

CUIDADO DE ENFERMERÍA AL CUIDADOR FAMILIAR DEL ADULTO HOSPITALIZADO CON CÁNCER EN EL FINAL DE LA VIDA

NURSING CARE FOR THE FAMILY CAREGIVER OF THE CANCER HOSPITALIZED ADULT PERSON AT THE END OF LIFE

Jenny Marcela Sosa Mesa¹

María Consuelo del Pilar Amaya Rey²

Olga Rocío Gómez Ortega³

1 MS, RN. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1440-915X>. Universidad Nacional de Colombia. jmsosame@unal.edu.co

2 PhD, MS, FNP, RN. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3789-2204>. Universidad Nacional de Colombia. mcamayad@unal.edu.co

3 RNA, PhD. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0215-3137>. Universidad Nacional de Colombia. orgomezo@unal.edu.co

RESUMEN

Este artículo tiene como objetivo describir cómo el personal de enfermería cuida al cuidador familiar del paciente hospitalizado con cáncer en el final de la vida y cómo los cuidadores describen el cuidado que reciben del personal de enfermería. Se desprende de una investigación cualitativa de tipo descriptivo con análisis de contenido. Se tomaron como muestra a cuatro cuidadores familiares, tres enfermeros y tres auxiliares de enfermería. Los resultados arrojaron que, al consolidar la información, se encontraron tres temas: Cuidado de enfermería al cuidador familiar durante la hospitalización, características del cuidado de enfermería al cuidador familiar y rol del cuidador familiar. Emergieron varias categorías como el cuidado emocional, el cuidado educativo, el cuidado preventivo y el cuidado espiritual y religioso. Se concluye que el personal de enfermería genera una conexión emocional con el cuidador familiar logrando establecer una relación de cuidado donde ambas partes se benefician.

Palabras claves: adulto, cáncer, cuidado, cuidadores familiares, enfermería.

ABSTRACT

This article aims to describe how nurses care for family caregivers of hospitalized cancer patients at the end of life and how caregivers describe the care they receive from nurses. It emerges from a descriptive qualitative research with content analysis. Four family caregivers, three nurses and three nursing assistants were taken as a sample. The results showed that, when consolidating the information, three themes were found: Nursing care for the family caregiver during hospitalization, characteristics of nursing care for the family caregiver, and the role of the family caregiver. Several categories emerged such as emotional care, educational care, preventive care, and spiritual and religious care. It is concluded that the nursing staff generates an emotional connection with the family caregiver, establishing a care relationship where both parties benefit.

Keywords: adult, cancer, care, family caregivers, nursing.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer es considerado una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo. Para el año 2018 se diagnosticaron 18.1 millones de nuevos casos de esta enfermedad con una mortalidad de 9.5 millones (OMS, 2018). Para este mismo año, en Colombia, se registraron 101.893 casos, de los cuales fallecieron 46.057 personas. Análisis de la situación en salud (ASIS, 2018). En Boyacá entre el 2005 y el 2016, las neoplasias ocuparon el tercer puesto entre las primeras causas de mortalidad con 12.638 de 76.206 muertes por diferentes causas. (Instituto Nacional de Cáncer, 2019).

La Sociedad Americana de Cáncer calcula que 606.880 personas morirán de cáncer en 2019, a pesar de los adelantos de la tecnología y el avance de los tratamientos que han mejorado la esperanza de vida de los pacientes con esta patología. No se ha logrado una cura contundente para dicha enfermedad, lo que ocasiona aumento en los decesos por diferentes situaciones, especialmente un año posterior a su diagnóstico (Wright, Keating, Balboni, Matulonis, Block, Prigerson, 2010)

Los pacientes con cáncer en estado terminal requieren de una persona que los asista, este cuidado es asignado frecuentemente a un pariente, que es, por lo general el único responsable de asumir esa labor, este es llamado cuidador familiar, el cual, ocupa la mayor parte de su tiempo en las tareas propias de su rol y por esta razón, están predispuestos a adquirir alteraciones psicológicas y sobrecarga (OMS, 1990)

En el aspecto legal, existen normas y leyes como la “Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos”. (OMS, 1990), la ley 1733 o Ley Consuelo Devis Saavedra. Congreso de la república de Colombia (2014), la ley 1384 de 2010 o ley Sandra Ceballos. Congreso de la república de Colombia (2010), donde se tratan los aspectos relacionados con la atención y cuidado de los enfermos terminales, sin embargo, no se incluye directamente a los cuidadores familiares y por ende se evidencia un déficit en su atención.

En la bibliografía se encuentran varias investigaciones relacionados con el paciente oncológico: (Buisán, Delgado, 2007; Cibanal, 2011; Getino, 2013; González, 2014; Salas, M, Guarín, 2014; Santamaría, García, Sánchez, Carrillo, 2015; García, Errasti, Arantzamendi, 2016; Guerrero, Romero, Rosas, Martínez, Martínez, 2016; Espinoza, Lueng, Sanhueza, 2016; Meneguín, Ribeiro, 2016; Shepperd, Gonçalves, Straus, Wee, 2016; Pérez, Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez, 2017). Sin embargo, pocos tratan de forma exclusiva el cuidado al cuidador familiar de la persona con cáncer en el final de la vida; aspecto, debe ser puesto como prioridad, ya que es el principal vacío del conocimiento detectado luego de la revisión de este tema.

El cáncer en etapa terminal ocasiona en la persona enferma deterioro físico y mental, que es de carácter progresivo, lo que produce gran impacto para la familia. Cubrir las necesidades sociales, psicológicas, espirituales y físicas de los cuidadores familiares debe ser prioridad, con el propósito de dar autonomía, dignidad y bienestar a estos sujetos de

cuidado, quienes son el soporte de los pacientes oncológicos en el final de la vida. (León, 2006; Pérez, *et al*, 2011)

Por lo anterior, el personal de enfermería al ser agente indispensable en el equipo de salud, debe abordar el cuidado al cuidador familiar utilizando sus conocimientos, habilidades y conceptos para brindar cuidado integral a esta población, la cual, en muchas ocasiones es olvidada y considerada para el sistema de salud como molesta, observadora y pasiva. (Monje, 2011; Pérez, *et al*, 2011; Bernal, Horta, 2014)

El personal de enfermería en su formación, no desarrolla actitudes específicas para cuidado en el final de la vida, ni habilidades que le permitan enfrentar el proceso muerte de los pacientes o el duelo en los cuidadores familiares, lo que favorece el rechazo y la desatención en este contexto. (Guerrero, *et al*, 2016)

Por ende, este estudio buscó describir el cuidado de enfermería al cuidador familiar de la persona con cáncer en el final de la vida. La manera de indagar este fenómeno, fue entrevistando a los cuidadores familiares y al personal de enfermería, de este modo se logró comprender desde dos perspectivas distintas cómo se desarrolla el cuidado en el contexto hospitalario, así como los beneficios del cuidado en esta población.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo de tipo descriptivo con análisis de contenido, con cuatro cuidadores familiares, tres técnicos y tres profesionales en enfermería, donde se indago cuáles son los cuidados que realiza el personal de enfermería con el

cuidador familiar del adulto hospitalizado con cáncer en el final de la vida en la clínica Medilaser de Tunja.

Los criterios de inclusión para personal de enfermería fueron: profesionales y técnicos con tiempo y disposición para participar en el estudio, con experiencia mínima de dos años en el cuidado a cuidadores y personas con cáncer (de cualquier tipo) en el fin de la vida, que trabajen en la clínica Medilaser y que desempeñen sus funciones en cualquier servicio de la misma.

Los criterios de inclusión para cuidadores familiares fueron: adultos, responsables de un pariente con cáncer de cualquier tipo que este en el final de la vida y que los hayan cuidado al menos en el último año al momento de la entrevista, con el tiempo y la disposición para participar en la investigación y que hayan estado con el paciente hospitalizado por lo menos en dos ocasiones entre abril y noviembre de 2018.

Se eligieron diez participantes mediante un muestreo intencional, el cual, contemplo la elección de los sujetos según los criterios de inclusión y exclusión, se tomó en cuenta, que fueran reflexivos, buenos informantes y dispuestos a hablar de forma amplia con la investigadora (Bardin, 1996).

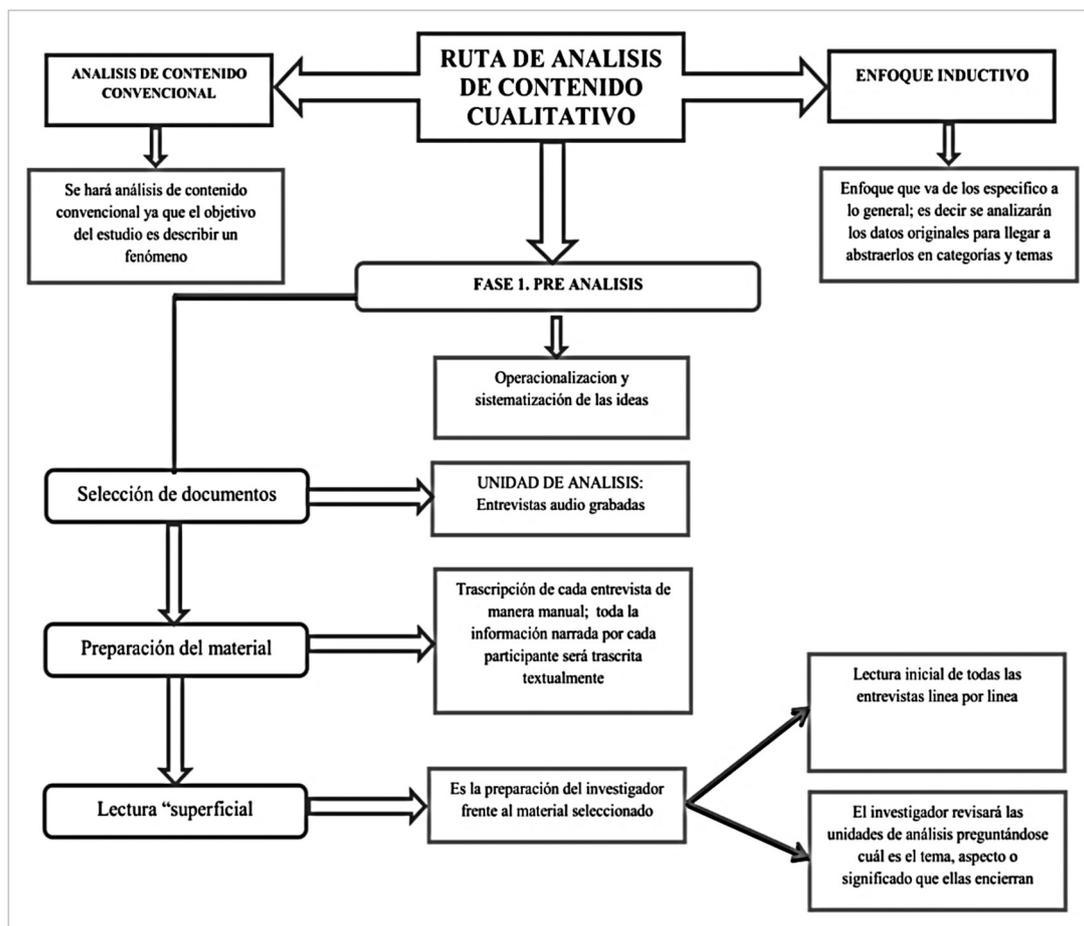
Cómo método de recolección de datos se utilizó la entrevista semiestructurada, la investigadora realizó una serie de preguntas partiendo de un guion de temas, fueron surgiendo más cuestionamientos según el desarrollo de la entrevista, los cuales, permitieron profundizar aspectos específicos con los participantes. La primera entrevista fue piloto, se hizo una única entrevista a cada participante para

un total de 10, cada una fue audiograbada y transcrita textualmente, se realizó el análisis de los datos de forma simultánea a la realización de este proceso.

Para analizar la información se siguió como método, el análisis de contenido cualitativo propuesto por Laurence Bardin, para aplicar este método se diseñó una ruta de análisis (Figura 1, 2, 3) y una ruta de codificación (Figura 4), diseñada por

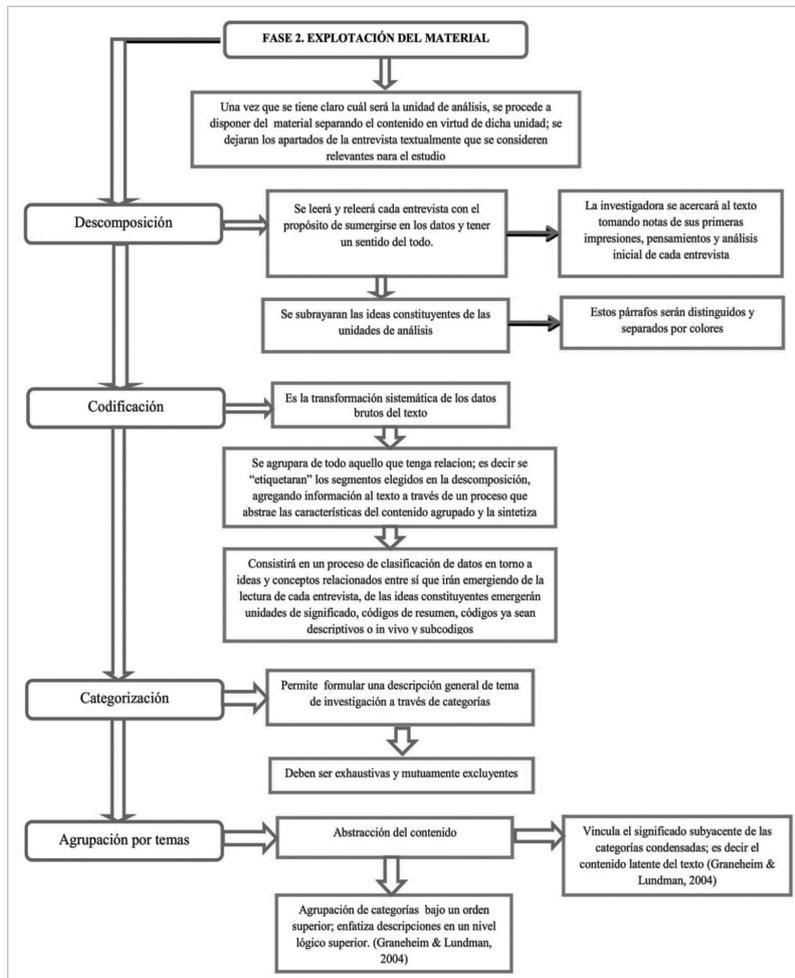
Sosa y Amaya-Rey específicamente para el presente estudio. Se acogen conceptos de otros autores como Elo, Kyngas, Cáceres, Miles, Graneheim y Lundman para especificar como desarrollar las tres fases que contempla este método; pre análisis, explotación del material y tratamiento y descripción de los análisis obtenidos. (Cáceres, 2003; Graneheim, Lundman, 2004; Elo, Kyngas, 2008; Milles, Huberman, Saldaña, 2014)

Figura 1. Ruta de análisis de contenido cualitativo. Fase 1



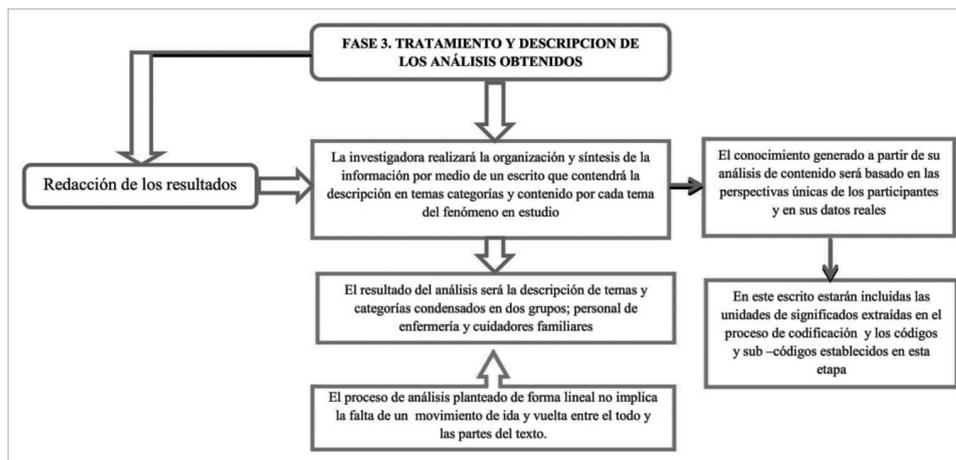
Fuente: Sosa, J.M y Amaya-Rey, M.C.P. (2018).

Figura 2. Ruta de análisis de contenido cualitativo. Fase 2



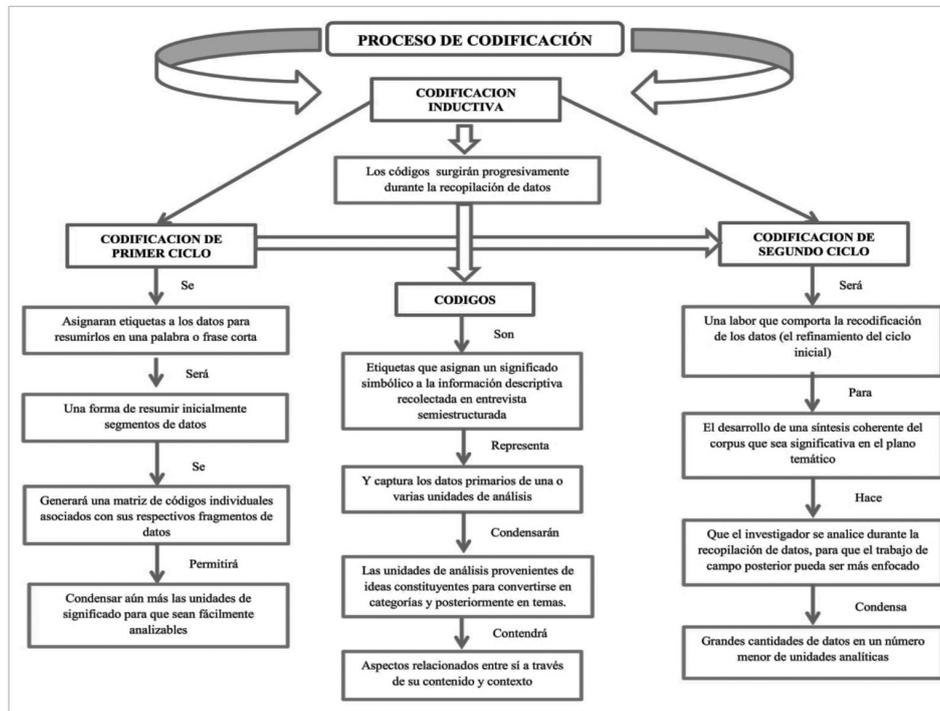
Fuente: Sosa, J.M y Amaya-Rey, M.C.P. (2018).

Figura 3. Ruta de análisis de contenido cualitativo. Fase 3



Fuente: Sosa, J.M y Amaya-Rey, M.C.P. (2018).

Figura 4. Ruta de codificación análisis de contenido cualitativo



Fuente: Sosa, J.M y Amaya-Rey, M.C.P. (2018).

Por otra parte, teniendo en cuenta el componente ético para esta investigación, se emplearon: la ley 266 de 1996. Congreso de la república de Colombia (1996), la cual reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, la ley 911 de 2004. Congreso de la república de Colombia (2004), que dispone la responsabilidad deontológica para el ejercicio de la enfermería y los principios éticos universales de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia dados en la resolución 8430 de 1993 (Arias, Giraldo, 2011). Esta investigación contó con la autorización del comité de ética de la Universidad Nacional de Colombia y del comité de ética e investigación de la clínica Medilaser.

Para la validación de datos se aplicaron los criterios de credibilidad, transferibilidad, reflexibilidad y auditabilidad propuestos por Arias y Giraldo en 2011. Se aseguró

la diversidad de participantes, se obtuvo la muestra hasta conseguir la saturación de los datos, se audiograbo y transcribió cada entrevista de forma textual, se resguardaron los datos de forma estricta, cada persona analizó la información de forma separada, se aseguró que cada investigadora diera su interpretación de los datos de forma neutral y libre de prejuicios. (Arias, Giraldo, 2011)

Igualmente, se realizó la validación de temas, categorías y del contenido, al terminar la fase de resultados con cinco de los participantes de la investigación; una cuidadora familiar, dos profesionales y dos técnicos en enfermería, todos ellos manifestaron que la clasificación de los temas, categorías, códigos y sub – códigos era acorde con a su narración original y representaba adecuadamente los cuidados de enfermería.

RESULTADOS

Tratamiento y descripción del análisis obtenido en los cuidadores familiares

La Cuidadora familiar (Ecf1) es una mujer de 25 años, es administradora de empresas y que no ha podido trabajar desde que se graduó porque cuida de su madre tiempo completo, la cual, es una mujer de 56 años que fue diagnosticada hace siete años con cáncer de colon estadio IV, recibió tratamiento con quimioterapia y cirugía, pero fue fallido, así que la medicaron con analgésicos y estaba en cuidado paliativo especialmente hace un año (al momento de la entrevista) cuando se le diagnosticó metástasis a pulmón y presentó deterioro de sus funciones vitales.

La cuidadora (Ecf2) es una mujer de 53 años que es ama de casa, tiene cinco hermanas quienes se distribuyen de forma equitativa el cuidado del paciente en el hogar, pero ella es quien lo asiste durante la hospitalización. El paciente en cuidado paliativo es su padre, un hombre de 84 años con diagnóstico de cáncer hace un año, fue establecido en estado avanzado, por lo cual, solo recibió manejo sintomático para el dolor.

La Cuidadora familiar (Ecf3) es una mujer de 35 años, comerciante independiente, es la más cercana a la paciente y es quien la cuida durante la hospitalización. La paciente es su hermana, una mujer de 26 años diagnosticada con cáncer de cuello uterino estadio II hace un año, el oncólogo

le indicó tratamiento con quimioterapia y braquiterapia, pero tiene reincidencia desde hace seis meses (al momento de la entrevista) con metástasis a pulmones y columna vertebral.

El cuidador (Ecf4) es un hombre de 35 años, es policía. Él pidió una licencia en su trabajo y ahora vive con la paciente porque presenta deterioro físico y mental y ya no puede realizar sus funciones básicas por sí misma. La paciente es su madre, tiene 56 años, fue diagnosticada con cáncer uterino hace tres años, le realizaron histerectomía, luego el oncólogo le indicó tratamiento con quimioterapia, la cual, realizó por un año, pero tiene recaída desde hace dos años con metástasis a riñón.

El personal de enfermería participante son colaboradores de la clínica Medilaser, todos ellos con experiencia de dos años o más en el cuidado de cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el final de la vida, buenos informantes y con disposición para narrar ampliamente el cuidado de enfermería.

A continuación, se muestran las tablas: 1 y 2, allí se muestran los principales componentes del cuidado de enfermería al cuidador familiar, los cuales, surgieron luego del análisis de cada una de las entrevistas, esta información fue descrita y condensada en temas, categorías, códigos y sub códigos.

Tabla 1. Condensado categorización tema: Cuidados de enfermería al cuidador familiar durante la hospitalización expresadas por los cuidadores familiares (Ecf1, Ecf2, Ecf3 y Ecf4).

TEMA	CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL CUIDADOR FAMILIAR DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN EXPRESADAS POR LOS CUIDADORES FAMILIARES			
CATEGORÍAS	CUIDADO EMOCIONAL	CUIDADO EDUCATIVO	CUIDADO PREVENTIVO	CUIDADO ESPIRITUAL
SUB - CATEGORÍAS	<i>Apoyo emocional</i>	<i>Compartir conocimientos</i>	<i>Cuidar la salud del cuidador</i>	<i>Compartir creencias</i>
CÓDIGOS	<u>Cód. Acciones de Enfermería en cuidado emocional</u>	<u>Cód. Orientación al cuidador para el cuidado físico de su pariente con cáncer en casa</u>	<u>Cód. Cuidado en prevención de alteraciones en la salud del cuidador</u>	<u>Cód. Acciones de cuidado espiritual y religioso al cuidador familiar</u>
SUB - CÓDIGOS	<p>Sub. Hacer su trabajo con amor. (Ecf2. lc 27), (Ecf3. lc32) (Ecf4. lc 20)</p> <p>Sub. Disminuirle el estrés. (Ecf1 lc 23) (Ecf4. lc 19)</p> <p>Sub. Realizar las actividades de cuidado del paciente con cáncer con cariño. (Ecf3. lc33) (Ecf4. lc 20)</p> <p>Sub. Dar trato amable y tener tacto con el cuidador y su pariente con cáncer. (Ecf2. lc 27), (Ecf3. lc30), (Ecf4. lc 20)</p> <p>Sub. Brindar escucha activa al cuidador familiar para que se desahogue. (Ecf2. lc 25), (Ecf2. lc 29), (Ecf3. lc37), (Ecf4. lc 19)</p> <p>Sub. Bendecir al cuidador y su pariente a través de su trabajo. (Ecf3. lc34) (Ecf4. lc 21)</p> <p>Sub. Mantener comunicación terapéutica con el pariente que cuidan. (Ecf1 lc 21)</p>	<p>Sub. Explicar al cuidador familiar los exámenes y procedimientos que se le van a realizar a su pariente con cáncer. (Ecf4. lc 18)</p> <p>Sub. Enseñar al cuidador familiar como movilizar a su pariente. (Ecf4. lc 23)</p> <p>Sub. Enseñar al cuidador familiar como evitar que su pariente tenga úlceras por presión. (Ecf4. lc 23)</p> <p>Sub. Explicar al cuidador familiar que son y para qué sirve los medicamentos que se le administran a su pariente. (Ecf4. lc 23)</p> <p>Sub. Enseñar al cuidador como administrar los medicamentos a su pariente. (Ecf4. lc 23)</p> <p>Sub. Enseñar al cuidador familiar los cuidados que deben tener con su pariente. (Ecf4. lc 19)</p>	<p>Sub. Facilitar y ayudar al cuidador en sus necesidades y peticiones (Ecf1 lc 20), (Ecf2. lc 29) y (Ecf3. lc39)</p> <p>Sub. Reemplazar al cuidador familiar para que supla sus necesidades básicas. (Ecf1 lc 25), (Ecf2. lc 25) y (Ecf2. lc 26), (Ecf4. lc 24)</p> <p>Sub. Aliviar la carga de cuidado en el cuidador (Ecf1 lc 18)</p> <p>Sub. Proporcionar comida. (Ecf1 lc 23)</p> <p>Sub. Procurar que el cuidador familiar se alimente de forma saludable. (Ecf4. lc 24)</p> <p>Sub. Procurar que el cuidador familiar cuide de su salud. (Ecf4. lc 24)</p> <p>Sub. Estar al pendiente que el cuidador familiar descanse. (Ecf4. lc 24)</p>	<p>Sub. Compartir con el cuidador sus creencias espirituales y religiosas. (Ecf3. lc31)</p> <p>Sub. Recomendar al cuidador que se pongan en manos de Dios. (Ecf3. lc31), (Ecf4. lc22)</p> <p>Sub. Recomendar al cuidador que pague una misa para su pariente con cáncer. (Ecf3. lc131)</p> <p>Sub. Recomendar al cuidador encomendarse a la virgen y los santos. (Ecf3. lc32), (Ecf4. lc22)</p> <p>Sub. Recomendar al cuidador practicar la oración. (Ecf3. lc32)</p> <p>Sub. Rezar por el pariente con cáncer. (Ecf4. lc22)</p> <p>Sub. Facilitar al cuidador familiar el acompañamiento del sacerdote. (Ecf4. lc22)</p>
CÓDIGO	<u>Cód. Expresiones de Enfermería en cuidado emocional</u>	<u>Cód. Enseñanza al cuidador en cuidado físico del paciente con cáncer en la hospitalización</u>	<u>Cód. Cuidado en confort al cuidador familiar</u>	<u>Cód. Expresiones de cuidado espiritual y religioso al cuidador familiar</u>

Tabla 1 (Cont.)

<p>SUB - CÓDIGOS</p>	<p>Sub. Brindar una sonrisa. (Ecf3. lc30)</p> <p>Sub. Reflejar al cuidador cariño, amor y buena energía. (Ecf3. lc33), (Ecf4. lc 21)</p> <p>Sub. Reflejar confianza al cuidador familiar. (Ecf3. lc34)</p> <p>Sub. “Inyectar buena energía” al cuidador para que continúen con su labor. (Ecf3. lc37)</p> <p>Sub. Hacer sentir al cuidador familiar que es importante. (Ecf3. lc39) (Ecf4. lc 27)</p> <p>Sub. Dar ánimo al cuidador para que continúe con su rol. (Ecf2. lc 27), (Ecf3. lc39)</p> <p>Sub. Entender, sentir y vivir la situación del cuidador familiar. (Ecf3. lc40)</p> <p>Sub. Motivar al pariente con cáncer que cuidan. (Ecf2. lc 27)</p>	<p>Sub. Movilización del paciente con cáncer. (Ecf1 lc 18)</p> <p>Sub. Manejo de equipos biomédicos. (Ecf1 lc 18)</p> <p>Sub. Cuidados con la vía endovenosa. (Ecf1 lc 18)</p>	<p>Sub. Prestarle una silla al cuidador para que este cómodo (Ecf1 lc 20)</p> <p>Sub. Realizar terapia física al cuidador familiar. (Ecf1 lc 23)</p> <p>Sub. Como realizar pausas activas por parte del cuidador. (Ecf1 lc 23)</p>	<p>Sub. Impregnar al cuidador esperanza y fe en Dios. (Ecf3. lc32), (Ecf4. lc22)</p> <p>Sub. Dar una opción más de vida al cuidador familiar a través de sus creencias religiosas. (Ecf3. lc32)</p> <p>Sub. Contar al cuidador sus experiencias espirituales y religiosas. (Ecf3. lc31)</p>
-----------------------------	--	--	--	---

Fuente: Sosa, J.M., Amaya-Rey, M.C.P. y Gómez-Ortega, O.R. (2018).

Tema. Cuidado de enfermería en la hospitalización descrito por los cuidadores familiares

Cuidado emocional de enfermería descrito por los cuidadores familiares. Los cuidadores familiares piensan que enfermería es a quien se le entrega su pariente con cáncer, es quien bendice a través de su trabajo, es a quien se le deposita la confianza del cuidado, resaltan su labor refiriéndose a que la buena actitud, la buena energía, la comunicación y el trato personal que les brindan “lo es todo” (Ecf3. lc37).

Los cuidadores de personas con cáncer en especial en el final de la vida viven altos niveles de estrés, expresan que saben y son conscientes de la situación de su familiar, por ello experimentan distintos sentimientos como desesperanza, depresión, tristeza y desesperación, reconocen que uno de los principales cuidados al cuidador es disminuirle el estrés a través de acciones de enfermería que le generen tranquilidad, como lo es el informarse del familiar sobre la historia clínica del paciente, el proceso de enfermedad y las dificultades que han presentado (Ecf1), así mismo, consideran vital

que les brinden atención eficaz, rápida y oportuna durante el proceso de hospitalización de su pariente con cáncer.

Cuidado educativo de enfermería descrito por los cuidadores familiares. El cuidado educativo que le brinda enfermería al cuidador familiar le permite desenvolverse en la hospitalización de una mejor forma, es allí donde aprenden sobre los cuidados básicos en higiene y confort, alimentación, eliminación, manejo del dolor, movilización y prevención de complicaciones en su pariente con cáncer. También aprenden como realizar los cuidados específicos relacionados con la enfermedad del paciente, adquieren conocimientos y los practican durante la hospitalización para que puedan ser replicados en el hogar, de esta forma, evitan cometer errores que puedan afectar las condiciones de salud de su pariente.

Cuidado preventivo de enfermería descrito por los cuidadores familiares. El personal de enfermería cuida la salud del cuidador cuando lo reemplaza o le ayuda en las funciones de cuidado de su pariente con cáncer

durante la hospitalización, lo cual, le sirve para retomar aspectos de su vida cotidiana, pensar en otras cosas, descansar y distraerse, debido a lo anterior, tienen más tiempo para cuidar de sí mismos. También, cuando vigilan que los cuidadores familiares realicen sus necesidades básicas, dándoles o favoreciendo los medios para que así sea.

Cuidado espiritual y religioso de enfermería descrito por los cuidadores familiares. Para algunos cuidadores este aspecto es de vital importancia, debido a su prácticas y creencias personales, lo anterior, hace que se identifiquen con el personal de enfermería cuando ellos realizan cuidados que intervienen y/o favorecen su sentir religioso y/o espiritual, por ejemplo, cuando comparten sus prácticas y creencias religiosas, como ponerse en manos de Santa Rita, realizar oración y entregarse a Dios (Ecf3), esto los motiva a seguir adelante y conservar la confianza de que pueden superar el proceso de enfermedad de su pariente con cáncer.

Tratamiento y descripción del análisis obtenido en el personal de enfermería

Tabla 2. Condensado categorización tema: Cuidado de enfermería al cuidador familiar durante la hospitalización expresado por el personal de enfermería (Ee1, Ee2, Ee3, Ea1, Ea2 y Ea3).

TEMA	CUIDADOS DEL ENFERMERÍA AL CUIDADOR FAMILIAR DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN EXPRESADO POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA			
CATEGORÍAS	CUIDADO EMOCIONAL	CUIDADO EDUCATIVO	CUIDADO PREVENTIVO	CUIDADO ESPIRITUAL Y RELIGIOSO
SUB - CATEGORÍAS	Apoyo emocional	Compartir conocimientos	Cuidar la salud del cuidador	Facilitar
CÓDIGOS	<u>Cód. Mantener contacto con el cuidador familiar</u>	<u>Cód. Orientación al cuidador para el cuidado de su pariente con cáncer</u>	<u>Cód. Prevenir daño físico en el cuidador</u>	<u>ód. Acciones en cuidado espiritual y religioso</u>

Tabla 2 (Cont.)

<p>SUB - CÓDIGOS</p>	<p>Sub. "Hacer contacto humano". (Ee1. lc 18) (Ee3. lc41), (Ea1. lc11)</p> <p>Sub. Establecer comunicación permanente con el cuidador familiar. (Ea2. lc33), (Ea3. lc18), (Ee1. lc 30) (Ee2. lc 19)</p> <p>Sub. Escuchar las experiencias de vida del cuidador. (Ea2. lc 22), (Ea3. lc18)</p> <p>Sub. Permitir que el cuidador familiar se desahogue. (Ea2. lc 21)</p> <p>Sub. Generar empatía y confianza con el paciente. (Ee1. lc 32) (Ee2. lc 19), (Ea3. lc18)</p> <p>Sub. Escuchar al cuidador familiar. (Ea3. lc19) (Ee1. lc 30)</p> <p>Sub. "Involucrarse más con el cuidador familiar". (Ea3. lc31)</p> <p>Sub. Generar un vínculo y apego emocional con el cuidador familiar. (Ea3. lc31)</p> <p>Sub. Tener una relación de reciprocidad con el cuidador. (Ea1. lc6), (Ea2. lc8)</p> <p>Sub. Brindar acompañamiento. (Ee2. lc 18) (Ee3. lc41)</p>	<p>Sub. Como brindarle afecto, cariño y consentir a su pariente con cáncer. (Ea2. lc18)</p> <p>Sub. Como hablarle a su pariente con cáncer. (Ea1. lc4), (Ea2. lc18), (Ee2. lc 29)</p> <p>Sub. Cómo puede evitar o disminuir el dolor en su pariente con cáncer. (Ea2. lc12), (Ee3. lc24)</p> <p>Sub. Horario de administración de medicamentos. (Ea3. lc1)</p> <p>Sub. Cambios de posición. (Ea2. lc12), (Ea3. lc1)</p> <p>Sub. Manejo del paciente en casa. (Ea3. lc2)</p> <p>Sub. Movilización del paciente. (Ea1. lc4), (Ea3. lc7), (Ee3. lc24)</p> <p>Sub. Realización de curaciones. (Ea3. lc8)</p> <p>Sub. Administración de medicamentos a su pariente. (Ea3. lc8)</p> <p>Sub. Como cambiarle el pañal. (Ea2. lc3), (Ea3. lc12)</p> <p>Sub. Como realizar higiene y baño en cama al paciente. (Ea3. lc12)</p> <p>Sub. Humectación de la piel. (Ea2. lc18), (Ea3. lc25), (Ee3. lc15)</p> <p>Sub. "Cultivar y ver crecer al cuidador familiar dentro de la hospitalización". (Ea3. lc24)</p>	<p>Sub. Ayudarle al cuidador en su tarea de cuidado. (Ea1. lc2)</p> <p>Sub. Reemplazar al cuidador familiar. (Ea1. lc8)</p> <p>Sub. Disminuir la carga del cuidador familiar. (Ea1. lc8)</p> <p>Sub. Prevenir que el cuidador se vuelva un segundo paciente. (Ee1. lc 7) (Ee2. lc 2)</p> <p>Sub. Recordarles a los cuidadores que deben cuidar de sí mismos. (Ee1. lc 14) (Ee2. lc 2)</p> <p>Sub. Recordarles la importancia del autocuidado. (Ee1. lc 37)</p> <p>Sub. Determinar las necesidades insatisfechas de cada cuidador. (Ee1. lc 28)</p> <p>Sub. Estar pendiente que el cuidador coma, duerma y descanse. (Ee3. lc1)</p> <p>Sub. Facilitar al cuidador espacios dentro de la hospitalización para que supla sus necesidades de alimentación e higiene. (Ee3. lc33)</p> <p>Sub. Procurar que el cuidador se alimente de forma saludable. (Ee3. lc17)</p> <p>Sub. Procurar que el cuidador este en adecuadas condiciones físicas, mentales y emocionales. (Ee3. lc28)</p>	<p>Sub. Facilitar la intervención del sacerdote. (Ea3. lc15), (Ee3. lc35)</p> <p>Sub. Rezar con el cuidador familiar. (Ea3. lc31)</p>
<p>CÓDIGO</p>	<p><u>Cód. Animar al cuidar familiar</u></p>	<p><u>Cód. Orientación al cuidador para prevención de complicaciones de su pariente con cáncer</u></p>	<p><u>Cód. Prevenir daño emocional del cuidador</u></p>	<p><u>Cód. Compartir creencias religiosas</u></p>

Tabla 2 (Cont.)

<p>SUB - CÓDIGOS</p>	<p>Sub. Animarlos a seguir adelante. (Ea1. Ic13) (Ea2. Ic16), (Ea3. Ic19), (Ee1. Ic 25)</p> <p>Sub. "Darles una voz de aliento". (Ea2. Ic33), (Ea3. Ic19)</p> <p>Sub. "Dar soporte emocional". (Ee1. Ic 25)</p> <p>Sub. Transmitir fortaleza al cuidador familiar. (Ee2. Ic 30), (Ea3. Ic20)</p> <p>Sub. "Hacerle sentir por parte de ese cuidador lo importante que es, lo importante que fue y lo importante que va a hacer para siempre" (Ee2. Ic 30)</p>	<p>Sub. Orientar al cuidador familiar en la importancia de los cambios de posición. (Ea2. Ic5)</p> <p>Sub. Orientar al cuidador sobre cómo prevenir escaras. (Ea2. Ic5), (Ea2. Ic5)</p> <p>Sub. Como estar al pendiente de los signos vitales del paciente. (Ea3. Ic2)</p> <p>Sub. Indicaciones específicas en el egreso de la institución. (Ea3. Ic3)</p> <p>Sub. Signos de alarma para re consultar. (Ea3. Ic7)</p> <p>Sub. Manejo adecuado de los medicamentos en casa. (Ea2. Ic12), (Ea3. Ic7)</p>	<p>Sub. Disminuir el riesgo de soledad. (Ea1. Ic21)</p> <p>Sub. Brindar acompañamiento. (Ea1. Ic8)</p> <p>Sub. Identificar las emociones del cuidador. (Ea1. Ic4)</p> <p>Sub. Vigilar si el cuidador presenta crisis emocionales. (Ee1. Ic 4)</p> <p>Sub. Vigilar la salud mental del cuidador. (Ee1. Ic 11)</p>	<p>Sub. Realizar una oración. (Ea2. Ic26)</p> <p>Sub. Aliviar el dolor del cuidador familiar. (Ea2. Ic26)</p> <p>Sub. Motivar al cuidador familiar que siga ejerciendo su rol con ayuda de Dios. (Ea2. Ic26)</p> <p>Sub. Transmitir fe y esperanza al pariente con cáncer. (Ea2. Ic27)</p>
<p>CÓDIGO</p>	<p><u>Cód. Comprender la situación del cuidador familiar</u></p>	<p><u>Cód. Hábitos de autocuidado</u></p>		
<p>SUB - CÓDIGOS</p>	<p>Sub: Ponerse en el lugar del cuidador. (Ea1. Ic6)</p> <p>Sub. "No tener corazón duro" (Ea1. Cs12)</p> <p>Sub. Dar atención eficaz y oportuna al cuidador familiar. (Ea2. Ic1)</p> <p>Sub. Tener paciencia con el cuidador familiar. (Ea2. Ic1) (Ee1. Ic 16)</p> <p>Sub. Tratar al cuidador familiar de forma especial y diferente. (Ea3. Ic31)</p>	<p>Sub. Enseñar hábitos de vida saludable. (Ee1. Ic 20) (Ee2. Ic 14)</p> <p>Sub. Enseñar cómo debe suplir sus necesidades básicas. (Ee1. Ic 20)</p> <p>Sub. Enseñar estrategias para optimizar el tiempo para que dediquen tiempo a sí mismos. (Ee1. Ic 34)</p> <p>Sub. Importancia de realizar actividades de autocuidado. (Ee3. Ic15)</p> <p>Sub. Como manejar las cargas (movilización del paciente). (Ee3. Ic15), (Ea1. Ic25)</p> <p>Sub. Estar el pendiente que descansen, duerman y coman. (Ea3. Ic29)</p> <p>Sub. Estar al pendiente que alguien lo reemplace en el cuidado de su pariente. (Ea3. Ic29)</p>		

CÓDIGO	<u>Sub. Ayudar al cuidador familiar a manejar el duelo</u>	<u>Cód. Enseñar al cuidador las características de la enfermedad de su pariente</u>		
SUB - CÓDIGOS	<p>Sub. Hablar con el cuidador familiar sobre el manejo del duelo. (Ee1. Ic 42), (Ee3. Ic26)</p> <p>Sub. Ayudar al cuidador a asimilar “interiorizar” la enfermedad de su pariente. (Ee3. Ic31)</p> <p>Sub. Manejar el duelo del cuidador (sentándolo, darle un vasito con agua, calmarla, darle la mano, darle un abrazo y darle un hombro para llorar). (Ee3. Ic41)</p> <p>Sub. Generar tranquilidad en el cuidador familiar. (Ee1. Ic 16) (Ee2. Ic 19)</p>	<p>Sub. Explicar la enfermedad de su pariente con cáncer. (Ee3. Ic37)</p> <p>Sub. Explicar cuál es el tratamiento de su pariente con cáncer. (Ee3. Ic37)</p> <p>Sub. Explicarle los procedimientos que se le realizan a su pariente. (Ee3. Ic37)</p>		
CÓDIGO	<u>Cód. Importancia del apoyo emocional</u>	<u>Cód. Enseñar al cuidador cómo manejar los aspectos adicionales del cuidado de su pariente</u>		
SUB - CÓDIGOS	<p>Sub. Ayuda al que el paciente no decaiga en su proceso de enfermedad. (Ee2. Ic 8)</p> <p>Sub. Le ayuda a tomar su enfermedad de la mejor manera. (Ee2. Ic 7)</p> <p>Sub. Dar cuidado integral e individualizado. (Ee1. Ic 27) (Ee1. Ic 13) (Ee3. Ic32)</p>	<p>Sub. Como organizarse para manejar el dinero con la familia. (Ee3. Ic15)</p> <p>Sub. Como evitar conflictos familiares. (Ee3. Ic15)</p> <p>Sub. Como dividirse las actividades de cuidado entre los miembros de la familia. (Ee3. Ic15)</p>		
CÓDIGO	<u>Cód. Evaluar la situación emocional del cuidador familiar</u>	<u>Cód. Formas de compartir conocimiento con el cuidador familiar</u>		
SUB - CÓDIGOS	<p>Sub. Determinar el estado del cuidador mediante anamnesis. (Ee1. Ic 29)</p> <p>Sub. Observar las conductas del cuidador. (Ee1. Ic 30)</p> <p>Sub. Observar el estado emocional y psicológico del cuidador. (Ea3. Ic31)</p>	<p>Sub. A través del acompañamiento. (Ee2. Ic 29)</p> <p>Sub. Con solidaridad. (Ee2. Ic 29)</p> <p>Sub. Con Apoyo (Ee2. Ic 29)</p> <p>Sub. Con Amor. (Ee2. Ic 29)</p>		

Fuente: Sosa, J.M., Amaya-Rey, M.C.P. y Gómez-Ortega, O.R. (2018).

Tema. Cuidado al cuidador familiar durante la hospitalización descrito por el personal de enfermería

Cuidado emocional al cuidador familiar descrito por el personal de enfermería. Cuando el personal de enfermería genera un espacio de comunicación con el cuidador familiar y les ofrecen escucha activa, se genera un vínculo y apego emocional que hace que ellos expresen su situación y las dificultades que presentan con su pariente con cáncer, esto les ayuda a desahogarse, es decir a “quitarse un peso de encima” (Ea2. Ic 21).

Cuando se establece dicha relación el personal de enfermería anima al cuidador familiar a seguir a delante, procurando que sientan alivio, “dándoles una voz de ánimo” (Ea3. Ic19), dando acompañamiento psicológico y emocional, transmitiéndoles fortaleza y demostrándoles amor.

Cuidado educativo al cuidador familiar descrito por el personal de enfermería. El personal de enfermería comparte sus conocimientos con el cuidador familiar y lo guía sobre la forma de cuidar a su pariente con cáncer, así mismo, reciben del cuidador los conocimientos adquiridos en su experiencia que permiten dar cuidado individualizado al paciente.

Dar este tipo de cuidado contribuye a que su paciente con cáncer este en mejores condiciones de salud y bienestar, permite que pueda cuidar de forma óptima y lo ayuda a desenvolverse de mejor manera durante la hospitalización. El personal de enfermería le enseña al

cuidador, como llevar acabo cuidados para sí mismo, esto con el fin de evitar repercusiones en su estado de salud debido al rol que ejercen.

Cuidado preventivo al cuidador familiar descrito por el personal de enfermería. Las actividades que realiza el personal de enfermería en cuidado preventivo están encaminadas a cuidar la salud del cuidador, al prevenir que se enferme, esto lo realizan a través de acciones como: permitirles el descanso, ayudarles en su tarea de cuidado, reemplazándolos en sus funciones, recordarles que deben cuidar de sí mismos, advirtiéndoles que deben suplir sus necesidades físicas y vigilando que las realicen. Además, facilitan al cuidador espacios dentro de la hospitalización para que suplan sus necesidades de alimentación e higiene, todo lo anterior, recalcándoles la importancia del autocuidado.

Cuidado espiritual y religioso al cuidador familiar descrito por el personal de enfermería. Este tipo de cuidado desempeña un papel importante en los cuidados de enfermería que se brindan al cuidador familiar, cuando ellos comparten sus creencias personales en este aspecto, los cuidadores se sienten identificados, pues reciben apoyo en situaciones que refuerzan estas conductas, como facilitarles espacios de comunicación donde se refuerza la fe y la esperanza en Dios, se realizan rezos u oraciones y se recibe la intervención con el sacerdote, lo que les genera beneficio espiritual debido a la difícil situación en que se encuentran por el inminente fallecimiento de su pariente con cáncer.

DISCUSIÓN

Durante la hospitalización el personal de enfermería se convierte en el principal soporte emocional que tiene el cuidador familiar. Enfermería realiza cuidado emocional, cuando observa y reconoce el estado emocional del cuidador, establece comunicación con él, le brinda una voz de ánimo, entiende su situación y lo ayuda a sobrellevar el duelo.

Contrario a lo anterior, se encuentran estudios como el de Guerrero en 2016, donde se muestra que las actividades que realiza el personal de enfermería se califican como regulares cuando no se da atención a las necesidades emocionales del cuidador familiar. Esta desatención genera incertidumbre en las decisiones que toman con el paciente con cáncer que son trascendentes y relevantes (Guerrero, *et al*, 2016)

También, en la investigación realizada por Cardozo y colaboradores en 2015, se encontró que la comunicación e interacción del personal de enfermería con el cuidador familiar durante la hospitalización era unidireccional, solo existía contacto cuando el cuidador realizaba actividades que disminuían su carga laboral al colaborar con los cuidados del paciente con cáncer. (Cardozo, Escobar, Cuartas, 2015)

En síntesis, el cuidado emocional es esencial en la relación de cuidado que se genera entre el cuidador familiar y el personal de enfermería, los primeros describen este cuidado como un aspecto positivo, se sienten alegres, reconfortados, animados, escuchados e importantes en todo el proceso de hospitalización del paciente.

El cuidado educativo lo realiza el personal de enfermería cuando da instrucción a los cuidadores familiares sobre las actividades relacionadas con el cuidado básico del paciente con cáncer; baño, cambio de pañal, cambios de posición, administración de medicamentos, alimentación, prevención de úlceras por presión, etc. También, les enseñan como alimentarse de forma saludable, la importancia de asistir a controles médicos, de descansar, dormir y distraerse, es decir, de realizar acciones para su autocuidado.

En un estudio realizado por Cuevas y Moreno en 2017, se demuestra que las actividades educativas que realiza el personal de enfermería con el cuidador familiar disminuyen las recaídas y el número de hospitalizaciones del paciente con cáncer, así mismo, alivia los sentimientos de dolor, ansiedad, miedo y angustia. (Cuevas, Moreno, 2017)

En la presente investigación se encontró que hay una relación continua y recíproca entre los cuidadores y enfermería, sin embargo, hay otros estudios como el de García y colaboradores, en donde el cuidador se ve como un agente pasivo y receptor de información, la comunicación de conocimiento se daba solo en temas institucionales de seguridad como prevención de caídas, instrucción para exámenes y procedimientos e indicaciones para el egreso del paciente. (García, *et al*, 2015)

Los participantes del grupo de enfermería en este estudio reconocen a los cuidadores familiares como integrantes de su equipo, por están razón cuidan de ellos, procuran su bienestar vigilando que lleven a cabo acciones de autocuidado, sustituyéndolos

en sus labores de cuidado y les dan acompañamiento en todo el proceso de hospitalización de su pariente con cáncer.

Lo anterior, coincide con otras investigaciones como la de Reina y colaboradores donde se afirma que las actividades que realiza enfermería en donde se reemplaza al cuidador familiar les permite tomar tiempo para sí mismos, disminuyen sus funciones de cuidado y les permite afrontar la enfermedad de su paciente con cáncer de mejor manera. (Reina, Ramos, García, González, 2017)

Un estudio realizado por Garzo y colaboradores, se reporta que los cuidadores familiares en su mayoría presentan alguna enfermedad de carácter crónico, ellos reconocen que su estado de salud ha sufrido consecuencias desde que asumieron la labor de cuidado con su familiar y la califican como deficiente o regular. Además, informa que la alta demanda de cuidado del paciente con cáncer está relacionada con el aumento de los comportamientos de riesgo y disminución de acciones de autocuidado en el cuidador familiar. (Garzo, Nyamahi, Phillips, Stanton, Evangelista, Kesari, Maliski, 2017)

Por otra parte, en la presente investigación y en la realizado por Evangelista y colaboradores en 2016 se demuestra que el aspecto religioso y espiritual es fundamental el cuidado del cuidador familiar del paciente con cáncer en el final de la vida, pues es a través de acciones como el acompañamiento en prácticas religiosas o el reforzamiento de creencias espirituales, enfermería interviene fomentando el alivio emocional, la paz

y la tranquilidad en el cuidador familiar. (Evangelista, Limera, Geraldo, Da Silva, Serpa, 2016)

El estudio de Evangelista indica que cuando un paciente y su cuidador buscan y practican acciones el ámbito espiritual y religioso, se sienten apoyados y confiados, aprenden a aceptar el proceso de enfermedad y muerte de forma menos dolorosa, les ayuda a disminuir el estrés y las dificultades físicas que deben pasar debido a su enfermedad, lo que lleva a que se encuentren en mejores condiciones psicológicas. (Evangelista, et al, 2016)

No obstante, el estudio realizado por Guerrero y colaboradores en 2016 no concuerda con los enunciados anteriores. De acuerdo a estos autores, las acciones del personal de enfermería son estimadas como regulares, debido a que no se da cuidado en el ámbito espiritual o religioso, tampoco se tienen en cuenta las necesidades espirituales, los sentimientos o las emociones del cuidador familiar (Guerrero, et al, 2016).

En conclusión, la actitud que tenga el personal de enfermería en sus labores interviene en como el cuidador familiar describe el cuidado que recibe, ellos manifiestan experiencias agradables cuando se les da; un trato amable, palabras de ánimo, se sienten importantes y se le brinda motivación al pariente con cáncer que cuidan, esto, lo declaran como algo reconfortante, que les produce bienestar y tranquilidad.

Los cuidadores familiares se benefician del cuidado de enfermería porque se involucran en el cuidado de su pariente con cáncer durante la hospitalización, disminuyen su carga de cuidado y reciben

una guía sobre cómo cuidar a su familiar aprendiendo sobre el diagnóstico y cuidados que deben tener con el paciente.

Además, pueden practicar los cuidados que aprenden y por ende realizar un óptimo cuidado. Igualmente el personal de enfermería recibe beneficios cuando los cuidadores familiares comparten su conocimiento sobre las características de su pariente, pues, orientan de manera integral el cuidado del paciente con cáncer.

El personal de enfermería experimenta sensaciones agradables cuando cuida al cuidador familiar, lo que se manifiesta en agradecimiento por parte de ellos; una de las retribuciones más agradables es escuchar las experiencias de los pacientes con cáncer y sus cuidadores que le puedan servir de ejemplo de vida para sí mismos.

El método cualitativo llevado a cabo para este estudio, permitió conocer y comprender el cuidado de enfermería al cuidador familiar del paciente con cáncer en el final de la vida en el área hospitalaria,

lo que, permite iniciar y poner en práctica propuestas de cuidado enfocadas en las experiencias y opiniones de estos actores del cuidado.

Una de las limitaciones fue la disponibilidad de entrevistar al cuidador familiar en el área hospitalaria debido al estrés al que están sometidos porque sus parientes con cáncer se encuentran en fase terminal, además, contaban con muy poco tiempo por la carga de sus funciones, lo anterior, se logró gracias a una entrevista acordada donde se garantizó el remplazo de otro cuidador durante el encuentro.

Finalmente, es fundamental que se diseñen, estructuren y ejecuten políticas gubernamentales e institucionales centradas en el cuidado a los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en el final de la vida. Se recomienda complementar este estudio midiendo y evaluando la carga del cuidador con el fin de encaminar el cuidado de enfermería de forma individual e integral.

REFERENCIAS

Arias, M. M, & Giraldo, C. V. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa. *Investigación y educación en enfermería*, 29(3), 500–514.

Bardin, L. (1996). *Análisis De Contenido*. Madrid, España: Ediciones Akal

Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E. (2017). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20(2), 49 - 59. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>.

Bernal, D. & Horta, S. (2014). Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Universitaria*. 11(4), 154–163. doi: [https://doi.org/10.1016/S1665-7063\(14\)70928-5](https://doi.org/10.1016/S1665-7063(14)70928-5).

Buisán, R, & Delgado, J. C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (3), 103–112. doi: https://doi.org/10.1007/0-387-31056-8_91.

Cáceres, P (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 2, **pág. 53 – 82**. **Recuperado de:** <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol2-Issue1-fulltext-3>.

Cardozo, Y, Escobar, C. L, Cuartas, P. A. (2015). Interacción del personal de enfermería con el cuidador familiar en el ámbito hospitalario. *Investigaciones Andina*, 17 (30), 1224-1237. doi: [HTTPS://DOI.ORG/10.33132/01248146.59](https://doi.org/10.33132/01248146.59)

Congreso de la Republica de Colombia. (2010). Ley 1384 de 2010, ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Recuperado de: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1384_2010.htmlLey 1384 de 2010 – Sandra Ceballos.

Congreso de la República de Colombia. (1996). Ley 266 de 1996, Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. Recuperado de: https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-105002_archivo_pdf.pdf.

Congreso de la República de Colombia. (2004) Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Recuperado de: www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf.

Congreso de la República de Colombia. (2014). Ley 1733 - Consuelo Devis Saavedra. Recuperado de: [http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley_1733 del 08 de septiembre de 2014.pdf](http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/ley_1733_del_08_de_septiembre_de_2014.pdf).

Cuevas, J. J & Moreno, N. E. (2017). Psicoeducación : intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enfermería Universitaria*, 14(3), 207–218. doi: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2017.06.003>.

Espinoza, M, Lueng, L, & Sanhueza, O. (2016). Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. Análisis multivariado. *Aquichan*. 16(4), 430–446. doi: <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.3>.

Evangelista, C. B, Limerá, M.E, Geraldo, S.F, Da Silva, F.M, Serpa, P. (2016). Spirituality in patient care under palliative care: A study with nurses. *Escola anna nery*. 20(1), 176–182. doi: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>.

García-Rueda N, Errasti-Ibarrondo B, Arantzamendi Solabarrieta M. (2016) La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Medicina Paliativa*, 23(3), 141–52. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.01.003>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, 105–112. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>.

Garzo, M, Nyamahi, A, Phillips, L, Stanton, A, Evangelista, L, Kesari, S, Maliski, S. (2017). The Hidden Morbidity of cancer burden in caregivers of patients with brain cancer caregivers brain metastases caregiver. *Elsevier Inc*, 52, 159–178. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.10.002>

Getino Canseco M. (2013). Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), 2531–9. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900007>.

González, T. (2014). End-of-Life Care Pathways for Improving Outcomes in Caring for the Dying. *Cáncer Nursing*, 37(5), 401. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000173>

Guerrero, J.A, Romero, G, Rosas, S. C, Martínez, M, Martínez, R.A. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*, 24(2), 91–98. Recuperado de: www.medigraphic.com/pdfs/enfermeríaimss/eim-2016/eim162d.pdf.

Instituto Nacional de Cáncer. Etapa final de vida (PDQ) – Versión para profesional de la salud. (2019). Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/cuidadores/planificacion/etapa-final-pro-pdq>.

Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. Recuperado de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>.

León, C. Enfermería ciencia y arte del cuidado. (2006). *Revista Cubana de enfermería*, 22(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192006000400007&lng=es&tlng=es

Meneguín, S, & Ribeiro, R. (2016). Difficulties of Caregivers Providing Palliative Care To. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(1), 1–7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>

Milles, M., Huberman A., & Saldaña J (2014). *Qualitative data analysis a methods sourcebook*, 3th. Ed, Printed in the United States of America. SAGE: Publications, Inc.

Ministerio de Salud de Colombia. (1993). Resolución 8430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf>

Monje Álvarez, C. A. (2011). Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica. Universidad Surcolombiana. 1–216. Recuperado de: <http://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Guía+didáctica+Metodología+de+la+investigación.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2018). Artículo de prensa: Día mundial contra el cáncer. Recuperado de: <https://www.iarc.fr/featured-news/latest-global-cancer-data-cancer-burden-rises-to-18-1-million-new-cases-and-9-6-million-cancer-deaths-in-2018/>.

Organización Mundial de la salud (OMS). (2018). International agency research on cancer; fichas de población. Recuperado de: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf>

Organización Mundial de la Salud (OMS). 1990. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer, Ginebra. Recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>

Pérez Vega ME, Cibanal Juan L. (2011). Perspectiva de la enfermera ante el paciente oncológico en fase terminal en Tampico, Tamaulipas, México. *Rev Enfermería y Humanidades*, 15(30), 52–9. doi: <https://doi.org/10.7184/cuid.2011.30.08>.

Reina, M.E, Ramos, Y, García, L, & González, M.A. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur*, 15(3), 310-317. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727897X2017000300005&lng=es&tlng=es

Rodríguez Vega B, Ortiz Villalobos A, Palao Tarrero A, Avedillo C, Sánchez-Cabezudo A, Chinchilla C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Eur J psychiatry (edición en español)*, 16(1), 27–38. doi: <https://doi.org/10.4321/S1579-699X2002000100004>.

Salas, M, Guarín C. (2014) Diferencias en costo efectividad del cuidado paliativo domiciliario frente a la atención convencional hospitalaria para el manejo de enfermedades crónicas en fase terminal. *Col mayor nuestra señora del rosario*, 1(1). Recuperado de: repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/5040/1032383311-2014.pdf.

Santamaría, N. P, García, L. E, Sánchez Herrera, B, & Carrillo, G. M.(2015) Percepción del cuidado de enfermería dado a los pacientes con cáncer hospitalizados. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(30–1), 104. doi: <https://doi.org/10.18359/rbi.1443>

Shepperd, S, Gonçalves D. C, Straus S. E, Wee, B. (2016). Hospital at home: home-based end-of-life care (Review), *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 16, (2). doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub2.www.cochranelibrary.com>.

Situación de salud en los municipios de Boyacá, Colombia. (2018). Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/Forms/DispForm.aspx?ID=18640>.

Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. (2010). Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers. *Mental health. J Clin Oncol.*, 28(29), 4457–64. doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26>

Abreviatura	Término
<i>a</i>	Auxiliar de enfermería
<i>cf</i>	Cuidador familiar
<i>Cód.</i>	Código
<i>e</i>	Enfermero (a)
<i>E</i>	Entrevista
<i>Ic</i>	Ideas constituyentes
<i>Sub.</i>	Subcódigo