posición y la función social, familiar y laboral del paciente y se produce el aislamiento social. Además, suelen aparecer tensiones y cambios en los papeles y relaciones del paciente. Por lo tanto esta enfermedad avanza en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, físico, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.¹¹

Las familias de los pacientes que reciben cuidados paliativos son profundamente afectadas por los desafíos de la enfermedad ya que el cuidado del paciente con cáncer en fase terminal desborda el marco de acción oncológica convencional y requiere del aporte de un familiar cuidador para atender muchas de las necesidades del paciente en fase avanzada o terminal.

5.2 EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general puede ser su esposo/a, un hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

“El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución de la persona aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal

cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Bowen en su teoría de los sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás”¹²

¿Por qué debemos cuidar a la familia? Como dice Colin Murriay Parkes “La enfermedad invade a la familia al igual que invade al cuerpo humano...”¹³ “Cuando un nuevo elemento (en este caso la enfermedad) entra en el conjunto relacional formado por la familia, su dinámica se altera en función de la enfermedad y en función de lo que ella representa o simboliza”.¹⁴ Se produce entonces una movilización de recursos y la familia focaliza toda su atención en el miembro enfermo, y se origina un desajuste en el medio familiar, se puede abandonar el trabajo, a los niños, aparecen problemas económicos, hay cambio de roles, desgaste físico y emocional. Lo anteriormente mencionado, requiere un reajuste por parte de la familia y adaptación a la nueva situación y es en este momento cuando el especialista en enfermería oncológica debe hacer su intervención para ayudar a la familia a realizar un afrontamiento eficaz.

Cuando se altera la dinámica familiar y no se responde satisfactoriamente a esta alteración se puede desarrollar una serie de problemas que incluyen necesidades importantes que no se deben desconocer. Para planificar las acciones de cuidado, es preciso identificar las necesidades que los familiares cuidadores presentan especialmente en la etapa de los cuidados paliativos del paciente con cáncer.

5.3 NECESIDADES Y PROBLEMAS DEL FAMILIAR CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON CÁNCER.

Debido al impacto psicosocial que genera un cáncer terminal la familia atraviesa por un período altamente estresante. Se evidencian sus necesidades de adaptación, comunicación, información, distribución de responsabilidades, y

problemas económicos, que son factores que alteran la estabilidad de la familia, además de las preocupaciones relativas al cuidado del paciente¹⁵. “También tiene muchos temores y ansiedades acerca de qué va a pasar, de cómo, cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones”¹⁶ Un estudio concluye que los cuidadores que experimentan cansancio físico y emocional tienen mayor riesgo de morir.¹⁷

Durante el curso de la enfermedad la familia precisa soporte psicosocial de diferente índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno e identificación de las personas en riesgo de padecer claudicación¹⁸

En la fase final de la enfermedad es el momento en que la familia necesita más apoyo, ya que pasa por etapas semejantes a las que atraviesa el paciente pero de manera distinta, tratando de negar aún una muerte inminente, es aquí donde se debe brindar intimidad, acceso al paciente, mostrarle amabilidad, proporcionarle consuelo como se hace con el paciente¹⁹

Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos:

- Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y las crisis que pueden presentarse como consecuencia de la enfermedad
- Saber organizarse
- Valorar los recursos con que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia

- Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ingresos, ayudas institucionales de cuidadores por horas...)
- Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- Cuidarse
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.²⁰

Los cuidadores precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en estado terminal representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que no están muy preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se auto medican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan la posibilidad para cuidar de un ser querido.

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia; cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del *burn-out*, caracterizado por: Irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento. Astenia, fatiga, sensación de fracaso deshumanización en la asistencia, insomnio, síntomas somáticos pérdida del sentido de la prioridad. Estado depresivo aislamiento social mayor automedicación. El agotamiento en la relación de ayuda se puede originar en un desequilibrio entre la persona que apoya, la que recibe esa asistencia y el ambiente donde ésta se efectúa. Este síndrome puede llegar a incapacitar seriamente al cuidador para continuar en esta tarea.

El cuidador debe recordar que la primera obligación que tiene después de atender al enfermo es cuidar de sí mismo y saber cómo se previene el desgaste físico y emocional que produce el trabajo continuado con un enfermo de cáncer en fase

paliativa terminal. Por esta razón es importante que se esfuerce por conocer técnicas sencillas para atender mejor al enfermo, para movilizarle, alimentarle y administrarle la medicación, etc. No le vendrá mal saber algo más sobre la enfermedad, las posibles complicaciones y qué hacer ante atragantamientos, crisis comiciales, etc., Debe disponer de un fácil acceso a los servicios sanitarios El cuidador principal se dejará ayudar y procurará distribuir el trabajo de forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso. Sabrá pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y sacar tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional.

Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarse flores,... son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene sobretodo que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. Su red de apoyo social, sus entretenimientos y ocupaciones, sirven para que siga en contacto con la corriente de la vida y le facilitarán rehacer su existencia más fácilmente después de la muerte de su ser querido.

El cuidador, tendrá que adquirir nuevas destrezas específicas de autocontrol, de adaptación y afrontamiento de los problemas. Lo cual hará posible convertir esta época en una etapa de crecimiento personal y espiritual. Un cuidador, para ser eficiente en la atención del enfermo, debe saber organizarse y conservar bien la información relevante sobre todos los asuntos que afectan al paciente.

El cuidador de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los

cuidadores que están auxiliados por sus familiares, por algún tipo de servicios sociales o del voluntariado pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo. Hay que trabajar con ellos de manera que una de sus manos esté con el paciente y la otra conectada como un puente a un grupo social que le sirva de soporte, permitiendo que llegue al enfermo la ayuda que necesita en esas circunstancias.

Teniendo en cuenta que la enfermedad es extensiva a la familia, los profesionales de enfermería oncológica no pueden pasar por alto el cuidado de la salud de los cuidadores ya que la literatura reporta que ésta es afectada en un gran número de ellos.

5.4 LA SALUD FÍSICA DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Definida como el “bienestar físico del familiar cuidador, mientras que cuida a un miembro de la familia o persona significativa durante un periodo prolongado de tiempo”²¹. Consta de 14 indicadores, entre los cuales se encuentran: salud física, patrón del sueño, tensión arterial, nivel de energía, comodidad física, nivel de movimiento, resistencia a la infección, funcionalidad física, peso esperado, funcionamiento gastrointestinal, uso de medicamentos, percepción de la salud general, uso de proveedores de salud y otros. Entre los problemas físicos de los familiares cuidadores más mencionados por la literatura se encuentran: fatiga, insomnio, *burn-out*, pérdida de peso, alteración del apetito, hipocondría, astenia, pobre concentración, cefalea, artralgia, mialgia, calambres, malestar.^{22 23 24 25 26}

²⁷ La literatura documenta que la sobrecarga del cuidador trae como consecuencia para éste trastornos físicos y emocionales. El cuidador principal o cualquiera de los miembros de la familia pueden presentar serias dificultades que se resuelven o minimizan con una intervención por parte del profesional de enfermería oncológica ya que estas personas son pacientes ocultos o desconocidos que precisan de un diagnóstico y de una acción inmediata para evitar su deterioro.

5.5 LA SALUD EMOCIONAL DEL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Ha sido definida como los “sentimientos, actitudes y emociones de un cuidador ²⁸ familiar, mientras cuida a un miembro de la familia o una persona significativa durante un periodo prolongado de tiempo”. Consta de 16 indicadores entre los que se encuentran: satisfacción con la vida, sentido de control, autoestima, sentimientos de rabia, resentimiento, culpa, depresión, frustración, ambivalencia ante la situación, certeza sobre el futuro, percepción de la conexión social, percepción del bienestar espiritual, percepción de la carga, percepción de recursos, uso de drogas psicotrópicas y otros.²⁹

Varios estados emocionales han sido identificados, que contribuyen al sufrimiento de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado. Estos sufrimientos inducidos por las emociones, deben permitir a los profesionales de enfermería oncológica avanzar hacia la identificación temprana de situaciones que producen sufrimiento y les permitan intervenir con eficacia para aliviar la experiencia del sufrimiento de los familiares cuidadores.

De acuerdo a lo anterior se evidencia que la enfermera oncóloga tiene un papel fundamental en el cuidado de la familia y del cuidador pues son los profesionales de enfermería quienes deben dar respuesta a los problemas de éstas personas ya que son vulnerables a la crisis³⁰

5.6 ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La atención de enfermería en cuidados paliativos va mucho más allá del cuidado físico, espiritual y emocional de la persona enferma de cáncer, extendiéndose a su familia, aún después de la muerte del paciente. “No se puede hablar de atención

como un concepto unitario más bien hay que referirse a la atención como un concepto amplio”³¹...que engloba y articula diferentes procesos en función de las necesidades de una persona, especialmente si se tiene en cuenta que aún persiste la idea de cuidado centrado en la persona enferma, como se evidencia en la definición de la “atención” del Departamento de bioquímica y biología molecular, de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada, como un concepto de práctica profesional en el que el paciente es el principal beneficiario.³²

Según Villalobos³³, Atención de enfermería es: el arte de brindar asistencia y/o cuidado por el profesional de enfermería al paciente, familia y comunidad de acuerdo a sus necesidades. Para este trabajo se tendrá en cuenta este concepto por cuanto es un trabajo realizado por una enfermera especialista en oncología que busca la respuesta a las necesidades específicas tanto físicas como emocionales de la atención que se le brinda al familiar cuidador del paciente oncológico. Leninger (1984) y Morse et al (1990) describieron el cuidado como el núcleo y la esencia de enfermería. Newman (1992) caracteriza el núcleo de enfermería como el cuidar la experiencia de la salud humana.³⁴

Según Watson³⁵, “El cuidado es un proceso humano intersubjetivo que expresa respeto por el misterio del ser en el mundo, reflejado en las tres esferas de mente, cuerpo y alma. Las transacciones de cuidado humano se basan en la reciprocidad y permiten una única y auténtica presencia en el mundo del otro”.³⁶ Si el cuidado es un proceso intersubjetivo, vale la pena tener en cuenta lo afirmado por María Mercedes de Villalobos que dice que el cuidar es más que ejecutar rutinas o desarrollar acciones que se han adoptado por benéficas. Cuidar implica la relación entre el cuidador, en este caso (el profesional de enfermería) y el cuidado (persona cuidada o familia cuidada). La misma autora cita a Cooper quien plantea que el cuidado dialogado implica una relación profunda entre el profesional de enfermería y el sujeto cuidado. Estos planteamientos muestran claramente que la relación entre quien cuida y quien recibe el cuidado es recíproca. El cuidado de

enfermería implica conocimiento, aptitudes, actitudes y competencias que permitan dar un cuidado holístico según lo expresado por Watson.

Como el cuidado se puede ofrecer a los individuos, familias y grupos, considerando lo expresado por los autores anteriores, se cree que el profesional de enfermería oncológica tiene responsabilidad en el cuidado de la salud de la familia del paciente oncológico que recibe cuidado paliativo. Si la salud de los miembros de la familia se afecta, también se verá afectado el cuidador del paciente. La salud física, psíquicas y emocional del cuidador garantiza cuidados a personas dependientes en el seno del hogar.³⁷ Con frecuencia el cuidador de un enfermo crónico olvida sus propias necesidades, aumentando su cansancio. “Cuando el cuidador olvide menos sus necesidades, más capacidad tendrá para ayudar al paciente”^{38 39}

Situaciones que afectan la calidad de vida del cuidador y comprometen su núcleo familiar lo convierten en víctima de una experiencia de cronicidad y afectan de manera negativa su habilidad de cuidado con consecuencias adversas sobre el receptor del cuidado⁴⁰

El cuidado de la familia enfatiza en:

- El potencial de crecimiento psicológico
- En los problemas prioritarios
- Soporte
- Ayuda a la familia a aumentar su nivel de adaptación
- Identificar la gente en riesgo
- Comunicación efectiva
- Responder al miedo y a la ansiedad del paciente⁴¹

Es importante subrayar que durante la fase final de la vida, lo que más necesita el moribundo, una vez que se encuentren controlados sus síntomas (dolor, malestar) es la compañía de sus seres queridos, por lo que no es conveniente dejarse

atrapar por aquellas obligaciones cotidianas que otros pueden hacer en su lugar, y emplear ese tiempo valioso con el enfermo para hacerle sentirse querido y acompañado. Por lo tanto, la atención de enfermería debe contribuir con reflexiones acerca de la temática y presentar una propuesta de abordaje emocional y físico como instrumento de atención en enfermería capaz de considerar la singularidad del sujeto con cáncer y su familia, en el modo de vivenciar sus experiencias, y los impactos que el cáncer provoca en la vida emocional y física.

6. DESARROLLO METODOLÓGICO

Para el desarrollo de este estudio se utilizó la metodología denominada revisión documental, la cual contempla tres grandes pasos: Búsqueda de documentos, selección de los mismos, y análisis de los artículos seleccionados.

6.1 BÚSQUEDA DE DOCUMENTOS.

Se procedió a realizar una revisión minuciosa de la literatura, que permitiera determinar cuál es la atención de enfermería a la familia del paciente con cáncer en cuidado paliativo; se realizó búsqueda de estudios publicados entre los años 2000 hasta el 2008, en inglés, y español y se tuvieron en cuenta las siguientes palabras clave: Atención de enfermería, paciente oncológico, cuidado paliativo, familiar cuidador, necesidades físicas y emocionales.

La búsqueda se realizó en bases de datos especializadas como: MEDLINE (Base de datos de literatura Internacional, producida por la *National Library of Medicine* de Estados Unidos), LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud), PUBMED (Servicio de *U.S. National Library of Medicine*), CUIDEN (base de datos en Español, de la producción científica de la enfermería española e iberoamericana), y PROQUEST. De manera complementaria al estudio, se consultó una base de datos de revistas electrónicas de difusión nacional e internacional: (SciELO) *Scientific Electronic Library Online*.

El resultado de la búsqueda con los criterios descritos, fue un total de 25 de artículos.

6.2 SELECCIÓN DE DOCUMENTOS.

De los 25 artículos encontrados, se seleccionaron 11, que tenían un nivel de interpretación de resultados mayor de 3 según la siguiente escala y se excluyeron los artículos publicados que no tenían un nivel de interpretación de resultados satisfactorio:

Niveles de Interpretación de Resultados: representa una escala que ayuda a determinar la profundización y el rigor de la investigación, desde la apreciación de resultados. Existen 6 niveles clasificados del más elemental al más complejo:

1. Revisión en busca de evidencias
2. Formulación de explicaciones al fenómeno
3. Identificación de esquemas teóricos más amplios
4. Descripción de hallazgos
5. Identificación de Relaciones entre variables
6. Formulación de relaciones tentativas

Los estudios seleccionados fueron: (1) meta análisis, (8) artículos descriptivos con distintos enfoques; (1) estudio cuali-cuantitativo, (1) cuasi experimental. En cuanto al país de publicación: 4 en USA, 2 en Holanda, 1 en Noruega, 1 en Canadá, 1 en Australia, 1 en Taiwán, y 1 en España. (Tabla 1)

Tabla 1. Características de los Estudios Seleccionados.

N°	TÍTULO	AUTORES	PUBLICACIÓN	TIPO DE ESTUDIO
1	Factors associated with depressive distress among Taiwanese Family caregivers of cancer	Sien Tang,	Palliative Medicine 2007; 21: 249-257, Saga publications Taiwan 2007	Descriptivo y de Intervención
2	Problems Experienced by the informal Caregivers of Cancer Patients and their Needs for Support	LP Bart, IF Dassen Vercoij Mayra, Schado Egbort, PTM Richar, PhD Gral	Cancer Nursing, vol.29, N° 5, 2006, Holanda	Descriptiva con enfoque cuali-cuantitativo
3	Quality of Life of Family Caregivers of Patients With Cancer: A Literature	Luppana Kitrungrote, RN, MSN, and Marlene Z. Cohen, RN, PhD, FAAN	ONCOLOGY NURSING FORUM – VOL 33, NO 3, 2006 USA Texas	Cualitativo Descriptivo prospectivo
4	Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase	Carol Grbich; Deborah Parker; Ian Maddocks	European Society for medical Oncology 2005 Noruega Europa 2006	Descriptivo Prospectivo comparativo
5	Interventions to facilitate family Care giving at the end of life	Mc Millan Susan C	Journal of palliative medicine 2005 EEUU	Meta análisis descriptivo
6	Testing the Efficacy of a Creative-Arts Intervention With Family Caregivers of Patients With Cancer	Walsh Sandra M, Culpepper Martin Susan, Schmidt Lee A	Journal of Nursing Scholarship, 2004; 214-219.c Sigma theta tau Internacional. Estados Unidos 2004	Cuasi experimental
7	Concerns of Family Caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignidades avanzadas	Borneman Tami, Chu David Z.J. Wagman Lawrence, Ferrell Betty, Juarez Gloria, McCahill Lawrence, Uman Gwen	Oncology Nursing Forum- vol, 30. nov N°6, 2003 EEUU	Cuali cuantitativo
8	Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity	Proot Ireen M, Hijer Abu- Saad Huda; Grebolder Minke; Luker Karen A; Widdershoven Gubalancing A	Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci, Holanda 2003	Cualitativa
9	Adaptation Psicosocial del paciente oncológico y del familiar cuidador principal	Cortes Funes Fabiola, Abian Lidia, Cortés Funes	Psicooncología: Vol. 0, Num. 1, pp 83- 92 Madrid 2002	Descriptivo transversal
10	Lifestyle Interference and Emotional Distress in family caregivers of advanced cancer patients	Jill I. Cameron, Rene Louise Franche Angela M. Cheung, Dona E. Stewar	University of Toronto, Institute of Word and Healt, Toronto Canada September 28, 2001	Descriptivo Cuantitativo
11	The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family members With terminal cancer	Grbich Carol; Parker Deborah; Maddocks	Journal of palliative care; Spring 2001; 17, 1; ProQuest Helad and Medical Complete Australia	Descriptivo longitudinal cualitativo

Fuente: Datos obtenidos de los artículos seleccionados para el presente estudio por la Autora: Virginia Venegas, 2008.

6.3 ANÁLISIS DE DOCUMENTOS.

Para realizar el análisis de los artículos seleccionados, se usó como instrumento metodológico una ficha descriptiva analítica, que permite realizar una descripción objetiva de cada uno de los artículos seleccionados, facilitando así el manejo de datos y la clasificación de los aportes de acuerdo a los objetivos que se busca satisfacer; la cual contiene:

Datos de Identificación: título, Autor, Año de publicación, Lugar, Idioma y Medio de Publicación.

Información Metodológica: Tipo de Diseño, Población y Muestra y Manejo de Datos (Técnicas estadísticas empleadas para el análisis).

Herramientas de Reflexión: es el juzgamiento metodológico, según el Nivel de Interpretación alcanzado por el autor y de sus aportes de contenido (ideas o conceptos del artículo que responden a los objetivos planteados. (Ver Anexos)

7. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

La organización de la información obtenida en la revisión de los 11 artículos de investigación seleccionados, se hace en tablas siguiendo el orden de los objetivos formulados. Su análisis se enfoca en los aspectos claves de: Cuidado paliativo, salud física del familiar cuidador del paciente con cáncer en cuidado paliativo, salud emocional del familiar cuidador, intervención de enfermería.

7.1 ALTERACIONES Y/O NECESIDADES FÍSICAS DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADO PALIATIVO.

Entre las alteraciones, problemas y necesidades físicas identificadas por los autores en los estudios de investigación, se destacan los siguientes según orden de importancia reportada o frecuencia: fatiga, cefalea, insomnio, artralgias, mialgias, dolores, pérdida de peso, agotamiento, desgaste, pérdida de fortaleza física, pérdida de apetito. (Tabla 2).

Tabla 2. Alteraciones y Necesidades Físicas de los Familiares cuidadores de Pacientes con Cáncer en Cuidado Paliativo.

Nº Art	Autor	N	Fatiga	Dolor	Insomnio	Otras
2	Bart IF Osse	76 CF	65%	64 %		
3	Kitrungrote	28 Est 401 CF	√	√	√	Falta de apetito
5	Mc Millan Susan C	132 Est 3.436 CF	√	√	√	Agotamiento
7	Tani Borneman	40 CF	M 8.14	M 7.42	M 6.77	M 7.21 Calidad de vida
8	Proot Ireen	13 CF	√	√	√	√

Fuente: Datos obtenidos de los artículos seleccionados para el presente estudio por la Autora: Virginia Venegas, 2008.

En los dos meta análisis, se describen como prioritarios la fatiga, el dolor y el insomnio; además de éstos, Kitrungrote describe la falta de apetito entre las

quejas de los familiares cuidadores y Mc Millan menciona el agotamiento. El estudio de Proot Ireen, con 13 cuidadores familiares coincide con lo descrito en los dos metanálisis en la identificación de alteraciones físicas.

La fatiga es la alteración física más representativa entre los cuidadores familiares de pacientes con cáncer, Bart señala que es de un 65% y Borneman muestra que en una escala de 0 a 10 representó una media de 8.14 entre 40 familiares cuidadores. El dolor también tiene gran importancia entre las alteraciones físicas identificadas en los estudios, Bart señala que está presente en un 64% de los familiares cuidadores y según Borneman tiene una media de 7.42 sobre 10. El insomnio es otra de las alteraciones presente en los cuidadores principales al ser informada con un valor medio de 6.77 sobre 10 como lo muestra Borneman. Las alteraciones físicas como la falta de apetito y el agotamiento se deben a lo difícil que se les hace a los cuidadores principales hacerle frente a todas las demandas de su familiar enfermo. Los cuidadores principales realizan un esfuerzo muy grande para tratar de satisfacer las necesidades de su familiar enfermo y descuidan su auto cuidado, propiciando un agotamiento físico, afectando su calidad de vida al no tener el tiempo necesario para atender sus propias necesidades.

7.2 ALTERACIONES Y/O NECESIDADES EMOCIONALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La ansiedad, el estrés, la angustia y la depresión son las necesidades y alteraciones emocionales que más se identifican en los familiares cuidadores de pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo (Tabla 3)

Tabla 3. Alteraciones y Necesidades Emocionales de los Familiares cuidadores de Pacientes con Cáncer en Cuidados Paliativos.

Nº Art	Autor	N	Ansiedad	Estrés	Angustia	Depresión	Otras
1	Sien Tang	170	95 %	74 %		75%	54 %
3	Kitrungrote	28 Est	√	√	√	√	√
4	Grow E K	96	96 %			75%	
5	McMillan	132 Est	√	√	√	√	√
6	Sandra Walsh	40 CF	Arte creativo	√	√	√	√
7	Tani Borneman	40	M 7.42	M 6.77	M 8.14	M 7.63	
8	Proot Ireen	13	√	√	√	√	√
9	Fabiola Cortés	94	M 10.00	M 9.00	M 6.8	M 6.77	M 3.4
10	Jill I. Cameron	44	M 5.5	M 5.3	M 5.1	M 3.62	M 3.58
11	Grbich Carol	20	√	80 %			

Fuente: Datos obtenidos de los artículos seleccionados para el presente estudio por la Autora: Virginia Venegas, 2008.

La ansiedad estuvo presente en un 96 y 95 % de los familiares cuidadores en los estudios realizados por Grow y Sien; los autores Borneman y Cortés señalan que el valor medio sobre 10 de 7.42 y 10 respectivamente. En los meta análisis se describe su alta incidencia en estos cuidadores principales. La depresión tuvo similar comportamiento que la ansiedad en estos mismos estudios con un 75% evidenciando la depresión que sufren los cuidadores de estos pacientes con cáncer. El estrés y la angustia también nos indican su importancia, los estudios anteriormente mencionados indican que estas alteraciones son evidentes en un porcentaje considerable en este tipo de población esto es debido a estar presente en el proceso terminal de su familiar, sintiendo muchas veces impotencia al no poder solucionar las situaciones críticas en que se ve enfrentado éste. El resto de alteraciones emocionales como preocupación, agitación, nerviosismo, ira, y sentimientos de devastación valdría la pena explorarlos mucho más haciendo una valoración más cuidadosa de los cuidadores familiares; los autores hacen énfasis en estas alteraciones emocionales del cuidador principal, ya que a través de todos los estudios se demuestra su incidencia como sus efectos colaterales en los

familiares cuidadores; siendo estas multifactoriales. El estudio cuasi experimental de Sandra Walsh es muy especial, su contenido es innovador demuestra efectividad en su intervención de arte creativo con los familiar cuidador principal al disminuir la ansiedad, el estrés y las emociones negativas y aumentar las positivas.

7.3 INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA PARA LAS ALTERACIONES Y NECESIDADES FÍSICAS Y EMOCIONALES DE LOS FAMILIARES CUIDADORES DE PACIENTES CON CÁNCER EN CUIDADO PALIATIVO.

Las intervenciones de enfermería para las necesidades físicas y emocionales de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer en cuidado paliativo se plasman en la tabla N° 4.

Tabla 4. Intervención de enfermería para los problemas y necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.

Fuente: Datos obtenidos de los artículos seleccionados para el presente estudio por la Autora: Virginia

Nº Art	Autor	N	Información	Apoyo	Educación	Otras
2	Bart Cualí Cuant	76 CF	74 %	50 %	25 %	23% Vida Social
3	Kitrungrote Descrip Cualitat	28 Est CF	√	√	√	Calidad de Vida
5	McMillan Desc Correlac	132 Est CF	√	√	√	Consejería
6	Sandra Walsh Cuasi experim	40 CF	√	√	√	Aumento Auto estima
7	Tami BorneMan Cualí Cuanitit	45 CF	√	√	√	Evaluación Cómo Cuidaban pacientes
8	Proot Ireen Cualitativo	13 CF	√	√	√	Cómo mantener el control
11	Grbich Carol Y Col Descrip Cualit	20 CF	√	√	√	Actividades Lúdicas

Venegas, 2008.

Entre las intervenciones del profesional de enfermería oncológica para tratar de minimizar el impacto físico y emocional en los cuidadores principales de pacientes con cáncer en cuidado paliativo, según los estudios realizados por Kitrungrrote, McMillan, Walsh, Borneman, Ireen y Grbich están dirigidas a la información, el apoyo, la educación, entre otras como el fomento de la vida social, la calidad de vida, la consejería, aumento de la auto estima, la evaluación de cómo se está cuidando a su familiar enfermo, como mantener el control, y el proporcionar actividades lúdicas que según Sandra Walsh en su estudio cuasi experimental con 40 cuidadores principales demuestra la intervención de enfermería en arte creativo, siendo éste innovador con un enfoque positivo para que el profesional de enfermería pueda implementarlo con los familiares cuidadores, ofreciendo estrategias de apoyo con el objetivo de disminuir la ansiedad, el estrés y promover las emociones positivas.

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad crónica, silenciosa, cuyos síntomas o molestias, aparecen generalmente cuando está muy avanzada, y por ende las expectativas de vida no son muy alentadoras. Esta enfermedad no sólo afecta al individuo que es diagnosticado, sino que se convierte en un padecimiento de toda la familia, situación caracterizada por un gran impacto físico y emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" que requieren ser reconocidos y abordados en cuanto sea posible. Además de identificar al cuidador principal, clave en todo el proceso de atención, evaluar su capacidad y educarle para permitirle satisfacer las necesidades básicas del paciente terminal a su cargo, se debe reconocer que también es receptor de cuidados.

Se realizó una revisión documental de investigaciones publicadas en inglés y español del año 2000 al 2008 para explorar las alteraciones y/o necesidades físicas y emocionales del familiar cuidador principal del paciente oncológico en cuidado paliativo y la intervención del profesional de enfermería oncológica ante estas alteraciones. Las principales necesidades físicas identificadas según su frecuencia son: fatiga, dolor, insomnio; cansancio, agotamiento, desgaste, pérdida de fortaleza física, artralgias. Las necesidades y alteraciones emocionales son: ansiedad, estrés, angustia, depresión, inseguridad, angustia y soledad. Algunas requieren mayor exploración y aplicación de estrategias que ayuden a aliviarlas. La intervención de enfermería se enfoca a aumentar el auto estima del cuidador mediante educación, información, apoyo, consejería y evaluación sobre cómo cuidar al paciente, y cómo mantener el control y realizar actividades lúdicas que le ayuden a mantener el bienestar y evitar las molestias que le genera el cuidado del paciente Oncológico en cuidado paliativo.

8. CONCLUSIONES

- Los artículos revisados evidencian que las intervenciones de enfermería para resolver los problemas y satisfacer las necesidades de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo son: Educación, apoyo, información, asesoría, consejería, arte creativo, soporte, y fortalecimiento de la auto-estima.
- En la revisión de los artículos se encontró que las necesidades físicas de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo son: Conocimiento del manejo de síntomas físicos específicos del paciente, educación para el manejo de los síntomas físicos del paciente principalmente dolor; capacitación en arte creativo (manualidades), enseñanza e información para manejar la sobrecarga e intervenciones de enfermería positivas para manejar el cansancio y el insomnio.
- Los artículos revisados demuestran que los principales problemas físicos de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer que requieren cuidados paliativos son: Sobrecarga, fatiga, insomnio, mialgias, artralgias, pérdida de fortaleza física, cansancio, pérdida del apetito, agotamiento, desgaste físico y síndrome de *burn-out*.
- La revisión de los artículos evidenció ampliamente que las necesidades emocionales de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer que requieren cuidado paliativo son: Información para manejo de ansiedad, depresión e inseguridad, apoyo y asesoría del profesional de enfermería para problemas futuros y su afrontamiento, apoyo en reuniones de grupo, consejería, educación y soporte. Además requieren evaluación del cuidado prestado por ellos al paciente. Información para el manejo de inseguridad,

soledad, temor, estrés, frustración, tristeza y culpa. Fortalecimiento de su auto-estima.

- Los problemas emocionales hallados en la revisión de los artículos fueron: ansiedad, depresión, inseguridad, temor, tensión emocional, sentimientos de sobrecarga, angustia, confusión, tristeza, preocupación, desesperanza, distres, nerviosismo, ira, miedo, culpa, preocupación y frustración
- Este marco teórico ha pretendido dar respuesta a una problemática que aún en el momento de desarrollar este trabajo requiere mayor soporte investigativo, y de documentos que muestren más experiencias vividas por los familiares cuidadores, e intervenciones de enfermería eficientes y eficaces que contribuyan a satisfacer el total de las necesidades experimentadas y a la resolución de los problemas que alteran la calidad de vida de los familiares cuidadores del paciente con cáncer en cuidado paliativo.

9. RECOMENDACIONES

- Realizar valoraciones más profundas de las necesidades y problemas físicos y emocionales de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos.
- Se sugiere el desarrollo de estudios centrados en intervenciones de enfermería con los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado.

ANEXOS

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 1
Título: Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life (Factores Asociados con ansiedad depresiva entre familiares cuidadores taiwaneses de pacientes con cáncer al final de su vida)
Autores: Siew Tzuh Tang, Chung Yi Li, Yen Chi Liao
Palabras clave: Caregiving; depressive distress; end of life care; family caregivers (Cuidadores, distres depresivo, cuidando al final de la vida, familiares Cuidadores)
Muestra: 170 familiares cuidadores
Publicación: Palliative Medicine 2007;21: 249 – 257, Saga publications, University, Graduate School of nursing, Taiwan
Tipo de investigación: Descriptivo e intervención
2. Juzgamiento metodológico:
<p>En éste estudio se utilizan medidas de frecuencia y de tendencia central, se describen y analizan factores predisponentes, se hacen encuestas basadas en criterios de elegibilidad, se utilizan escalas específicas y se hace un análisis estadístico usando el programa Statistical Analysis System (SAS) versión 9.1 que sustenta los diferentes resultados obtenidos.</p> <p>Cabe destacar el uso de la escala de depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D) la cual es instructiva.</p> <p>El nivel de interpretación de este estudio es 4 porque buscar la evidencia.</p> <p>Se utilizó en el estudio un modelo de regresión logística multivariado.</p>
3. Aportes del contenido
<p>De los 170 familiares cuidadores que participaron en este estudio el 75.9% tuvo prevalencia de ansiedad clínicamente depresiva</p> <p>En cuanto al tiempo prolongado de cuidar a su familiar enfermo de cáncer en el final de la vida en un 73.4 %.se produce estrés emocional en el familiar cuidador</p> <p>La ansiedad del cuidador sobre cómo cuidar a su familiar mientras éste estaba en la agonía, alcanzó un 95% debido a los síntomas que presentaba el paciente en el hogar</p> <p>El grado de ansiedad experimentado por el familiar cuidador aumenta la ansiedad del paciente</p> <p>La prevalencia de ansiedad clínicamente depresiva de los familiares cuidadores mostró una tendencia lineal y creciente en relación con el tiempo invertido en el cuidado</p> <p>Las razones de probabilidad ajustadas (AOR) mostraron que los cónyuges cuidadores estaban ansiosos debido a síntomas depresivos tres veces más que los cuidadores que tenían una relación diferente.</p> <p>Los familiares cuidadores que tenían conocimiento de cómo cuidar al paciente en el hogar tuvieron una tercera parte de probabilidad de estar ansiosos comparados con aquellos que carecían del conocimiento para cuidar al paciente.</p> <p>Refuerza los conceptos de ansiedad y depresión. El conocimiento del cuidado que debe brindar el familiar cuidador al paciente contribuye a minimizar la ansiedad</p>
4. Análisis de contenido
<p>El resultado de este estudio indica que los familiares cuidadores exigen o necesitan también un intenso apoyo, especialmente cuando sus familiares oncológicos se encuentran en la fase paliativa avanzada</p> <p>Los datos derivados de las variables de calidad de vida en los familiares cuidadores, han demostrado las dificultades que éstos enfrentan en la trayectoria de la enfermedad y el proceso del final de la vida</p> <p>Los datos obtenidos de las entrevistas realizadas a los familiares cuidadores de pacientes oncológicos en fase final reflejan las necesidades de apoyo por parte de los profesionales de enfermería, especialmente para disminuir la ansiedad y el estrés que viven los familiares cuidadores</p> <p>Las necesidades de los familiares cuidadores son múltiples y complejas, que requieren evolución continua para proporcionar intervenciones que ayuden a hacerle frente y a mejorar la calidad de vida.</p>

5. Conclusiones.

La ansiedad depresiva está relacionada con jerarquías, estado marital, inseguridad del cuidador, desconocimiento de cómo cuidar. La falta de apoyo mutuo entre la familia favorece la conspiración del silencio

Entre los factores que influyen en la presentación de la ansiedad en los familiares cuidadores están: estado marital, relación con el paciente, nivel educativo y estado financiero. Entre más largo sea el período de tiempo durante el cual el cuidador tenga que cuidar al paciente, mayor es la ansiedad

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 2
Título: Problems Experienced by the informal Caregivers of Cancer Patients and Their Needs for Support (Problemas Experimentados por los Cuidadores Informales del Paciente con Cáncer y sus necesidades de Apoyo)
Autores: LP Bart IF Osse, Vernoij Dassen Mayra, Schado Egbort, PTM Richard, PhD Gal.
Palabras clave: Caregivers Family, Needs assessment, Palliative care, Quality of care Support (Familiares cuidadores, necesidades de asistencia, cuidado paliativo, calidad del cuidado de soporte)
Muestra: 76 familiares cuidadores. Cuidado de pacientes con cáncer avanzado que permanecen en sus casas
Publicación: Cancer Nursing, vol.29, N° 5, 2006, Holanda
Investigación: Descriptiva con enfoque cuali-cuantitativo
<p>2. Juzgamiento metodológico: Este estudio hace parte de un proyecto más grande en el cual se desarrolló y validó un instrumento similar de evaluación de necesidades de familiares cuidadores de pacientes que reciben cuidados paliativos. Este es un estudio descriptivo. Los criterios de inclusión para los cuidadores fueron muy específicos haciendo un cierre de campo muy preciso, contribuyendo a una muestra coherente y seleccionada. El instrumento usado fue un cuestionario de problemas y necesidades en cuidado paliativo formato para el cuidador (PNPC – c) presenta una imagen integral de los problemas de los cuidadores y sus necesidades. El contenido de este instrumento tuvo como base entrevistas con cuidadores y pacientes La muestra fue descrita mediante estadística descriptiva, se usó una prueba específica test de Fisher y los cálculos se obtuvieron a través de un programa SPSS versión 90 El nivel de interpretación de este estudio es 4 porque busca evidencias para confirmar sospechas en este estudio esas evidencias son de tipo cuali –cuantitativo</p>
<p>3. Aportes del contenido: Los síntomas físicos que presentaron los familiares cuidadores fueron: Dolores en articulares 47% y fatiga 65% Los cuidadores mujeres reportaron más problemas de sueño 71%. Mientras que los cuidadores hombres que tuvieron trastornos del sueño fueron el 34%. Los cuidadores mujeres que reportaron dolores musculares fueron el 64% vs los hombres el 38%. Entre las alteraciones emocionales que presentaron los familiares cuidadores están: el temor de un futuro impredecible y la aceptación de la enfermedad del paciente fueron los problemas más prevalentes con un 80% Dificultades como los desacuerdos con el paciente y la familia, discutir la enfermedad con el paciente, la negación del paciente de la gravedad de la situación. Pidieron mayor atención profesional para estos temas 50 % Los familiares cuidadores querían más atención respecto a la calidad del cuidado : dificultad para coordinar el cuidado de diferentes profesionales 22% La mayoría de los cuidadores encontraron difícil manejar el dolor del paciente 76% y encontraron difícil continuar sus actividades sociales 54% A la mayoría de los cuidadores les gustaría tener mayor atención de los profesionales de enfermería para temas que tenían que ver con su competencia como proveedores de cuidado como conocer los signos físicos que notarían en el paciente 25% Experimentaron dificultad para coordinar el cuidado de diferentes profesionales el 66% de los hombres vs el 35% de las mujeres. Querían más información 74% de los hombres vs el 36% de las mujeres. Los problemas personales de los cuidadores tienen que ver con el afrontamiento de la situación, sus temores, dudas existenciales y espirituales También les gustaría tener más información por escrito 23</p>
<p>4. Análisis de contenido El estudio presenta información adecuada relacionada con problemas experimentados por los cuidadores y necesidades que requieren apoyo profesional por parte del profesional de enfermería La mayoría de los cuidadores experimentaron síntomas físicos pero no los mencionaron a sus médicos Los cuidadores tienen mayor prevalencia de desórdenes afectivos que los pacientes Los cuidadores no han tenido un apoyo eficiente por parte del profesional de enfermería Una intervención de enfermería bien hecha al cuidador trae como consecuencia un impacto positivo sobre los síntomas del paciente Los cuidadores más jóvenes tienen más dificultad para manejar síntomas del paciente específicamente el dolor Muchos cuidadores experimentan ansiedad y depresión</p>

Más de la mitad de los cuidadores querían información sobre medicina alternativa y posibilidad de eutanasia. Otras necesidades prevalentes para información eran aspectos nutricionales y ayudas para respaldar al cuidador en el cuidado del paciente.

Una razón importante para mapear los problemas de los cuidadores y sus necesidades es que estos datos son necesarios para planear y organizar una provisión de cuidados efectiva y eficiente.

Estado de ánimo deprimido, dificultad para mostrar emociones, pedir ayuda

Algunos de los cuidadores que tenían síntomas físicos y de ansiedad como fatiga, temor de un futuro impredecible, dolor muscular, problemas de sueño, o estado anímico deprimido no quisieron tener ningún apoyo profesional. Esto es debido a que los cuidadores lo consideran como una forma de llamar la atención de los profesionales hacia sus propios problemas en lugar de concentrarse en los problemas de los pacientes.

La pregunta más importante de los cuidadores fue: ¿Qué problemas podemos esperar y cómo podemos hacerles frente?

Los cuidadores jóvenes encontraron más difícil manejar el dolor del paciente

En los cuidadores adultos mayores con altos niveles de ansiedad se incrementa el riesgo de mortalidad.

5. Conclusiones:

Las alteraciones de los familiares cuidadores según este estudio son: Mialgias, artralgias, fatiga, insomnio, ansiedad, depresión, temor al futuro.

Reclamo de atención de sus necesidades por parte de los familiares cuidadores a los profesionales de enfermería, necesidad de atención respecto a la calidad del cuidado, coordinación del cuidado entre diferentes profesionales, obtener ayuda e información escrita

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 3
Título: Quality of life of family caregivers of patients with cancer (calidad de vida de los Familiares cuidadores de pacientes con cáncer)
Autores: Kitrungrote Luppana, Z Cohen Marlene
Palabras clave: family caregivers, Quality life, patients cancer (Cuidadores familiares, calidad de vida, pacientes con cáncer)
Muestra: tuvo un rango de 40 a 401 familiares cuidadores
Publicación: Oncology Nursing Forum- vol,33, N° 3, 2006 EEUU y Canada
Investigación: Revisión sistemática en relación con la calidad de vida de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer. Se revisaron 28 estudios de los cuales 18 fueron prospectivos y los 10 restantes fueron transversales. Este estudio es cualitativo descriptivo
<p>2. Juzgamiento metodológico: Se revisaron 28 estudios, los datos obtenidos fueron de enfermería, medicina y psicología, 7 estudios discutieron el trabajo en términos de marco teórico. Se utilizó el modelo de Lazaros para ilustrar la relación entre estresores, afrontamientos, competencia y calidad de vida, en esta revisión de 28 estudios se utilizaron 30 instrumentos para evaluar la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer. Estos estudios se clasificaron en tres categorías: población específicas 3, Global 5, e instrumentos genéricos 22, el nivel de interpretación es este estudio es de 4 porque existe una relación causa efecto</p>
<p>3. Aportes del contenido: Los estudios que se revisaron incluyen tres aspectos de la calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer: descripción de calidad de vida de los familiares cuidadores, influencias asociadas con la calidad de vida de los familiares cuidadores, intervenciones para mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores Esta revisión incluye aspectos físicos, psicológicos La pérdida de fortaleza física, sentimientos de sobrecarga, tensión emocional, angustia, confusión, tristeza, ansiedad, depresión, preocupación, desesperanza y síntomas de distres son factores importantes que reducen la calidad de vida en los familiares cuidadores de pacientes con cáncer al final de la vida Síntomas físicos como cansancio, dificultad para dormir, falta de apetito y necesidad de descanso fueron comunicados por las esposas cuidadores. Las alteraciones emocionales se encuentran aumentadas más en los familiares cuidadores que en los pacientes cuando se trata de procedimientos, tratamientos y hospitalizaciones Esta revisión muestra varias influencias que están asociadas con la calidad de vida de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer: paciente o tratamiento- factores relacionados; factores del cuidador; factores relacionados con el cuidado; factores sociales La mayoría de las esposas cuidadoras describen agitación emocional, estrés, preocupación, nerviosismo, ira, preocupación por sus maridos y sentimientos de devastación. Los sentimientos de culpa de los cónyuges cuidadores tuvieron una relación negativa con su calidad de vida Los síntomas de angustia, preocupación, desesperanza y evaluación negativa de los cuidados tuvieron una relación negativa con la calidad de vida. Los aspectos individuales positivos que mejoran la calidad de vida de los cuidadores son: buena calidad de vida inicial, buen estado de salud, satisfacción sexual, esperanza, sentimientos de seguridad y utilidad. Las enfermeras deben prestar atención a mantener la calidad de vida de los cuidadores El estrés puede afectar drásticamente la calidad de vida de los familiares cuidadores La calidad de vida fue menor entre las mujeres cuidadoras que entre los hombres cuidadores. Los comportamientos de protección, auto-eficacia, buena autoestima, el buen estado de salud, la esperanza, sentimientos de seguridad y utilidad están positivamente relacionados con la calidad de vida de los cuidadores. Una intervención para mejorar la calidad de vida de los cuidadores consistente en un programa transmural domiciliario para familiares cuidadores encargados del cuidado de pacientes con cáncer terminal mostró que la calidad de vida de los cuidadores había mejorado después de una semana de la intervención y tres meses después de la muerte de los pacientes en comparación con los cuidadores que no recibieron intervención Entre las características de los familiares cuidadores se encontró: que la calidad de vida de las mujeres cuidadoras era menor que la de los hombres cuidadores de pacientes con cáncer al final de la vida, y también las esposas de los pacientes hospitalizados tenían menor calidad de vida que los esposos</p>

4. Análisis de contenido

Los 28 estudios son muy específicos y aclaran por completo las tres categorías que sustentan la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer al final de la vida, porque contribuyen no solo al conocimiento de estos aspectos, sino también a reconocer su importancia y su positivismo para la mejoría de la calidad de vida del cuidador

Los problemas físicos y emocionales como: pérdida de la fortaleza física, sobrecarga, cansancio, insomnio, ansiedad, depresión, tensión emocional, angustia, tristeza, distres, ira y culpa son alteraciones que desembocan en la disminución de la calidad de vida del familiar cuidador y provoca necesidades físicas como emocionales

La mujer cuidadora del paciente con cáncer en etapa final de la vida y la esposa del paciente con cáncer hospitalizado tienen menor calidad de vida que el cuidador masculino y el esposo de la paciente hospitalizada. O sea que el sexo femenino tiene menor calidad de vida que el sexo masculino; debido a que la mujer por su naturaleza, su género y su fragilidad ante cualquier situación sufre mayor impacto que el hombre

El familiar cuidador tiene mayor alteración emocional que el paciente cuando este es sometido a un tratamiento especializado o un procedimiento riesgoso; debido a la incertidumbre, ansiedad y la angustia que experimenta, y al pensamiento de que por alguna razón se perjudique el pronóstico del paciente

Las influencias relacionadas con la calidad de vida de los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer; deben ser objeto de una adecuada intervención de enfermería oncológica que contribuya a mejorarlas positivamente a favor del cuidador

Si un familiar cuidador conserva los aspectos positivos de su calidad de vida, puede responder efectivamente por el cuidado de su ser querido con cáncer en la fase terminal de su vida

Las alteraciones emocionales y físicas reducen la calidad de vida de los cuidadores porque menguan: fortaleza, capacidad de afrontamiento, seguridad, autoestima, positivismo, lo que lo lleva a experimentar minusvalía que afecta tanto su calidad de vida como el cuidado a su ser querido enfermo de cáncer en la etapa final de su vida

Los cónyuges tienen problemas de salud, que contribuyen a disminuir su calidad de vida por el aumento de su morbilidad

5. Conclusiones:

El artículo pone de relieve que la calidad de vida es menor en las mujeres cuidadoras familiares que en los hombres y menor en las esposas cuidadoras que en los esposos cuidadores.

Proveer cuidado tiene un enorme impacto en la calidad de vida de los cuidadores del paciente con cáncer en la etapa final de la vida

El mantenimiento de la calidad de vida de los cuidadores es un factor significativo en su disposición para proveer el cuidado requerido, y ayudar a los miembros de la familia con cáncer en la comunidad en lugar de institucionalizarlos

Proveer cuidado para mantener una buena calidad de vida a los cuidadores, es un valor central de enfermería

El proceso de cuidado directo permite realizar intervenciones eficaces que ayuden a los familiares cuidadores a continuar con su rol esencial manteniendo su salud y calidad de vida.

Las enfermeras especialistas en enfermería oncológica deben apoyar y promover la calidad de vida de los cuidadores

Las enfermeras deben desarrollar o utilizar un instrumento para valorar la calidad de vida de los cuidadores

Los estudios revisados mostraron que la atención tiene un enorme impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores

Este artículo menciona un hecho importante que no está descrito en el marco teórico: Los aspectos individuales positivos que mejoran la calidad de vida de los familiares cuidadores del paciente con cáncer son: Buena calidad de vida inicial, buen estado de salud, satisfacción sexual, tener esperanza y tener sentimientos de seguridad y utilidad. No se menciona en el marco teórico que los familiares cuidadores presentan: anorexia, confusión, preocupación, desesperanza y nerviosismo.

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 4

Título: Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase (Ansiedad, depresión y calidad de vida en cuidadores de pacientes con cáncer en fase paliativa tardía)

Autores: Grow E.K, Dahl A. A, POUM, T, Fossa

Palabras clave: Anxiety, cancer, caregivers, depression, norm data, quality of life (ansiedad, cáncer, Cuidadores, depresión, final de la vida)

Muestra: 96 cuidadores primarios

Publicación: Departamento del centro de investigación clínica del Norway Radium Hospital, Universidad de Oslo. European Society for Medical Oncology 2005 Noruega

Investigación: Descriptiva, prospectivo con enfoque comparativo

2. Juzgamiento metodológico:

Es un estudio descriptivo que compara ansiedad, depresión y calidad de vida en los familiares cuidadores y pacientes, tanto los familiares cuidadores como los pacientes tuvieron dos cuestionarios. Los pacientes tuvieron varios criterios de elegibilidad siendo importante para el paciente el criterio de haber tenido cáncer metastásico, y para el familiar cuidador el ser reconocido como tal por el paciente y el cuestionario para el paciente e incluyó variables de tipo clínico

La sub escala de HADS A Y HADS D delinearón los desordenes de ansiedad y depresión por una puntuación mayor o igual a ocho. Este nivel ha demostrado que da un balance óptimo entre la sensibilidad y especificidad de las curvas características de operatividad. La calidad de vida fue evaluada por el formato SF-36

Este estudio considera únicamente la información de tres fuentes básicas: cuestionario del paciente, cuestionario del cuidador y cuestionario de calidad de vida

Los datos fueron analizados por la versión spss-pc versión 11.0, la muestra de los cuidadores primarios y la muestra normada se dividieron en cinco grupos etarios quinquenales.

Las categorías de variables continuas se analizaron usando los test Chi cuadrado y Fisher. El nivel de significancia mostro una P menor de 0.05

Los cuidadores primarios y los pacientes fueron estratificados

En la muestra normada participaron 6.638 de un total de 9.735 participantes con un porcentaje de 66.4%.

El cuestionario para cuidadores primarios incluyó variables socio demográficas, socioeconómicas y de calidad de vida

Este estudio ha llegado a un nivel de interpretación 5 porque se usaron medios estadísticos para explicar el fenómeno, y se encontró correlación que sustento los objetivos del estudio principalmente a lo referente a aspectos psicosociales y calidad de vida

3. Aportes de contenido

Los familiares cuidadores tanto hombres como mujeres mostraron alta significancia en la prevalencia de la ansiedad. En cambio no hubo diferencias significativas en la prevalencia de depresión entre los hombres familiares cuidadores pero en las mujeres familiares cuidadores la depresión si fue más alta.

Los familiares cuidadores hombres mostraron una puntuación media significativamente más baja que lo normado en relación con la dimensión de su rol emocional.

La puntuación media para el funcionamiento físico de las mujeres cuidadoras primaria fue significativamente más alta que lo normado

En este estudio las muestras de pacientes y cuidadores primarios están descritas sistemáticamente y separadas por géneros

Este estudio tuvo como fortaleza la igualdad de proporción de familiares cuidadores hombres y mujeres

El uso de instrumentos estandarizados y psicométricamente establecidos es importante para sustentar la validez y la confiabilidad de los resultados

4. Análisis de contenido

Los altos niveles de ansiedad y depresión en mujeres cuidadoras primaria pueden estar asociados a la funcionalidad de las mujeres cuidadoras haciéndolas más vulnerables debido a su condiciones sentimentales y a la fisiología natural, además influyen las preocupaciones sobre el futuro, afrontamiento de las situaciones, temor de perdidas y soledad

La mujer cuidadora familiar desde el punto de vista de funcionamiento físico tiene mayor sobrecarga que el hombre debido a su género, personalidad y su condición de sexo.

En ambos sexos los aspectos físicos y psicosociales tendieron a la baja debido al impacto que provoca el cuidar al paciente en fase paliativa Terminal

El funcionamiento físico elevado de las mujeres cuidadoras primarias es explicable debido a su condición de género y a su capacidad de afrontar mejor las situaciones adversas que el hombre

La validez de este estudio tuvo como soporte bases estadísticas confiables y de reconocida validez

El personal profesional de enfermería oncológica está debidamente capacitado para dar a los familiares cuidadores un adecuado soporte emocional y una asistencia práctica a todas sus necesidades

5. Conclusiones

Refuerza el marco teórico cuando se refiere a los siguientes problemas: Sobrecarga, ansiedad, depresión, angustia.

Hace hincapié en la capacidad que tiene el profesional de enfermería para dar soporte emocional y asistencia práctica a los familiares cuidadores en todas sus necesidades

El impacto de la salud emocional y física en la calidad de vida de los familiares cuidadores debe ajustarse por edad y género en las muestras normadas

Las muestras deben ser más grandes y deben mejorarse en la medida de lo posible

El personal que realiza cuidados de salud debe poner énfasis en los problemas emocionales, físicos y de otra índole de los familiares cuidadores que atienden a pacientes con cáncer avanzado

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA. ARTÍCULO Nº 5
Título: Interventions to facilitate family caregiving at the end of life (Intervenciones para los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer en fase paliativos)
Autores: Mc Millan Susan C
Publicación: Patients de hospice. Journal of palliative medicine.2005 Tampa, Florida USA
Palabras clave: Interventions, family care giving, end of life (intervenciones, familiares cuidadores, final de la vida)
Muestra: se realizaron 132 estudios en los cuales se seleccionaron 3436 cuidadores y 988 pacientes
Tipo de investigación: Meta análisis con enfoque Descriptivo Intervención
<p>2. Juzgamiento metodológico:</p> <p>Los artículos que la autora analiza son de dos tipos: descriptivo y de intervención.</p> <p>Se encuentra coherencia en el abordaje metodológico (meta análisis) toda vez que realiza una revisión sistemática de estudios individuales sobre el tema de Intervenciones para facilitar a los cuidados familiares al final de la vida.</p> <p>Los estudios descriptivos sugieren causalidad y los de intervención infieren hasta donde sea posible causalidad además son evaluativos.</p> <p>Este meta análisis estudia pacientes no institucionalizados, por lo tanto sus cuidadores tienen una responsabilidad mucho mayor que hace que requiera suficiente ayuda para responder a las necesidades de cuidado de los pacientes, la sobrecarga de cuidado conlleva a un aumento de las necesidades sentidas por el cuidador. Por consiguiente hace que el cuidador se transforme en una fuente de información y de investigación.</p> <p>Los resultados se encuentran en un nivel de interpretación 4 ya que muestra resultados de estudios descriptivos y relación causa efecto entre las intervenciones y la respuesta de los cuidares a dichas intervenciones.</p>

<p>3. Aportes del contenido:</p> <p>Este meta análisis analiza una serie de estudios descriptivos y de intervención en orden cronológico, en los cuales se muestran las diferentes necesidades de los cuidadores de pacientes que se encuentran al final de la vida.</p> <p>Estos cuidadores son fundamentales porque proveen ayuda a las actividades diarias del paciente y además son un puente de comunicación con el profesional de la salud acerca de la salud de los pacientes terminales</p> <p>Este meta análisis trata de resolver la escasez de datos relacionados a los cuidadores de los pacientes con cáncer que se encuentran al final de la vida</p> <p>Este meta análisis correlaciona una serie de necesidades físicas y emocionales del familiar cuidador que se asocian con las del paciente por ejemplo la depresión del cuidador está relacionada con la del paciente y esto tiene como consecuencia nuevas y crecientes demandas de asistencia.</p> <p>Las investigaciones descriptivas en los familiares cuidadores han demostrado que el cuidador sus necesidades tanto físicas como emocionales y de otra índole pueden verse afectadas y por lo tanto pueden experimentar síntomas de tipo físico, ansiedad depresión y tensión entre otros, lo que trae como consecuencia disminución de su estado de salud e ineficacia para afrontar debidamente su responsabilidad de cuidar</p> <p>El paciente al aumentar sus niveles de inmovilidad depresión angustia y dependencia en las actividades de la vida diaria contribuye a que se presenten asociaciones de aumento de depresión y angustia en los cuidadores, por lo tanto a medida que progresa la enfermedad en el paciente sus demandas están asociadas con una sobre carga mayor para el cuidador lo cual lo afecta en todas las áreas</p> <p>Los investigadores encontraron que lo cuidadores en el grupo etáreo de 45 a 54 años, presentaron los niveles más altos de depresión, en estos niveles influyo mayor carga económica, soledad, ansiedad, angustia y estrés.</p> <p>Este meta análisis hace énfasis en el agotamiento y desgaste de los cuidadores en las tensión maritales y en el impacto en su salud física y mental.</p> <p>Los estudios de intervención que aparecen en éste meta análisis, evaluaron en los cuidadores y pacientes variables y síntomas de comportamiento perturbador.</p> <p>El meta análisis demostró que las intervenciones de apoyo contribuyeron a que se presentaran en los cuidadores y en los paciente minoría de síntomas de comportamiento perturbador trayendo como consecuencia bienestar.</p> <p>Se observa en éste meta análisis un hecho importante: las reuniones de grupo con los familiares cuidadores son más factible en el domicilio que en el hospital, lo que permite al profesional de enfermería oncológica obtener un mayor impacto en cuanto a la consejería en el domicilio.</p> <p>La educación a los familiares cuidadores y el apoyo que estos reciben para hacer frente a su necesidades y las del</p>

paciente que cuida, contribuye a mejorar su situación y a darles herramientas para afrontar debidamente los problemas que se presenten en sus tareas

4. Análisis de contenido

La autora muestra que los cuidadores de los pacientes con cáncer al final de la vida proveen cuidado en situaciones diversas, estos serán mucho mejores cuanto más intervenciones de apoyo reciban por parte del profesional de la salud principalmente por los profesionales de enfermería oncológica

El cuidadores familiar del paciente oncológico al final de la vida es un elemento valioso para el cuidado del mismo en domicilio y además sirve de enlace entre el equipo de salud(particularmente profesional de enfermería oncológica y el paciente)

El análisis de los estudios descriptivos y de intervención demostró que unos problemas comunes de los cuidadores de pacientes que se encuentran al final de la vida son: depresión, ansiedad angustia estrés agotamiento desgaste físico los cuales afectan la calidad de vida de los cuidadores y menguan su salud, alteran su bienestar y son causa de afrontamiento ineficaz de los cuidados

La mayoría de intervenciones se enfocan en la enseñanza a los cuidadores del manejo de los síntomas del paciente.

Los estudios de intervención presentados en este meta análisis contribuyen a presentar herramientas de abordaje que ayudan eficazmente a optimizar las diferentes situaciones encontradas.

En el caso de la depresión la evolución de los factores que la accionan contribuirá a usar efectivamente los medios para contrarrestarle y aminorarla, esos medios podrían ser entre otros: fomento de la seguridad de sí mismo y de su entorno, positivismo ante las circunstancias de la vida, apoyo en de sus creencias religiosas entre otros.

También muestra cómo las intervenciones de enfermería mejoran el conocimiento de los cuidadores acerca del manejo de los síntomas del paciente, hay menos depresión, disminución el estrés y mejoran la calidad de vida del cuidador.

El meta análisis demuestra que las intervenciones de enfermería oncológica dan mejores resultados en los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer al final de la vida que las no oncológicas porque a medida que se avanza en el conocimiento del cáncer se adquiere nuevas formas de afrontamiento más eficaces.

5. Conclusiones:

Refuerza el marco teórico cuando trata de los siguientes problemas: Sobrecarga, agotamiento, desgaste físico, depresión, ansiedad, tensión en relaciones conyugales, angustia, estrés, y soledad.

Muestra que la depresión del cuidador está relacionada con la depresión del paciente, se refiere a ineficacia por parte del cuidador para afrontar la responsabilidad de cuidar.

Destaca que las intervenciones de apoyo del profesional de enfermería a los familiares cuidadores lograron: Minimización de los síntomas de comportamiento perturbador y como consecuencia de lo anterior logros como: bienestar, educación y apoyo a familiares cuidadores y por ende mejoría en su calidad de vida.

A través de los cuidadores hay un incremento del cuidado de los pacientes que se acercan al final de la vida.

Los cuidadores de estos pacientes están en riesgo de sufrir distres.

La familia forma parte de la unidad de cuidado.

A través de intervenciones educativas y de soporte se obtienen resultados positivos en el grupo de cuidadores. Hay evidencia que las intervenciones con los cuidadores de pacientes al final de la vida proveen beneficios a los cuidadores.

No se enuncia en el marco teórico lo siguiente: Las reuniones de grupo con los familiares cuidadores son más factibles en el domicilio, lo que da más impacto a lograr una buena consejería en el hogar del paciente.

El artículo enfatiza los siguientes factores que contribuyen a la presencia de depresión en los familiares cuidadores: Inseguridad de sí mismo y de su entorno, negativismo, no apoyarse en sus creencias religiosas.

Además llama la atención esta fase: El conocimiento de la enfermedad neoplásica por parte del familiar cuidador, hace que su afrontamiento sea mejor.

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 6
Título: Testing the Efficacy of a Creative-Arts Intervention With Family Caregivers of Patients With Cancer (Probando la eficacia de una Intervención de artes creativas con los cuidadores de la familia de pacientes con Cáncer).
Autores: Walsh Sandra M, Culpepper Martin Susan, Schmidt Lee A
Palabras clave: Caregiver, creative arts, stress, anxiety, emotions. (Cuidador, artes creativas, estrés, ansiedad, emociones.)
Muestra: 40 familiares cuidadores. La mayoría de éstos fueron hispanos.
Publicación: journal of nursing scholarship, 2004; 36:3, 214-219. c_2004 sigma theta tau international. Estados Unidos.
Investigación: Cuasi experimental
<p>2. Juzgamiento metodológico: Es un estudio descriptivo, prospectivo, cuasi-experimental. Este estudio innova una intervención de enfermería con familiares cuidadores. El estudio utilizó tres instrumentos mini-perfil de estados de ánimo, inventario de ansiedad de Beck y escala de balance afectivo de Derogatis 60% de los cuidadores manifestaron no tener experiencia previa con el arte. Este estudio cumplió sus objetivos a cabalidad. Este estudio logro un nivel de interpretación 3 por lo que muestra una relación causa efecto</p>
<p>3. Aportes del contenido: Cuarenta familiares cuidadores participaron en el estudio, durante un periodo de seis meses La prueba "T" de muestras pareadas fue realizada para evaluar si la IAC reduciría el estrés, disminuía los sentimientos de ansiedad, y promovería las emociones positivas Para la variable del estrés, una reducción significativa fue notada entre los puntajes pre- IAC (M = 13.27) y los puntajes post- IAC (M = 9.85), Los puntajes indican un tamaño de efecto grande (d = 44) con base en el criterio de Cohen. Igualmente, la ansiedad disminuyó en una cantidad estadísticamente significativa (10= 5.00, p<.001 El nivel de ansiedad pre – intervención fue 32.8, y el nivel de ansiedad post intervención fue 27.8 Finalmente, los participantes mostraron mayores emociones negativas antes de la IAC, evaluado con la DABS, y tuvieron un puntaje promedio (M = 139.55) que fue incrementado significativamente, indicando más emociones positivas, durante la evaluación post- prueba (M= 151.42). Con base en el criterio de Cohen, los resultados indicaron un efecto grande para todas las variables. Disminuyó en una cantidad Se hicieron dos valoraciones de los familiares cuidadores una antes del estudio y otra posterior para evaluar si la intervención de enfermería utilizando el arte creativo reducía el estrés, disminuía la ansiedad y promovía emociones positivas Se comprobó que la ansiedad disminuyó significativamente con esta intervención de enfermería usando el arte creativo Se hicieron proyectos con seda (manualidades), se crearon mono-impresiones (tarjetas, pinturas) esta fue exitosa y fácil de usar. Los cuidadores manifestaron que estas actividades les daban un nuevo enfoque y alivio de las preocupaciones. Cuando el enfermo interactuaba con el cuidador, él también se entusiasmaba Algunos expresaron cambio en su modo de pensar cuando vieron un objeto atractivo Los cuidadores crearon un producto tangible y tuvieron un recuerdo positivo cuando estaban en un momento en que tenían pocas experiencias positivas. Como resultado de este estudio las enfermeras artistas reportaron que cuidadores y pacientes se interesaron por la intervención, compartieron sus pensamientos acerca de sus creaciones y se volvieron más abiertas con el equipo de cuidado de la salud.</p>
<p>4. Análisis de contenido Investigaciones adicionales con gran cantidad de participantes en diferentes actividades, se necesitan para saber si un determinado tipo de actividad produce mejores resultados que otra. Los resultados de este estudio indican que la IAC produjo un poderoso efecto a corto plazo sobre la ansiedad, estrés y emociones del cuidador.</p>

Este estudio despertó el interés del cuidador y del paciente aumentando su creatividad, su capacidad de discernimiento y su capacidad de sentirse útil, reapareció el sentido del humor en los cuidadores, pacientes y las enfermeras artistas. Todo esto contribuyó a que la experiencia fuera más placentera

Esta intervención de enfermería con arte creativo ofreció a los familiares cuidadores una opción de distracción, bienestar y mejoría de sus aspectos emocionales debido a que ellos por su situación especial tenían pocas oportunidades de elegir y de controlar sus diferentes necesidades.

El arte creativo podría en un futuro utilizarse para disminuir las alteraciones emocionales de los cuidadores de los pacientes con cáncer avanzado

5. Conclusiones:

Las IAC dan paso a investigaciones adicionales que pueden realizarse en poblaciones y entornos variados

Los familiares cuidadores y pacientes cambiaron su actitud tan pronto como se comprometieron en actividades de arte creativo

El estrés del familiar cuidador disminuyó, la ansiedad se redujo, y las emociones positivas se incrementaron luego de la IAC

Este estudio refuerza el marco teórico cuando anota la presencia de los siguientes problemas: ansiedad, tensión emocional estrés.

No figura en el marco teórico la preocupación.

Innova una intervención de enfermería utilizando arte creativo (manualidades) enseñando a los familiares cuidadores a realizarlas, lo cual reduce: estrés, ansiedad, y promueve emociones positivas.

Los familiares cuidadores manifestaron que: La intervención de arte creativo (IAC) les daba un nuevo enfoque a sus vidas y contribuía a aliviar sus preocupaciones.

Los familiares cuidadores crearon un producto tangible y tuvieron un recuerdo positivo cuando estaban en un momento en el cual tenían pocas experiencias positivas.

Esta intervención de enfermería fue realizada por enfermeras artistas y ofreció a los cuidadores una opción de distracción, recreación, bienestar y mejoría en sus aspectos emocionales debido a que ellos por su situación especial, tienen pocas oportunidades de hacer control de sus diferentes necesidades.

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 7
Título: Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced Malignancies (Motivos de preocupación de familiares cuidadores de pacientes con cáncer en cirugía paliativa para malignidades avanzadas)
Autores: Borneman Tami, Chu David Z.J. Wagman Lawrence, Ferrell Betty, Juarez Gloria, Mc Cahill Lawrence, Uman Gwen
Palabras clave: Concerns of family caregivers, patients with cancer, palliative surgery, advanced malignancies (motivos de preocupación de familiares cuidadores, pacientes con cáncer, Cirugía paliativa, malignidades avanzadas)
Muestra: 45 familiares cuidadores
Publicación: Instituto Nacional de cáncer en el centro oeste de los Estados Unidos 2003
Investigación: cuali cuantitativo
<p>2. Juzgamiento metodológico:</p> <p>Los familiares cuidadores que participaron en este estudio fueron evaluados en tres ocasiones, una antes de planear la cirugía paliativa, dos veces a las tres y seis semanas después de la cirugía. Las principales variables investigadas fueron: preocupación de los cuidadores, calidad de vida, y toma de decisiones</p> <p>A los pacientes se les pidió identificar al familiar cuidador principal que participaría en el estudio, para garantizar la validez y confiabilidad de la información</p> <p>El instrumento usado pre y post operatorio fue datos demográficos familiares y calidad de vida familiar, se utilizó una escala ordinal de 0 a 10</p> <p>La escala midió bienestar psicológico relacionado con el diagnóstico inicial, recurrencia y tratamiento</p> <p>Este estudio utilizó un análisis cuali cuantitativo, con un nivel de interpretación 3 porque formuló una relación tentativa teniendo en cuenta las preocupaciones de los familiares cuidadores y los desenlaces posibles de la práctica de la cirugía paliativa</p>
<p>3. Aportes del contenido</p> <p>Este estudio presenta las categorías indicadoras de calidad de vida de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado que requieren cirugía paliativa como son: bienestar físico, psicológico, social y espiritual</p> <p>Los problemas físicos fueron evaluados con una puntuación del 1 al 10 entre ellos se evaluaron:</p> <p>Cambios en el apetito con un resultado de 8.14, en cuanto al dolor o dolores el resultado fue de 7.42, en el bienestar físico en general el resultado fue de 7.21</p> <p>En cuanto a la fatiga se obtuvo un resultado de 6.77, luego con los cambios en el sueño el resultado obtenido fue de 6.77 Finalmente en la Sub escala física total 7.26</p> <p>En cuanto a los problemas emocionales fueron evaluados con una puntuación del 1 al 10 entre los que se mencionan están:</p> <p>Las necesidades Psicológicas con un resultado de 7.63, en lo referente a sentirse útil el resultado fue de 7.28 luego en cuanto a satisfacer necesidades emocionales el resultado que se obtuvo fue de 6.84, en relación a la concentración / recordar el resultado fue de 6.60, en la alteración en (QOL) se obtuvo un resultado de 6.44 y finalmente en lo relacionado con la depresión el resultado fue de 6.19</p> <p>Se han tenido en cuenta en muchos estudios de enfermería oncológica que han encontrado como hallazgos estrés del paciente, síntomas incontrolados que han traído como consecuencia sobrecarga al cuidador y disminución en su calidad de vida</p> <p>Los componentes claves de la práctica de enfermería oncológica incluye: evaluación, enseñanza, aprendizaje, soporte emocional, cuidado física y rehabilitación.</p> <p>El personal de enfermería profesional puede intervenir en las preocupaciones de los cuidadores creando grupos de apoyo, de consejería y soporte de duelo</p>
<p>4. Análisis de contenido</p> <p>La aseveración que hace este estudio de que el 90% de los pacientes con cáncer avanzado requieren cirugía, necesita más investigación para comprobarlo o rechazarlo</p> <p>El profesional de enfermería oncológica debe ofrecer recursos y brindar apoyo a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer para ayudarlos a aumentar su calidad de vida</p>

La familia requiere ser sometida a un plan de apoyo y de atención en cuidados paliativos para que realmente pueda asumir toda la responsabilidad de atención del paciente con cáncer avanzado. Las preocupaciones de los familiares cuidadores en el ámbito de la cirugía paliativa a merita un programa de investigación , debido a que hay escasez de estudios al respecto que garanticen que los familiares cuidadores y los pacientes reciban información adecuada, comprendan los objetivos de las opciones de tratamiento quirúrgico paliativa y conozcan las ventajas y desventajas de estas opciones

Los principales retos que debe de asumir los profesionales de enfermería principalmente los de oncología son: papel vital en el tratamiento quirúrgico y la disminución de la duración de estancia hospitalaria; confianza en los procedimientos ambulatorios, necesidad en la continuidad de la atención.

Los familiares cuidadores necesitan información y apoyo para preparar y mantener la compleja tarea de la atención del cáncer, tener adecuada comprensión en la toma de decisiones y contribuir a la mejoría de la atención de los pacientes que requieren tratamiento quirúrgico paliativo cuando la enfermedad se encuentra en estado avanzado

5.conclusiones:

La cirugía es un componente importante del cuidado paliativo, e impacta a los familiares cuidadores de pacientes con cáncer

las necesidades de los familiares cuidadores son múltiples y complejas requieren evaluaciones que proveen intervenciones de ayuda para mejorar su calidad de vida

se requiere investigaciones y atención clínica más completas para lograr un mejoramiento óptimo de la calidad de los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado

El apoyo del profesional de enfermería oncológica es básico para mejorar la calidad de vida de los familiares cuidadores y de los pacientes con cáncer avanzado

Este estudio refuerza el marco teórico cuando enuncia los siguientes problemas: Sobrecarga, temor al futuro, estrés y miedo. Igualmente cuando enuncia la necesidad de soporte.

Destaca las categorías indicadoras de calidad de vida de los familiares cuidadores como son: Bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Acentúa el hecho: El profesional de enfermería puede intervenir las preocupaciones de los familiares cuidadores creando grupos de apoyo, haciendo consejería y dando soporte.

La siguiente alteración emocional no aparece en el marco teórico: Preocupación.

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 8
Título: Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity (Vulnerabilidad de los familiares cuidadores en la terminalidad e los cuidados paliativos en el hogar; equilibrio entre carga y capacidad)
Autores: Proot Ireen M, Hijer Abu-Saad Huda; Grebolder Minke; Luker Karen A; Widdershoven Gubalancing A
Palabras clave: Caregiver's experiences, qualitative research, support by family caregivers, support by health providers, terminal palliative care. (experiencias de los cuidadores, familiares cuidadores, el apoyo de los proveedores de salud, cuidados paliativos en la terminalidad)
Muestra: 13 Entrevistas a familiares cuidadores
Publicación: Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci, Holanda, 2003
Investigación: Investigación cualitativa basada en la teoría
<p>2. Juzgamiento metodológico: Estudio cualitativo que analiza los datos obtenidos usando el método comparativo constante, la "Vulnerabilidad" que fue identificada como la categoría principal Este estudio hace parte de un estudio más grande el cual abarcó entrevistas con pacientes, con familiares cuidadores y cuidadores profesionales. Se hicieron 13 entrevistas seleccionadas a 13 familiares cuidadores de pacientes con cáncer terminal. Aunque no era un criterio de inclusión, todos los participantes cuidaban a alguien con un cáncer terminal Este estudio tiene un nivel de interpretación 3 porque presenta un método comparativo constante</p>
<p>3. Aportes del contenido: La carga del cuidado, el temor, la inseguridad, la soledad, actividades restringidas, el encarar la muerte, y la carencia de apoyo emocional fueron identificados como factores de riesgo para la fatiga y el <i>burn-out</i>. El continuar con las actividades previas, la esperanza, mantener el control, la satisfacción y el apoyo pueden proteger contra la fatiga y el <i>burn-out</i>. Según los autores el cuidado profesional a los cuidadores incluye tres dimensiones: Apoyo instrumental, emocional e información</p>
<p>4. Análisis de contenido Los familiares cuidadores son vulnerables a la fatiga y el <i>burn-out</i>. Se requiere un equilibrio continuo entre la carga del cuidado y la capacidad para afrontarla. El cuidado de un enfermo con cáncer terminal incrementa las cargas mentales y físicas. Para la mayoría de los familiares cuidadores mantener sus actividades propias es casi imposible. El hecho de la cercanía de la muerte del familiar que cuidan y cómo será dicha muerte, puede generar temor en el cuidador. La inseguridad acerca de la funcionalidad del paciente puede significar que los cuidadores no tienen control sobre sus propias vidas. El cuidador puede sentirse sólo lo cual puede llevar a un incremento de su propia vulnerabilidad. Al encarar la muerte se tiene que hacer frente al hecho de que la vida no será la misma y que los planes para la vida tienen que ser adaptados. Algunas veces los cuidadores experimentan una falta de apoyo tanto de los profesionales de la salud como de otros miembros de la familia e inclusive del mismo paciente</p>
<p>5. Conclusión: Los familiares cuidadores son también objeto de cuidado por parte de los profesionales de la salud entre los cuales se incluyen las enfermeras oncólogas Este artículo refuerza el Marco teórico en los siguientes aspectos: Sobrecarga, fatiga, síndrome <i>burn-out</i>, temor, soledad, e inseguridad. Expresa la necesidad de soporte a los familiares cuidadores para ayudarlos a afrontar los problemas que los agobian. Llama la atención lo siguiente: El hecho de que los familiares cuidadores continúen con sus actividades previas a la enfermedad del paciente, tengan esperanza, mantengan el control de sus vidas, tengan satisfacciones, se sientan apoyados puede proteger a ésta personas contra la presencia de fatiga y síndrome de <i>burn-out</i>. El cuidado de los profesionales de enfermería a los familiares cuidadores incluye: Apoyo instrumental, apoyo emocional e información.</p>

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 9
Título: Adaptation Psicosocial del paciente oncológico y del familiar cuidador principal
Autores: Cortés Funes Fabiola, Fabián Lidia, Cortes Funes Hernán
Palabras clave: Adaptación Psicosocial, paciente oncológico, familiar
Muestra: 99 en total 45 familiares cuidadores y 54 pacientes
Publicación: Psicooncología. vol.0, Num. 1, pp.83-92 España 12 Octubre 2002
Investigación: Descriptivo transversal
<p>2. Juzgamiento metodológico:</p> <p>El estudio contó con un protocolo de evaluación psicosocial el cual fue administrado tanto al paciente como al familiar, este protocolo consta de cuatro escalas y cuestionario como son: cuestionario socio demográficos y datos clínicos; escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD), cuestionario de calidad de vida (CCB); apgar familiar (APGAR).</p> <p>En el cuestionario socio demográfico y datos clínicos se tuvo en cuenta la escala de Karnofsky; en la escala de ansiedad y depresión se hayo un alfa de Cronbach con un rango de 0.53 a 0.84 el cual es aceptable; el cuestionario de calidad de vida tiene cuatro dimensiones de las cuales solamente se utilizaron dos. Es útil en tres áreas: discriminación, evaluación y predicción; el apgar familiar evalúa cinco áreas y es una herramienta rápida y fiable.</p> <p>El análisis de los datos se llevo a cabo mediante el programa SPSS para Windows versión 10.0. Para este análisis se recurrió a las siguientes pruebas, contraste de media correlación de Pearson y análisis de varianza. Los instrumentos se analizaron a través del alfa de Cronbach.</p> <p>Este articulo tiene un nivel de interpretación 4 porque busca evidencia y la demuestra</p>
<p>Aportes del contenido:</p> <p>En este estudio la ansiedad observada en el familiar cuidador presenta una media de 10.86 y la media presentada en el paciente oncológico es de 6,88</p> <p>En cuanto a la depresión presentada en el familiar cuidador la media es de 6.77 y la media presentada en el paciente oncológico es de 5.94</p> <p>Con respecto a la calidad de vida en el familiar cuidador la media es de 31,95 y la media presentada en el paciente oncológico es de 33,20</p> <p>En cuanto al nivel educativo el 44% tenían educación primaria, 25% tenían estudios secundarios, 23.1%Universiatrios</p> <p>Cuando un paciente tiene una percepción funcional de su estructura familiar , su familiar presenta menor índice de depresión</p> <p>Cuando un paciente tiene buena percepción de su familia también la posee su familiar</p> <p>La calidad de vida del paciente con cáncer como la del su familiar se ven afectadas por presentar niveles de ansiedad</p> <p>A mayor edad el paciente presenta niveles mayores de depresión y su familiar los presenta en el rango de edad media</p> <p>El estado civil de soltero y /o casado influye en la manera de enfrentarse al cáncer. El hecho de estar casados el paciente y su familiar no los protege contra la depresión</p> <p>La intervención psicológica en el ámbito oncológico debe encaminarse a favorecer el ajuste psicosocial tanto del paciente como de su familiar</p> <p>El estado anímico de la familia afecta al paciente y viceversa</p> <p>Es fundamental que el familiar mantenga una buena comunicación con el paciente y además se considere el familiar como una persona beneficosa para el paciente lo que redundara en reducir su ansiedad</p> <p>Cuando el paciente recibe buen apoyo social de su familia tiene una mejor calidad de vida, no ocurre lo mismo al contrario</p>

<p>Análisis de contenido:</p> <p>El hecho de que en este estudio sean casi paralelos los niveles de ansiedad en el familiar y en el paciente puede deberse a la alta mortandad de la muestra, y a la pérdida de información concernientes a aspectos médicos del paciente, lo que debe investigarse en estudios posteriores con muestras mayores que suministren más amplia información</p> <p>A mejor percepción del paciente de su estructura familiar y del funcionamiento de su familia influye positivamente en el estado de ánimo de su familiar cuidador y por ende le da satisfacción en su calidad de vida</p> <p>A medida que se aminora la ansiedad se logra un mejoramiento en la calidad de vida del paciente y su familiar lo</p>
--

cual influye positivamente en su propio bienestar y en el de su familiar

En relación a la edad y la depresión esto puede deberse a numerosas circunstancias que se presentan en los rangos de edades como pueden ser: estado civil, hijos, trabajo por lo cual se requieren más investigación para aclarar mejor este aspecto. A medida que el paciente avanza en edad aparecen problemas físicos características que acompañan el aumento de edad como disminución de defensas, limitación de funciones y capacidades llevando a un deterioro multisistémico

El hecho de estar casado tanto el paciente como su familiar le genera mayor sobrecarga de toda índole, que cuando está soltero y esta sobrecarga contribuye a que aparezcan ansiedad, depresión, estrés causando mayor impacto en el casado que en el soltero que trae como consecuencia alteración en su calidad de vida y en su bienestar

Un ajuste psicosocial del paciente y su cuidador trae como consecuencia en el caso del paciente una adecuada asistencia profesional tanto medica como de enfermería y particularmente enfermería oncológica, atendiendo fundamentalmente sus necesidades tanto físicas como psicológicas para lograr que el paciente tenga un adecuado soporte emocional un adecuado apoyo social y un adecuado funcionamiento familiar. en el caso del familiar cuidador es fundamental la buena comunicación con el paciente y que este cuidador se considere una persona beneficiosa para el paciente lo cual ayuda a contribuir y reducir sus niveles de ansiedad

Conclusiones:

Este estudio fortalece el marco teórico el enunciado de los siguientes aspectos: Sobrecarga, ansiedad, depresión, tensión emocional y estrés.

Los siguientes problemas no están expuestos en el marco teórico: Disminución de defensas, de funciones y de capacidades de los familiares cuidadores cuando el tiempo dedicado al cuidado es prolongado.

Una muestra más amplia da mejor claridad en lo referente a situaciones de ansiedad tanto en el paciente como en su cuidador, y una mejor información permitirá esclarecer adecuadamente el comportamiento real del fenómeno ansiedad

Una estructura familiar funcional percibida por el paciente favorece la mejoría del estado de ánimo del paciente y su cuidador y repercute positivamente en la calidad de vida

El avance a edades mayores aumenta la depresión y contribuye a que las funciones vitales empiecen a decaer principalmente si se trata de un paciente con cáncer

El estado civil del paciente con cáncer y su familiar cuidador ocasiona más impacto psicosocial, físico y económico en el casado que en el soltero

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 10
Título: Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregiver of Advanced Cancer Patients (Interferencia en el estilo de vida y la angustia en los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado)
Autores: Jill I. Cameron, Rene Louise Franche Angela M. Cheung, Donna E. Stewart,
Palabras clave: Caregivers, lifestyle interference, emotional distress, depression, burden, palliative medicine, psychosocial (Cuidadores, interferencia en el estilo de vida, diestrés emocional, depresión, carga, medicina paliativa, psicosocial)
Muestra: 44 familiares cuidadores
Publicación: University of Toronto, Institute of work and Health, Toronto Canada September 28, 2001
Investigación: Descriptivo cuantitativo
2. Juzgamiento metodológico:
<p>Estudio cuali-cuantitativo en el cual se analiza cómo la interferencia en el estilo de vida de los familiares cuidadores se asocia con distres emocional; aunque esta investigación toma patologías oncológicas y no oncológicas, se tuvo en cuenta solamente aquellos aspectos relacionados con cáncer.</p> <p>La selección de los familiares cuidadores en este estudio tuvo como requisito la realización de por lo menos dos actividades de asistencia de las que figuran en la escala de asistencia de los cuidadores (CAS)</p> <p>Las principales variables de este estudio fueron: cantidad de asistencia proporcionada por el cuidador, interferencia en el estilo de vida, distres emocional.</p> <p>La cantidad de cuidados provistos se evaluaron a través de la CAS. La escala de Likert que se relaciona con la asistencia que provee el cuidador también fue utilizada en este estudio. Además se usó la escala de impacto para los cuidadores (CIS) para evaluar la interferencia en el estado de vida del cuidador.</p> <p>El análisis estadístico que presenta el estudio propone tres condiciones para medir la relación entre la cantidad de asistencia proporcionada por el familiar cuidador y el distres emocional</p> <p>Se utilizó en este estudio un modelo de regresión global, se utilizaron promedios, desviación estándar y porcentajes</p> <p>En el presente artículo se observa un estudio coherente, riguroso con variables correlacionales, evidenciando el estrés emocional presente en los familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado en la etapa final de la vida. Llegando a un nivel de interpretación de datos nivel 5 ya que formula y explica la interferencia en el estilo de vida y la angustia en lo familiares cuidadores de pacientes con cáncer avanzado.</p>
3. Aportes del contenido
<p>Este estudio examinó las interferencias en el estilo de vida de los cuidadores como un posible factor que contribuyó a distres emocional</p> <p>El estudio demostró que los familiares cuidadores con menor educación tenían significativamente más depresión $t = 3,62, p < 0,01$. Más tensión ($t = 3,58, p = < 0,02$) que los cuidadores con al menos una educación post secundaria</p> <p>En este estudio se demostró proporciones grandes en la variable de la angustia con el 51%, la tensión con el 53% y la depresión, con un 55% para un total en cuanto a la perturbación del estado de ánimo</p> <p>Este estudio se acompaña de un marco teórico a diferencia de los demás estudios, mostrando más amplitud en su contenido y permitiendo comparación con el marco teórico de la monografía cuyo título es "atención de enfermería a la familia del paciente oncológico en cuidado paliativo"</p> <p>Los autores en este artículo hacen referencia al impacto que sufre el familiar cuidador de pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos y el estilo de vida con el impacto emocional. El cuidar a un familiar con cáncer en la fase final de la vida, donde la enfermedad esta avanzada y no hay posibilidad de curación, embarga a su familia de un fuerte estrés emocional, además las otras responsabilidades inherentes al grupo familiar aumentan la angustia y provocan en los familiares cuidadores efectos negativos como los problemas emocionales.</p> <p>Este estudio muestra que el 55 % de los familiares cuidadores se ven afectados con alto grado de estrés emocional, evidenciando variables dependientes como a mayores actividades, o al hacerle frente a sus responsabilidades mayor es el grado de angustia y estrés emocional que el familiar cuidador presenta; también muestra que a mayor nivel educativo que tenga el cuidador es menor el grado de estrés que presenta.</p> <p>Este estudio evidencia que las necesidades de los familiares cuidadores son multidimensionales, incluyendo preocupaciones financieras, la falta de apoyo a la familia, la pérdida de salud física, entre otros, estos son factores que disminuyen la calidad emocional de familiar cuidador.</p> <p>Los familiares cuidadores expresan una carga muy fuerte lo que les genera angustia especialmente en lo referente a su trabajo y el cuidar a su familiar.</p> <p>La principal ventaja del presente estudio fue la aplicación de un modelo teórico para estudiar la experiencia del distres emocional</p> <p>Los cuidadores necesitan más tiempo para emplearlo en sí mismos</p>

4. Análisis de contenido

El estrés emocional está relacionado con factores que interfieren en el estilo de vida, como sobrecarga de trabajo, falta de recreación, falta de salidas sociales entre otros por lo tanto es necesario afrontar debidamente estos factores para evitar su presencia.

La presencia de un marco teórico en este artículo le da mayor peso comparativo a este trabajo porque puede generar nuevos aportes a lo que ya existe y también podría discrepar de lo que se considera vigente

El nivel educativo en un cuidador familiar a medida que es más alto repercute negativamente en la presentación de trastornos emocionales como la depresión

Se requiere tener en cuenta por parte del equipo de salud y particularmente por parte del profesional de enfermería especializado las necesidades multidimensionales de los familiares cuidadores para planear y ejecutar cuidados que permitan a los familiares cuidadores afrontar eficazmente sus problemas y así evitar el aumento del estrés emocional. A mayor tiempo que dedique el familiar cuidador a sí mismo habrá menos presencia de estrés emocional

5. Conclusiones:

La interferencia en el estilo de vida es un fuerte predictor de angustia

La gravedad de los síntomas del paciente en cuidados paliativos está estrechamente relacionada con el estrés emocional del familiar cuidador.

Los familiares cuidadores deben pensar en sí mismos y elevar su autoestima

La educación en el familiar cuidador es un arma efectiva contra el estrés emocional

A medida que avanza la enfermedad del paciente; aumenta en el cuidador la angustia, la restricción y la depresión

Este artículo fortalece el marco teórico en el enunciado de los siguientes problemas: Sobrecarga, pérdida de la salud física, depresión, tensión emocional, angustia y estrés.

No se menciona en el marco teórico el problema preocupación.

Este estudio tuvo un marco teórico propio que le dio mayor peso y mayor facilidad de comparación.

Llama la atención lo siguiente: A mayor nivel educativo del familiar cuidador es menor el grado de estrés y depresión.

La principal ventaja del presente artículo fue la introducción, aplicación y puesta en marcha de un modelo teórico para estudiar el estrés emocional.

Recalca que los familiares cuidadores necesitan más tiempo para emplearlo en sí mismos lo cual redundará en una mejoría en su calidad de vida.

FICHA DESCRIPTIVA ANALÍTICA, ARTÍCULO N° 11
Título: The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members with Terminal Cancer (Las emociones y las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de los miembros de la familia con un cáncer terminal)
Autores: Grbich Carol; Parker Deborah; Maddocks
Palabras clave: Emotions, Strategies of caregivers of family members, terminal cancer (Emociones, las estrategias de los cuidadores de los miembros de la familia, el cáncer terminal)
Muestra: Participaron 20 cuidadores
Publicación: Int. Journal of palliative care; Spring 2001; 17, 1; ProQuest Health and Medical Complete, Australia
Investigación: Descriptivo longitudinal cualitativo
2. Juzgamiento metodológico:
El artículo es coherente con el título. Tiene 4 fases metodológicas; cada una de ellas tiene un propósito específico y cada una de ellas tiene la debida sustentación. Tiene un nivel de interpretación 3 porque formula una relación tentativa entre las emociones del cuidador y las emociones del miembro de la familia enfermo. Los resultados contienen relatos de las experiencias de los familiares cuidadores.
3. Aportes del contenido
El artículo aporta que los familiares cuidadores deben tener tiempo para sí mismos que les permita atender sus necesidades personales, sociales. Dice que los cuidadores tienen derecho a ser felices y deben tener una actitud positiva frente al familiar enfermo y hacia sí mismos El autor habla claramente del sentimiento de culpa que puede experimentar tanto el paciente como el cuidador. También habla de los sentimientos de soledad, frustración, incapacidad del cuidador para manejar el dolor que experimenta por la situación que vive. A esto se añade inseguridad, cansancio, desconocimiento del futuro, tristeza, pérdida de las amistades a largo plazo, desajuste económico, desorganización También el artículo destaca emociones positivas del cuidador como el hecho de sentirse útil, valorado, y la demostración de amor y afecto a través del cuidado. Entre las estrategias utilizadas por los cuidadores entre otras se encuentran: actividades lúdicas, conversatorios consigo mismos, con el paciente y con los amigos, auto-reflexión, tener flexibilidad y adaptabilidad a las circunstancias
4. Análisis de contenido
Los profesionales que integran el equipo de salud se han preocupado muy poco por los familiares cuidadores La importancia que merece como elemento fundamental en el cuidado de su ser querido y como parte integrante comunitaria del equipo de salud. Es básico que los profesionales de enfermería oncológica comprendan la participación activa del cuidador en todas las etapas por las que atraviesa el paciente cuidado paliativo. Los profesionales de enfermería oncológica que trabajan en cuidado paliativo deben hacer extensivo el cuidado de enfermería a los familiares que se encuentran en duelo para evitar la presencia de un duelo patológico El artículo destaca el sentimiento de culpa del cuidador como del paciente. En relación al cuidador está motivado por la creencia de no haber hecho en el pasado las acciones suficientes para evitar el desenlace en cáncer terminal. En cuanto al paciente, atribuye la presencia de su enfermedad a errores cometidos en el pasado que según él merecían castigo. Los profesionales de enfermería oncológica deben tener entre sus prioridades la realización de intervenciones encaminadas a minimizar al máximo éste problema. Las diferentes emociones negativas que experimenta el cuidador por falta de tiempo para atender sus propias necesidades, incluyendo el sueño deben ser tenidas en cuenta por los profesionales de enfermería oncológica para en la medida de lo posible realizar intervenciones que respondan a esas necesidades y contribuyan a mantenerlo equilibrado física, mental y emocionalmente. Las emociones positivas deben ser estimuladas por el profesional de enfermería ya que contribuyen a fortalecer su auto-estima y a crearle el sentimiento de sentirse útil y satisfecho con la labor que está desempeñando como cuidador. Las estrategias utilizadas por los cuidadores están demostrando claramente que una persona ante determinadas circunstancias y aún sin la debida preparación es capaz de afrontar eficazmente una situación negativa.

5. Conclusiones:

Este estudio apoya el marco teórico en la presencia de los siguientes problemas: Insomnio, cansancio, falta de recreación, tristeza, culpa, soledad.

La inseguridad y la frustración del familiar cuidador del paciente con cáncer en cuidado paliativo impactan su calidad de vida, y si a esto se añade el desajuste económico entra con más facilidad a tener problemas de ansiedad.

El artículo también releva como el anterior que los familiares cuidadores deben tener tiempo para sí mismos, lo que les permite atender sus necesidades personales y sociales.

El artículo también afirma: Los familiares cuidadores tienen derecho a ser felices, y deben llenarse de positivismo cuando atienden al familiar enfermo y cuando se trata de sí mismos.

Entre las estrategias utilizadas por los familiares cuidadores de los pacientes con cáncer en cuidado paliativo que contribuyen a mejorar su capacidad para afrontar problemas se encuentran: Actividades lúdicas, conversatorios consigo mismos, con el paciente y con los amigos; auto-reflexión; tener flexibilidad y adaptabilidad a las circunstancias y organización.

Las emociones negativas y positivas del cuidador ameritan atención del equipo de salud y en particular de los profesionales de enfermería oncológica

Las estrategias utilizadas por los cuidadores favorecen su bienestar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ López Imedio Eulalia, Enfermería en cuidados paliativos, editorial médica Panamericana, Madrid, 1998 pp 228
- ² Ferris FD, Balfour HM, Bowen k et al. A model to guide patient and family care: based
- ³ World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebra:WHO, 1994. Technical Report Series: 804.
- ⁴ OPAS- Organização pan-americana de saúde. Cuidados paliativos. Disponível em: <http://www.opas.org.br>. Acesso em 12/08/2005
- ⁵ Ministerio de Salud Dirección Vigilancia de la Salud Unidad de Estadística-Registro Nacional de tumores incidencia y mortalidad del cáncer en Costa Rica 1995-2007
- ⁶ Mateo en Ensayos - Reflexiones Essays – Reflections. Y... ¿Quien Cuida A Los Cuidadores?, diferentes problemas de salud.
- ⁷ Otto Shirley, Enfermería Oncológica, tercera edición, Harcourt brace, Mosby, 1999 pp58
- ⁸ Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective Cecilia Sepúlveda, MD, Amanda Marlin, MPH, Tokuo Yoshida, MD, and Andreas Ullrich, MD *Program on Cancer Control (C.S., A.M., A.U.) and Essential Drugs and Medicines Policy (T.Y.), WorldHealth Organization, Geneva, Switzerland*
- ⁹ Ministerio de Salud de la república Argentina, "Norma de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos" .Resolución N° 643 del año 2000.
- ¹⁰ (Werebe DM. Depressão no câncer. En: Fráguas JR-Figueiró JAB, editores. Depressões em medicina interna e em outras condições médicas: depressões secundárias. São Paulo: Atheneu, 2000; 159-164.)
- ¹¹ Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, 514-525
- ¹² Cruzat A., Teoría de los sistemas Naturales de Murria Bowen, Un nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de las familias y las organizaciones, Medwave, noviembre2007(10)
- ¹³ Hospice care. Principles and practice. Editado por Charles A.Corr y Donve M. Corry New Cork 1983, Faber and Faber.
- ¹⁴ Delegación de pastoral de la salud, Arquidiócesis de Barcelona, "El enfermo terminal y los profesionales de salud
- ¹⁵ López Imedio Eulalia, Enfermería en cuidados paliativos, editorial médica Panamericana, Madrid, 1998 pp 228

-
- ¹⁶ Bejarano Pedro, de Jaramillo Isa, "Morir con Dignidad", Fundamentos del cuidado paliativo, Fundación Omega, Bogotá, 1992, pp 292
- ¹⁷ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk factor for mortality. The caregiver Health Effects Study . JAMA, 1999; 282: 2215 - 9
- ¹⁸ Cuidado Paliativo guías de manejo clínico OPS
- ¹⁹ Rodríguez, Rodríguez Nancy y, Ruíz Valdés Yulai, Carvajal, Herrera, Ailyn, Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos, revista cubana de enfermería, vol 23, N° 4, La Habana, 2007
- ²⁰ Cita pendiente
- ²¹ Cabrera de Herrera, Sonia Eduvigis, "Calidad de vida de los familiares cuidadores que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica, Universidad nacional de Colombia,, Avances en Enfermería, Vol XXII, N° 1, 2004
- ²² Hudson Peter, "Home based support for palliative care families: challenges and recommendations", Journal of Australia, 2003
- ²³ Merino, Cabrera de Herrera, Sonia Eduvigis, Calidad de vida de los familiares cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica
- ²⁴ Romero Montero Elisa, "La familia del paciente paliativo, Fundación cudeca, XIII Jornadas Nacionales de humanización de la salud. Humanizar es 2007
- ²⁵ Expósito Concepción Yaquelin, La calidad de vida en los cuidadores primarios del paciente con cáncer, Revista científica médica, La Habana, volumen VII, N° 3, septiembre 2008
- ²⁶ Párraga Díaz, Mateo, "¿Quién cuida a los cuidadores¿, Enfermería Global N° 6, mayo 2005
- ²⁷ Holtslander Lorena, The care of the bereaved family caregivers: Analyzing the context of care, julio 2007
- ²⁸ Hinds Cora "Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non – institutionalized patients with cancer" Journal of Advanced Nursing, 1992, 17, 924
- ²⁹ Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, 514-525
- ³⁰ Madalon O' Rawe, Amenta, Bohnet, Nancy L, Nursing care of the terminally ill, University of north Carolina, Philadelphia, little Brown and company Boston, Toronto, 1986
- ³¹ Porcel Carbonell, Joana, "Revisión general del concepto de atención". Portal Salud mental:: Psicología Clínica, Psiquiatría y R.. pp 1, 2005. <http://www.portal.saludmental.com/Article212.html>
- ³² Departamento de bioquímica y Biología molecular. Facultad de Farmacia. Universidad de Granada. Campus universitario Cartuja. 1807 Granada. "Atención Farmacéutica como respuesta a una necesidad social. Ars Pharmaceutica, 41: 1; pp 138, 2000
- ³³ Tomado de: Durán de Villalobos, María Mercedes, "El cuidado pilar fundamental de enfermería", Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.

-
- ³⁴ Tomado de: Durán de Villalobos, María Mercedes, "El cuidado pilar fundamental de enfermería", Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería.
- ³⁵ Grupo de cuidado, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería 1996 pp 29
- ³⁶ Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, "Memorias de trabajo del grupo de cuidado", Bogotá, 1996
- ³⁷ Péculo Carrasco JA, Rodríguez Bouza M, Casal Sánchez MM, Rodríguez Ruíz HJ, Pérez de los Santos OC, Martín Tello JM
- ³⁸ Méndez, Venegas J. "Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia, Gamo vol.4, N° 3, Mayo- junio 2005
- ³⁹ De la Huerta H Rocío, Corona M Javier, Méndez V José, "Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer", revista neurológica, neuro-cirugía y psiquiatría. 2006; 39 (1): enero-marzo: 46-51
- ⁴⁰ Barrera Ortiz Lucy, Pinto Afanador Natividad, Sánchez Herrera Beatriz, "Cuidando a los cuidadores". Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica, Index Enferm. V. 15, n. 52-53, Granada primavera/verano 2006
- ⁴¹ Carroll Jonson Rose Mary. Gorman Lynda M. Y Jo Bush Nancy, Psychosocial Nursing care Along the cancer continuum, Oncology Nursing press, 1998