

DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL DE LOS
CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON CÁNCER EN
DEPENDENCIA TOTAL PARA EL SOPORTE DE LAS NECESIDADES DE
ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN.



MÓNICA PATRICIA CHICA PEDRAZA
LEIDY JOHANA GRANDAS NIÑO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
TRABAJO DE GRADO
BOGOTÁ .D .C.
2010.

DESARROLLO DE ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL DE LOS
CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON CÁNCER EN
DEPENDENCIA TOTAL PARA EL SOPORTE DE LAS NECESIDADES DE
ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN

MÓNICA PATRICIA CHICA PEDRAZA
LEIDY JOHANA GRANDAS NIÑO

Trabajo de grado para optar por el título de Enfermería

Asesor de investigación
JUAN CARLOS DÍAZ ÁLVAREZ
Magíster En Enfermería
Especialista en Pedagogía
y desarrollo del aprendizaje autónomo

FANNY ESPERANZA ACEVEDO GAMBOA
Especialista en enfermería cardiorespiratoria
Magíster En educación
Profesora del Departamento de Enfermería Clínica
De la Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Enfermería

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
PREGRADO EN ENFERMERÍA
BOGOTÁ .D .C.

2010

NOTA DE ACEPTACIÓN

Firma del presidente del jurado

Firma del jurado

Firma del jurado

Bogotá, D.C. Noviembre de 2010

AGRADECIMIENTOS

A Dios, dueño de nuestras vidas por permitirnos realizar este proyecto y por estar siempre junto a nosotros en este camino brindándonos su fortaleza en los momentos más difíciles para lograr alcanzar nuestras metas.

Al apoyo de nuestros padres, familiares y compañeros que nos brindaron su apoyo incondicional a lo largo de la carrera y de este proceso.

A nuestros asesores Juan Carlos Díaz Álvarez y Fanny Esperanza Acevedo Gamboa quienes fueron orientadores y guías para la realización de esta investigación.

Finalmente agradecemos a todas las personas que estuvieron involucradas en la presente investigación.

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	14
1.SITUACIÓN PROBLEMA	16
2. JUSTIFICACIÓN	21
3. DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS	25
3.1. ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL	25
3.2 CUIDADOR FAMILIAR	25
3.3 PERSONA CON CÁNCER CON DEPENDENCIA TOTAL	25
3.4 NECESIDAD DE ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN	26
4. OBJETIVOS	27
4.1 OBJETIVO GENERAL	27
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
5. PROPÓSITO	28
6 .MARCO TEÓRICO	29
6.1 CÁNCER Y TRATAMIENTO	29
6.2 CUIDADO PALIATIVO	37
6.3.CUIDADORES	39

6.4 CUIDADO INSTRUMENTAL	42
7. MARCO METODOLOGICO	49
8. ANÁLISIS DE RESULTADOS	55
8.1 CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR	55
8.2 ANÁLISIS DEL DESARROLLO DE LAS ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL PARA EL SOPORTE DE LAS NECESIDADES DE ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN	61
9. CONCLUSIONES	90
10 RECOMENDACIONES	97
11. BIBLIOGRAFÍA	98
12. ANEXOS	103

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye un grupo de enfermedades con grandes repercusiones sociales, económicas y emocionales su aumento traduce también la presencia de por lo menos un cuidador familiar siendo una problemática la cual se debería convertir en el eje principal de atención de intervenciones oportunas, certeras y coordinadas.

Se ha descrito que la presencia del cáncer en la familia no solo lesiona al individuo sino que involucra a todo el núcleo familiar, ya que al ser un trastorno orgánico y funcional genera discapacidad lo que lleva al requerimiento de largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo que incide directamente en la dinámica y los roles habituales desempeñados por cada uno del grupo familiar y hace de ésta una situación de impotencia, de desgaste y dependencia.

Por tal motivo, la persona con cáncer se encuentra con necesidades físicas y emocionales permanentemente, todo esto depende en gran medida del desarrollo natural de la enfermedad y factores determinantes para su salud, ya que el progreso del cáncer en algunos casos conlleva a la persona enferma a una pérdida de su autonomía y a la dependencia para la realización de actividades de la vida diaria, esto como consecuencia de todas las alteraciones fisiopatológicas propias de la enfermedad y efectos del tratamiento para tratar de disminuir la diseminación de las células malignas en el organismo

Es así como este cuidador familiar desarrolla constantemente estrategias de cuidado instrumental a partir del conocimiento que día a día va surgiendo como respuesta a las situaciones de adversidad frente a la realidad llena de

incertidumbre y dificultad, pero acompañada de oportunidad y retos de superación.

Como el quehacer de enfermería es el cuidado se convierte en agente líder e idóneo ya que posee competencias para identificar las necesidades, los intereses y problemas de los cuidadores.

Por tal motivo, a partir de esta investigación se pretende conocer las dificultades más sentidas por parte de los cuidadores a la hora de apoyar a su familiar en las necesidades de alimentación y eliminación para comprender como logran el desarrollo de las estrategias de cuidado instrumental que han tenido que ejecutar para enfrentar las dificultades con relación a las necesidades de alimentación y eliminación.

Todo esto con el fin de aportar un panorama real de las necesidades de cuidado instrumental por parte de los cuidadores y generar acciones encaminadas al apoyo y seguimiento por el profesional en enfermería.

1. SITUACIÓN PROBLEMA

Las enfermedades crónicas son las principales causas de mortalidad en el mundo, y son las responsables del 60% de las muertes¹. En este sentido, las enfermedades crónicas son definidas como procesos incurables, que representan una carga familiar, social y económica. Se caracterizan por causar trastornos orgánicos y funcionales que generan discapacidad, requieren largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y un alto grado de dependencia.

Pueden clasificarse de acuerdo al intenso sentimiento de pérdida o amenaza física como lo son las enfermedades de mal pronóstico (cáncer, SIDA), las enfermedades que provocan gran dependencia (renales), las enfermedades que conllevan nociones de dolor o mutilación (artritis reumatoide), las enfermedades que causan la pérdida de la imagen corporal (amputaciones, colostomía), las enfermedades que precisan para su evolución favorable modificaciones en el estilo de vida (hipertensión, cardiopatías, diabetes, obesidad).²

En este sentido, el cáncer considerado como una enfermedad de mal pronóstico, es la segunda causa principal de mortalidad a nivel mundial, el cual se prevé un incremento en un 45% entre 2007 a 2030, pasando de 7,9 millones a 11,5 millones de defunciones, y frente a la tasa de incidencia se estima un aumento de 11,3 millones en 2007 a 15,5 millones en 2030³.

En Colombia, el cáncer, según los indicadores básicos del 2007 “esta representado en mujeres por: 1.985 casos para neoplasia maligna en útero en

¹ OMS. Enfermedades crónicas. [artículo de internet]. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/ [Consulta: Marzo 2010]

² Ibid., p. 0

³ OMS. WorldHealthOrganization. [artículo de internet]. http://www.who.int/healthinfo/global_burden_Disease/Projections/En/Index.Html [Consulta: Marzo 2010]

edad de 35 años y más; con una mortalidad de 887 casos en la edad transcurrida desde los 45 hasta los 65 años, 1.793 casos para neoplasia maligna de mama de 35 años y más; con una mortalidad de 899 casos en la edad transcurrida desde los 45 hasta los 65 años. Y para los hombres una mortalidad de 2.016 muertes de 65 años y más por tumor maligno de próstata”⁴

El cáncer se caracteriza por la generación rápida de células anormales que crecen más allá de sus límites normales y pueden invadir zonas adyacentes del organismo o diseminarse a otros órganos; se le ha asociado a varios factores de riesgo comunes, a saber: la falta de hábitos saludables, exposición a carcinógenos en el entorno laboral o en el medio ambiente, radiación, algunas infecciones.

Por tal motivo, el cáncer como enfermedad crónica lesiona no solo al individuo sino también la dinámica y los roles habituales desempeñados por los miembros del núcleo familiar, en la medida que se convierte en un proceso degenerativo que posee diversas variaciones que hace de éste una situación de impotencia, de desgaste y dependencia.

En esta medida, la persona con cáncer “se encuentran con grandes necesidades emocionales y físicas ya que se vuelve dependiente de los demás para realizar actividades de la vida diaria debido a que su capacidad funcional comienza a disminuir y en muchos casos se pierde completamente”⁵. A su vez, la persona con la enfermedad y su familia pasan por etapas que van desde la negación hasta la aceptación de la situación, lo que genera acomodaciones en los roles familiares, y

⁴ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Situación De Salud En Colombia, Indicadores Básicos 2007 [artículo de internet.].<http://www.Minproteccionsocial.gov.co/Vbecontent/Newsdetail.Asp?Id=15895&Idcompany=3>. (Consulta: Noviembre 2009)

⁵ SÁNCHEZ, M.; CERRATO, I.; FERNÁNDEZ, M. Dependencia y autonomía funcional en la vejez, la profecía que se auto cumple. EN: Revista multidisciplinar de gerontología. Vol. 3. (Diciembre 2002); p. 3

surge el cuidador familiar quien brinda apoyo para suplir las necesidades del individuo en situación de enfermedad y con algún grado de dependencia.

El cuidador comienza un nuevo rol en el cual debe adquirir ciertas habilidades a partir de estrategias para brindar el cuidado necesario a su familiar y que está relacionado con la satisfacción de las necesidades básicas como: bañarse, vestirse, usar el sanitario, desplazarse, alimentarse, donde no solamente requiere de conocimientos sino de estrategias instrumentales y de otros componentes, referenciado por Mayeroff como “conocimiento, ritmos alternados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje”; estos elementos son de vital importancia para que el cuidador a medida que les busca el equilibrio, podrá llegar a sentir un adecuado desempeño y hacer sentir satisfecho a su familiar.

Consecuentemente, los cuidadores durante este proceso pueden adaptarse eficazmente a su nuevo rol y los desafíos que día a día se le presentan, no obstante, también podrán presentarse situaciones desfavorables tanto para el mismo como el receptor del cuidado. Las afectaciones en el cuidador van desde sobrecarga emocional hasta problemas orgánicos y fisiológicos.

Es así como el sistema de salud colombiano ha establecido un reconocimiento al individuo y a su familia para el cuidado en casa a través de programas que van orientados a fortalecer el apoyo pero que son insuficientes en cantidad, en calidad y ello se evidencia en: reingresos por causas evitables, alta morbilidad en casa como úlceras por presión, neumonías, entre otras, o altas tasas de mortalidad en los primeros meses de cuidado externo no asociadas al desarrollo natural de la enfermedad degenerativa.

El profesional de enfermería, como agente líder dentro del equipo interdisciplinario

que está en contacto directo con este tipo de pacientes y sus familiares es el profesional idóneo por su capacitación y su quehacer se encuentra en condición para identificar las necesidades, los intereses y problemas de los cuidadores y de este modo debe ofrecer un mayor conocimiento en cuanto al desarrollo de estrategias instrumentales en el hogar para disminuir los riesgos que se ven enfrentados los cuidadores a la hora de brindar un cuidado, por lo tanto, enfermería está llamada a abordar estas situaciones de cuidado, tema central de su competencia disciplinar.

Con este panorama, se desea indagar sobre los cuidadores informales reconociendo las estrategias de cuidado instrumental que estos desarrollan a la hora de brindar el cuidado a su familiar, partiendo del interrogante ¿Cómo desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación?, con el fin de que el profesional de enfermería genere programas de capacitación de los cuidadores primarios teniendo en cuenta las estrategias que éste ha desarrollado durante el proceso de vivencia de la enfermedad de su familiar, con varias características, uno siendo el cuidador actor en este proceso de salud y enfermedad, siendo activo durante la experiencia del cuidado en el hogar lo cual redundará en bienestar tanto del paciente, ya que se disminuirán las probabilidades de complicaciones y se mejorará la calidad de vida; como del mismo cuidador, puesto que se afianzarán los conocimientos con las destrezas, optimizando el tiempo y recursos, logrando un desempeño idóneo, disminuyendo la carga de estrés por la incertidumbre frente al desconocimientos de los resultados de sus cuidado y aumentando su seguridad a la hora de brindar cuidados en el hogar. De esta forma el proceso de atención de enfermería involucrará no solo a la persona en situación de enfermedad sino también al cuidador informal como agente activo del proceso

de salud y enfermedad de éste individuo, garantizando así la calidad de vida del paciente y su cuidador.

2. JUSTIFICACIÓN.

El cáncer definida por el Instituto de Cancerología de Colombia como “aquellas enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos”⁶, tiene connotaciones aterradoras para la persona a quien se le es diagnosticada, en la medida que se asocia a una enfermedad prolongada, dolorosa y llena de sufrimiento, esto sumado a que es una enfermedad que presenta altos índices de morbilidad y mortalidad, lo que lo lleva a ocupar los primeros lugares de morbimortalidad en cuanto a enfermedades crónicas; según “la OMS estima un índice de mortalidad a nivel mundial de 13.8% en el 2008 y una tasa de morbilidad con un total de 11 millones de personas de las cuales el 70% fallecen en el mundo”⁷. En Colombia, el cáncer según los Indicadores de Salud 2008, tiene un “índice de mortalidad de 74.3 por 100.000 habitantes”.⁸

Es así como esta enfermedad ha tenido diferentes factores que han repercutido en el incremento en los índices de morbimortalidad en Colombia, según el Plan Nacional para el Control del Cáncer existe una proliferación de servicios dedicados solamente a una modalidad terapéutica donde existe poca respuesta a la atención integral del paciente, hay fragmentación de los servicios sin articulación entre los servicios preventivos y los resolutivos, existe un deficiente sistema de regulación vigilancia y control de la oferta de servicios, uso de medicamentos oncológicos, calidad de atención.

⁶ INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER. Cáncer. [artículo de internet] <http://www.Cancer.Gov/Diccionario/?CdrId=45333> (Consulta: Marzo de 2010)

⁷ World Health Organization [artículo de internet] http://www.who.Int/healthinfo/global_burden_Disease/Projections/En/Index.Html (Consulta: Marzo 2010)

⁸ MINISTERIO DE PROTECCIÓN SOCIAL. Situación De Salud En Colombia, Indicadores Básicos 2007 [artículo de internet.].<http://www.Minproteccionsocial.gov.co/Vbecontent/Newsdetail.Asp?Id=15895&Idcompany=3>. (Consulta: Noviembre 2009)

A su vez, se incrementa no solo el número de personas con enfermedad oncológica quienes en un momento dado requieren de cuidados en el hogar, sino también, se aumenta el volumen de personas que ofrecerán cuidado de tipo informal, donde se encuentran los cuidadores familiares.

Al respecto, se observa que los servicios de salud priorizan el cuidado únicamente en la persona enferma dejando de lado a la familia quienes son hacen parte fundamental del proceso de la enfermedad.

Es así como en diversos estudios realizados a los cuidadores revelan que los que cuidan deben saber ejecutar el cuidado instrumental, manejar la enfermedad y su tratamiento, y enfrentar con paciencia y valor la situación de la persona enferma que se encuentra bajo su cuidado, pero también implica en el cuidador un “impacto en su bienestar, en la calidad de vida y salud y por ende la motivación al afrontamiento del cuidado es por agradecimiento o como una obligación que tiene el cuidador con su familiar en situación de enfermedad”.⁹

En este sentido el profesional de enfermería debe brindarle herramientas para mejorar las estrategias de cuidado instrumental del cuidador con el fin de incrementar la capacidad de afrontamiento de tal manera que responda con las necesidades de la persona a quien le esta generando el cuidado, incorporando al cuidador como un agente activo en la vivencia de la enfermedad, ya que de no ser así se podrían generar complicaciones en la salud no solo del paciente sino también del cuidador.

Actualmente se ha reconocido al cuidador como parte fundamental en el proceso de salud y enfermedad del individuo quien padece de una enfermedad crónica o

⁹ ROJAS V.; DÍAZ J. Cuidando Al Cuidador: Efectos De Un Programa Educativo. EN: Revista Aquichan Vol. 9 N°1. (Abril 2009); p. 73-92.

tienen un grado de dependencia funcional, de esta manera en Colombia a través de la Ley 33 de 2009 se exponen los derechos y deberes que apoya a los cuidadores.

En esta medida se genera en el profesional de enfermería la responsabilidad de brindar un cuidado no solo al paciente sino también del cuidador siendo este un cuidado “integral, individual con sus aspectos sociales, familiares, culturales, espirituales y también religiosos; comprendiendo los afectos y sentimientos, analizando su repercusión, para desarrollar acciones terapéuticas adecuadas para lograr una sobrevivida digna y el trabajo de duelo apropiado en su familia. De esta manera el reconocimiento del cuidador como núcleo fundamental permite la creación de una verdadera red de apoyo hacia el individuo en situación de enfermedad.”¹⁰

Por lo anterior, se le ha dado la importancia a investigar las estrategias de cuidado instrumental de los cuidadores de personas con enfermedad oncológica ya que se abordarían los potenciales, las funciones y riesgos en salud que tienen los cuidadores familiares de personas con enfermedades crónicas, en este caso con cáncer, de esta manera se mejorará la calidad de vida y salud, del paciente y sus cuidadores.

Lograr conocer las estrategias de cuidado instrumental que poseen los cuidadores de pacientes con cáncer abre las puertas al desarrollo de un programa y/o proyecto en el cual se pueda dar a conocer aquellas estrategias de cuidado instrumental las cuales se hacen necesarias en el cuidado que se brinda en la vida diaria a pacientes con cáncer que tienen dependencia total,

¹⁰ MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE URUGUAY. Manual De Cuidados Paliativos En Oncología Para El Primer Nivel De Atención. 2008

debido a que durante su proceso de tratamiento y evolución de la enfermedad van teniendo mayor dependencia por las complicaciones asociadas a esta enfermedad.

Dentro de las referencias en estudios y guías de cuidado a cuidadores se tiene que el profesional de enfermería debe ofrecer educación a la familia frente a la patología, cuidado, tratamiento, recomendaciones generales en las que se incluye higiene personal, movilización del paciente, relevación de las personas cuidadoras, lo anterior para poder cumplir con dos grandes propósitos: el cuidado integral del enfermo y del cuidador. Lo anterior también estimula el uso de redes interinstitucionales o de apoyo que se encuentran en el país, o fomentar la creación o mejora de las redes ya existentes con la inclusión de la salud y estrategias del cuidado del cuidador.

Con base a esto el proceso de apoyo para que el cuidador genere habilidades de apoyo según referentes teóricos parte de conocimientos y desarrollo de estrategias de cuidado instrumental para lograr un mejor cuidado en el hogar, lo que beneficiaría no solo al paciente sino al cuidador, donde el profesional de enfermería puede incidir en todas ellas y asegurar los propósitos mencionados previamente.

3. DEFINICIÓN OPERATIVA DE TÉRMINOS

3.1 ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL.

Es el proceso interactivo entre el cuidador familiar y la persona a quien se cuida donde se realizan asistencias instrumentales para soportar las necesidades básicas del individuo a través de practicas de cuidado y manejo de dispositivos tecnológicos de asistencia. Las prácticas de cuidado para este proyecto son los métodos y habilidades que aprenden y/o que se ingenian los cuidadores para satisfacer estas necesidades. Los dispositivos tecnológicos de asistencia son aquellos que soportaran las necesidades de alimentación y eliminación. Para la necesidad de alimentación se tendrán en cuenta el uso de los siguientes dispositivos: sondas nasogástricas, sondas orogástricas, gastrostomías, y elementos de soporte como comedores, teteros, vasos, pitillos, platos y accesorios. Frente a la necesidad de eliminación se incluirán dispositivos como: sondas vesicales permanentes, intermitentes, enemas, laxantes y manejo de colostomías.

3.2 CUIDADOR FAMILIAR.

Es la persona quien tiene un vinculo de parentesco y asume el cuidado de la persona en situación de enfermedad realizando intervenciones que ayudan a satisfacer las necesidades básicas del individuo, lo que lleva a supervisar, comunicar y tomar decisiones continuamente sobre el receptor del cuidado, con el fin de mejorar y mantener su estado de salud y bienestar.

3.3 PERSONA CON CÁNCER CON DEPENDENCIA TOTAL

Es la persona diagnosticada de cáncer y el cual tiene una dependencia total dada por la escala índice de Barthel, donde experimenta un “trastorno orgánico y funcional que genera discapacidad y requiere largos períodos de cuidado,

tratamiento paliativo o control, y por lo cual recibe soporte y ayuda en las necesidades de la vida diaria del cuidador familiar”¹¹

3.4 NECESIDAD DE ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN

Es el “estado de carencia percibida a nivel físico”¹² en cuanto a eliminación y alimentación las cuales son un “requisito absoluto para la salud y la supervivencia”¹³, ya que ayudan a mantener un estado de equilibrio y funcionalidad corporal que le proporciona un nivel óptimo de bienestar al individuo.

¹¹ DÍAZ, J.; ROJAS, Cuidando Al Cuidador Efectos De Un Programa Educativo EN: Revista Aquichan Vol. 9 N° 1(Abril 2009); p. 73-92

¹² SANDHUSEN, R. Necesidad. Disponible en: <http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/necesidad-definicion.html> (Consultado septiembre 2010)

¹³ CUADRA, J. Las necesidades humanas y su satisfacción. Disponible En: <http://www.en-contacto.net/wp-content/uploads/LAS%20NECESIDADES%20HUMANAS%20Y%20SU%20SATISFACCION%20IX%20CONGRESO.pdf> (Consultado, Septiembre 2010)

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL.

Comprender cómo desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar al cuidador familiar de personas con cáncer en dependencia total.
- Conocer las dificultades durante el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental en el cuidador de la persona con cáncer en dependencia total para dar soporte a las necesidades de alimentación y eliminación
- Describir las estrategias de cuidado instrumental desarrolladas por los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

5. PROPÓSITOS

A la profesión de enfermería, se espera aportar un panorama real de las necesidades de cuidado instrumental por parte de los cuidadores, para que estén presentes dentro de un plan de alta y de seguimiento extra hospitalario, dentro del contexto específico de ese binomio cuidador-paciente crónico.

A la investigación, continuar con la aplicación de las estrategias educativas con diferentes metodologías participativas del cuidador para evaluar la efectividad de las mismas dentro de la calidad del cuidado en el familiar afectado por la enfermedad crónica, es decir, que los resultados presentados provean continuar con otros estudios donde ya se utilicen los reportes descriptivos y exploratorios del rol cuidador.

6. MARCO TEÓRICO:

6.1. CÁNCER Y TRATAMIENTO

El cáncer se considera una enfermedad silenciosa, cuyos síntomas o molestias, aparecen generalmente cuando está muy avanzada, lo que genera en la persona pocas expectativas de vida, produciendo necesidades físicas como: fatiga, dolor, insomnio; cansancio, agotamiento, desgaste, pérdida de fortaleza física, artralgias; y con relación a necesidades emocionales ansiedad, estrés, angustia, depresión, inseguridad y soledad.

Estas consecuencias de la enfermedad llevan a la persona con cáncer a requerir en algún momento la ayuda de un cuidador, esto depende de que tan comprometido se encuentre su organismo y que tanto a afectado el tratamiento su cuerpo, la manera como se logra identificar la extensión de la enfermedad es clasificándose en estadios o etapas, siendo éste el indicador más importante de pronóstico.

Estos estadios se dividen en: “en estadio I que es cuando el tumor se encuentra localizado exclusivamente en el órgano de origen; el estadio II se presenta cuando la extensión esta cercana al órgano de origen; el estadio III cuando la extensión está más alejada al origen, y el estadio IV el cual es el más avanzado y es cuando el cáncer se extiende a otros órganos, o sea que se detectan metástasis”.¹⁴

Todo esto es importante ya que no son las mismas estrategias de cuidado instrumental las que debe desarrollar un cuidador de un paciente con cáncer

¹⁴ INSTITUTO NACIONAL DE CÁNCER. [artículo de internet]. <http://www.incancerologia.gov.co/portal/default.aspx>. [consulta: noviembre 2009]

estadio I, a un paciente con cáncer estadio III o IV, del mismo modo que el que cuida a un familiar con cáncer dependiente total o independiente .

Todo lo anterior, enmarcado en las consecuencias de la propia enfermedad en el organismo; a su vez se encuentran los efectos que tiene el tratamiento en el cuerpo de una persona con cáncer.

El tratamiento del cáncer es variable y depende de factores como: el estadio, localización y tipo de cáncer. Cuyo objetivo es matar o remover directamente las células cancerosas.

Los tratamientos pueden ser divididos en categorías basadas en su fin y modo de acción, a continuación se mencionarán algunos de estos.

La cirugía se utiliza como tratamiento para remover todas las células cancerosas pueden ser de tipo preventivo, diagnóstica, estadificación curativa, reductora, paliativa.

Preventivo, se extrae tejido del cuerpo que probablemente se convierta en maligno.

Diagnóstica, se utiliza para tomar muestra de tejidos y determinar si el cáncer está presente o qué tipo de cáncer es.

Estadificación, se hace para determinar la diseminación del cáncer.

Curativa, se hace cuando es posible remover el tumor que se encuentra localizado en una sola área y no se ha diseminado.

Reductora, se realiza para remover algunas partes del tumor, se utiliza comúnmente para el cáncer avanzado de ovario y algunos linfomas.

Paliativa, se utiliza para tratar los problemas causados por el cáncer avanzado y para corregir un problema que está causando malestar o discapacidad.

Otro de los tratamientos empleados en el cáncer es la quimioterapia donde se emplean medicamentos para combatir a las células cancerosas y prevenir su reproducción.

Normalmente se utilizan más de 50 fármacos quimioterapéuticos a continuación se presentará una tabla con algunos fármacos quimioterapéuticos

Tabla N°1: Fármacos Quimioterapeuticos.

Fármaco quimioterapéutico	Posibles efectos secundarios
carboplatino (Paraplatin)	Disminución en los recuentos sanguíneos, pérdida del cabello (reversible), confusión, náuseas, vómitos y diarrea (generalmente un efecto secundario a corto plazo que ocurre las primeras 24 a 72 horas posteriores al tratamiento)
cisplatino (Platinol, Platinol-AQ)	Disminución en los recuentos sanguíneos, reacción alérgica, que incluye erupción y dificultad para respirar (raro), náuseas y vómitos que generalmente suceden durante 24 horas o más, zumbido en los oídos y pérdida de la audición, fluctuaciones de los electrolitos en la sangre, daño renal.
ciclofosfamida (Cytosan)	Disminución en los recuentos sanguíneos, náuseas, vómitos, dolor abdominal, disminución del apetito, pérdida del cabello (reversible), daños en la vejiga, problemas de fertilidad, daño pulmonar o cardíaco (con dosis altas), enfermedades malignas secundarias (en raras ocasiones)
docetaxel (Taxotere)	Disminución en los recuentos sanguíneos, náuseas, vómitos, dolor abdominal, diarrea, disminución del apetito, calvicie, erupción, entumecimiento o sensación de hormigueo en manos y pies.

doxorubicina (Adriamycin)	Disminución en los recuentos sanguíneos, llagas en la boca, pérdida del cabello (reversible), náuseas y vómitos, daño cardíaco
erlotinib (Tarceva, OSI-774)	Sarpullido y otros cambios en la piel, diarrea.
etopósido (VePesid, VP-16)	Disminución en los recuentos sanguíneos, pérdida del cabello (reversible), náuseas y vómitos, reacción alérgica (raro), llagas en la boca, presión arterial baja (durante la administración) (raro), disminución del apetito, diarrea y dolor abdominal, broncoespasmo (raro), síntomas similares a los de la gripe (raro)
flourouracilo (5-FU)	Disminución en los recuentos sanguíneos, diarrea, llagas en la boca, fotosensibilidad sequedad de piel, el obscurecer de las camas de la piel y del clavo
gemcitabina (Gemzar)	Disminución en los recuentos sanguíneos, náuseas y vómitos, fiebre y síntomas similares a los de la gripe, erupción
mesilato de imatinib (Gleevec, STI 571)	Náuseas y vómitos, retención de líquidos (inflamación alrededor de los tobillos y los ojos), calambres musculares, diarrea, hemorragia gastrointestinal, sarpullido.

Fuente: Quimioterapia, efectos secundarios. [Artículo en internet]. Disponible en: <http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/quimio.htm> [consulta: Noviembre de 2010]

A su vez se encuentra la radioterapia donde se elimina directamente en las células cancerosas a través de rayos de energía altas; los efectos que produce en el organismo según Betzen (2003) se han dividido en agudos y tardíos, en función de su aparición durante el tratamiento o en los 90 días tras su finalización efectos tardíos, las complicaciones tardías son irreversibles y en muchos casos fatalmente progresivas.

Sin embargo, según Montero (2008) hoy en día se considera que la toxicidad de la radioterapia es un fenómeno continuo que inicia en el momento de la irradiación y que se prolonga a lo largo del tiempo, donde su expresión clínica depende de factores celulares, tisulares, ambientales e intrínsecos de cada individuo.

En esta medida, los efectos tóxicos ocasionados por este tratamiento en el tracto digestivo y en el tracto urinario, para así saber a lo que se enfrentan los pacientes con cáncer en dependencia total que se encuentran con tratamiento de radioterapia y quimioterapia.

En primer lugar la Xerostomía descrita por Massman (1982) la describe como el efecto de la radioterapia sobre las glándulas salivares la cual se traduce en una pérdida, en ocasiones irreversibles, en la capacidad de producir saliva. La arquitectura normal glandulares reemplazada por un infiltrado inflamatorio que conduce a atrofia y fibrosis con la consiguiente pérdida de la funcionalidad.

“La intensidad y severidad de la Xerostomía post-radioterapia dependerá tanto de la dosis administrada como de la cantidad de glándula irradiada. Dosis superiores a 4000 cGy ocasionan un daño permanente en la capacidad de producir saliva”¹⁵

Dentro de los trastornos dentales encontramos que tras la exposición a dosis altas de irradiación la pulpa dental disminuye su vascularización apareciendo fibrosis y atrofia. La respuesta de la pulpa dental a las infecciones, traumatismos

¹⁵ ENEROTH CM, HENRIKSON CO, JAKOBSSON PA. Effect of fractionated radiotherapy on salivary gland function. EN: Cancer. Vol. 5 (2006); p.1147-53.

y manipulaciones dentales está comprometida e incluso la respuesta dolorosa ante la presencia de caries está disminuida¹⁶.

En el Esófago a largo plazo, y tras la recuperación de la esofagitis aguda, aparece engrosamiento de la submucosa, telangiectasias y presencia de fibroblastos atípicos. La capa muscular se fibrosa, especialmente alrededor de los plexos nerviosos. La traducción clínica de la fibrosis submucosa es un estrechamiento de la luz esofágica de variable grado de intensidad.

En el Estómago la irradiación se ha asociado a largo plazo con el desarrollo de cuadros de dispepsia, gastritis, ulceración y perforación gástrica en relación con la presencia de fibrosis submucosa radio inducida.

En el Intestino la presencia de toxicidad tardía intestinal, aunque menos frecuente que la aguda, es sumamente importante por su carácter progresivo y elevada morbimortalidad. Se caracteriza por trastornos en la motilidad intestinal y cuadros mal absortivos, y requiere en muchas ocasiones de tratamiento quirúrgico o nutrición parenteral.

La incidencia y severidad de la enteropatía post-radioterapia dependerá de la dosis total, del fraccionamiento, del volumen de intestino irradiado así como del empleo de quimioterapia concomitante o de la presencia de co-morbilidades.

Después de la irradiación abdomino-pélvica, se aprecian síntomas o signos de disfunción crónica intestinal en el 60-90% de pacientes, lo que sugiere que la enteropatía crónica intestinal es casi inevitable tras la radioterapia¹⁷.

¹⁶ ANDREWS N, GRIFFITHS C. Dental complications of head and neck radiotherapy: Part 1. EN: Aust Dent J.Vol. 46 (2001); p.88-94.

Describe Husebye E (1994) que la patogenia de la enteritis crónica es compleja, y comprende cambios en la mayoría de estructuras que forman la pared intestinal: atrofia mucosa, fibrosis intestinal o esclerosis vascular que originan cuadros de malabsorción (intolerancia a la lactosa, déficit de vitamina B-12, esteatorrea) y trastornos en la normal motilidad intestinal (estreñimiento, diarrea).

“En el Hígado la enfermedad hepática radio inducida se manifiesta habitualmente de forma subaguda, pero en ocasiones puede desarrollarse una fibrosis crónica que asemeja fielmente un cuadro de cirrosis micronodular con insuficiencia hepática secundaria.

También se ve una afectación en los riñones con la aparición de un cuadro de neuropatía tardía caracterizado por proteinuria e hipertensión arterial, que puede ser progresivo hacia el desarrollo de una insuficiencia renal franca, en el recto la presencia de heces hematoquécicas como consecuencia del desarrollo de una mucosa rectal extremadamente friable y con telangiectasias. Por otro lado, en los casos en los que predomina la fibrosis de la pared rectal la manifestación más frecuente será la urgencia rectal por disfunción del esfínter ano-rectal.

En la vejiga, pueden observarse un amplio espectro de complicaciones, tanto sobre el epitelio de la mucosa como sobre el estroma subyacente. Se desarrolla una fibrosis intersticial que se acompaña de endarteritis y telangiectasias. Los vasos de la submucosa aparecen dilatados y tortuosos y en ocasiones aparecen roturas en la pared de los mismos que condicionan la presencia de hematuria. Si el daño inflingido es grande o la viabilidad de los tejidos está comprometida,

¹⁷ YEOH E, HOROWITZ M, RUSSO A, ET AL. A retrospective study of the effects of pelvic irradiation for carcinoma of the cervix on gastrointestinal function. EN: Int J Radiat Oncol Biol Phys. Vol. 26 (1993); p.229-37.

pueden producirse ulceraciones o fístulas, que en ocasiones son indistinguibles de una recidiva tumoral.

Cuando la necrosis se hace más extensa, se produce la colonización por gérmenes que agravan el cuadro. La presencia prolongada y mantenida de fibrosis e infecciones en la vejiga puede ocasionar reflujo vesicoureteral y pielonefritis con daño renal secundario”¹⁸.

Existen otro tipo de tratamientos como: la utilización de inhibidores específicos, el uso de anticuerpos, modificadores de respuestas biológicas, Vacunas.

De este modo, el cáncer en estados avanzados y los efectos del tratamiento producen una dependencia paulatina e irreversible que no solo afecta a la persona quien padece de la enfermedad sino que involucra a todo un entrono familiar y social, el cual el cuidador desempeña un cuidado que se basa en “las tareas instrumentales del cuidado y de apoyo emocional al paciente, se suman otras de vigilancia médica, de administración de medicación, de manejo de síntomas y crisis médicas y de operar tecnología como bombas de infusión, sueros intravenosos y ventiladores mecánicos”¹⁹.

De esta manera, se entiende por dependiente total a “la persona que por su condición física, mental, intelectual o sensorial, o por razones de edad, se encuentre limitada en su autonomía o independencia de manera permanente,

¹⁸ MONTERO, A HERVAS, A y otros, cuidados continuos en ontología radioterapia, Control de síntomas crónicos .Efectos secundarios del tratamiento con radioterapia y quimioterapia .Hospital Ramón Y Cajal Madrid .PP 46.

¹⁹ DE LA CUESTA BENJUMEA, C. El cuidado familiar: una revisión crítica. EN: Investigación y educación en enfermería. Vol. 27 N°1 (Marzo 2009); p. 96-102.

generando la necesidad de atención de parte de otra persona para realizar las actividades esenciales de la vida diaria”²⁰

La dependencia que dentro del contexto de la protección social, se refiere a la atención y los cuidados que precisan las personas que no pueden realizar por si mismas las actividades esenciales de la vida cotidiana, como son: bañarse, vestirse, movilizarse, comer, en conclusión, actividades de la vida diaria. Esta dependencia causada por la pérdida de las capacidades físicas o psíquicas, tiene necesidad de una asistencia y/o ayuda importante que en la mayoría de los casos ameritan ser cuidados las 24 horas del día.

Entonces los cuidadores se enfrentan a la realidad de un cuidado que tiene que ser proporcionado por ellos, entonces se habla de un cuidado que debe tener ciertas habilidades, según Ngozy Nkongo (2005) de conocimiento, valor y paciencia pero también este cuidado debe estar impregnado de habilidades prácticas, instrumentales, de estrategias de cuidado instrumental la cual esta ligada directamente a la capacidad funcional de la persona a la que se cuida.

6.2 CUIDADO PALIATIVO.

El Cuidado paliativo es definido por Figueredo (2008) como “el cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos”²¹, la OMS (1990) afirma que es "el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento. Tiene prioridad el control del dolor y

²⁰ PINTO,N Ley Número 33 de 2009 senado. [artículo de internet]. http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=1034&p_numero=33&p_consec=25934. [consulta: 2008]

²¹ FIGUEREDO, K. cuidados paliativos. una opción vital para pacientes con cáncer de mama. EN: rev habana.vol 7 (oct. dic. 2008); p 1-12.

de otros síntomas y problemas de orden psicológico, social y espiritual. El objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares"²². En esta medida este cuidado paliativo es una alternativa de atención profesional y humana a los pacientes sin posibilidad de cura lo que permite preservar la calidad de vida no solo de la persona con cáncer sino también de sus familiares.

En esta medida este cuidado paliativo implica intervenciones interdisciplinarias con el objetivo de mejorar la calidad de vida a partir de la prevención y alivio del sufrimiento no solo fisiológico sino también psicosocial y espiritual.

Por tal motivo, la persona con cáncer en estadios avanzados requieren no solo de la intervención terapéutica médica sino también el apoyo que le brindan sus familiares para sobrellevar el proceso natural de la enfermedad y en esta medida lograr brindarle la mejor calidad de vida posible, que según Levi y Anderson (2008) "es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa"²³.

En este sentido los cuidados paliativos benefician no solo al paciente sino también a su familia ya que permite un mejor control de los síntomas de la persona con cáncer y disminuye los niveles de ansiedad del núcleo familiar de la persona en situación de enfermedad, brindando un cuidado integral, ya que como afirma Rodríguez (2010) "integrar a la familia, como unidad cuidadora, se vuelve esencial para la planificación y toma de decisiones procurando evitar que

²² acta bioethica 2006; 12(2), págs: 231-242 interfaces **nuevas** perspectivas en cuidados paliativos new perspectives in palliative care novas perspectivas em cuidados paliativos leo pessini* y luciana bertachini*** profesor doctor en teología moral/bioética. vicerrector del centro universitario são camilo, são paulo. brasil correspondencia: pessini@scamilo.edu.br
** fonoaudióloga del ambulatorio de neuropsiquiatría e gerontología del instituto de geriatría y gerontología de la universidad federal de são paulo. brasil

²³ DOCE, L. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. EN: Rev.Habanera de Ciencias Médicas. Vol. 7 (oct.-dic. 2008)

las adversidades inherentes a toda la fase de la agonía, no resulten en factores desestabilizantes en el luto sino que, por el contrario, se tornen factores que favorezcan la aceptación de la pérdida”.²⁴

6.3 CUIDADORES.

El termino cuidador ha sido definido por Pinto (2005) como la persona que tiene “un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica.”²⁵ Según Astudillo (2003) hace referencia como “aquella persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo”.²⁶ De esta manera el cuidador familiar se considera un cuidador instrumental, una persona quien tiene un vinculo cercano o de parentesco y asume el cuidado del “paciente” realizando intervenciones que ayudan a satisfacer las necesidades básicas del individuo, lo que lleva a supervisar, comunicar y tomar decisiones continuamente sobre el receptor del cuidado, con el fin de mejorar y mantener su estado de salud y bienestar.

En esta medida, el cuidador es quien participa en la toma de decisiones así como también apoya y supervisa en la realización de las actividades de la vida diaria con el fin de compensar alguna disfunción que su familiar en situación de enfermedad presenta; donde el asumir este cuidado les implica un cambio en su cotidianidad y su diario vivir.

²⁴ GOMEZ, A. El cuidador y el enfermo. En: Rev. Enfermería Global. Vol. 18. (feb. 2010)

²⁵ PINTO, N.; BARRERA L.; SÁNCHEZ, B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores”. EN: Revista Aquichan. Vol. 5N°1 (Octubre 2005); p. 128-137.

²⁶ ASTUDILLO AW, MENDINUETA AC. Necesidades De Los Cuidadores Del Paciente crónico. [artículo de internet]. http://eps-salud.com.ar/Pdfs/Paliativo_Astudillo_Necesidades_Cuidadores.pdf [Consulta: 18/01/2009]

De este modo, Pinto y Sánchez (2005) clasifican a los cuidadores según la función en el cuidado en: cuidadores principales, cuidadores de apoyo, cuidadores pretenciosos y cuidadores eximidos. Los cuidadores principales, son aquellos quienes asumen la función instrumental y se involucran en la asistencia directa de su familiar en situación de enfermedad. Los cuidadores de apoyo, son aquellos que están disponibles y comprometidos en caso de requerimiento. Los cuidadores pretenciosos, son aquellos quienes a pesar de no tomar las actividades de cuidado siempre tienen una opinión de cómo se debe o se puede mejorar las cosas para el cuidado de su familiar.

Es así como tienen diferentes etapas frente a la aceptación y el duelo de la enfermedad como situación de vida; autores como Kubler y Ross (2005) hacen referencia a sensaciones o estadios, con relación a las emociones las clasifican en: negación, cólera, negociación, depresión y aceptación, en cuanto a los estadios, distinguen el estadio de Shock, estadio de esperanza, estadio de realidad, estadio de aceptación y estadio de ajuste. Que dependiendo de la red de apoyo y de la vivencia de la enfermedad de su familiar van a vivir cada una de estas etapas de manera satisfactoria o por el contrario se quedan en una sola etapa lo que repercutirá en el modo de brindar el cuidado a su familiar.

En este sentido, el cuidador como agente activo en la vivencia y afrontamiento de la enfermedad de su familiar se va a ver sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta

de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual y la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado²⁷

Por tal motivo, tiene el riesgo de sufrir el Síndrome del Cuidador o síndrome de Burn out el cual es definido como “el desgaste físico y emocional que produce el cuidado familiar”²⁸, el cual se caracteriza por “irritabilidad, astenia, fatiga, insomnio, estado depresivo, falta de organización, sensación de fracaso, síntomas somáticos, aislamiento social, pobre concentración y rendimiento, deshumanización de la asistencia, pérdida del sentido de la prioridad, mayor automedicación”²⁹, que puede afectar y llegar a incapacitarle para continuar con el cuidado a su familiar.

Es por esto, que para evitar dicho síndrome es necesario que el cuidador tome medidas preventivas como cuidar de sí mismo, distribuir el trabajo de forma más equitativa, aceptar la ayuda de otras personas a la hora de brindar cuidado, sacar tiempo para sí mismo y lo más importante procurar seguir haciendo su vida normalmente .

De este manera, es necesario e importante la atención que recibe por parte del equipo de salud, “es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación

²⁷ PINTO, N.; BARRERA L.; SÁNCHEZ, B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “cuidando a cuidadores”. EN: Revista Aquichan. Vol. 5N°1 (Octubre 2005); p. 128-137.

²⁸ DE LA CUESTA BENJUMEA, C. El cuidado familiar: una revisión crítica. EN: Investigación y educación en enfermería. Vol. 27 N°1 (Marzo 2009); p. 96-102.

²⁹ ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico, derechos de los enfermos y cuidadores. [artículo en internet]. Disponible en: [http://www.ehu.es/yvwcaroa/doc/sovpal_GuiaRecursos/08%20pag%20\(Nuevo\).pdf](http://www.ehu.es/yvwcaroa/doc/sovpal_GuiaRecursos/08%20pag%20(Nuevo).pdf) [consulta: 7 abril de 2010]

cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar”.³⁰

6.4 CUIDADO INSTRUMENTAL

El cuidado es sin duda una de las principales características innatas del ser humano, cada uno de nosotros posee habilidades para brindar cuidado que dependen de la situación de salud de la persona que las requiere, durante nuestra historia este término ha tenido diversos enfoques y perspectivas, al respecto se señala la perspectiva de “Orem (1973) quien reconoció el cuidado como la actividad orientada hacia el objetivo de satisfacer las necesidades determinadas; Leininger (1978), quien conceptualizó el cuidado como el Fenómeno relacionado con asistencias y conductas de apoyo y capacitación dirigidas hacia otros individuos con necesidades potenciales o reales para atenuar o mejorar su situación humana o modo de vida”³¹. Joan Rielh Sissa (1997) quien reconoció el proceso de cuidar como la acción terapéutica que permite a través de la interacción enfermera paciente alcanzar el máximo potencial de salud del paciente.³² Boykin Schoenhofer (2005) desde la filosofía se aproximó al cuidado reconociendo al otro como persona y estableciendo una verdadera presencia auténtica e intencional. Roach y Watson (2008), hicieron énfasis en la existencia humana y en la ayuda hacia el otro, respectivamente,³³ de esta manera el cuidado humano lo retoma como terapéutica básica entre los

³⁰ PINTO, N; BARRERA L; SÁNCHEZ B, Op.cit., p.128-137.

³¹ *Ibid.*

³² *Ibid.*

³³ DE CABALLERO DAZA, R. Genealogía De La Investigación Sobre El Cuidado De Enfermería. EN: Rev. Enero-Junio-Julio Dic De 2004

seres humanos; siendo esta relacional, transpersonal e intersubjetivo³⁴. Pinto. (2009) “Cuidar es prestar una especial consideración a la dimensión psicológica, emocional y moral de la salud y la enfermedad”.³⁵ Otros autores como Roman (2007) definen “el cuidado como el proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra capaz de ofrecérsela donde interactúan sentimientos, emociones, creencias, valores, conocimientos, experiencias, vivencias de salud anteriores y mecanismos de afrontamiento a situaciones de salud en particular”³⁶, de esta manera Janice Morse (2008) identificó diversas categorías de cuidado, dentro de las cuales se encuentra el cuidado como “una característica humana, el cuidado como un imperativo moral, el cuidado como una forma de afecto, el cuidado como una relación interpersonal, el cuidado como una intervención terapéutica, el cuidado como una experiencia subjetiva del paciente y el cuidado como una respuesta física”

De este modo, el cuidado se puede definir como el proceso interactivo entre la enfermera, persona en situación de enfermedad, el cuidador principal y su familia, donde se “realizan asistencias y conductas de apoyo y capacitación dirigidas, para soportar las necesidades potenciales o reales”³⁷, en estas relaciones se vinculan sentimientos, emociones, creencias, valores, conocimientos, experiencias, vivencias y mecanismos de afrontamiento ante situaciones particulares de salud.

En este sentido, existen varios tipos de cuidado el que es brindado por el profesional de salud donde se reconoce el cuidado paliativo que según la OMS

³⁴ WATSON, J. Teoría Del Cuidado Humano. [artículo de internet]. http://Www.Encolombia.Com/Medicina/Enfermeria/Enfermeriavol104200_7/Trabajoslibres1.Htm [consulta: 2008]

³⁵ PINTO, N. La Filosofía Del Cuidado Para Transformar La Investigación Y La Práctica

³⁶ ROMAN, C. Cuidarse Para No Morir Cuidando. En: Revista Cubana Enfermería. Vol. 23, N°1 (2007)

³⁷ TOMEY M. Modelos Y Teorías En Enfermería. 3º Edición. Madrid. 1994. Pag. 182,430

es definida como el cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y por tanto el control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos adquiere una importancia primordial siendo el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias.³⁸ Sumado a este se encuentra el cuidado de transición que se define como el apoyo brindado a los pacientes cuando pasan de una fase a otra de una enfermedad o tratamiento³⁹. A su vez el cuidado brindado al paciente y a su familia incluye la satisfacción de necesidades tanto asistenciales como emocionales.

Sumado a lo anterior, el cuidado brindado por el profesional de enfermería se caracteriza por la intervención profesional con conocimientos científicos con el fin de promover y restaurar el bienestar físico, psicológico y social no solo de la persona en situación de enfermedad sino también de su red social, reconociendo en este cuidado una parte objetiva el cual se refiere al “desarrollo de técnicas y procedimientos con sustento teórico y otra parte subjetiva que se basa en la sensibilidad, creatividad y la intuición”⁴⁰

Por otro lado, se encuentra el cuidado brindado por un familiar o persona con un vínculo cercano a la persona que se encuentra en situación de enfermedad o también denominado cuidado informal, que se caracteriza por ser “un cuidado asentado en el amor y esencial para preservar la vida”⁴¹ basado en la protección

³⁸ ARANEDA G.; APARICIO A.; ESCOBAR P.; HUAIQUIVIL G.; MÉNDEZ K. Características Del Cuidador Principal Y Su Relación Con La Percepción De Satisfacción De Necesidades Básicas Del Paciente Terminal

³⁹ Diccionario. Instituto Nacional De Cáncer.[artículo de internet].: [Http://Www.Cancer.Gov/Diccionario/](http://www.Cancer.Gov/Diccionario/) [consulta: noviembre 2008]

⁴⁰ ROCHA P, LENISE M. El Cuidado Y La Enfermería. En: Revista Avances De Enfermería Vol. 27 N°1. (ene.-jun 2009); p. 102-109

⁴¹ DE LA CUESTA C., El Cuidado Del Otro: Desafíos Y Posibilidades. En: Revista de Investigación y Educación de Enfermería. Vol. 25 N°1 (2007); p. 106-112.

física y emocional que se le brinda a aquel ser querido que se encuentra en un estado de enfermedad.

Es así como, la artesanía del cuidado o estrategias de cuidado instrumental se refiere a los recursos que se ingenian los cuidadores en la adversidad, para que su trabajo tenga frutos de calidad de vida de sus pacientes.

De esta manera, para esta investigación se realizó una construcción del término cuidado instrumental basado en la investigación de Díaz Álvarez donde se asocia la actividad asistencial en el cuidado como un cuidado operativo, manual donde el cuidador familiar desarrolla habilidades, destrezas, para cuidar a la persona enferma.

Por lo tanto, el cuidado instrumental para esta investigación es el proceso interactivo entre el cuidador familiar y la persona a quien se cuida donde se realizan asistencias instrumentales para soportar las necesidades básicas del individuo a través de prácticas de cuidado y manejo de dispositivos tecnológicos de asistencia. Las prácticas de cuidado para este proyecto son los métodos y estrategias que aprenden; y/o artimañas que se ingenian los cuidadores para satisfacer estas necesidades. Los dispositivos tecnológicos de asistencia son aquellos que soportaran las necesidades de alimentación y eliminación. Para la primera necesidad de alimentación se tendrán en cuenta el uso de los siguientes dispositivos: sondas nasogástricas, sondas orogástricas, gastrostomías, elementos de soporte como comedores, teteros, vasos, pitillos, platos y accesorios. Frente a la segunda necesidad se incluirán dispositivos como: sondas vesicales permanentes, intermitentes, enemas, laxantes y manejo de colostomías.

En este sentido, el cuidado instrumental se consideraría un cuidado artesanal “pues lo hacen con las manos, lo crean cada día, esta impregnado de inteligencia y de ingenio, con el preservan la vida, y la dignidad de sus familiares enfermos”.⁴² Es aquí entonces cuando el cuidador familiar se convierte en una pieza fundamental en el cuidado que se brinda a la persona enferma ya que este cuidador se esta convirtiendo en un artesano ya que hace una obra de arte con el cuidado que brinda, donde “Los cuidadores van inventando el cuidado en forma no planificada sino forzados por las circunstancias, el cuidador va respondiendo a los desafíos que le plantea el cuidado; con las estrategias de cuidado los cuidadores resuelven problemas prácticos y el suyo es un trabajo que va más allá de lo técnico pues raya en lo artístico: es útil y bello .

De este modo, las estrategias de cuidado instrumental que posee el cuidador son de gran relevancia para el manejo del paciente con cáncer debido a que el proceso en su atención en salud deriva en las mayores alteraciones en el patrón de alimentación y eliminación secundario a intervenciones terapéuticas y proceso natural de la enfermedad.

Razón por la cual es de gran importancia la educación que se le brinda al cuidador en cuanto a estas necesidades complementando su componente cognitivo en los componentes de la habilidad de cuidado determinadas por Ngotzi Nocongo (conocimiento, valor y paciencia) los cuales podrían sinergizar el cuidado efectivo a la persona receptora del cuidado y de igual manera generar mayor confianza en el cuidador lo cual de una u otra manera se vera reflejado en mayor tolerancia y menor fatiga y todos los efectos deletéreos tanto para el paciente como el cuidador .

⁴² DE LA CUESTA BENJUMEA, C. Cuidado artesanal la invención ante la adversidad. Medellín: Febrero del 2004

Sin lugar a duda cuidar a un paciente con Cáncer en etapas avanzadas no es una tarea fácil, a las personas de afuera les puede parecer imposible vestirlo, alimentarlo, llevarlo al baño, entenderlo, y hacer por ejemplo que se deje sacar sangre. Los cuidadores cuentan que en el principio del cuidado era muy difícil ofrecer atención y que ahora las cosas eran un poco más fáciles y no solo por la evolución de la enfermedad sino porque habían aprendido a “manejar” al paciente, habían diseñado formulas de cuidado únicas, exitosas, pero muchas veces percederas es decir que debían ser renovadas constantemente pero de alguna manera ya habían dado con la clave.

Lo que realmente es importante aquí es que la inteligencia aplicada y la inteligencia práctica, requiere de un espíritu de invención y con astucia y con ingenio se vencen las resistencias sin recurrir a la fuerza.”⁴³ “Los cuidadores diseñan formulas del cuidado únicas, exitosas, pero muchas veces percederas, es decir que debían ser renovadas constantemente. Los propios cuidadores comentan que adivinaban y que inventaban la manera de hacer “adivinar “algo enigmático como si el cuidado saliera de la nada”.

Todo este cuidado esta fundamentado en diferentes actividades que se realizan, es así como la literatura distingue la realización de actividades instrumentales de la vida cotidiana, tales como ayudar con el transporte, preparar comidas, gestionar finanzas y dar medicinas y la realización de las actividades de la vida cotidiana tales como: levantarlos de la cama o silla, bañarlos, vestirlos, darles de comer, llevarlos al baño o ayudarles a manejar la incontinencia, entre otras”.⁴⁴

Por lo tanto y según lo que se ha investigado anteriormente los cuidadores tienen unas estrategias de cuidado instrumental o realizan un cuidado artesanal en

⁴³ DETIENNE M, VERNANT JP .Las artimañas de la inteligencia .Madrid: Taurus;1988:54

⁴⁴ ONLY MG YEEJL, Tennstedt SL, Schulz R. opcit, 131.

cada una de las actividades asistenciales que realizan con el paciente para nuestra investigación estarán encaminadas en solo las actividades de la vida cotidiana para satisfacer la necesidad de alimentación y eliminación.

Por este motivo, durante este cuidado instrumental se requiere la capacidad que el cuidador construye como instrumento terapéutico, así como su ingenio y recursividad, que son clave para mantener el curso de la enfermedad manejable.⁴⁵

⁴⁵ *Ibíd.*

7. MARCO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

Este estudio tiene un abordaje cualitativo descriptivo, que permite comprender las estrategias de cuidado instrumental desarrolladas por los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

Es cualitativo, porque se quiere comprender el desarrollo de las estrategias de cuidado instrumental de los cuidadores familiares a partir de la recolección y análisis de información a través de entrevistas estructuradas sobre las experiencias vividas por los cuidadores de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

Se realizó una caracterización a los cuidadores familiares, a partir de las afirmaciones obtenidas en la entrevista a profundidad para conocer las dificultades que presentaron las personas con cáncer que están en dependencia total, que llevaron al cuidador a desarrollar las estrategias de cuidado instrumental para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación. Ello permitió realizar una descripción de estas estrategias de cuidado instrumental y su consecuente interpretación.

Se utilizó la técnica de análisis de contenido para categorizar las expresiones obtenidas en la entrevista y se codificaron se la siguiente forma:

E: Entrevista.

1 al 7: el orden de los participantes.

H: hombre.

M: mujer

Durante la recolección de datos, los cuidadores quienes fueron partícipes del estudio se fueron ubicados en las salas de observación del servicio de Urgencias del Hospital Universitario San Ignacio, ya que hubo dificultades para el abordaje de cuidadores durante la consulta de cuidado paliativo en el Centro Oncológico Javeriano, esto se dio debido a que muchos de los cuidadores no cumplían con los criterios de inclusión de esta investigación, otros se negaban a participar en este estudio ya que el tiempo con el contaban era para acompañamiento de la consulta de su familiar. Por tal motivo los cuidadores seleccionados en el servicio de urgencias se ubicaron por información del jefe del servicio en cuanto a presencia de pacientes con cáncer en el turno.

Durante el abordaje a estos cuidadores se realizaron preguntas con relación a los criterios de inclusión si era mayor de 18 años, si su tiempo de cuidado era mayor a 3 meses, si su familiar se encontraba en dependencia total según la escala índice de Barthel, al ser afirmativas sus respuestas, se explicó en que consistía el estudio y una vez teniendo en cuenta su asentimiento procedió a leer el consentimiento informado, algunos de ellos referían que no tenían tiempo disponible así que se llegaban a acuerdos de facilidad de tiempo para ellos, con el fin de establecer el momento adecuado para llevar a cabo esta entrevista.

Se realizó la entrevista a siete cuidadores quienes tuvieron el mismo proceso de abordaje y análisis de la información, durante las entrevistas, se leyó y entregó los consentimientos informados; avalados estos consentimientos por la firma de los cuidadores se procedió a hacer la grabación de las entrevistas teniendo en cuenta las preguntas orientadoras que permitieron el abordaje al tema de investigación.

Una vez obtenida esta información se realizó la transcripción de cada una de las entrevistas, realizando el respectivo análisis de contenido identificando las categorías y subcategorías en base a los comentarios de los cuidadores, llegando así a comprender como desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en dependencia total.

MUESTRA

La muestra se obtuvo por saturación de la información en los cuidadores familiares de personas con cáncer cuya dependencia funcional es total y que además cumplen con los criterios de inclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Ser mayor de 18 años de edad.
- Ser cuidador familiar con experiencia en el cuidado mayor a 3 meses.
- Tener a su cuidado un paciente con cáncer en dependencia total con un puntaje menor de 20 en la escala de Barthel.
- Aceptar participar en la investigación.

ASPECTOS ÉTICOS

El presente trabajo de investigación según la resolución 8430 de Octubre 4 de 1993, se cataloga como investigación sin riesgo, ya que se emplean métodos de investigación que no intervienen en las variables biológica, psicológica o social de los individuos participantes del estudio quienes siendo personas sujeto de estudio se le respetarán y protegerán sus derechos y su bienestar.

La participación de los cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en situación de dependencia grado II fue voluntaria, se les informó de forma verbal y escrita la descripción de los objetivos, riesgos, beneficios y autonomía para

continuar o retirarse del estudio cuando éste así lo haya considerado, de esta manera se registró en el consentimiento informado que fue firmado por el cuidador y las investigadoras del estudio.

La privacidad del cuidador y el paciente, así como también los archivos con información se mantuvo de manera confidencial. Solo el personal autorizado como las investigadoras, el asesor y jurados del estudio de investigación pudieron hacer revisión de los archivos de este proyecto.

PROCEDIMIENTO

Inicialmente se pidió al comité de Bioética del Hospital Universitarios San Ignacio por medio de la Directora de carrera Hilda María Cañón la aprobación del anteproyecto con el fin de aplicar el instrumento de la investigación en los cuidadores de pacientes con cáncer que asisten al Centro Oncológico Javeriano.

Estos cuidadores de pacientes con cáncer que hicieron parte de ésta investigación no se pudieron abordar durante la cita de cuidado paliativo en el Centro Oncológico Javeriano por motivos personales del cuidador mencionados anteriormente por tal motivo se llevó a cabo las entrevistas durante la estancia del familiar en observación en el servicio de urgencias del Hospital Universitario San Ignacio.

Se realizó a los cuidadores familiares el consentimiento informado el cual nos da la autorización para la realización de la entrevista a profundidad y observación participativa

En segundo lugar, se les aplicó la escala del índice de Barthel y se tuvieron en cuenta los que dieron una puntuación menor a 20 interpretado como dependiente total.

De esta manera, teniendo en cuenta los criterios de inclusión, tales como: Ser mayor de 18 años de edad, ser cuidador familiar con experiencia en el cuidado mayor a 3 meses, tener a su cuidado un paciente con cáncer con dependencia total según escala índice de Barthel, aceptar participar en la investigación; se realizaron las entrevistas a profundidad siendo estas grabadas, transcritas y analizadas, a partir de las preguntas de investigación las cuales permitieron comprender ¿Cómo desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación?, estas preguntas son:

Seguidamente a partir de las respuestas del cuidador se ejecutaron otras preguntas que ahondaron en la identificación de las estrategias de cuidado instrumental para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación acorde a las experiencias vividas por estos y que permitieron la saturación de los datos.

Posterior a la entrevista grabada se transcribió y codificó cada una de estas realizando una lectura general y progresiva, a partir de la técnica de análisis de contenido de esta manera se va elaborando un marco interpretativo que permite encontrar el sentido de la opinión, el nivel expresivo, por parte del entrevistado.

El análisis de contenido permitió identificar las categorías y subcategorías en base a los comentarios de los cuidadores, llegando así a comprender como desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en dependencia total.

Estas categorías, subcategorías e indicadores se transcribieron a una tabla que proporcionó la parte definitiva a la interpretación de las entrevistas, entrelazando la información logrando así la claridad conceptual.

Finalmente se obtuvieron los resultados, las conclusiones y recomendaciones de la investigación a partir de la descripción e identificación de las estrategias desarrolladas por los cuidadores familiares de personas con cáncer con dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

8. ANÁLISIS DE RESULTADOS

8.1 CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR

Basándose en las entrevistas obtenidas se encontró que los cuidadores familiares son mujeres con el 85.7% y 14.3 % son hombres. El rango de edad de los cuidadores esta entre los 30 y 47 años, siendo de predominio los 35 años con el 42.8%, por otra parte la edad de las personas cuidadas superaba la edad del cuidador 71% mientras que 29% tenia una edad inferior al cuidador.

Por su parte 42.8% de los cuidadores tienen una relación de consanguinidad de primera línea siendo estos(as) hijos (as), seguido del 42.8% son esposos y sólo 14.2% para hermanos(as).

Estos hallazgos concuerdan con los reportes existentes en la literatura mundial, donde se ha establecido que el cuidado informal en una labor desempeñada fundamentalmente por mujeres entre los 25 y los 60 años.

En Colombia se ha encontrado un comportamiento similar, y puede deberse a que tradicionalmente las mujeres se han encargado de los asuntos relacionados con la salud y el cuidado de las personas⁴⁶.

Otros estudios como los de Barrera (2000) (1), Merce (2001) (2) y Galvis (2004) (3)⁴⁷, citados por Díaz (2007) (4)⁴⁸ muestran comportamiento similar e informan

⁴⁶ LAGARDE ,Marcela :Mujeres cuidando entre la obligación y la satisfacción Sare /2003

⁴⁷1) BARRERA, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y práctica de Enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Unibiblos, 2000, pp. 233-235.

(2) MERCE, José. Médico Adjunto en Geriatria. Hospital Peset de Valencia, España. "Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada", en revista *Consumer* No. 4 (1 de febrero 2001).

que la mayoría de cuidadores familiares son mujeres; situación que se presenta porque la mujer ha asumido tradicionalmente el cuidado del enfermo en el hogar.

Al respecto Julve (2006) afirma lo siguiente: “La responsabilidad atribuida a las mujeres de ser las encargadas de atender a las personas en situación de dependencia no cede en la práctica a favor de un reparto más equilibrado de las tareas. Tanto dentro como fuera de la familia, la atribución de roles en función del género parece mantener su pauta más tradicional en lo que concierne a los cuidados. El trabajo de cuidar y atender a las personas con dificultades para realizar por si mismas las actividades de la vida diaria entra en la esfera del trabajo reproductivo y pertenece a la mujer, la vejez es femenina y el cuidado es femenino, es por tanto, un fenómeno social de género⁴⁹.”

En este sentido, la mujer se convierte en cuidadora principal a través de razones que no se verbalizan de manera explícita, como consecuencia natural, sin posibilidades de contestación y, sin que suponga una toma de decisión consciente por parte de la mujer que lo asume mientras que “los varones de la familia apenas participan de la posibilidad de ser designados”⁵⁰.

Conviene distinguir que estas mujeres cuidadores se caracterizan por encontrarse en una edad media, siendo hijas, esposas o hermanas de la

(3) GALVIS López, Clara Rocío. “Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta”, en revista *Avances en Enfermería*. Vol. XXII No.1,(enero a junio de 2004);p. 8-12⁴⁷

⁴⁸ (4) * Enfermero Universidad de Antioquia, especialista en Pedagogía para el desarrollo del aprendizaje autónomo, Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD). Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia. 2006. jcda68@gmail.com

⁴⁹ JULVE, M. Universidad de Valencia Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. [artículo de internet] <http://cdd.emakumeak.org/ficheros/0000/0502/JulveNegro.pdf> [consulta: noviembre 2010]

⁵⁰ JULVE, M. Universidad de Valencia Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. [artículo de internet] <http://cdd.emakumeak.org/ficheros/0000/0502/JulveNegro.pdf> [consulta: noviembre 2010]

persona quien recibe el cuidado, que generalmente conviven con ella, y con un nivel de escolaridad diverso.

Con todo lo anterior se puede afirmar que existe una relación entre la presencia de la enfermedad y la edad de la persona enferma por lo tanto es probable encontrar personas de edad mayor siendo las receptoras de cuidado por un cuidador de edad menor.

Por otro parte, en relación al nivel de educación que son aquellos “determinantes para el desarrollo del ser humano en la satisfacción de las necesidades de entendimiento y de comprensión del entorno”⁵¹. Se evidencia que todos los cuidadores saben leer y escribir y poseen un nivel de escolaridad variado; el 28% tienen educación básica primaria, el 28% son bachilleres, el 14.2 % tienen una carrera técnica y un 28% son profesionales. Díaz (2007) (4)⁵² afirma que la educación repercute en el ejercicio del cuidado, especialmente, en lo que respecta al desarrollo cognitivo.

Ahora en cuanto al estado civil, se encontró que 28.5% de los cuidadores son solteros, 14.2% son casados, 14.2% son separados, 42.8% permanecen en unión libre. De ellos se dedican al hogar exclusivamente y son amas de casa 42.8%, trabajan independientes 28.5%. El 42.8% de los cuidadores no reciben relevos en el cuidado brindado es decir brindan cuidado sin ayuda o soporte de otro familiar en tanto que 57.2% cuentan con ayuda ofrecida por otro familiar con respecto a la estratificación se encontró que pertenecen al estrato 2 el 42.8% de los cuidadores, 42.8% al estrato 3 y 14.2% al estrato 4. Los cuidadores que no tienen un compañero permanente, podría implicarles la carencia de una red

⁵¹ Investigación y educación en enfermería. EN: revista de la facultad de enfermería de la universidad de Antioquia. vol. 20 (sep. del 2002)

⁵² (4) * Enfermero Universidad de Antioquia, especialista en Pedagogía para el desarrollo del aprendizaje autónomo, Universidad Nacional Abierta y a Distancia

familiar adecuada que soporte sus necesidades a la hora de requerir descanso y suplir sus propias necesidades físicas, sociales, psicológicas y emocionales; pero también, podría indicarles que su compromiso para ejercer el cuidado es mayor porque existe exclusividad sentimental y de relación con la persona que se cuida con dedicación única en el hogar.

Con respecto a lo anterior, Díaz (2007) refiere que al convivir con la persona requirente de cuidado estos(as) cuidadores(as) se ven enfrentados a abandonar su trabajo y en muchos casos desatienden otros espacios, lo que puede conducir al deterioro de la estructura familiar, afectación de su propia calidad de vida y un impacto importante sobre su salud y bienestar.

Llama la atención encontrar que el 42.8% de los cuidadores no se encuentran en un nivel económico que permita solventar sus propias necesidades y menos la de un familiar enfermo que requiere de cuidados; en relación a esto Díaz (2007) (4)⁵³ refiere sobre la necesidad de improvisación para la suplencia y los requerimientos de la persona enferma, o incluso, trasladar recursos económicos familiares (arriendo; pensiones escolares; pago de servicios; y otros) para las necesidades de la persona cuidada (alimentos ,medicina ,pañales ,otros.)

En esta medida, se afecta claramente la economía, ya que la necesidad de un enfermo con cáncer en estadios avanzados con presencia de metástasis y con dependencia funcional total, va más allá de lo físico, el requerimiento de medicamentos, equipos, suministros y con frecuencia, el imperativo de ayuda y

⁵³ (4) * Enfermero Universidad de Antioquia, especialista en Pedagogía para el desarrollo del aprendizaje autónomo, Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD). Magíster en Enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico, Universidad Nacional de Colombia.2006.jcda68@gmail.com

asistencia medica al analizar puede llegar a ser tan influyente que altera de manera negativa la calidad de cuidado.

Es también importante saber que algunas veces, el cuidado que ofrece el familiar se convierte en una obligación impuesta por la cultura y en otras ocasiones el cuidar está motivado como una forma de agradecer por lo que se ha recibido de ellos en el transcurso de la vida.

Para Durán (2008) el término *cuidado* recoge una serie de acepciones positivas que pertenecen a actividades fundamentalmente mentales o actitudinales, sin embargo es difícil describir todos los componentes de las acciones que comporta el cuidar, e importante subrayar que, el desarrollo de esas acciones no es innato, necesita del refuerzo por la vía de la educación formal e informal o de las recompensas y castigos sociales.

De acuerdo al tiempo de cuidado se evidencia un alto porcentaje de los cuidadores familiares que tienen experiencia menor a 6 meses lo cual es importante si se infiere que este grupo de cuidadores se encuentra en una etapa de adaptación a su nuevo rol, sin embargo encontramos un 42.8% tiene una experiencia de cuidado mayor a 6 meses, Respecto a las horas de cuidado al día ofrecido por el cuidador la mayor proporción reportó desde su percepción, que su familiar requiere cuidado las 24 horas por todas el proceso de la enfermedad y las implicaciones en la funcionalidad y autonomía del paciente alterando también su proceso de socialización.

Con respecto a las características propias de la persona con cáncer en dependencia total se encontró un 57.1% mujeres y el 42.9% hombre, el 28.5 % viudas, 57.1% tiene más de 45 años.

Referente a la valoración inicial realizada por medio de la escala del índice de Barthel a los pacientes se encontró que 28.5% obtuvieron un puntaje de 0/100 siendo dependientes totales para las actividades de la vida diaria contempladas en esta escala las cuales son: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, usar el retrete, trasladarse, deambular, escalones; el puntaje 0 tiene una interpretación como dependiente total para todas estas actividades, 28.5% obtuvieron una puntuación de 5 /100 dentro de estos pacientes 14.2% estos 5 puntos fueron reflejados en la comida no siendo dependientes totales si no necesitando ayuda para cortar carne, pan, entre otros, 14.2% se califico en 10/100 necesitando ayuda para cortar carne, pan, entre otros y necesitando ayuda para vestirse 28.5 % obtuvieron una puntuación de 15/100 siendo 14.2% totalmente independiente para comer y necesita gran ayuda para trasladarse mientras que el otro 14.2% ocasionalmente a tenido algún episodio de incontinencia fecal o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas y a presentado un episodio diario máximo de incontinencia o necesita gran ayuda para cuidar de la sonda.

También vemos que el 71.4% de los pacientes que requerían este cuidador familiar permanente se encuentran con cáncer de seno en estadio IV con metástasis. Esta metástasis se ha presentado 42.8%, en pulmón y huesos y 28.6% en hígado y pulmón. En segundo lugar se encuentra con un 14.2% el cáncer de recto estadio IV Y en tercer lugar cáncer de cerebro con 28.5%.

Todo esto y de acuerdo con la definición adoptada por el Consejo de Europa en el año 1998, el término dependencia incluye la idea de vínculo, de relación, de atención y de cuidados. Esta estrechamente ligado al de discapacidad y pérdida de autonomía, se trata de una compleja relación entre términos.

Todos estos paciente se encontraban en estado de dependencia total debido a la situación clínica que presentaban, todos ellos se encontraban con cáncer avanzado, en su último estadio, con metástasis a órganos vitales como hígado, pulmón, cerebro, todo esto mas la suma del tratamiento al que se deben someter como son las quimioterapias y las radioterapias hacen que ellos requieran de un cuidador permanente. La dependencia total entonces esta asociada directamente a la afectación física, psicológica, moral entre otras que genera el cáncer.

Se puede inferir que los cuidadores al realizar apoyo en las necesidades de alimentación y eliminación también hacen un acompañamiento permanente para las necesidades sentidas por el paciente y los requerimientos de la situación además de tener que compartir este tiempo con las actividades rutinarias del hogar y otros con las actividades laborales por lo tanto esto desencadena un aislamiento social.

8.2 ANÁLISIS DEL DESARROLLO DE LAS ESTRATEGIAS DE CUIDADO INSTRUMENTAL PARA EL SOPORTE DE LAS NECESIDADES DE ALIMENTACIÓN Y ELIMINACIÓN.

La experiencia de cuidar es única, individual e irreversible en la que se involucran sentimientos moldeados por cada situación que ocurre entre cuidador y receptor de cuidado, donde se adquiere una connotación que comprende un alto grado de compromiso y responsabilidad.

Dentro de este marco de referencia es importante considerar que la “persona experimentada proporciona cuidado, producto de una interacción con su maduración personal, contexto laboral, y el aprendizaje continuo y progresivo

que se evidencia en acciones favorables tanto para el cuidador como para el receptor de cuidado”⁵⁴ .

El campo de la experiencia se basa fundamentalmente en “la acumulación de conocimiento y el desarrollo de las habilidades prácticas como lo son las estrategias de cuidado instrumental, elementos que hasta el momento han sido poco relacionados con la interacción cuidador –receptor del cuidado, los cuales tienen un significado importante en la capacitación del cuidador para responder a cambios particulares en cada situación de cuidado, y aceptar su responsabilidad en las decisiones que toma durante la interacción con el paciente”.⁵⁵

Fue así como a partir de los datos obtenidos con el análisis de las entrevistas se logro la clasificación de categorías y subcategorías que describen cómo desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores en familiares de personas con cáncer en dependencia total. Para facilitar la comprensión del análisis a continuación se presenta una estructura general de las categorías y subcategorías encontradas en la siguiente tabla.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORIAS
Aprender sobre la marcha	Ensayo- error
	En el día a día
	Creencias
	Experiencias Anteriores.
	Aprendiendo de otros.
	Aprendiendo del paciente
	Repetición.
	Educando nuevamente.

⁵⁴ GONZALES ORTEGA Y., La enfermera experta y las relaciones interpersonales. EN: Revista Aquicha. Vol. 7 N° 002 (Octubre) .p.130-138.

⁵⁵ GONZALES Y., La enfermera experta y las relaciones interpersonales. EN: Revista Aquicha. Vol. 7 N° 002 (Octubre) .p.130-138.

	Auto aprendizaje.
El ingenio en el cuidado	Presión
	Creatividad
	Iniciativa.

A continuación se define cada una de las categorías con su respectiva subcategoría.

CATEGORÍA: APRENDER SOBRE LA MARCHA.

Para esta investigación, el nombre otorgado a esta categoría se refiere a la manera como el cuidador logra desarrollar las estrategias de cuidado instrumental en la medida como se le presentan las dificultades para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

La realización de estas actividades prácticas de cuidado están mediadas por unos métodos de aprendizaje los cuales subcategorizamos de la siguiente manera.

Subcategoría: Ensayo- error.

La cual se refiere en esta investigación a la prueba que ejecuta el cuidador por consecuencia de una estrategia de cuidado instrumental fallida identifica cual es el método correcto de actuar frente a esta situación e intenta otra estrategia de cuidado evaluando su resultado para continuar ejerciéndola y de este modo lograr superar las dificultades que se le presentan con relación a las necesidades de alimentación y eliminación.

Subcategoría: Con el tiempo.

Se refiere al aprendizaje que el cuidador obtiene durante el proceso de salud-enfermedad de su familiar donde según Ferrer (2008), ese incorpora tres variables: el tiempo, la situación derivada del problema y la acción encaminada a la resolución del problema, donde a unión de estas variables irán desarrollándose para coger experiencia y de esta manera adquirir la destreza en el cuidado instrumental.

Subcategoría: Creencias.

Se hace referencia a las concepciones adquiridas por los cuidadores que reflejan una idea considerada verdadera y segura que se basa en principios ideológicos y religiosos de su propia cultura.

Subcategoría: Experiencias anteriores.

Esta subcategoría se define como el conocimiento de estrategias de cuidado instrumental realizada, vividas o sentidas más de una o dos veces.

Subcategoría: Aprendiendo de otros.

Conocimientos aportados por otros: medios de comunicación o diferentes personas, donde se integra el equipo de salud, personas que han estado en situaciones similares al cuidador y amigos o familiares cercanos, quienes dan sugerencias con respecto a estrategias de cuidado instrumental que permitan suplir las necesidades de alimentación y eliminación de la persona con cáncer en dependencia total.

Subcategoría: Aprendiendo del paciente.

Se analizó que la manera como el cuidador aprende del paciente tiene dos características. La primera se refiere a la manera como el cuidador llega a saber como debe ser la estrategia de cuidado instrumental a partir del reconocimiento

de los signos y síntomas de su familiar. La segunda característica se traduce a los gustos preferencias y necesidades que le refiere y reclama la persona enferma a su cuidador.

Subcategoría: Repetición.

En donde el cuidador tiene que ejercer unas estrategias un número determinado de veces para lograr mayor agilidad y destreza en la ejecución del cuidado instrumental para suplir las necesidades presentes en la persona con cáncer.

Subcategoría: Educado nuevamente.

Es la manera como los cuidadores instruyen nuevamente a su familiar para que éste recupere o vuelva a desarrollar las funciones respectivas en cuanto a la alimentación y eliminación

Subcategoría: Auto aprendizaje.

Es la adquisición propia de los conocimientos necesarios para ejercer una estrategia de cuidado instrumental.

CATEGORÍA: EL INGENIO EN EL CUIDADO

Para definir esta categoría se utilizó el término dado por la Real Academia de la Lengua Española que la define como “Facultad del hombre para discurrir o inventar con prontitud y facilidad”⁵⁶ donde “el cuidador utiliza su inteligencia para inventar posibilidades y así”⁵⁷ lograr solventar las dificultades que se le han

⁵⁶ REAL ACADEMIA ESPAÑOLA. Ingenio. [artículo de internet]http://buscon.rae.es/draeI/SrvltGUIBusUsual?TIPO_BUS=3&LEMA=ingenio (Consulta: Noviembre 2009)

⁵⁷ FERRER, M. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer. Tesis doctoral. Noviembre 2008

presentado en la alimentación y eliminación de su familiar, de esta manera se ha subcategorizado de la siguiente manera:

Subcategoría: Presión.

Influencia y acoso insistente que ejerce los cuidadores para lograr que su familiar acepte a sus peticiones, esto lo realiza por medio del chantaje e intercambio de un beneficio por el consumo de un alimento

Subcategoría: Creatividad.

Es la manera como el cuidador logra inventar, descubrir y crear estrategias de cuidado instrumental.

Subcategoría: Iniciativa.

Es el proceso mediante el cual el cuidador tiene la idea de darle inicio a una estrategia de cuidado, hacer lo que debe hacer bien sin que nadie lo mande.

Para comprender como desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación se analizaron las dificultades referidas por los cuidadores y las estrategias de cuidado instrumental que ellos utilizaron para satisfacer estas necesidades de su familiar.

De acuerdo a las entrevistas realizadas se determinaron las siguientes dificultades descritas por lo cuidadores para el manejo de signos y síntomas presentes en su familiar como fueron: disminución de la ingesta de alimentos, síntomas desagradables (náuseas, vómito) y dependencia de la persona con cáncer para alimentarse, lo cual conlleva a que el cuidador tenga dificultades durante el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental asociadas a la

impotencia frente al quehacer así como también el desconocimiento de la sintomatología y la ansiedad por el deterioro de la salud de su familiar.

En cuanto a la disminución de ingesta se encontró que esta directamente relacionada con la patología y con el tratamiento que recibe una persona con cáncer en estadios avanzados.

Según Urdaneta (2002) esta reducción de la ingesta esta inducida por alteración de neurotransmisores de sistema nervioso central, estrés psicológico, disgeusia, aversión a ciertos alimentos, ansiedad, entre otros, y se puede evidenciar en algunos entrevistados que afirman lo mencionado anteriormente:

E1 H: “morfina en grandes cantidades entonces tengo entendido por explicación de los médicos que se le produce un gusto eh a químico o algo muy agrio entonces ella empieza a rechazar los alimentos”

E2 M: “el ha disminuido el apetito, pero yo lo asocio mas bien en principio lo asociaba más bien a los estado de animo cuando ya pues él conoció el segundo diagnostico vio que el pronóstico es complicado se deprimió mucho entonces y no comía mucho”

E2 M “...con la quimio si estos días ha perdido el apetito...” “comía mucho aunque no ha dejado digamos no ha suspendido totalmente de comer pero si disminuyo mucho en ese momento disminuyo de peso”

E4 M: “organismo no le acepta la comida, a veces el quiere pero lo prueba y noooo”

Lo anterior genera en el cuidador un sentimiento de impotencia por no saber qué hacer o como puede resolver esta situación, así como también preocupación por el estado nutricional de su familiar lo que lleva al cuidador a buscar la estrategia adecuada para superar esta dificultad, una de estas es por medio del chantaje y el intercambio de beneficios.

La manera como los cuidadores logran el desarrollo de esta estrategia es a partir de presión subcategoría que corresponde a la categoría de aprender sobre la marcha.

E1 H: “nosotros estamos constantemente diciéndole que tiene que alimentarse”

E2 M: “otras veces le toca ser uno como más estricto como bueno a ver que hacemos si tú no te ayudas que hago colabórame necesito que me respondas”

E2 M: “y le dije mira lo que te trae Melani mira esta delicioso come, esos son como detallitos pequeños”

E3 M: “Yo le decía al principio coma hermana que es por su bien, le decía si come esto, le sobo las piernas, o si me come un poquito de esto no la molesto mas en toda la tarde, pero las cosas con ella no funcionaban tan sencillo, ya era que no le recibía el cuerpo y por mas que la presionara no me servía de nada”

Esta presión ejercida por parte del cuidador hacia la persona con cáncer, según Suárez (2006), no benefician a la persona con cáncer en dependencia total sino que le causa mayor sufrimiento, por lo tanto se recomienda que se adapte la alimentación de cada paciente a sus necesidades y posibilidades con el fin de mantener la mejor calidad posible de vida.

Otra dificultad identificada son los síntomas desagradables:(náuseas y vómitos) que están relacionadas con los tratamientos oncológicos como: cirugía, quimioterapia y radioterapia que repercuten de manera negativa sobre la ingesta del paciente y su estado nutricional, cuyo impacto dependerá del tipo y tiempo en el que se han sometido a tratamiento; algunos de los entrevistados afirmaron lo siguiente:

E3 M: “y que todo eran nauseas y ganas de vomitar todo el tiempo y esa tos y ese atoramiento y todo eso entonces ya fue cuando decidieron tomar”

E4 M: “si digamos a el le provocho un jugo se lo doy y no lo vomita pues se lo vuelvo a dar y si ya lo vómito y me lo vuelve a pedir pues ya no se lo doy porque me lo vómito”

E5 H: “le daba el vómito por la quimio pero era cada 21 días y le daba el vómito 2 o 3 días pero de hay para haya comía normalmente y ella de las 3 comidas al día se toma 3 cucharadas de lo que sea, todo lo vomita, hago desayuno no se lo toma, hago almuerzo se come 2 cucharadas y lo vomita y entonces como ya vomito lo del almuerzo lo vomita entonces ya no come porque ya no quiere vomitar mas”

E7 M: “Las dificultades empezaron a aparecer en el momento en que ella no podía deglutir sus alimentos ya que tenia presencia de ampollas en la boca y se le dificultaba masticar y tragar”

De este modo, las estrategias que utilizaron para enfrentar esta dificultad fue a partir de la adecuación por la comida al gusto del familiar.

La manera como el cuidador desarrolla la estrategia de variar la selección, preparación y presentación de los alimentos, y ajustar el plan alimentario del paciente con relación al gusto o preferencia que él tiene sobre los alimentos fue a partir de la subcategoría de aprendiendo de otros donde el cuidador se informa con profesionales de las salud, cuidadores y/o personas que tuvieron las mismas experiencia, a su vez, se evidencia creatividad e ingenio subcategorías del ingenio en el cuidado, y finalmente a partir de la subcategoría de aprendiendo del paciente, donde el cuidador recibe recomendaciones de su familiar logrando así llegar a la variación del plan alimentario.

E1 H: “si ella no quiere comer no le damos cuando ella quiere nosotros accedemos a los gustos de ella igual como no tiene una dieta especial o restringida sino es decir el cáncer esta tan avanzado que los médicos nos dicen pues que coma lo que ella quiera lo que más le guste o se le antoje entonces si ella quiere algo pues nosotros le hacemos y se lo damos igual entre más pasan los días menos come y

come menos antes comía 3 4 o 5 bocados de cada cosa y ya hoy en día solo come una cosita o dos cositas un pedacito de papa y ya no más”

E1 H: “ella dice me gusta una cremita de no se de etc. una crema de algo pues de pollo o de pescado entonces igual nos lo preparamos... no hay nada que nos haya pedido que no sepamos pues todo es como dentro de la cocina normal”

E2 M: “lo que me han dicho los médicos digamos que no es preferible que no consuman mucha leche y dulce porque se supone que eso exagera y como que eh puede agilizar que las células se propaguen”

A su vez, la estrategia de variar la selección, preparación y presentación de los alimentos fue desarrollada por los cuidadores por medio de la iniciativa, subcategoría que corresponde a la categoría del Ingenio en el cuidado, la cual está relacionada con la manera en que el cuidador ejerce un cuidado instrumental ejecutando cada uno de los cuidados sin esperar a que alguien lo mande, observándose estas características en algunos de los entrevistados.

E2 M: “terapia herson se maneja a base de frutas y verduras que son como como que como compotas como mezclas se hacen diferentes mezclas entonces que para que le suban de pronto las defensas entonces mezcla usted frutas y verduras que todos los días pero eso ya es dentro de otro tipo de medicina no la tradicional”

E3 M: “yo intente darle como papayitas machacarle la comida y ponerle el plato como más vistoso haber si así se animaba a comer

“como un chino chiquito entonces yo la sentaba y le daba su comida bien machacadito pa que ella no se atorara y se la iba pasando con un poquito de sopa”

E4 M: “Y ya ahora a mi me toca darle lo que a el le provoque digamos una avena entonces se la preparo se la cuchareo hasta donde el diga que ya no más...le provocaba algo y se lo comprábamos o le llevábamos algo que sabíamos que le gustaba y que el se lo podía comer”

E6 M: “yo ya no le tenía nada de seco yo le hacia y le dejaba una coladita una sopita y que así malito no me comía su verdura, yo le hacia cremitas, yo mas o menos sabia”... “Y ahorita que está en el

hospital a uno le toca mirar cómo es que hacen con él para aprender pero eso no es que a uno le enseñen no, no, no, si no que uno mirando”

Respecto a los ajustes del plan alimentario con relación al gusto, preferencia y limitación del familiar, los cuidadores replanteaban el menú a partir del ensayo-error subcategoría que corresponde a la categoría de aprender sobre la marcha donde el cuidador cuando se equivocaba o veía que su cuidado instrumental presentaba algún efecto indeseado en su familiar preferían cambiarlo o ajustar las comidas como por ejemplo darle comidas dulces y hacer un uso adecuado de los condimentos, lo cual favorece al paciente ya que según Suárez (2006) afirma que en “los pacientes oncológicos se producen, con frecuencia, alteraciones en las sensaciones y gustativas que contribuyen a la anorexia. Generalmente, el umbral de reconocimiento para el dulce aumenta y para el amargo disminuye, observándose tendencia al aumento del umbral para el salado y el ácido. Por ello, los sabores dulces y el uso adecuado de especias y condimentos favorecen la ingestión.”⁵⁸, sumado a esto cambiaron la presentación que se relaciona a servirle los alimentos de manera tal que exista una variedad de colores y texturas y que sean de poco volumen, ya que esto según Suarez (2006) intimida menos al paciente y la comida mantiene la temperatura y aspecto adecuados, lo que favorece a la ingestión, como se puede ver en algunos de los cuidadores.

E2 M: “todo estamos manejándolo con leche deslactosada y descremada endulzando con eh con endulzantes especiales si, pero pues su dieta es normal no ha vuelto a consumir carne de cerdo eso si no que haya dejado de lado eso, frutas, verdura lo que se busca es que tenga una alimentación muy sana balanceada y natural”...” la otro es

⁵⁸ SUAREZ, A. Alimentación del paciente de cáncer en fase avanzada y terminal: consideraciones éticas y recomendaciones prácticas. En: Revista Humanidades Médicas. Vol. 6 n 2 (Mayo-ago 2006).

servirle en porciones pequeños si ellos ven de pronto un plato muy así él dice como no no quiero. “

E3 M: “cuando ya comía se atoraba y yo me intente darle como papayitas machacarle la comida y ponerle el plato como mas vistoso haber si así se animaba a comer “

E7 M: “y la alimentábamos con comida licuada todos los alimentos y se le daban con una jeringa, no comía muy bien pero ahí se hacia lo mejor que se podía.”

Con esto se llego a comprender que la manera como ellos logran saber que les gusta, que prefieren y que limitaciones tienen a la hora de alimentar a su familiar a sido por ensayo y error, subcategoría que se ubica en la categoría de aprender sobre la marcha, el cual se refiere en esta investigación a la prueba que ejecuta el cuidador que a causa de una estrategia de cuidado instrumental fallida sepa el método correcto de actuar frente a esta situación e intente otra estrategia de cuidado evaluando su resultado para continuar ejerciéndola y de este modo lograr superar las dificultades que se le presentaron.

Finalmente, otra de la dificultad que se ven enfrentados los cuidadores es la dependencia de su familiar a la hora de alimentarlos, es decir que requieren de ayuda permanente.

E2: “no podía estaba acostado entonces que el pitillo que para los líquidos pero no él se sienta inclusivo con nosotros a la mesa, necesitaba un pitillo a pues porque no se podía mover y para él era incomodo si de pronto que se regara o pues uno trata de facilitarle las cosas bueno más fácil de pronto con el pitillo es como algo como muy buscar opciones cuando las situaciones son complicadas uno busca uno como se facilita el manejo y hacerlo ya ahorita come solo se sienta a la mesa”

En relación con el requerimiento de ayuda permanente se evidencia que algunos cuidadores al identificar que su familiar no logra alimentarse y se debilita día a día recurren a lo que se ha denominado aprendiendo de otros subcategoría de aprender sobre la marcha donde el cuidador busca la ayuda del equipo de salud

para que éste logre resolver esa dificultad ya que de alguna manera ellos sienten que “la voz del médico es la voz de Dios”.

E1H: “Es lo mismo muy poco pero si come algo ahorita en este momento no esta comiendo entonces el doctor me dijo que cada vez que pasara más el tiempo pues iba a comer menos todavía porque igual el cuerpo no lo necesita porque ya no se puede parar siquiera”

E3M: “ella no se hecho mucho de para atrás entonces en las últimas citas con la doctora decidieron ponerle una sonda pa que ella comiera por ahí y le ha ido mejor con eso porque al menos ya no se atora”

E4M: “pues traerla al médico para que le inyecte la dextrosa para que la alimente el suero o algo porque de otra forma no se puede”.

E5H: “La traje al hospital porque presento 40 Vómitos contados, vomitaba verde ya, y un cuadro de diarrea seguido, me desespero y llame a la ambulancia.”

Con respecto a esto también, se observó que dentro de la subcategoría de aprendiendo de otros los cuidadores también la realizan buscando ayuda por medios de comunicación o diferentes personas que han estado en situaciones similares al cuidador y amigos o familiares cercanos, quienes dan sugerencias con respecto a estrategias de cuidado instrumental que permitan suplir las necesidades de alimentación y eliminación de la persona con cáncer en dependencia total.

Es así como los cuidadores han inventado un lenguaje donde sustituyen las palabras por gestos, miradas y tonos con esto otorgan una identidad al paciente y así mismos, como afirma Hamilton referenciado en el libro Cuidado artesanal la invención ante la adversidad De la Cuesta Benjumea (2005) “la comunicación es posible porque hay lo suficiente en común”.

Al respecto los cuidadores reconocen a su familiar, a veces sin ser necesario que ellos hablen, se hacen entender con un gesto, una mirada, logrando así una

comunicación real y efectiva para que el cuidador logre saber los deseos de su familiar.

En este sentido, los cuidadores van inventando el cuidado en forma no planificada sino forzados por las circunstancias, el cuidador va respondiendo a los desafíos que le plantea el cuidado.

Según De la Cuesta (2005), afirma que las estrategias de cuidado instrumental, los cuidadores resuelven problemas prácticos y el suyo es un trabajo que va más allá de lo técnico pues raya en lo artístico: es útil y bello, impregnado de una estética que hasta ellos mismos pueden apreciar.

Por otro lado, los cuidadores refirieron tener dificultades en la eliminación fecal y urinaria de su familiar como son: el estreñimiento, diarrea, incontinencia fecal, incontinencia urinaria e infecciones urinarias, manejo de las colostomía, adivinar los horarios de eliminación, movilizar al paciente a la hora de cambiarle el pañal; lo que lleva al cuidador a presentar una serie de dificultades en cuanto al temor por la inestabilidad de la salud de su familiar, impotencia frente al quehacer diario, la angustia por deterioro de la calidad de vida de su familiar, confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad.

Con respecto al estreñimiento, definido como “el movimiento lento de las heces por el intestino grueso que resulta en el paso de heces secas y duras.”⁵⁹ Esta relacionada con los siguientes factores: ingestión insuficiente de líquidos, alteración en los hábitos intestinales, falta de ejercicio, crecimiento y propagación del cáncer así como también con el tratamiento que la persona reciba porque los medicamentos de la quimioterapia afectan las células del

⁵⁹ NATIONAL CANCER INSTITUTE. Estreñimiento, impacción y obstrucción intestinal. [Artículo de internet]. <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/303510.html> [Noviembre 2010]

tracto intestinal lo que produce en el intestino mayor absorción de agua que genera en las heces consistencia seca y dura.

De este modo el estreñimiento genera en la persona con cáncer molestia, incomodidad y dolor por tal motivo genera en el cuidador preocupación por su familiar:

E1 H: “estreñimiento si entonces ha sido un complique porque ella siente mucho dolor de estomago se le inflama toda la zona y es un lío completo y el medicamento que le han mandado para el estreñimiento pues no le sirve realmente mucho”

E2 M: “deposiciones eso si ha sido complicadísimo porque generalmente como ellos están tan quietos eh el intestino no funciona lo mismo por ejemplo yo me he dado cuenta que cuando él eh hace sus terapias físicas y ocupacional el estomago se mueve a diario”

E4 M: “El tiene estreñimiento, que no puede hacer del cuerpo y se le atasca hay como algo duro y entonces a el le duele muchísimo Porque el dura como 3 días sin hacer porque la colostomía esta limpia entonces toca darle el laxante para que pueda evacuar”

Algunas de las estrategias de cuidado instrumental que desarrollaron los cuidadores para que su familiar no presentara estreñimiento o mejorarlo un poco fueron:

Ofrecer alimentos ricos en fibra, cambiar el plan alimentario, masajes, remedios caseros, medicina alternativa, uso de elementos para la eliminación fecal (enemas, laxantes, estimulo rectal), Terapia Física

Ofrecer Alimentos ricos en fibra, es una estrategia de alimentación donde se clasifican alimentos que tienen gran contenido vegetal y de frutas para favorecer la formación de bolo fecal y así contribuir a la eliminación fecal más fácil.

E2 M: “eh supuestamente fibra frutas para que pues haga tenga buena digestión y no se estriñe”

Para el desarrollo de esta estrategia la manera como el cuidador supo cuales eran estos alimentos fue por medio de los consejos de familiares, amigos, vecinos, equipo de salud, la cual hace parte de la subcategoría de aprendiendo de otros que corresponde a la categoría de aprender sobre la marcha; a su vez el cuidador se dio cuenta que su familiar los necesitaba por reconocimiento del cuidado ya que identificaba los gestos de dolor en el momento de realizar la deposición ya que le costaba mucho trabajo, la cual hace parte de la subcategoría de aprendiendo del paciente que esta en la categoría de aprender sobre la marcha.

También dependía de lo que su familiar aceptara esto lo supo por repetición, subcategoría de aprender sobre la marcha, donde el cuidador al ofrecerle algo a su familiar y éste aceptara repetía esta misma acción.

E4 M: “le provocho un jugo se lo doy y no lo vomita pues se lo vuelvo a dar y si ya lo vomito y me lo vuelve a pedir pues ya no se lo doy porque me lo vomito”

También utilizaron un cambio en el plan alimentario, que lo que buscan es aumentar el consumo de líquidos y alimentos de fibra para mejorar la eliminación fecal ya que se “incrementa el volumen del bolo fecal, no fermenta en el colon y estimula los movimientos peristálticos”⁶⁰

E2 M: “que la terapia herson se maneja a base de frutas y verduras que son como como que como compotas como mezclas se hacen diferentes mezclas”

⁶⁰ Salud. 5 Remedios naturales contra el estreñimiento. [artículo de internet]. <http://www.revistadieticaysalud.com/articulos/salud/estrenim.htm>

Los cuidadores desarrollan esta estrategia por medio de los consejos de amigos o a través de la búsqueda de medicina alternativa que favorecieron el aprendizaje, que corresponde a la subcategoría de aprendiendo de otros que hace parte de la categoría de aprender sobre la marcha.

Otros cuidadores hicieron uso del masaje en el abdomen con el fin de aumentar el peristaltismo del intestino para lograr un movimiento y favorecer en la eliminación fecal.

E1 H: “le estábamos haciendo masajes...y si uno le hace masajes le va a doler todo”

La manera como el cuidador logra desarrollar la estrategia mencionada anteriormente, fue por medio de ensayo error ya que tuvo que hacerle los masajes para darse cuenta que no se los debía hacer, así que cambio de estrategia, también por petición del familiar

E1 H: “le estábamos haciendo masajes pero no servían de a mucho porque ella nos pedía que no le hiciéramos más porque aparte de la vejiga en los costados en el hígado eh y parte del riñón esta hinchado, el riñón no tiene cáncer, pero esta hinchado porque no funciona bien la vejiga, y el hígado también tiene tumores entonces todo se inflama y si uno le hace masajes le va a doler todo entonces fue complicado por ese ladoha sido un problema pero no tenemos con que solucionarlo en la casa es la verdad”.

También utilizaron para manejar esta dificultad la medicina Alternativa que es la manera como el cuidador se apoya del uso de plantas medicinales para buscar el beneficio y lograr superar la dificultad.

E1 H: “que pueda eliminar mejor, nosotros le hemos dado todas las cosas naturales que pueden agilizar el proceso digestivo sin alterar los medicamentos entonces el té el agua de linaza y todo ese tipo de cosas”

Donde el uso de ciertas plantas medicinales, como aquellas que contienen mucílagos Las plantas que contienen mucílagos tienen la capacidad de absorber agua, aumentando el volumen de las heces y regularizando el tránsito intestinal, al mismo tiempo que lubrican las heces facilitando su evacuación⁶¹. El cuidador desarrollo esta estrategia por ensayo–error y aprendiendo de otros subcategorías que hacen parte de la categoría de aprender sobre la marcha.

Prueba con alguna de los remedios que le han sugerido y analiza cual es el resultado, si le sirve se lo continua dando, si no lo suspende, esto también lo hace por creencias y experiencias anteriores.

E1 H “nosotros le hemos dado todas las cosas naturales que pueden agilizar el proceso digestivo sin alterar los medicamentos entonces el té el agua de linaza y todo ese tipo de cosas”.

E2 M: “y dentro de la situaciones que se viven dentro del hospital entonces alguna persona dice a mi me ha funcionado esto yo sufro de esto entonces pero así que le digan a uno una recomendación específica dentro de la medicina tradicional “.

E3 M: “Pues señorita para el estreñimiento yo he sabido desde siempre que la pitalla y todo ese tipo de frutas, la cascara de las frutas y también uno se acuerda de las abuelas y como ellas hacían y yo ya había probado alguna vez eso y había funcionado”

La adquisición y acercamiento de la medicina Alternativa se obtuvo en las citas de control al hospital y esta información fue brindada por acompañantes de otros paciente para el tratamiento de la quimioterapia y radioterapia, de allí el cuidador toma la iniciativa de ensayar como le va con esta estrategia, al darse cuenta que algunas cosas le funcionan las sigue practicando.

⁶¹ COL-LEGI DE FARMACÉUTICS DE BARCELONA.. La regulación intestinal con plantas medicinales. [artículo de internet] http://www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_regulaciointestinal_c.html [Consultado: noviembre 2010]

E2 M: “Ah porque hemos tenido digamos es una persona muy querida entonces todo el mundo esta preocupado y cada quien da un consejo una opinión que no que nosotros queremos que se recupere entonces dale esto dale esto, mira que no se mira que no se cuanta entonces todo lo que me han dicho lo he hecho pues esa es mi idea hasta donde sea mientras no lo vea que sufra... ya si uno recurre a otros tipos de tratamiento que no son tradicionales que los homeopáticas.... que la terapia herson se maneja a base de frutas y verduras que son como como que como compotas como mezclas se hacen diferentes mezclas entonces que para que le suban de pronto las defensas ..pero eso ya es dentro de otro tipo de medicina”

Otra estrategia es el uso de elementos para la eliminación fecal entre estos están: laxantes que “aumentan la actividad motora intestinal por medio de acción directa sobre los intestinos, lubrican la mucosa intestinal y suavizan las heces.⁶², los enemas y el estímulo rectal para estimular y favorecer la eliminación intestinal.

E4 M: “Le doy un laxante, una vez se lo dieron en la droguería y otro el medico se lo ordeno”

La manera como los cuidadores desarrollan esta estrategia es por medio del auto aprendizaje y aprendiendo de otros que corresponden a la categoría de aprender sobre la marcha, a su vez por iniciativa de mirar como se los hacen, que hace parte de la categoría del ingenio en el cuidado

E2 M: “No no afortunadamente no porque eso si me aterra si se ha impactado si se le han hecho estímulo y a veces ha habido necesidad de aplicarles los cositos de glicerina o estimular o lavados pero pues en general he tratado de no hacerle eso porque no...Si claro sobretodo cuando estuvo hospitalizado aquí ocurrieron a los lavados a los enemas y a más a eso pero también nos recomendaron que no era tan

⁶² INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Estreñimiento. [artículo de internet]. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/complicacionesgastrointestinales/HealthProfessional/page2> [consultado: noviembre 2010]

aconsejable hacerlo entonces no en la casa no el manejo que le he dado no ha sido como de ese tipo y el pañal el se lo cambia, no me toca a mi”.

E4 M: “Le doy un laxante, una vez se lo dieron en la droguería y otro el medico se lo ordeno”

Por último tenemos la aplicación de la estrategia de terapia física la cual es ofrecida por un especialista al que le asignan este paciente y el familiar se encarga de llevarlo a las terapias para que se pueda mover y así mejorar la parte del movimiento del bolo fecal para favorecer la eliminación.

E2 M: por ejemplo yo me he dado cuenta que cuando él eh hace sus terapias físicas y ocupacional el estómago se mueve a diario y entonces que cuando no por ejemplo que dejamos de hacerlo...ese tiempo es complicada entonces eh se le da bisacodilo,

El cuidador desarrolla esta estrategia, por iniciativa subcategoria del ingenio en el cuidado; y aprendiendo de otros subcategoria de aprender sobre la marcha.

Otra de las dificultades mencionadas por los cuidadores son las deposiciones liquidas que se define como “defecación frecuente, acuosa y laxa que ocurre 3 o más veces al día”, que se relaciona con la terapia con antibióticos, la tensión la ansiedad y el tratamiento lo que genera dificultad para el cuidador quien busca como estrategia la utilización del pañal que en algunos cuidadores les causo dificultad ya que no les era fácil manipularla para la colocación de manera rápida y que se mantuviera en la posición correcta.

E5 H: “después de la quimio no retiene la diarrea y como me toca cuidar a la bebe he tenido un día complicado entonces ella me dice ponme el pañal y yo te llamo”

También se identificó la utilización de remedios caseros como la coca cola para disminuir la frecuencia y las características de la eliminación

E5 H: “remedios caseros, le doy coca cola”

En este caso los cuidadores han desarrollado la estrategia de colocación del pañal por medio del ensayo error, auto aprendizaje, en el día a día, repetición y recordando experiencias anteriores, ellas recuerdan en el caso de las cuidadoras cuando tuvieron sus bebés, entonces al recordar realizaron la misma práctica.

E3 M: “Pues señorita en cuanto al chichi y el popo haga de cuenta sumerge un bebe de 6- 7 meses de edad que ya toca con su pañalito y toca todo el tiempo estarle mirando si ya hizo popis pa cambiarla para que no se me queme y lo mismo si esta mojadita haga de cuenta un chino chiquito eso toca como un bebe cambiarla cada nada cada ratico porque esa orina es tan penetrante eso me la quema”

E6 M: “Es que señorita a uno le queda un poco más fácil cuando ya ha tenido hijos porque como uno ya sabe algunas cosas como cambiarles el pañal , y es que ellos así enfermos son como niños”.

En la estrategia de utilización de remedios caseros como la Coca-Cola se desarrollo por creencias anteriores y porque el cuidador ensayo con el y como le sirvió lo tomo como una opción para su familiar.

E5 H: “Porque me funciona a mi también” yo siempre e sabido que la Coca-Cola sirve para eso y a mi me funciona”

A su vez, dentro de la eliminación fecal se encontró que otra de las problemáticas fue el uso de colostomía que se define como “la exteriorización del colon a través de la pared abdominal, abocándolo a la piel con el objeto de crear una salida artificial al contenido fecal.”⁶³, que genera en el cuidador dificultades con relación al manejo y manipulación de la misma.

⁶³ ARROYO, A. Guía de información al paciente sobre colostomías. [artículo de internet]. <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1373-2006.pdf> [consultado: noviembre 2010]

E4 M: “si porque se moja, toca cambiarla nose una vez como que hizo una fuerza no se y trato como de salirse como lo de adentro no se fue como difícil como entrarle eso para ponerle la barrera y el también se preocupó y todo pero igual hay se le adaptó”

Con respecto a esta dificultad las estrategias que se utilizaron se relacionan con el apoyo y explicación del familiar en situación de enfermedad, y lo desarrollan a partir de lo que se ha denominado aprendiendo de otros subcategoría de aprender sobre la marcha, donde la persona con cáncer a través de la enseñanza informa a su familiar el uso adecuado de la colostomía.

E4 M: “mucho pero el me decía miya es así y el una vez se la cambio y yo mire y ya después cuando el ya no pudo mas yo hice lo mismo que el hacia”

En cuanto a las dificultades que se encuentran en la eliminación urinaria esta la incontinencia urinaria la cual es definida como “la perdida involuntaria de orina objetivamente demostrable. También se puede decir que el escape involuntario de la orina a través de la uretra o la imposibilidad de retener la orina”.

E1 H: no ella esta utilizando ahora pañal, porque como no puede es decir todos estos tres días ha estado prácticamente dormida como drogada sedada mas bien entonces no coordina bien lo que habla no puede hablar muy bien no puede ir al baño por supuesto entonces las enfermeras pues nos recomendaron ponerle siempre el pañal y las enfermeras se encargan de cambiárselo cuando la bañan y todo ese tipo de cosas

E2 M: “Si el esta con pañal permanente aunque generalmente es más por la orina que por el no de todas formas”

E3 M: “se hacia en el pantaloncito y ni cuenta se daba ya malita muy malita señorita es que ella se fue a menos y a menos a menos eso fue muy rápido entonces toco empezar a usar pañal como cuando los bebes”

Para esto las estrategias utilizadas por los cuidadores fue el entrenamiento de la vejiga que según la literatura se define como “técnicas de modificación de los hábitos que puede resultar útil para mejorar el funcionamiento de la vejiga”⁶⁴.

E2 M: “los niños pequeños entonces así como le enseñamos a nuestros hijos a que hicieran chichi a determinada hora es programarlos nuevamente... sentarlo a determinada hora a las 7 am levantarse al baño entonces esta incapacitado para ponerse de pie entonces es desde buscar la forma mas fácil para trasladarlo y que este a esa hora ahí y lo mismo que programarse que vuelva el organismo a la misma hora entonces voy hacer y si no pues entonces en el pañal.”

La manera como los cuidadores logran desarrollar esta estrategia de cuidado instrumental es educando nuevamente subcategoría de aprender sobre la marcha, donde el cuidador adecua un horario para trasladar a su familiar al baño hasta que logren eliminar así sea poco y en algunos casos les dicen como practicar algunos ejercicios.

E2 M: “yo no he perdido la esperanza de que vuelva hacerlo por si solo entonces que de pronto que el ejercicio que puje que trata de le abro la llave del lavamanos así no tenga respuesta pero porque la idea es que el manejo es como el de los niños pequeños entonces así como le enseñamos a nuestros hijos a que hicieran chichi a determinada hora es programarlos nuevamente

En otros casos se descubrió que otra estrategia es el uso de la medicina alternativa, que es realizada por el cuidador de la subcategoría de aprendiendo de otros.

E2 M: “ya al final tuvo perdida de control de esfínteres y ya desde ahí hasta este momento a estado igual, he tratado de recuperarlo con una droga especial que me dio el fisiatra el tiotaxil pero pero no habido

⁶⁴ SALGUEIRO, M; SALVATIERRA, E; CALDERON, N. Incontinencia urinaria. [Artículo de internet]. http://www.mflapaz.com/Revista_2_pdf/9%20incontinencia%20urinaria.pdf [consultado: noviembre 2010]

ninguna respuesta he si tiene sensación de llenura cuando ya la vejiga esta siente cuando esta llena y siente la necesidad de eliminar”

Otra de las estrategias es la utilización de cateterismo vesical intermitente donde se introduce un catéter en la vejiga a través de la uretra para favorecer la salida de la orina,

E2 M: “cateterismo, Claro él se las hace él solo se las hace si si si No eso si me da como angustia, ya mas tranquilamente pero nunca se los he hecho él se los hace yo le facilito las cosas pues su sonda, el guante, la xilocaina el recipiente pero el lo maneja solo”.

Al respecto los cuidadores son autodidactas y se crean día a día, en la adversidad logran solventar las dificultades que se les van presentando, descubren la manera de hacer las cosas, para logra la realización de cateterismo miran primero como lo hacen en el hospital, ellos miran y por repetición, ensayo error, aprendiendo de otros logran su objetivo.

E2 M: “observando a las enfermeras generalmente”....

A su vez, la utilización de pañal fue otra de las estrategias que desarrollaron la mayoría de cuidadores donde con el uso de este elemento se busca manejar la eliminación urinaria y brindarles comodidad tanto al cuidador como a su familiar.

Muchos cuidadores desconocen la manera como debe colocarse un pañal adecuadamente, al parecer puede tratarse de algo muy sencillo, sin embargo ellos han logrado esta estrategia a través del ensayo y error, repitiendo muchas veces el ejercicio, otros por experiencias anteriores en el caso de los que han tenido hijos, otros usan la lógica, o el sentido común, para algunos fue obvio la colocación de un pañal pero para esto tuvieron que haber conocido un pañal y saber como usarlo por primera vez en alguien .

E2 M: “primero no tenia ni idea como acomodarlo le ponía lo de atrás pa delante y lo de adelante pa tras o algo así el movimiento para moverlo y poderlo manipular para que le quedara bien puesto y eso es complicado..... claro porque cuando ya lo iba a cerrar pues miércoles esto quedo para abajo y ah y entonces ah y la verdad es que hace mucho tiempo no cambiaba pañales desde que tenia a los niños pequeños y entonces para voltearlo”

E3 M: “se hacia en el pantaloncito y ni cuenta se daba ya malita muy malita señorita es que ella se fue a menos y a menos a menos eso fue muy rápido entonces toco empezar a usar pañal como cuando los bebes porque ese si como no le deja pasar tanto a la cama entonces me fue mejor con el pañal mas bien ahí me ha ido como bien porque no la he dejado quemar nunca yo le unto sus cremitas y le doy ahí la vueltecita para que ella no se me queme y le estoy revisando de continuo”

E4 M: “el pañal...Pues es fácil pues ver las partes normales y ya y que le quede bien apretadito, el todavía levanta la espalda y la cola entonces me ayuda un poquito”

E6 M: “Cuando el ya inicio el tratamiento de las quimio y las radio entonces una vez el se hiso en los pantalones y yo le dije papi usted porque hace eso y el apenado entonces empezó a sentirse mal y empecé a ponerle pañal desde hay”

Algunos encontraron difícil el desarrollo de esta estrategia debido al peso de su familiar.

E2 M: “claro si porque manejar una persona ya adulta es un peso tenaz le da uno miedo lastimarlos, depende del grado de ayuda que ellos le puedan darle a uno.... primero no tenia ni idea como acomodarlo le ponía lo de atrás pa delante y lo de adelante pa tras o algo así el movimiento para moverlo y poderlo manipular para que le quedara bien puesto y eso es complicado.... claro porque cuando ya lo iba a cerrar pues miércoles esto quedo para abajo y ah y entonces ah y la verdad es que hace mucho tiempo no cambiaba pañales desde que tenia a los niños pequeños y entonces para voltearlo”

Otra de las dificultades son las infecciones urinarias a repetición definido como “la existencia de microorganismos patógenos en el tracto urinario con o sin

presencia de síntomas”⁶⁵, donde los signos y síntomas que se presentan son polaquiuria, disuria, tenesmo y dolor suprapúbico.

E1 H: “una infección urinaria porque el tumor que tiene más grande lo tiene en la vejiga entonces la vejiga esta tan grande que no permite que orine bien entonces le produce ardor, orina todo el tiempo con sangre, eh y le ha dan pues no puede orinar seguido, abundante digámoslo así, entonces va a cada rato al baño, y son como cistitis, poquito y le duele y le arde mucho entonces ahorita precisamente”

E5 H: “ella tiene una infección severa en los riñones ósea eso ni con tratamiento le han quitado la infección cuando orina muy naranja o cuando orina muy poquito y le duele le pongo el pato, veo que hace caras, se oprime la vejiga se coge como la vagina y le duele para orinar”

Las estrategias utilizadas, inicialmente fue el uso de medicina alternativa, donde se hace uso de plantas medicinales que tienen propiedades antiinflamatorias y antisépticas mejorando así la infección.

E5 H: “Le he dado yantel que es bueno para desinflamar y para la infección ,la planta de maíz la barba del maíz con yantel se recupera un poquito y orina bien 2 o 3 días y después vuelve otra vez”

Esta estrategia fue desarrollada por creencias, experiencias anteriores, y porque el cuidador ensayo primero en el y al funcionarle se lo dio a su familiar, por consejos de familiares y otras personas.

Finalmente dentro de las dificultades que se encuentra en la eliminación tanto fecal como urinaria es el desconocimiento de los horarios, que se refiere a la manera en como el cuidador desconoce los horarios en que su familiar tiene la necesidad de eliminación, dificultándole a la hora de ayudarle a suplir dicha necesidad.

⁶⁵ ZARATE, J.; SARMIENTO, E; OSORES. Infección del tracto urinario y manejo antibiótico. [artículo de internet]. <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v23n1/a06v23n1.pdf> [consultado: noviembre 2010]

E2 M: “es muy difícil el que no pueda como adivinar los horarios porque como la deposición no es regular no todos los días entonces es complicado”

E3 M: “toca todo el tiempo estarle mirando si ya hizo popis pa cambiarla para que no se me queme y lo mismo si esta mojadita haga de cuenta un chino chiquito eso toca como un bebe cambiarla cada nada cada ratico porque esa orina es tan penetrante eso me la quema”

El cuidador permanece tanteando la situación, ensaya con unos horarios, después con otros, si le funciona en un horario entonces continua dejándolo para ponerlo siempre a la misma hora.

Las reflexiones que nacen en torno a este análisis es que la mayoría de los cuidadores no tienen un conocimiento científico ni técnico /práctico de cómo se deben desarrollar las estrategias de cuidado instrumental para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación, también vemos que el familiar que tiene que asumir el papel de cuidador en casa siente que esta poco preparado y desencadena como una sensación de ser “tirado al mar y tener que aprender a nadar para no ahogarse”⁶⁶.

La manera como los cuidadores desarrolla estas estrategias de cuidado instrumental no refleja una planificación previa debido en parte al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. Gómez, (2007) Dice que los cuidadores se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado y formar parte así de la génesis del cuidador

⁶⁶ FERRER, Hernández María Helena, El aprendizaje de cuidados familiares a paciente con Alzheimer, el ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad, tesis doctorales, Universidad de Alicante, Noviembre del 2008.

Ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre como debe ser el cuidado ni como se desarrollan estas estrategias.”La falta de conocimientos sobre la patología confunde a los cuidadores sin saber a veces que actitud tomar.⁶⁷

El desarrollo del papel del cuidador comienza de forma imprevista e incierta Bereton et Nolan (2000) identifican como aspectos característicos de este periodo la incertidumbre y confusión en cuanto a la capacidad propia del cuidador para desempeñar ese rol. Las acciones de los cuidadores se centran en la búsqueda de información que permita mejorar esa incertidumbre.

En este sentido, Catan, Girardon –Perlini, (2004). Afirman que las actividades de la vida diaria como ayudar a alimentarse, usar el retrete entre otras, pueden ir complicándose gradualmente con más complejidad exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades para el ejercicio del cuidar de acuerdo a las necesidades del enfermo.

La experiencia le demuestra al cuidador que debe ordenar todo alrededor del paciente con cáncer, como controlar las situaciones de vómito, inapetencia, incontinencia fecal y urinaria tomando decisiones para ordenar el caos ocasionado por los imprevistos.

En la trayectoria del aprendizaje determinados cuidadores desarrollan sus habilidades y destrezas en momentos claves con el descubrimiento de diversas estrategias.

⁶⁷ *Ibíd.*

Es así como Catan, Giradon-Perlini (2004) afirman que el ejercicio de cuidar es un aprendizaje constante, basado en necesidades físicas y biológicas en relación con el nivel de dependencia del paciente, en un estudio realizado con cuidadores familiares de personas incapacitadas de Accidente Cerebro Vascular identificaron que la mayoría de los cuidadores referían estar aprendiendo a cuidar en la práctica del día a día, como un autodidacta, haciendo, ensayando y acertando, aprendían por si mismos.

Los estudios de Benner (1987) muestra que la práctica es fuente de formación en los cuidados. Destacan la naturaleza del cuidado situando puntos en común que comparten los cuidadores familiares y los profesionales cuando desarrollan actividades en el cuidar los cuidadores familiares van a ir aprendiendo sobre la practica día a día, precisan de un tiempo para que el proceso de aprender y desarrollar vaya construyéndose en su investigación aplica el modelo de adiestramiento de Dreyfus (1980) de adquisición de aptitudes y habilidades la cual se basa en que todo estudiante o aprendiz adquiere los conocimientos precisos a través de cinco estadios o categorías de eficiencia: principiante avanzado, competente, aventajado y experto.

En esta medida la mayoría de las veces el cuidar se vuelve difícil por la inexperiencia del cuidador, atender a las demandas que van surgiendo necesita ser aprendidas afrontando el día a día y las actividades que parecen simples se vuelven arduas para el cuidador.

9. CONCLUSIONES

En este estudio se encontró que la mayoría de cuidadores familiares corresponden al género femenino, según Calvete (2004) afirma que “las mujeres suministran con mayor frecuencia los cuidados de atención personal y los instrumentales, y están más implicadas en las tareas de acompañamiento y vigilancia”⁶⁸

A su vez, se evidenció que los cuidadores son mayores de edad siendo la edad promedio de 35 años rango que se denomina generación intermedia, que según Sanchez y Ayendez (1993) son los que “enfrentan múltiples responsabilidades relacionadas con la generación que les antecede y las que les suceden y que además ha de afrontar los ajustes propios de su propio proceso de envejecimiento y del de sus familiares”⁶⁹ lo que favorece al momento de brindar cuidado instrumental porque hay mayor responsabilidad en cuanto al cuidado de las personas dependientes.

Por otra parte, se conocieron las dificultades de cuidado instrumental referidas por los cuidadores relacionados con las necesidades que tiene el paciente durante el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento.

Con respecto a las dificultades referidas por el cuidador para el soporte de la necesidad de alimentación se evidencio una asociación entre la sintomatología

⁶⁸ GARCIA, M. La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social. En: Gac Sanit. Vol. 18 (2004) [artículo de internet] <http://scielo.isciii.es/pdf/gv18s1/03sistema.pdf> (Consulta: Noviembre 2010)

⁶⁹ DELICADO, M. Características socio demográficas y motivación de los cuidadores de personas dependientes, ¿perfiles en transición? [artículo de internet] http://www.praxissociologica.org/Praxis/documents/Revista_n10.pdf PAG 204) (Consulta: Noviembre 2010)

y requerimientos que genera la enfermedad del cáncer con respecto a la manera como el cuidador logra mejorar y suplir los efectos de esta enfermedad.

Para los cuidadores el hecho de que su familiar presentara: disminución de la ingesta de alimentos, síntomas desagradables (náuseas, vómito) y dependencia para alimentarse significó tener dificultades durante el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental como fueron: Que su familiar disminuyera en la ingesta de alimentos, que a pesar de todos los intentos por disminuir los síntomas desagradables no lo lograban, y que requirieran de gran sacrificio y tiempo para alimentarlos.

Según Gómez (2007), los cuidadores se encuentran sorprendidos sin preparación para asumir el cuidado; donde el cuidador tiene falta de conocimiento sobre la patología de su familiar lo que lleva al cuidador a confundirse y ha no saber que actitud tomar con relación al cuidado instrumental ofrecido a su familiar.

Por otra parte para la necesidad de eliminación los cuidadores refirieron que el hecho de que su familiar presentara: estreñimiento, diarrea, incontinencia fecal, incontinencia urinaria, infecciones urinarias y que requirieran de colostomía significó para el cuidador presentar dificultades durante el desarrollo de las estrategias de cuidado instrumental como fueron: limitación e impotencia para el manejo del dolor y malestar en el momento de realizar las deposiciones, que su familiar presentara diarrea y no poder hacer nada para que no presentara más desconocer cómo manejar las infecciones urinarias y la sintomatología, adivinar los horarios de eliminación, movilizar al paciente a la hora de cambiarle el pañal, como manejar la colostomía.

Según Escudero, Prieto y Frías (2005) afirman que los cuidadores sienten confusión ante la incertidumbre del proceso de enfermedad y desconocen los apoyos con los que pueden contar, lo que le genera al cuidador mecanismos de afrontamiento para la ejecución del cuidado instrumental.

En esta medida durante el cuidado instrumental los cuidadores según Wilson (1989) citado por Ferrer (2008), “se enfrentan continuamente a opciones negativas y para resolverlas articulan un proceso de “sobreviviendo en el borde” donde el cuidador desarrolla estrategias en un medio de de dificultades diarias, condiciones de incertidumbre e imprevisión, presionado por diversas exigencias, con apoyo insuficiente y un futuro amenazante”⁷⁰

Si bien es cierto que para esta investigación cuidado instrumental ha sido definido como el proceso interactivo entre el cuidador familiar y la persona a quien se cuida donde se realizan asistencias instrumentales para soportar las necesidades básicas del individuo a través de practicas de cuidado y manejo de dispositivos tecnológicos de asistencia. Las prácticas de cuidado para este proyecto son los métodos y habilidades que aprenden y/o que se ingenian los cuidadores para satisfacer estas necesidades. Los dispositivos tecnológicos de asistencia son aquellos que soportaran las necesidades de alimentación y eliminación. Para la necesidad de alimentación se tendrán en cuenta el uso de los siguientes, dispositivos: sondas nasogástricas, sondas orogástricas, gastrostomías, elementos de soporte como comedores, teteros, vasos, pitillos, platos y accesorios. Frente a la necesidad de eliminación se incluirán dispositivos como: sondas vesicales permanentes, intermitentes, enemas, laxantes, manejo de colostomías y cistotomías; se evidencio que en estos cuidadores el

⁷⁰ FERRER ,Hernández María Helena , El aprendizaje de cuidados familiares a paciente con Alzheimer ,el ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad , tesis doctorales , Universidad de Alicante, Noviembre del 2008

uso de dispositivos fue limitado ya que ellos solo hicieron uso de pitillos y platos para el soporte de la necesidad de alimentación, mientras que para el soporte de las necesidades de eliminación se hizo uso de sondas vesicales intermitentes, enemas, laxantes y manejo de colostomías.

Con respecto a la comprensión de como desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación se logró a través del análisis de contenido de los comentarios hechos en las entrevistas donde se identificaron categorías y subcategorías, descritas a continuación:

La primera categoría se denominó aprender sobre la marcha donde el cuidador logra desarrollar las estrategias de cuidado instrumental conforme se le van presentando las dificultades para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación, en esta medida, se subcategorizó de la siguiente manera:

- Ensayo- error, que se refirió a los intentos que realiza un cuidador frente a un cuidado instrumental fallido.
- Con el tiempo, donde el aprendizaje que el cuidador obtiene es a partir del proceso de salud- enfermedad de su familiar.
- Creencias, que se consideró como las concepciones culturales que reflejan una idea considerada verdadera y segura.
- Experiencias anteriores. Hizo énfasis en el conocimiento de estrategias de cuidado instrumental realizada, vividas o sentidas más de una o dos veces.
- Aprendiendo de otros, que fueron los conocimientos aportados por otros: medios de comunicación o diferentes personas, donde se integra el equipo de salud, personas que han estado en situaciones similares al cuidador y amigos o familiares cercanos, quienes dan sugerencias con respecto a estrategias de cuidado instrumental.

- Aprendiendo del paciente, se relaciona con la manera como el cuidador aprende del paciente.
- Repetición, donde el cuidador tiene que ejercer unas estrategias un número determinado de veces para lograr mayor agilidad y destreza en la ejecución del cuidado instrumental.
- Educado nuevamente, los cuidadores instruyen nuevamente a su familiar para que éste recupere o vuelva a desarrollar las funciones respectivas en cuanto a la alimentación y eliminación.
- Auto aprendizaje, Es la adquisición propia de los conocimientos necesarios para ejercer una estrategia de cuidado instrumental.

La segunda categoría se denomina el ingenio en el cuidado donde “el cuidador utiliza su inteligencia para inventar posibilidades tiene las siguientes categorías:

- Presión, Influencia y acoso insistente que ejerce los cuidadores para lograr que su familiar acepte a sus peticiones.
- Creatividad, Es la manera como el cuidador logra inventar, descubrir y crear estrategias de cuidado instrumental.
- Iniciativa, donde el cuidador tiene la idea de darle inicio a una estrategia de cuidado, hacer lo que debe hacer bien sin que nadie lo mande.

Por tal motivo, se comprendió que el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental de los cuidadores, como afirma Ferrer (2008) es descubierta progresivamente por tanteos, ensayos y errores; y es el resultado de los aprendizajes que han adquirido a lo largo de la vida y del contexto social, según Cattani, Girardo y perlini (2004) los cuidadores aprenden a cuidar en la práctica día a día, como un autodidacta, haciendo, errando y acertando, aprendiendo por si mismos, donde los cuidadores tienen que incorporar y desarrollar cada día una nueva gama de cuidados, adecuándolos a las necesidades del paciente, como afirman Vargas y Pinto (2010) es una “experiencia que amenaza su integridad

por impotencia y agotamiento de sus recursos personales, por la pérdida del control de situaciones asociadas con la presencia de síntomas físicos propios de la enfermedad crónica y en algunos casos avanzada.”⁷¹ .

En este sentido, según Picolli, Pedroso (2006) referenciado por Ferrer (2008) afirma que el cuidado instrumental es mucho más instintivo, cultural natural que técnico y científico, ya que como bien dice Garcia (2004) “los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad crónica se aferran a sus creencias y a su vida espiritual como mecanismo de afrontamiento de situaciones tanto positivas como negativas que implica el ejercicio del cuidado”⁷²

Es por esto que la manera como los cuidadores familiares de personas con cáncer con dependencia total han desarrollado las estrategias de cuidado instrumental no puede seguir siendo a través del ensayo, error, ni por su propia intuición, ya que el desgaste y sufrimiento causados por inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados potencialmente a través de la orientación, educación y el desarrollo de las estrategias de cuidado instrumental, con bases teórico-prácticas, basadas en el conocimiento científico, teniendo en cuenta que en este proceso de la enfermedad con apoyo y seguimiento del profesional de enfermería seguramente dará herramientas esenciales para el cuidador y el cuidado que brinda mejorando así la calidad de vida del paciente y la de su familiar quien proporciona los cuidados

Como dice Bayes, esta será una línea de investigación necesaria para profundizar, con el fin de poder priorizar intervenciones preventivas hacia los

⁷¹ VARGAS, L. PINTO, N. Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. EN: Av. Enferm. Vol. 27 (2010); p. 116-118.

⁷² GARCIA, M. La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social. En: Gac Sanit. Vol. 18 (2004) [artículo de internet] <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv18s1/03sistema.pdf> (Consulta: Noviembre 2010)

cuidadores más necesitados. Ya que como ha señalado Vitaliano citado por Bayes, "Cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar un cuidado adecuado a sus seres queridos"⁷³.

⁷³ BERMEJO ,Carlos ,MARTINEZ ,Mercedes proyecto de investigación, Factores , necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar ,Nure Investigacion ,N° 11,Diciembre 04 –Enero 2005 PP 2

10. RECOMENDACIONES

Con base es este estudio y en el proceso realizado durante la investigación se identificó que es necesario la aplicación de las estrategias educativas con diferentes metodologías participativas del cuidador para evaluar la efectividad de las mismas dentro de la calidad del cuidado en el familiar afectado por el cáncer, es decir, que los resultados presentados provean continuar con otros estudios.

Se sugiere la continuidad en este tipo de investigaciones enfocadas en el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental para el soporte de las necesidades de la vida diaria como: el baño, El vestir, el arreglarse, el trasladarse, el deambular y lo concerniente a la administración de medicamentos en el domicilio ya que los cuidadores necesitan de nuestro apoyo como profesionales de enfermería, esto contribuirá a conocer sus necesidades reales y por tanto se puedan implementar acciones preventivas y educativas que contribuyan a mejorar sus dificultades.

Se recomienda en las instituciones tener programas de enfermería dirigidas al manejo de los signos y síntomas relevantes en el paciente en dependencia total incorporándose aspectos técnico /prácticos para el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental ya que en el momento se cuenta con redes de apoyo enfocadas en el desarrollo de habilidades del cuidado descritas por Ngozy Nkongo⁷⁴ enfocadas en la dimensión conocimiento, paciencia, valor y paciencia y es pobre la existencia en cuanto al cuidado instrumental.

⁷⁴ MORALES Padilla ON .Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala .Enfermería Global .Noviembre de 2007 ,disponible :www.um.es/eglobal/

11. BIBLIOGRAFÍA

1. ARANEDA G.; APARICIO A.; ESCOBAR P.; HUAIQUIVIL G.; MÉNDEZ K. Características Del Cuidador Principal Y Su Relación Con La Percepción De Satisfacción De Necesidades Básicas Del Paciente Terminal
2. ARROYO, A. Guía de información al paciente sobre colostomías. [artículo de internet]. <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1373-2006.pdf> [consultado: noviembre 2010]
3. ASTUDILLO AW, MENDINUETA Ac. Necesidades De Los Cuidadores Del Paciente crónico. [artículo de internet]. [Consulta: 18/01/2009]
4. BARRERA, Lucy. "El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas", en *Cuidado y práctica de Enfermería*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia- Unibiblos, 2000, pp. 233-235
5. COL-LEGI DE FARMACÉUTICS DE BARCELONA.. La regulación intestinal con plantas medicinales. [artículo de internet] http://www.farmaceuticonline.com/cast/familia/familia_regulaciointestinal_c.html [Consultado: noviembre 2010]
6. CUADRA, J. Las necesidades humanas y su satisfacción. Disponible En: <http://www.en-contacto.net/wp-content/uploads/LAS%20NECESIDADES%20HUMANAS%20Y%20SU%20SATISFACCION%20IX%20CONGRESO.pdf> (Consultado, Septiembre 2010)
7. DE CABALLERO DAZA, R. Genealogía De La Investigación Sobre El Cuidado De Enfermería. EN: Rev. Enero-Junio-Julio Dic De 2004
8. DE LA CUESTA C., El Cuidado Del Otro: Desafíos Y Posibilidades. En: Revista de Investigación y Educación de Enfermería. Vol. 25 N°1 (2007); p. 106-112.
9. DE LA CUESTA BENJUMEA, C. El cuidado familiar: una revisión crítica. EN: Investigación y educación en enfermería. Vol. 27 N°1 (Marzo 2009); p. 96-102

10. DE LA CUESTA BENJUMEA, C. El cuidado familiar: una revisión crítica. EN: Investigación y educación en enfermería. Vol. 27 N°1 (Marzo 2009); p. 96-102
11. DETIENNE M, VERNANT JP .Las artimañas de la inteligencia .Madrid: Taurus;1988:54
12. DÍAZ, J.; ROJAS, Cuidando Al Cuidador Efectos De Un Programa Educativo EN: Revista Aquichan Vol. 9 N° 1(Abril 2009); p. 73-92
13. Diccionario. Instituto Nacional De Cáncer.[artículo de internet].: <Http://Www.Cancer.Gov/Diccionario/> [consulta: noviembre 2008]
14. GALVIS López, Clara Rocío. "Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta", en revista *Avances en Enfermería*. Vol. XXII No.1,(enero a junio de 2004);p. 8-12
15. GONZALES ORTEGA Y., La enfermera experta y las relaciones interpersonales. EN: Revista Aquicha. Vol. 7 N° 002 (Octubre) .p.130-138.
16. Instituto Nacional de Cáncer. Cáncer. [artículo de internet] <http://www.Cancer.Gov/Diccionario/?CdrId=45333> (Consulta: Marzo de 2010)
17. INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER. Estreñimiento. [artículo de internet]. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/complicacionesgastrointestinales/HealthProfessional/page2> [consultado: noviembre 2010]
18. Investigación y educación en enfermería. EN: revista de la facultad de enfermería de la universidad de Antioquia. vol. 20 (sep. del 2002)
19. JULVE, M. Universidad de Valencia Dependencia y cuidado: Implicaciones y repercusiones en la mujer cuidadora. [artículo de internet] <http://cdd.emakumeak.org/ficheros/0000/0502/JulveNegro.pdf> [consulta: noviembre 2010]
20. Mayeroff, M. (1971). *A Arte De Servir Ao Próximo Para Servir A Si Mesmo*. Editora Récord. Brasil. p.p. 24, 3 3-46.

21. MERCE, José. Médico Adjunto en Geriátría. Hospital Peset de Valencia, España. "Ancianos en casa. La labor de los cuidadores, poco valorada", en revista *Consumer* No. 4 (1 de febrero 2001).
22. Ministerio De Protección Social. Situación De Salud En Colombia, Indicadores Básicos 2007 [artículo de internet]. <http://www.Minproteccionsocial.gov.co/Vbecontent/Newsdetail.Asp?Id=15895&Idcompany=3>. (Consulta: Noviembre 2009)
23. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE URUGUAY. Manual De Cuidados Paliativos En Oncología Para El Primer Nivel De Atención. 2008
24. NATIONAL CANCER INSTITUTE. Estreñimiento, impacción y obstrucción intestinal. [Artículo de internet]. <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/303510.html> [Noviembre 2010]
25. OMS. Organización Mundial de la Salud. 2008
26. OMS. WorldHealthOrganization. [artículo de internet]. http://www.who.int/healthinfo/global_burden_of_disease/projections/en/index.html [Consulta: Marzo 2010]
27. PALACIOS, D; CUERVO, C.; URQUIJO L. Plan nacional para el control del cáncer en Colombia [artículo de internet]. <http://www.cancer.gov.co/documentos/Plannacionalparacontroldelcancer/PlanParaControlCancer.pdf> [consulta: 2010-2019]
28. PINTO, N Ley Número 33 de 2009 senado. [artículo de internet]. http://servoaspr.imprenta.gov.co:7778/gacetap/gaceta.mostrar_documento?p_tipo=1034&p_numero=33&p_consec=25934. [consulta: 2008]
29. PINTO, N. La Filosofía Del Cuidado Para Transformar La Investigación Y La Práctica.
30. PINTO, N.; BARRERA L.; SÁNCHEZ, B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "cuidando a cuidadores". EN: Revista Aquichan. Vol. 5N°1 (Octubre 2005); p. 128-137.

31. ROCHA P, LENISE M. El Cuidado Y La Enfermería. En: Revista Avances De Enfermería Vol. 27 N°1. (ene.-jun 2009); p. 102-109
32. ROMAN, C. Cuidarse Para No Morir Cuidando. En: Revista Cubana Enfermería. Vol. 23, N°1 (2007)
33. ROJAS V.; DÍAZ J. Cuidando Al Cuidador: Efectos De Un Programa Educativo. EN: Revista Aquichan Vol. 9 N°1. (Abril 2009); p. 73-92.
34. SALGUEIRO, M; SALVATIERRA, E; CALDERON, N. Incontinencia urinaria. [Artículo de internet]. http://www.mflapaz.com/Revista_2_pdf/9%20incontinencia%20urinaria.pdf [consultado: noviembre 2010]
35. SÁNCHEZ, M.; CERRATO, I.; FERNÁNDEZ, M. Dependencia y autonomía funcional en la vejez, la profecía que se auto cumple. EN: Revista multidisciplinar de gerontología. Vol. 3. (Diciembre 2002); p. 3
36. SANDHUSEN, R. Necesidad. Disponible en: <http://www.promonegocios.net/mercadotecnia/necesidad-definicion.html> (Consultado septiembre 2010)
37. SUAREZ, A. Alimentación del paciente de cáncer en fase avanzada y terminal: consideraciones éticas y recomendaciones prácticas. En: Revista Humanidades Médicas. Vol. 6 n 2 (Mayo-ago 2006).
38. TOMEY, M. Modelos Y Teorías En Enfermería. 3º Edición. Madrid. 1994
39. WATSON, J. Teoría Del Cuidado Humano. [artículo de internet]. <http://Www.Encolombia.Com/Medicina/Enfermeria/Enfermeriavol1042007/Trabajoslibres1.Htm> [consulta: 2008]
40. World Health Organization [artículo de internet] http://www.who.Int/healthinfo/global_burden_Disease/Projections/En/Index.Html (Consulta: Marzo 2010)
41. ZARATE, J.; SARMIENTO, E; OSORES. Infección del tracto urinario y manejo

antibiótico. [artículo de internet].
<http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v23n1/a06v23n1.pdf> [consultado: noviembre 2010]

12. ANEXOS

- A: Consentimiento informado de la investigación.**
- B: Preguntas orientadores en la entrevista a profundidad**
- C: Escala Índice de Barthel**
- D: Transcripción de 1 entrevista**

ANEXO A: CONSENTIMIENTO INFORMADO



Pontificia Universidad Javeriana
Facultad de Enfermería
Departamento de Enfermería Clínica

Consentimiento Informado

Información para las personas a quienes se les ha pedido que participen en una investigación.

La información que se presenta a continuación tiene como finalidad ayudarle a decidir si usted quiere participar en un estudio de investigación de riesgo mínimo. Por favor léalo cuidadosamente. Si no entiende algo, o si tiene alguna duda, pregúntele a la persona encargada del estudio.

Título de la investigación: Desarrollo de estrategias de cuidado instrumental de los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación.

Personas a cargo del estudio

Mónica Patricia Chica Pedraza y Leidy Johana Grandas Niño

Dónde se va a desarrollar el estudio:

Bogotá, D.C., Centro Oncológico Javeriano, Hospital Universitario San Ignacio.

Información General del Estudio de Investigación

El propósito de esta investigación es comprender cómo desarrollan las estrategias de cuidado instrumental los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación

Plan del Estudio

El estudio se desarrollará a través de entrevistas individuales a profundidad con los cuidadores familiares de personas con cáncer en dependencia total que requiere el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación con relación a las estrategias de cuidado instrumental desarrolladas por el cuidador.

Las entrevistas individuales a profundidad se realizarán a los cuidadores familiares ya seleccionados. La entrevista incluye preguntas relacionadas con el desarrollo de estrategias de cuidado instrumental para el soporte de las necesidades de alimentación y eliminación; tendrá una duración de aproximadamente de 30 a 45 minutos y serán grabadas, las investigadoras escribirán las respuestas en cada formato de la entrevista.

Beneficios de Participar en este Estudio

Los participantes recibirán información de acuerdo a las necesidades identificadas para el desarrollo de las estrategias de cuidado instrumental para soportar las necesidades de alimentación y eliminación.

Las respuestas dadas en estas entrevistas serán de gran ayuda tanto para los cuidadores familiares nuevos en iniciar su rol, como para los enfermos de cáncer con dependencia total; ya que ayudaran a enriquecer el cuidado brindado, prevenir complicaciones y disminuir tiempos de aprendizajes en cuanto a las estrategias que se desarrollan durante el cuidado que apoya las necesidades de alimentación y eliminación.

Riesgos de Participar en este Estudio de Investigación

No se conoce de ningún riesgo físico o mental por el hecho de participar en esta investigación

Confidencialidad y Privacidad de los Archivos y Anonimato

Durante las entrevistas se mantendrá la privacidad del cuidador y de la persona a su cuidado, estas entrevistas grabadas y transcritas permanecerán de manera confidencial, sólo los investigadores y el personal autorizado pueden revisar los archivos resultantes de este proyecto. Los resultados de este estudio pueden ser publicados. Sin embargo, la información será combinada con la de otros participantes. Las publicaciones no incluirán el nombre de los participantes o ninguna otra información que permita identificarlos personalmente.

Esta investigación estará sujeta a la resolución 8430 de Octubre 4 de 1993, la cual establece que los individuos participantes del estudio quienes siendo personas sujeto de estudio se le respetarán y protegerán sus derechos y su bienestar.

Participación Voluntaria

La decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de participar en este estudio así como de retirarse en cualquier momento. Si decide no participar o decide retirarse en cualquier momento antes de terminar la investigación, no tendrá ningún castigo, ni tampoco perderán los beneficios que ya haya obtenido.

Preguntas y Contactos

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede comunicarse con Mónica Patricia Chica Pedraza al 3203344148, Leidy Johana Grandas Niño al 3105590229. Por correo electrónico a la dirección: chicam1223@hotmail.com o gatoleidy@hotmail.com

Consentimiento

De manera libre doy mi consentimiento para participar en este estudio y certifico con mi firma en la parte de abajo. Entiendo que esta es una investigación. He recibido copia de esta forma de consentimiento informado.

Nombre Participante Firma Fecha

Declaración del Investigador

De manera cuidadosa he explicado al participante la naturaleza del protocolo arriba enunciado. Certifico que, basado en lo mejor de mi conocimiento, los participantes que leen este consentimiento informado entienden, los requisitos, los riesgos y los beneficios involucrados por participar en este estudio.

Nombre Investigadora Firma Fecha

Nombre Investigadora Firma Fecha

ANEXO B: PREGUNTAS ORIENTADORAS EN LA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Alimentación:

- 1- ¿cuando empezó usted a sentir que habían dificultades en el momento de alimentar a su familiar?
- 2- ¿que conocía de las dificultades mencionadas anteriormente?
- 3- ¿cómo afronto esas situaciones de dificultad?
- 4- En este momento, ¿que hace para alimentar a su familiar?
- 5- ¿que problemas se le presentan a la hora de alimentar a su familiar?
- 6- ¿como logra que su familiar se alimente (utiliza usted algún elemento)?
- 7- ¿de que manera adquirió usted la habilidad para manejar los problemas que se le presentan?

Eliminación:

- 1- ¿cuando empezó usted a sentir que habían dificultades en el momento de la eliminación de su familiar?
- 2- ¿que conocía de las dificultades mencionadas anteriormente?
- 3- ¿cómo afronto esas situaciones de dificultad?
- 4- En este momento, ¿que hace con relación a la eliminación (realizar deposición y orina) de su familiar?
- 5- ¿que problemas se le presentan a la hora de que su familiar elimina? (realizar deposición y orina)
- 6- ¿como ha logrado que su familiar logre suplir esa necesidad de eliminación urinaria y de materia fecal (utiliza usted algún elemento).?
- 7- ¿de que manera adquirió usted la habilidad para manejar los problemas que se le presentan?

ANEXO C: ESCALA INDICE DE BARTHEL

Se puntúa la información obtenida del cuidador principal

Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	<ul style="list-style-type: none"> - Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo - Dependiente 	5 0
Trasladarse	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente para ir del sillón a la cama - Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo - Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo - Dependiente 	15 10 5 0
Deambular	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente, camina solo 50 metros - Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros - Independiente en silla de ruedas sin ayuda - Dependiente 	15 10 5 0
Escalones	<ul style="list-style-type: none"> - Independiente para bajar y subir escaleras - Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo - Dependiente 	10 5 0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

ANEXO D: TRANSCRIPCION ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1: paciente con CA de estomago con metástasis a hígado, pulmón huesos, vejiga.

Escala del índice de Barthel R/= 0

Hace 3 meses es dependiente total

Información del cuidador: Edad: 35 años

Ocupación: independiente, comerciante.

Escolaridad: profesional

Relación con la paciente: Hijo

Estrato socioeconómico: 3

Trabaja actualmente: cuando le sale pero a veces abandona por estar con el familiar.

INICIO DE LA ENTREVISTA

¿Cuándo empezaste a sentir que había dificultades en el momento de alimentar a tú mamá?

Cuando empezaron administrarle morfina en grandes cantidades entonces tengo entendido por explicación de los médicos que se produce eh uhm un gusto eh a químico o algo muy agrio entonces ella empieza a rechazar los alimentos que más eh bueno lo rechaza lo que pasa es que como ella todavía es consciente de todo entonces no podemos doblegar digamos a la voluntad de ella entonces si ella no quiere comer no le damos cuando ella quiere nosotros accedemos a los gustos de ella igual como no tiene una dieta especial o restringida sino es decir el cáncer esta tan avanzado que los médicos nos dicen pues que coma lo que ella quiera lo que más le guste o se le antoje entonces si ella quiere algo pues nosotros le hacemos y se lo damos igual entre más pasan los días menos come

y come menos antes comía 3 4 o 5 bocados de cada cosa y ya hoy en día solo come una cosita o dos cositas un pedacito de papa y ya no más,

¿Como has afrontado eso que me estas comentando que haces para que ella pueda comer así sea poquito lograr convencerla?

De pronto el sabor de los alimentos no pues realmente nosotros estamos constantemente diciéndole que tiene que alimentarse y eso pues realmente pues es cuando ella guste entonces si pues mamá si tiene hambre dígame y yo le preparo lo que sea le traigo lo que usted más quiera y se lo damos.

¿ella logra aceptar?

Es lo mismo muy poco pero si come algo ahorita en este momento no esta comiendo entonces el doctor me dijo que cada vez que pasara más el tiempo pues iba a comer menos todavía porque igual el cuerpo no lo necesita porque ya no se puede parar siquiera.

Me dices que cuando ella dice que quiere comer algo le compran algo lo que ella pida a parte de eso, ¿ustedes le preparan la alimentación, le cocinan y como aprendieron hacerle eso que a ella más le gusta?

Pues no no hemos tenido así mayor dificultad con eso, ella dice me gusta una cremita de nose de etc una crema de algo pues de pollo o de pescado entonces igual nos lo preparamos.

Entonces, ¿ya sabían como prepararlo?

Si exacto, no hay nada que nos haya pedido que no sepamos pues todo es como dentro de la cocina normal.

¿Han tenido que adquirir de pronto algún conocimiento acerca puede comer y de que no puede comer?

eh no pues lo que te decía que el médico dijo que lo que quisiera es decir él por ejemplo le explico una vez a ella porque ella estaba muy condicionada antes de que quedara en cama que es hace como 3 meses realmente ella estaba bien, ella antes seguía una dieta eh porque hace dos años la operaron le sacaron nuevamente un tumor y pues pensamos que era ya un tumor de matriz de cérvix

y que estaba normal que estaba curada y ella nose si se cuidaba un poco en la dieta que no comer carnes rojas, no comer leche y todas esas vainas y en esas condiciones ya el médico por ejemplo le dijo no doña Ana si usted quiere comer eh carnes rojas cómaselas igual no le va hacer más daño al organismo pues por lo que ya esta muy avanzado todo.

¿Cuándo empezaron esas dificultades que ella de pronto dijo me voy a cuidar no voy a comer carnes rojas no voy a comer eso quien le dijo eso y como ella afronto esa situación?

El médico, el médico fue quien le dio esa información.

Entonces ¿ustedes ya definitivamente no siguieron, ósea siguieron dándole lo que ella?

No es que igual en ese momento ella se preparaba su propia comida y todo estaba muy bien ya desde eso de unos tres mese para acá cuando decayó y empezó entonces la enfermedad la consumió en cuestión de 3 meses prácticamente eh ya entonces estábamos pendiente nosotros con el doctor que darle de comer y que no y entonces todos nos han dicho no denle lo que quiera cuando ella le apetezca comer pues denle lo que ella quiera no habido problema por eso, algo más que quieras comentarnos acerca de la alimentación de ella que ustedes hayan tenido que aprender, no, nada con eso no más, no.

¿Que conocías en cuanto a las dificultades mencionadas anteriormente?

Pues algunas cosas pero muy poco por lo que ya se había tenido una experiencia de cuidar a la abuela.

Ahora bueno en cuanto a la eliminación, ella ¿ha tenido dificultades, que dificultades se han presentado y como las han afrontado?

Ella tiene problemas en la hora de orinar tiene eh una infección urinaria porque el tumor que tiene más grande lo tiene en la vejiga entonces la vejiga esta tan grande que no permite que orine bien entonces le produce ardor, orina todo el tiempo con sangre, eh y le ha dan pues no puede orinar seguido, abundante digámoslo así, entonces va a cada rato al baño, y son como cistitis, poquito y le

duele y le arde mucho entonces ahorita precisamente cuando esta hospitalizada le están tratando esa infección con antibióticos y por otro lado pues esta que la morfina nos han explicado que produce estreñimiento si entonces ha sido un complice porque a ella siente mucho dolor de estomago se le inflama toda la zona y es un lio completo y el medicamento que le han mandado para el estreñimiento pues no le sirve realmente mucho.

¿Que hacen ustedes para que eso mejore o que ella se sienta mejor o que pueda eliminar mejor?

Nosotros le hemos dado todas las cosas naturales que pueden agilizar el proceso digestivo sin alterar los medicamentos entonces el té el agua de linaza y todo ese tipo de cosas.

Usted, ¿como supo que eso le servía?

Pues es como ya conocimiento por ejemplo de mi abuela de ella también lo utilizaba mucho ella misma cuando estaba bien y ahora pues como casi no como entonces casi no va al baño ósea al evacuar como tal.

¿Para la dificultad de la orina que hacen?

Eh no nada, nada, no ella esta utilizando ahora pañal , porque como no puede es decir todos estos tres días ha estado prácticamente dormida como drogada sedada mas bien entonces no coordina bien lo que habla no puede hablar muy bien no puede ir al baño por supuesto entonces las enfermeras pues nos recomendaron ponerle siempre el pañal y las enfermeras se encargan de cambiárselo cuando la bañan y todo ese tipo de cosas digamos para el problemas de deposición ustedes le hacen masajes o la cambian de posición o hacen algo especial, de la alimentación, le estábamos haciendo masajes pero no servían de a mucho porque ella nos pedía que no le hiciéramos más porque aparte de la vejiga en los costados en el hígado eh y parte del riñón esta hinchado, el riñón no tiene cáncer, pero esta hinchado porque no funciona bien la vejiga, y el hígado también tiene tumores entonces todo se inflama y si uno le hace masajes le va a doler todo entonces fue complicado por ese lado pues

realmente pues además hemos tenido que traerla por dolor y por asfixia, porque también tiene en el pulmón entonces cuando la traemos acá también le solucionan parte de eso, entonces nosotros ha sido un problema pero no tenemos con que solucionarlo en la casa es la verdad.

Tienes algo que de pronto nos quieras comentar acerca del cuidado que has tenido que tener con tú mamá o algún consejo de pronto para otro cuidador que tenga que enfrentar esta misma situación que tú estas enfrentando ahorita

mm lo único que se me ocurre es como preguntar, preguntar siempre al médico o a las enfermeras andar preguntando siempre cualquier cosa que se pueda para pues hacerle el mejor cuidado posible que ella no se resienta tampoco, movimientos y todo ese tipo de cosas y uno también aprende mucho quedándose acá de noches desafortunadamente también uno ve como las enfermeras la mueven como la tratan a determinadas ocasiones entonces uno también trata de hacer lo mismo, pues es un aprendizaje viéndolas ya en estas situaciones así como extremas bueno eso era todo muchísimas gracias

ENTREVISTA 2: paciente con CA cerebro con metástasis en columna (sarcoma)

Escala del índice de Barthel R/= 15

Hace 3 meses es dependiente total

Información del cuidador: Edad: 45 años, casada

Ocupación: comerciante.

Escolaridad: profesional

Relación con la paciente: esposa

Estrato socioeconómico: 4

Trabaja actualmente: si

INICIO DE LA ENTREVISTA.

¿Hace cuando que cuidas a tu esposo?

pues su enfermedad empezó en marzo pero desde julio después de la cirugía que le hicieron en la columna por un tumor por un sarcoma que tiene, pero él problema de base según el criterio de los médicos de los neurocirujanos de todo el personal que lo ha visto es que tenía un tumor en la cabeza eh lo que le apareció en la columna es una es un comportamiento no muy usual del tipo de tumor que tiene en la cabeza entonces en un principio los neurocirujanos y todo el personal medico estaba desconcertado se le hicieron varias biopsias a lo que se le extrajeron de la columna se pidió el concepto de la universidad nacional del cancerológico y se tomo el concepto de aquí del hospital para saber exactamente que diagnostico o que tipo de tumor era, y según lo que nos explico la oncóloga en Colombia yo creo que es un caso excepcional nose si sea el único o nose hay muy pocos y en el mundo 100 eh desafortunadamente y digo desafortunadamente mi esposo es médico entonces el sabe muy bien lo que le esta pasando no hay un tratamiento definido para ese tipo de tumor específicamente porque hay tan poca gente que lo ha tenido entonces

prácticamente se esta manejando como un sarcoma se le esta haciendo el tratamiento para sarcoma .

¿Hace cuanto me dices que tu lo estas cuidando?

ya desde julio en la dependencia a finales de julio si mas o menos que tuvo el tumor en la columna y ya después de la cirugía quedo sin o no después de la cirugía cuando llego aquí había perdido parte de la movilidad eh lo que nos dijo el cirujano después de la cirugía era que uhm el iba a recuperar mejor dicho él se quedaba con lo que recuperará en un año tiene sensibilidad en las piernas pero no ha recuperado pues movimiento ni nada de esas cosas no controla esfínteres, esta manejando esa situación con cateterismo primero estaba manejando sondas permanentes pero ahoritica se esta haciendo cateterismos pues maso menos desde julio esta en esa situación.

¿El come normalmente?

Si él come normalmente digamos nos han dado como algunas reglas pero no muy claras digo no muy claras en cuanto a la alimentación algunas personas dicen que no deben consumir lácteos que no deben consumir dulces eh pero en general él come digamos esta evitando esas cosas sin dejarlas del todo estamos manejándolo con leche deslactosada y descremada endulzando con eh con endulzantes especiales si, pero pues su dieta es normal no ha vuelto a consumir carne de cerdo eso si no que haya dejado de lado eso, frutas, verdura lo que se busca es que tenga una alimentación muy sana balanceada y natural entonces se le maneja más bien ese tipo de alimentación sin suspenderle del todo nada.

¿Cuando empezó usted a sentir que habían dificultades en el momento de alimentar a su familiar?

Dificultad Si digamos el ha disminuido el apetito, pero yo lo asocio mas bien en principio lo asociaba más bien a los estado de animo cuando ya pues él conoció el segundo diagnostico vio que el pronostico es complicado se deprimió mucho entonces y no comía mucho aunque no ha dejado digamos no ha suspendido

totalmente de comer pero si disminuyo mucho en ese momento disminuyo de peso ya después cuando empezamos aquí la quimio estaba como más animado es como fluctuante la cosa pero que en general se ha mantenido.

Como afrontas esa situación, ¿que haces cuando él pierde el apetito?

Muy difícil, porque creo que a las mujeres lo que más nos angustia es que como cuando somos madres que los niños no coman es como manejar ese tipo de situación porque ellos se vuelven como niños se vuelven tercos los estados de animo cambian entonces a veces a uno le toca ser o muy tranquilo y manejar la situación suavemente o otras veces le toca ser uno como más estricto como bueno a ver que hacemos si tú no te ayudas que hago colabórame necesito que me respondas, pero no se me ha salido tampoco completamente de las manos , y reacciona él reacciona y si me tengo que ayudar tengo que colaborar entonces pero es una situación muy complicada ahorita por ejemplo con la quimio si estos días ha perdido el apetito entonces uno busca como formas de manejar la cosa ahorita decía que se estaba sintiendo como indispuesto que no tenia mucho apetito y le dije mira lo que te trae Melani mira esta delicioso come, esos son como detallitos pequeños es.

Tú le preguntas que quiere comer y le compras lo que él quiere?

Si

Le das gusto?

Exacto a veces dice quiero una cosa liviana entonces maneja una cosa liviana porque tampoco es obligarlo porque es más complicado porque cuando uno los obliga es más complicado y la otro es servirle en porciones pequeños si ellos ven de pronto un plato muy así él dice como no no quiero.

Y eso como lo supiste ¿porque te rechazaba las porciones grandes?

si y decía que él ya no tenia pues tanto apetito, al comienzo es difícil porque como así si no lo alimento se me va a cavar y para uno es o lo que me aterra a mi es por ejemplo verlo disminuido y no quiero verlo así, ustedes lo han visto él

no tiene apariencia de enfermo le da mucho fruta si en la alimentación he sido muy cuidadosa entonces pero lo he manejado en porciones pequeñas.

¿Has tenido que aprender a cocinarle algo has aprendido algo nuevo en cuanto a como alimentarlo a él o lo que me has comentado hasta el momento?

Si claro no eso si le dan a uno cosas que nose, por ejemplo el jugo de uva que para subirle las defensas entonces que prepárelo que no con mucha agua sino generalmente la pulpita que el jugo de guanábana.

¿Como supiste eso?

Ah porque hemos tenido digamos es una persona muy querida entonces todo el mundo esta preocupado y cada quien da un consejo una opinión que no que nosotros queremos que se recupere entonces dale esto dale esto, mira que no se mira que no se cuanta entonces todo lo que me han dicho lo he hecho pues esa es mi idea hasta donde sea mientras no lo vea que sufra hacerlo entonces y todo es muy saludable entonces todo lo hacemos y él lo acepta digamos pero así como algo que uno diga especial un cuidado pues no, pues en la casa se cocinaba generalmente muy sano como con mucha que le digo poca grasa, no muy condimentado.

¿Tú te has instruido en cuanto al tipo de alimentación que deben tener las personas que tiene cáncer y eso?

si no digamos que yo haya investigado así eh pero lo que me han dicho los médicos digamos que no es preferible que no consuman mucha leche y dulce porque se supone que eso exacerba y como que eh puede agilizar que las células se propaguen pero que adquiriera un conocimiento no creo que ni siquiera existe por ejemplo cuando se inició la quimio yo pregunte hay alguna dieta especial y no que coma lo que quieran que coma aquí no me dijeron por ejemplo que suspenda dulce que suspenda leche y generalmente si le dicen a uno lo que tolere lo que le guste y lo que quiere no se ya digamos si haya en este medio dentro de este tipo de tratamiento en la medicina tradicional no hay una dieta

especifica ya si uno recurre a otros tipos de tratamiento que no son tradicionales que los homeopáticos ahí es cuando a uno le dicen la leche, el dulce que no se que eh por ejemplo que la terapia herson se maneja a base de frutas y verduras que son como como que como compotas como mezclas se hacen diferentes mezclas entonces que para que le suban de pronto las defensas entonces mezcla usted frutas y verduras que todos los días pero eso ya es dentro de otro tipo de medicina no la tradicional y dentro de la situaciones que se viven dentro del hospital entonces alguna persona dice a mi me ha funcionado esto yo sufro de esto entonces pero así que le digan a uno una recomendación específica dentro de la medicina tradicional .

¿Como has logrado que tu esposo se alimente, utilizas algún elemento?

No el al comienzo no necesitaba de algún elemento especial ,recién operado si pues porque no podía estaba acostado entonces que el pitillo que para los líquidos pero no él se sienta incluso con nosotros a la mesa, como hiciste para saber en ese momento que necesitaba un pitillo a pues porque no se podía mover y para él era incomodo si de pronto que se regara o pues uno trata de facilitarle las cosas bueno más fácil de pronto con el pitillo es como algo como muy buscar opciones cuando las situaciones son complicadas uno busca uno como se facilita el manejo y hacerlo ya ahorita come solo se sienta a la mesa lo único es que no tiene movilidad de la cintura para abajo

Ahora ya tocando la parte de la eliminación tu me dices que tiene incontinencia en que momento se empezaron a presentar esas dificultades y como las has afrontado

eh se presentaron en el momento en que fueron manifiesta ya tardías digamos del tumor cuando ya se presentaron era porque estaba ahí y se tenia que hacer el diagnostico y en ese momento ya inclusive antes de la cirugía él ya empezó a fue una de las primeras manifestaciones además del dolor de cintura eh ya al final tuvo perdida de control de esfínteres y ya desde ahí hasta este momento a estado igual, he tratado de recuperarlo con una droga especial que me dio el

fisiatra el tiotaxil pero pero no habido ninguna respuesta he si tiene sensación de llenura cuando ya la vejiga esta siente cuando esta llena y siente la necesidad de eliminar como la maneje al comienzo tenaz porque pues nunca pues había pensado que me había tocado una situación de esas pero pues va uno aprendiendo a como a medida que pasa el tiempo sin dejar de lado el siempre buscar que recupere lo que ha perdido yo no he perdido la esperanza de que vuelva hacerlo por si solo entonces que de pronto que el ejercicio que puje que trata de le abro la llave del lavamanos así no tenga respuesta pero porque la idea es que el manejo es como el de los niños pequeños entonces así como le enseñamos a nuestros hijos a que hicieran chichi a determinada hora es programarlos nuevamente es lo mismo que cuando va hacer deposiciones eso si ha sido complicadísimo porque generalmente como ellos están tan quietos eh el intestino no funciona lo mismo por ejemplo yo me he dado cuenta que cuando él eh hace sus terapias físicas y ocupacional el estomago se mueve a diario y entonces que cuando no por ejemplo que dejamos de hacerlo cuando nos venimos para Bogotá, porque nosotros no vivimos acá ese tiempo es complicada entonces eh se le da bisacodilo, eh supuestamente fibra frutas para que pues haga tenga buena digestión y no se estriñe entonces es complicado porque es muy difícil el que no pueda como adivinar los horarios porque como la deposición no es regular no todos los días entonces es complicado es lo mismo que con un niño pequeño sentarlo a determinada hora a las 7 am levantarse al baño entonces esta incapacitado para ponerse de pie entonces es desde buscar la forma mas fácil para trasladarlo y que este a esa hora ahí y lo mismo que programarse que vuelva el organismo a la misma hora entonces voy hacer y si no pues entonces en el pañal.

¿El necesita pañal?

Si el esta con pañal permanente aunque generalmente es más por la orina que por el no de todas formas.

El tiene que hacerse cateterismo?

Claro él se las hace él solo se las hace si si si

¿Nunca has tenido que hacerle?

No eso si me da como angustia, ya mas tranquilamente pero nunca se los he hecho él se los hace yo le facilito las cosas pues su sonda, el guante, la xilocaina el recipiente pero el lo maneja solo.

¿Quien te enseñó que necesitabas esos elementos para el cateterismo?

Las enfermeras si ellas me dijeron porque pues uno no tiene ni idea es lo mismo que tiene que estarlo cambiarlo de posición cada dos horas por lo menos para que no tenga escaras que en caso que le aparezca una escara tiene que manejarlo con una crema especial, que la crema para que no tenga problema pues son cosas que va aprendiendo día a día.

Ha presentado alguna dificultad de pronto que se haya quemado o que el estreñimiento le ocasiona laceraciones?

No no afortunadamente no porque eso si me aterra si se ha impactado si se le han hecho estimulo y a veces ha habido necesidad de aplicarles los cositos de glicerina o estimular o lavados pero pues en general he tratado de no hacerle eso porque no.

¿Pero lo has hecho?

Si claro sobretodo cuando estuvo hospitalizado aquí ocurrieron a los lavados a los enemas y a más a eso pero también nos recomendaron que no era tan aconsejable hacerlo entonces no en la casa no el manejo que le he dado no ha sido como de ese tipo y el pañal el se lo cambia, no me toca a mi.

¿Quien te enseñó a cambiarlo?

Observando a las enfermeras generalmente he tenido colaboración en ese aspecto porque para unas personas me ayudan al baño al comienzo lo hacia yo solo ahora ya conseguimos algunas personas que hacen eso entonces como lo bañan o lo ayudan al baño lo cambia el pañal lo tenemos que dejar así porque empieza su terapia física y después que terminan su terapia física yo lo termino de vestir pues el día que no haya quien lo haga lo hago yo

¿Has tenido alguna dificultad con el cambio de pañal?

Claro si porque manejar una persona ya adulta es un peso tenaz le da uno miedo lastimarlos, depende del grado de ayuda que ellos le puedan darle a uno.

Que dificultades se te presentaron y ¿como las afrontas?

primero no tenia ni idea como acomodarlo le ponía lo de atrás pa delante y lo de adelante pa tras o algo así el movimiento para moverlo y poderlo manipular para que le quedara bien puesto y eso es complicado, como te diste cuenta ya después que le colocabas el pañal ya porque se lo habías colocado mal entonces te diste cuenta que era para el otro lado claro porque cuando ya lo iba a cerrar pues miércoles esto quedo para abajo y ah y entonces ah y la verdad es que hace mucho tiempo no cambiaba pañales desde que tenia a los niños pequeños y entonces para voltearlo.

¿Y eso como te diste cuenta cual era la mejor manera de hacerlo?,

Pues no creo que ni siquiera maneje ya todavía la mejor manera porque pienso yo que le doy como mucha vuelta todavía pero pues ahí yo me las ingenio y en el caso de él me toca moverle las piernas entonces lo pongo de lado le acomodo después le doy la vuelta y cierro el otro lado.

Queríamos también de pronto un ultimo comentario que quisieras hacer con respecto a el cuidado y la experiencia que has tenido y algún consejo de pronto para unos nuevo cuidadores que inicien ese mismo proceso así como tu lo iniciaste en algún momento.

pues que les digo es una situación bastante compleja y dura primero pues porque es para uno difícil ver en esas condiciones a un ser querido no y de un momento a otro y en realidad llevamos poco tiempo en esta situación primero tener una calma impresionante segundo tratar lo de aprender lo que mas pueda de las personas que saben las enfermeras, asesorarse súper bien también buscar eh ayuda porque lo primero que tiene que darse uno cuenta es de que no puede hacer las cosas solas que es una situación que algunas veces se le salen de las manos y que produce tristeza que tiene uno que darse un aire que

también no solamente estar ahí completamente sino como tratar de cambiar la cosa y darse un espacio para usted como persona para poder seguir manejando adecuadamente lo que tiene en su casa porque a veces es muy complicado porque es una cosa que esta ahí permanentemente entonces eh no es fácil entonces uno puede dedicarse a la persona que esta enfermera pero también olvidarse de uno si de que uno también existe que uno también necesita de la demás gente de hacer sus cosas para poder manejar la situación que vive día a día organizarse buscar la forma de organizarse porque ahí si tiene que uno tener horarios para todo y tener tranquilidad a veces es difícil pero ahí que seguir porque que más y buscar en la medida que sea posible que la persona se recupere y que se sienta bien y que crea que va a salir adelante y que y buscar todos los medios para que esa persona este cómoda tenga una calidad de vida buena aceptable dentro de lo que cada familia o cada medio que lo rodea pueda porque no todas las personas tienen la misma facilidad algunas no pueden tener enfermeras o alguien que les ayude o darle terapia entonces de acuerdo a lo que cada uno pueda hacerle un entorno agradable a la persona que esta pasando por esa situación y no perder la esperanza.

ENTREVISTA 3: Paciente con CA de seno con metástasis a hueso, pulmón

Escala del índice de Barthel R/= 5

Hace 8 meses es dependiente total

Información del cuidador: Edad: 47 años

Ocupación: ama de casa.

Escolaridad: bachiller

Relación con la paciente: hermana

Estrato socioeconómico: 2

Trabaja actualmente: no

INICIO DE LA ENTREVISTA

¿Cuándo empezó usted a sentir que habían dificultades en el cuidado con ella?

Pues esta enfermedad como le empezó siempre ya hace ratito al comienzo ella estaba como solita y se defendía pero yo cuando la vi más malita me la traje a vivir conmigo ya va hacer un año, porque ella presentaba muchas dificultades.

¿Que dificultades presentaba?

Pues señorita las dificultades era que ella al comienzo hacia sus cosas sola iba a sus citas y volvía y como que no necesitaba tanta ayuda ya después se me fue poniendo como muy pálida, se fue como debilitando yo ya la veía que de pronto se me caía bajando la escalera dejo de comer se puso flaca entonces ya empecé yo a ver que necesitaba una persona que estuviera todo el tiempo con ella como cuando uno tiene un niño chiquito cuidándola,

¿En cuanto a la alimentación ya que nombra que ha tenido dificultades que dificultades ha tenido específicamente en cuanto a la alimentación?

Ella ahorita vive muy desganaada señorita muy desganaada ella casi no come entonces al comienzo empezó a dejar de comer después cuando ya comía se atoraba y yo me intente darle como papayitas machacarle la comida y ponerle el plato como mas vistoso haber si así se animaba a comer pero definitivamente ella no se hecho mucho de para atrás entonces en las ultimas citas con la doctora decidieron ponerle una sonda pa que ella comiera por ahí y le ha ido mejor con eso porque al menos ya no se atora

¿Que conocía de las dificultades mencionadas anteriormente?

Pues señorita al final la vida le va enseñando a uno porque en la medida que ya la vi atorada y se ponía como negra y tosía y yo no sabia que hacerle entonces con el caucho si me fue bien bueno una vez le colocaron la sonda de gastrostomía que es el caucho que usted me comenta que ya después se sintió mucho mejor y mas cómoda eh cuando esto empezó ya a utilizarse

Usted, ¿tuvo alguna dificultad en el manejo de esta sonda y como las pudo afrontar?

Pues señorita al comienzo cuando se la pusieron en el hospital era fácil porque era una señorita enfermera la que le ponía por ahí la alimentación y eso a mi me pareció que era muy fácil hacerlo cuando llegue a la casa ya no era tan fácil hacerlo porque la comida que le ponía era como muy gruesa y eso se apelmazaba y casi no pasaba entonces me toco ingeniármelas para que esa comida se hiciera mas suavcita y le pudiera pasar por ese tipo entonces le hacia la sopita se la licuaba y la colaba 2 o 3 veces hasta que quedara casi pura agüita y así me fui yo como dando mañas de alimentarla y luego le combine con coladitas con juguito y con ese ensure que a veces también le mandan porque ella ya no quiere comer no le apetece nada entonces ya por la boquita no le damos nada todo va por ese caucho

En este momento que ¿hace para alimentar a su familiar?

Le hago las sopitas le hago los juguitos todo se lo pasamos por ahí lo que sumerce dice que es una sonda y yo trato de cambiarle porque a pesar que ella

no tiene el gusto en la boquita por el problema que tiene que ella no puede pasar porque se atora entonces ahorita si le estamos dando lo que le vaya directamente pues al estómago que a pesar que ella esta malita y todo pues algo le nutre y no la deja del todo deteriorarse tan rápido aunque yo finalmente se señorita que pues no va hacer mucho su estadía porque los doctores dicen que esta muy grave y uno como familiar también se va haciendo como la idea pedirle a nuestro señor que no sufra y pues ayudarle en lo que se puede y mantenerle bien y darle lo que le dicen allá mis compañeras del hospital también cuando yo voy que darles calidad de vida.

¿De que manera adquirió usted la habilidad para manejar todos esos problemas que se le han presentado en cuanto a ala alimentación?

Pues señorita al comienzo como le decía cuando se atoraba y todo eso pues yo le hacia la papayita como cuando yo tuve a mis hijos así tal cual como un chino chiquito entonces yo la sentaba y le daba su comida bien machacadito pa que ella no se atorara y se la iba pasando con un poquito de sopa pero ya al ver que se complico y que ella no quería y que todo eran nauseas y ganas de vomitar todo el tiempo y esa tos y ese atoramiento y todo eso entonces ya fue cuando decidieron tomar la otra alternativa y ya poco a poco pues ya con la sonda pues ya es otro caminar señorita ya toca por otro lado entonces ya me fui adaptando y ya le fui aprendiendo como era la maña y luego después cuando se medio se me atoraba le echaba agüita tibia pa que eso corriera y me fui dando maña y ahí hasta ahora Dios no la ha sostenido así, y quien le enseño que ha echarle agua tibia?, me conto una señora que también tiene un familiar así que también se le tapaba la sonda.

Bueno ahora en cuanto a la eliminación en que condiciones se encuentra su familiar?

Pues señorita en cuanto al chichi y el popo haga de cuenta sumerce un bebe de 6- 7 meses de edad que ya toca con su pañalito y toca todo el tiempo estarle

mirando si ya hizo popis pa cambiarla para que no se me queme y lo mismo si esta mojadita haga de cuenta un chino chiquito eso toca como un bebe cambiarla cada nada cada ratico porque esa orina es tan penetrante eso me la quema.

¿Cuándo empezó a sentir que habían dificultades eh en el momento de la eliminación de su familiar?

Pues señorita cuando ella empezó que estaba bien y de un momento a otro yo la revisaba y tenia ya los cuquitos manchados y tenia popis y se hacia en el pantaloncito y ni cuenta se daba ya malita muy malita señorita es que ella se fue a menos y a menos a menos eso fue muy rápido entonces toco empezar a usar pañal como cuando los bebes porque ese si como no le deja pasar tanto a la cama entonces me fue mejor con el pañal mas bien ahí me ha ido como bien porque no la he dejado quemar nunca yo le unto sus cremitas y le doy ahí la vueltecita para que ella no se me queme y le estoy revisando de continuo y le cambio su pañalito y ahí la he mantenido como bien pues es un poquito incomodo para uno porque siempre los adultos pues como ya lo que uno desecha es de un olor fuerte pues eso es horrible pero pues uno haciendo las cosas con amor señorita y finalmente todos tarde que temprano vamos para allá.

¿De que manera adquirió usted la habilidad para manejar todos estos problemas que se le han presentado?

Eso la vida misma sumerce le va enseñando a uno y a medida que se presenta la dificultad o el problema mi Dios le va dando a uno sabiduría y eso no falta la mano caritativa que le diga a uno que haga esto haga lo otro y allá como nos reunimos también con mas señoras en le hospital que también tienen sus hijitas sus familiares su esposo malos ahí unas con otras nos damos consejos y nos ayudamos.

Tiene usted algún otro comentario que quisiera usted hacer referente a la experiencia que ha tenido como cuidadora y esas estrategias que ha

mantenido con su familiar o algún consejo para los nuevos cuidadores que inician también así como en algún momento usted lo hizo

Pues señorita primeramente tiene que tener amor por su familiar tiene que tener lo que llama misericordia y cariño porque eso no lo hace cualquiera uno le tiene que poner mucho cariño a lo que hace y con cariño y con amor señorita pues las cosas se van dando y uno pone voluntad y saber que de todas maneras pues todos vamos a estar algún día también enfermos y que alguien nos tienda la mano hacerlo con cariño y procurar que los días o los meses o cuando el señor disponga que ella este pues manténgala esos días como tranquila que no tenga dolor y que pueda comer así sea por su sondita y que uno este pendiente del pañalito y le este dando su masaje y le este dando su vuelta para que ella se conserve hasta que el señor se la quiera llevar y cuando Dios disponga señorita uno se va acostumbrando ya que todos cumplimos un ciclo en esta vida que es muy doloroso y muy triste y una realidad pero que nos toca afrontarla con mucho amor.

ENTREVISTA 4: paciente con CA de recto con metástasis

Escala del índice de Barthel R/= 10

Hace 36 meses es dependiente total

Información del cuidador:

Edad: 35 años

Ocupación: ama de casa.

Escolaridad: bachiller

Relación con la paciente: hija

Estrato socioeconómico: 2

Trabaja actualmente: no

¿Desde que tu empezaste a ser cuidadora que has aprendido?

Eh aprendido a cambiarle el pañal, darle la comida, bañarlo a estar pendiente de el a darle el medicamento, la parte de las citas medicas

¿Cuando empezaste a sentir que habían dificultades en la alimentación?

Cuando la enfermedad le empezó a avanzar entonces el decayó bastante entonces ya era digamos uno tenia que hacerle las cosas porque ya las fuerzas no eran las mismas y ya también el organismo no le acepta la comida, a veces el quiere pero lo prueba y noooo . Y ya ahora a mi me toca darle lo que a el le provoque digamos una avena entonces se la preparo se la cuchareo hasta donde el diga que ya no mas.

¿Has tenido alguna dificultad en cuanto a la alimentación de él?

Si el come y vomita, vomita entonces toca estar hay pendiente

¿Que has tenido que hacer, si le diste algo y lo vómita que haces o que has hecho?

Pues dándole lo que a el le provoque, si digamos a el le provoco un jugo se lo doy y no lo vomita pues se lo vuelvo a dar y si ya lo vomito y me lo vuelve a pedir pues ya no se lo doy porque me lo vomito

¿Quien te lo ha enseñado?

No yo sola

¿Le has preguntado a alguien, alguien te ha dado consejos?

Pues el médico, el médico que lo esta viendo me dice pues déle lo que le provoque, déle poquitas porciones, déle hasta donde el quiera no lo obligue a comer, si no quiere no le de mas lo que el le provoque, comer cosas que el quiera.

¿Y alguna otra cosa que te hallas ingeniado para que el coma?

No de pronto antes hace unos tres meses antes le provocaba algo y se lo comprabamos o le llevábamos algo que sabíamos que le gustaba y que el se lo podía comer porque el cuerpo todavía le recibía pero ya no porque si uno le obliga o le ruega entonces el se pone de mal genio y dice no me ruegue no me de no quiero entonces se pone de mal genio entonces uno como que aprende a manjar el paciente si como que si el dice no quiero no lo obligo porque se pone de mal genio , para que lo indispongo si no.

¿Que conocía de esas dificultades?

Nada todo lo he aprendido con el, he aprendido a manejarlo yo no sabia nada por lo que he vivido con el, no tenia un conocimiento de nada.

En este momento ¿que haces para lograr que el se alimente?

MM. pues traerlo al medico para que le inyecte la dextrosa para que lo alimente el suero o algo porque de otra forma no se puede

¿De que manera adquiriste tú esas habilidades de identificar que ahorita si quiere un juguito o una sopita como has hecho para identificar esto?

Como preguntarle a el, porque el a veces quiere y a veces no, pero ya hace tiempo que el no quiere nada, pues que el quiera porque si yo lo obligo, no es lo que yo quiera.

Bueno en cuanto a la eliminación tu me dices que tiene colostomía, cierto?

Si

¿Como aprendiste?

No yo sola , no se.. Yo sola viendo las circunstancias pues ósea como el momento

Cuéntame dime todo lo que me puedas describir de cómo fue para ti ese proceso, desde que le colocaron la colostomía, inicialmente

Se la colocaron porque el recto ósea fue algo por la cirugía y eso y por lo que el tumor estaba en el recto entonces le colocaron la colostomía , recientemente cuando le colocaron la colostomía el podía cambiársela si , cuando el salió de la clínica el mismo se hacia las cosas , cuando el estaba un poquito mejor que estaba en cama el dolor lo mortificaba mucho pero el me decía hija es así y el una vez se la cambio y yo mire y ya después cuando el ya no pudo mas yo hice lo mismo que el hacia y de hay para ya ya fue fácil ósea yo pongo la barrera , primero le limpio para cambiar la barrera para que pegue la barrera y después la bolsa

¿Y nunca tuviste dificultades con esto?

En algún momento si porque se moja, toca cambiarla nose una vez como que hizo una fuerza no se y trato como de salirse como lo de adentro no se fue como difícil como entrarle eso para ponerle la barrera y el también se preocupo y todo pero igual hay se le adapto y los médicos revisaron que estaba inflamada y eso pero.

En cuanto a la eliminación has tenido algún otra dificultad?

El tiene estreñimiento, que no puede hacer del cuerpo y se le atasca hay como algo duro y entonces a el le duele muchísimo.

¿Que haces?

Le doy un laxante, una vez se lo dieron en la droguería y otro el medico se lo ordeno

¿Como sabes cuando debes darle el laxante?

Porque el dura como 3 días sin hacer porque la colostomía esta limpia entonces toca darle el laxante para que pueda evacuar.

¿Alguien te dijo que tocaba darle laxante?

El medico, el oncólogo Dijo si lleva 3 días dale... Lo mando a medicina general para que le revisara la colostomía

¿Y con el uso del pañal como te ha ido?

No bien ,no se me ha quemado ni nada , le aplico crema numero 4 , aceite Johnson para la resequedad el pañal se lo cambio cada 4 horas , por lo menos ahorita esta mas que antes entonces toca cambiárselo mas seguido

Y para ponerle el pañal, desde un principio ¿sabias como ponerlo?

Si cambiarle el pañal, bañándolo, yo misma a mi nadie me enseño

¿Como hiciste para aprenderle a poner el pañal?

Pues es fácil pues ver las partes normales y ya y que le quede bien apretadito, el todavía levanta la espalda y la cola entonces me ayuda un poquito

Con la parte de la orina algún inconveniente más?

No tampoco porque como el no tiene casi riñones pues el no orina mucho Sabes cuando debes cambiarle el pañal Si cuando este mojado, yo le toco, lo reviso y lo cambio,

Tienes algo más que quieras comentar, como tu experiencia un consejo

No pues que esto es de mucha paciencia, resignación, de saber tratarlo y del amor que uno le ponga las cosas y ya

ENTREVISTA 5: paciente con CA de seno con metástasis a pulmón, hígado

Escala del índice de Barthel R/=5

Hace 5 meses es dependiente total

Información del cuidador:

Edad: 30 años

Ocupación: vendedor.

Escolaridad: técnico

Relación con la paciente: esposo

Estrato socioeconómico: 2

Trabaja actualmente: cuando puede

¿Hace cuanto que cuidas a tu familiar?

Desde que llegamos a Bogotá hace 5 meses

Llegamos a Bogotá ella caminaba normal el medico la atendió y a los 3 días dejo de caminar porque el medico le dijo que tenia metástasis en la columna y en la cadera y allí se volvió dependiente para todo para sentarse , para apuntarse , para ir al baño para venir a la clínica , al hospital

Específicamente en cuanto a la alimentación desde que ella empezó a ser dependiente y a tener todas esas alteraciones ¿que dificultades se le han presentado?

Como 2.000 porque la alimentación es pésima ósea ella de las 3 comidas al día se toma 3 cucharadas de lo que sea, todo lo vomita, hago desayuno no se lo toma, hago almuerzo se come 2 cucharadas y lo vomita y entonces como ya vomito lo del almuerzo lo vomita entonces ya no come porque ya no quiere vomitar mas

Y ¿como afrontas esas dificultades?

Al comienzo le decía como, come pero ya no ya ósea ya le digo pues si no quieres comer no comas ya no se que mas hacer le he dado todo para el vomito y nada le sirve, nada

¿Que es darle todo?

La metoclopramida el oldasetron , inyectado y en pastilla ninguno de los dos y remedios caseros para el vomito

¿Que remedios caseros?

Las amigas le dicen que tome aguas de hojas de maticas no me acuerdo el nombre de las maticas Eso para el vomito, y cuando ella no quería comer Yo le insistía pero lo vomitaba y perdía lo que se había comido, las tres cucharaditas todo

¿Que le preparabas?

Caldo, caldo de pollo, de hueso, le gusta bastante el caldo de hueso pero no se lo toma

¿Quien te enseñó que debías hacerle esos caldos?

Pues yo siempre he sabido que a los enfermos les dan caldo de pollo sopas.

De donde escuchaste eso?

No se toda la vida he crecido con esto

¿Has utilizado algún elemento que te ayude?

No lo normal Ella toma mucho líquido, le encanta más el jugo de naranja y le compro para que tome

¿Cuando ella ya no te recibe nada que haces?

Me desespero y la traigo para acá pal hospital

¿Cuantos días pasa sin comer?

La semana pasada paso como 4 días sin comer

¿Y como sabes tu que la debes traer?

Pues es complicado con ella porque primero ella no se deja traer , ella dice que ella prefiere morirse en la casa , que no la traiga el domingo la traje porque presento 40 vómitos contados , vomitaba verde ya y un cuadro de diarrea

seguido , me desesperé y llame la ambulancia. Nosotros venimos de Bucaramanga para tratamiento, para tratarla acá, el médico dijo que no había cura para eso, que el cáncer se había regado por todo el cuerpo, y nos hemos dado cuenta que si es verdad. En Bucaramanga le daba el vomito por la quimio pero era cada 21 días y le daba el vomito 2 o 3 días pero de hay para haya comía normalmente y ya pero cuando llegamos acá a Bogotá hace 6 meses, duramos 1 mes sin atención y de 5 meses para acá se hecho para atrás totalmente Por la quimio o la enfermedad Por la enfermedad y 3 meses para aca la quimio le ha dado duro. Ella me dice que quiere algo y yo trabajo en una parte peligrosa y a veces me toca a las 11 12 de la noche salir a buscar algo y cuando llego ella se come la puntica y me dice a ya no quiero nada entonces me da rabia e impotencia, me hizo caminar pero eso no importa pero no come

¿Has hablado con la nutricionista o algo?

Si pero le mandan ensure y también lo vomita Ella no quiere venir que la deje morir Nosotros tenemos una chiquita de 2 años ½ y no si yo he hecho todo esto por ella ha sido también por mi chiquita yo no quiero que se crie con su mama, me parece prácticamente imposible pero...

Bueno de que manera adquiriste esa habilidad de lograr alimentarla o buscar alternativas alguna estrategia para alimentarla de donde la aprendiste

Yo he sido muy franco ósea yo digo si ella quiere comerse un pollo ejemplo, yo no tengo plata yo me la rebusco porque pienso puede ser su ultima comida y yo se la consigo..

Cuando empezaste a sentir que habían dificultades en la eliminación de

Ella tiene una infección severa en los riñones ósea eso ni con tto le han quitado la infección cuando orina muy naranja o cuando orina muy poquito y le duele

Y tu que haces para eso?

Pues yo como trabaje en droguería no le recomiendo ningún antibiótico porque las bacterias cogen refuerzo al antibiótico

Entonces que haces

Al hospital, por lo general no viene, pero cuando ella ya se siente mal pues

¿Ella te cuenta o tú lo identificas?

Yo la veo, porque como yo le pongo el pato, veo que hace caras, se oprime la vejiga se coge como la vagina y le duele para orinar, No me dice porque sabe que la traigo

Como aprendiste para colocarle el pato

Una enfermera me enseñó

Tu le dijiste que si te enseñaba

No yo siempre miro

Has tenido dificultades para eso

No fácil

Ella usa pañal.

Si las ultimas veces le e comprado porque después de la quimio no retiene la diarrea y como me toca cuidar a la bebe he tenido un día complicado entonces ella me dice ponme el pañal y yo te llamo .

Y para voltearla y eso has tenido problemas

Ella misma me ayuda con las piernas y le digo como a la bebe... eso.

Y sabes a que horas cambiarla

Si, le tiento le toco o ella me avisa

Nunca se ha quemado

Le están saliendo escaras en la espalda por que todo el día acostada por el seno que tiene malo porque el peso del cuerpo le duele A ella le han hecho cateterismo y eso. No ya nada

Con las deposiciones, ha tenido algún inconveniente

Era estreñida pero con el quicio se ha vuelto directa

Y que haces

Remedios caseros, le doy coca cola Durante esos problemas que se te han presentado has tenido que investigar si en Internet pero he perdido el tiempo

porque todo lo vomita, he tenido que ver lo de cáncer de seno ha sido un poco duro

Como has logrado que tu familiar logre eliminar.

Le he dado yantel que es bueno para desinflamar y para la infección, la planta de maíz la barba del maíz con yantel se recupera un poquito y orina bien 2 o 3 días y después vuelve otra vez

Y como te diste cuenta de que si funcionaba

Porque me funciona a mí también

De que manera adquiriste tu la habilidad para afrontar ese tipo de problemas

Por mi abuela porque yo la atendí 1 año antes de que se muriera y ella me decía hazme una agüita de tal cosa

Ya habías sido cuidador antes

Si y ya sabia manejar algunas cosas

Y has hecho algo especial para que no se quemee

Si le hecho la crema de la niña en la colita. Si le sirve a ella a la niña también .Yo no sigo la receta del doctor porque no le hace la morfina ella me dice que le duele 7 gts no le esta ,37 gts cada 4 horas le pasa un ratico no se le quita pero si se relaja mas y anda mas suavcita

Y en todo ese tiempo que llevas cuidándola que has hecho para ayudarla en la eliminar

Masaje en la espalda no puedo tocarle la barriga porque le duele y ella se soba sola.

Tienes algún consejo para un cuidador

Mucha paciencia demasiada paciencia y mucho Internet que no chateen tanto y que se metan averiguar.

ENTREVISTA 6 Ca de pulmón con metástasis hueso y cerebro

Escala del índice de Barthel R/=5

Hace 3 meses es dependiente total

Información del cuidador:

Edad: 47 años

Ocupación: oficios varios.

Escolaridad: primaria

Relación con la paciente: esposa

Estrato socioeconómico: 2

Trabaja actualmente: cuando puede

Cuando empezó usted a sentir que habían dificultades para cuidarlo.

Desde febrero, la tos, señorita el empezó con una tos que no le calmaba con nada y desde febrero para acá exámenes que le han practicado y nos decían que no era nada...

En la alimentación, que paso con la alimentación

No la alimentación no comía y es que no quiero .yo lo regañaba yo le decía dígame si es que no quiere y yo no le preparo, el trabajo de el es pesado como el trabaja en lo de construcción entonces yo le decía papito coma que su trabajo es pesado y el me decía no mami es que no quiero. El se decaía entonces no le daban ganas de nada, Entonces yo ya no le tenia nada de seco yo le hacia y le dejaba una coladita una sopita y que así malito no me comía su verdura, yo le hacia cremitas, yo mas o menos sabia. A el le daban comida blanda en el hospital y esos días de hospitalización si comió, entonces yo le preparaba lo del hospital y al principio me comía y ya después no. Se quedaba pensativo y me decía mami no quiero.

Que conocía usted de las dificultades mencionadas anteriormente?

Pues la verdad yo ya había vivido la experiencia de cuidar a mi hermana que ella tuvo cáncer en un seno y también termino como un vegetal es que llaman, si porque muy malita entonces yo también iba a visitarla y a veces me quedaba entonces yo era la que la bañaba, le cocinaba, la movía, muchas cosas que con el me ha tocado como volver a recordar.

Como afronto esas situaciones de dificultad?

Pues a sido muy difícil señorita sobretodo porque uno no se imagina ver a su familiar así , se vuelven como bebes si como un retroceso entonces primero por eso y después que le toca a uno la parte mas complicada porque aunque yo había cuidado a mi hermana pues es distinto en muchas cosas con el me ha tocado ahora si como se dice pues ensayar a ver que me resulta porque eso si yo todo lo que me digan que yo vea que le puede servir yo no escatimo esfuerzos y preguntar a los que saben aunque a veces se molesten y ni le respondan a uno ... es que esto de la salud me ha parecido un descuido porque no les importa a la persona misma si no se como estudio de laboratorios los toman .

En este momento que hace para alimentar a su familiar?

Pues en este momento señorita como el se encuentra hospitalizado y tuvo esa recaída pues en este momento el no es consiente... si porque el se la pasa es dormido todo el tiempo, y no puede pasar la comida porque se puede atorar entonces pues no come nada en el momento, yo me desespero porque quisiera que el comiera pero no puedo darle nada y me dicen que por el momento me toca esperar y que mientras tanto están dándole por la vena.

Que problemas se le presentan a la hora de alimentar a su familiar

Todas porque ni me ve, no se despierta entonces mucho menos come

De que manera adquirió usted la habilidad para manejar los problemas que se le presenta?

Primeramente con la fortaleza de Dios porque nosotros todos en la familia somos muy católicos y hacemos el rosario, pero unas veces ensayo a ver que me resulta y ahorita que esta en el hospital a uno le toca mirar como es que hacen con el para aprender pero eso no es que a uno le enseñen, noooo, nooo, si no que uno mirando, Y consejos que le den personas y como le decía como yo cuide a mi hermana.

Cuando empezó a sentir que habían dificultades en el momento de la eliminación de su familiar?

Cuando el ya inicio el tratamiento de las quimio y las radio entonces una vez el se hiso en los pantalones y yo le dije papi usted porque hace eso y el apenado entonces empezó a sentirse mal y empecé a ponerle pañal desde hay.

Pero ha sido desde que comenzó con el tratamiento porque antes no y ahora aquí en el hospital pues ya ni cuenta se da porque no le digo, el esta como dormido

ENTREVISTA 7 Ca de estómago con metástasis a pulmón

Escala del índice de Barthel R/=0

Hace 6 meses es dependiente total

Información del cuidador: Edad: 25 años

Ocupación: Auxiliar contable

Escolaridad: Técnico en auxiliar contable

Relación con la paciente: Hija

Estrato socioeconómico: 2

Trabaja actualmente: cuando puede

Alimentación:

¿Cuándo empezó usted a sentir que había dificultades en el momento de alimentar a su familiar?

Las dificultades empezaron a aparecer en el momento en que ella no podía deglutir sus alimentos ya que tenía presencia de ampollas en la boca y se le dificultaba masticar y tragar, fue un momento muy duro, no sabíamos cómo hacer que comiera porque el dolor que sentía no la dejaba, pero igual ella sentía hambre.

¿Cómo lo manejaron?

Con un medicamento que le recetaban, era el más caro y el más impórtate, era un medicamento para aliviar el dolor y no lo teníamos, de esta manera era más difícil para ella ingerir sus alimentos ya que sentía mucho dolor. De igual manera después de un tiempo no teníamos los suficientes ingresos económicos para costear el medicamento

¿Y el seguro de salud no se los costaba?

No, porque no estaba dentro del pos

¿Qué conocía de las dificultades mencionadas anteriormente?

Nunca me imagine que el cáncer ocasionara tanto daño y dificultades, así como el conocimiento de los cuidados que se debían tener con ella.

¿Cómo afronto esas situaciones de dificultad?

La verdad creo que estas dificultades nunca van a ser superadas porque aparte del dolor que sentía ella también lo sentíamos todos los que estábamos cerca a ella, sin embargo con la ayuda familiar se lograron afrontar los problemas económicos.

¿Que hace para alimentar a su familiar?

En cuanto a su alimentación se iniciaron curaciones para evitar infección y la alimentábamos con comida licuada todos los alimentos y se le daban con una jeringa, no comía muy bien pero ahí se hacia lo mejor que se podía.

¿Quién les enseñó como hacer las curaciones?

Pues mire, lo que pasa es que cuando ella estaba hospitalizada a mi me tocaba mirar como lo hacían las enfermas pero así como que ellas me explicaran nunca además casi siempre uno las ve que están como de fan y así

¿Entonces como le hacías las curaciones?

Pues yo fui a una droguería y le pregunte que se necesitaba pues ellos me dijeron que como con gasas y que tenía que limpiarle bien.

¿Que problemas se le presentan a la hora de alimentar a su familiar?

Que en ese momento ella no se dejaba alimentar muy bien ya que el dolor de las ampollas que tenía en la boca y me imagino que en la garganta le impedía tragar y masticar.

¿Cómo hizo para manejarlo?

Con el paso del tiempo uno siendo la persona que cuida va teniendo y conociendo mas acerca de lo que se tiene que hacer y cómo se tiene que manejar una persona con cáncer, pero sin embargo las ayudas de una amigo de la familia que trabajaba en una droguería nos sirvió de mucha ayuda ya que nos dio consejos de cómo hacerle la limpieza de la boca y de cómo alimentarla.

¿Cuándo empezó usted a sentir que había dificultades en el momento de la eliminación de su familiar?

Cuando ella empezó a debilitarse y empezó a presentar problemas para pararse de la cama en ese momento toco empezar a ponerle pañal para que pudiera hacer sus necesidades.

¿Que conocía de eso?

Pues después de tantos años de ella estar padeciendo de cáncer la verdad nadie se espero que las consecuencias de esto fuera tanto sufrimiento. Pero de alguna manera con tantos casos de cáncer que un escucha en algo se relacionan aunque todos no sean iguales.

¿Cómo afronto esas situaciones?

Cuando uno tiene un familiar con esa enfermedad le toca tener mucha dedicación y compromiso para saber afrontar todo lo que se presenta ya que el no poder orinar por sí sola no era el último problema que se le presentaría. Pero sin embargo lo mas importante mm es tener mucho amor.

¿Que hace para ayudarle en la eliminación?

Pues yo la ponía en la tasa en la mañana, después del almuerzo y antes de acostarla pues ahí como que funcionaba algo, aunque lo que pasa es que para hacer deposición era muy difícil ya que ella casi no comía, y del resto le dejaba el pañal

¿Que problemas se le presentan a la hora de que su familiar elimina?

La única dificultad que se tubo fue la de por primera vez tenerle que cambiar y limpiar la orina y la deposición a otro miembro de la familia, mejor dicho a otra persona que fuera uno mismo.

¿Cómo lo ha logrado?

No solo se utiliza el pañal para mantenerla limpia y para que pudiera hacer del cuerpo se utilizaban jugos o aguas naturales

¿Como lo hacia?

Pues jum para el cambio del pañal al principio difícil pero igual ella se ayudaba se giraba a un lado mientras yo le trataba de colocarle el pañal y pues después de uno hacer algo por tanto tiempo ya coge la habilidad para hacer las cosas y con respecto a los olores uno también termina acostumbrándose, más que todo uno hace todo esto por amor a una persona.

Tienes algún consejo para un cuidador?

Pues primero paciencia, y pues preguntare a quien se pueda, eso si nunca dejarlos solos porque ellos siempre se van a sentir como si uno no los quisiera, pero en verdad es recordarle también a ellos cuanto los quieres y todo hacerlo con amor, a pesar de que nadie se espera esa situación hay que saberlas sobrellevar y darle lo mejor que se pueda pero pues también eso se logra con la ayuda de Dios y la familia.