

RESIGNIFICAR EL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA, EXPERIENCIAS DE FAMILIARES EN CUIDADOS PALIATIVOS

RESIGNIFYING END OF LIFE CARE, EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS IN PALLIATIVE CARE

RESIGNIFICAR OS CUIDADOS DE FIM DE VIDA, EXPERIÊNCIAS DE MEMBROS DA FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Carola Montecino Bacigalupo¹
Paula Vega Vega²
Rina González Rodríguez³

¹Escuela de Enfermería Universidad de las Américas, Chile. <https://orcid.org/0000-0002-5665-6303>. Correspondencia a: cmontecino@udla.cl

²Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://orcid.org/0000-0001-5635-3030>. Correspondencia a: pvega@uc.cl

³Escuela de Enfermería Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://orcid.org/0000-0002-6167-8523>. Correspondencia a: rgonzalr@uc.cl

Fecha de recepción: 28/03/22

Fecha de aceptación: 29/06/22

RESUMEN

Objetivo: Develar la experiencia vivida por cuidadores informales durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer en el hogar que los llevó a hospitalizarlos en una clínica de cuidados paliativos. **Metodología:** La investigación fue realizada con metodología cualitativa fenomenológica basada en Husserl en el paradigma constructivista, se recogieron los testimonios de diez participantes que vivieron la experiencia de hospitalizar a su familiar adulto en una clínica de cuidados paliativos en Santiago de Chile tipo hospice durante el año 2017, posteriormente de haberlos cuidado en el hogar. La información se obtuvo a través de entrevistas en profundidad audiograbadas, transcritas literalmente, protegiendo la confidencialidad. Se realizó análisis de discurso basado en Helen Streubert. Se contó con autorización de institución y comité de ética correspondiente. **Resultados:** En el estudio se develó las siguientes unidades de significado; los participantes tras asumir la responsabilidad de cuidar a su familiar en el hogar comenzaron a vivenciar agotamiento. Esto desencadenó una crisis en el cuidado, que los llevó a tomar la decisión de hospitalizarlos. Una vez hospitalizados en la clínica, los cuidadores se sintieron apoyados por los profesionales, esto permitió resignificar la experiencia, al sentir que volvían a cuidar nuevamente a su familiar. **Conclusiones:** Se develó que el cuidado domiciliario requiere de un acompañamiento continuo, con atención las 24 horas del día por parte del equipo de Cuidados Paliativos, para reducir el estrés de la progresión de la enfermedad y fomentar la tranquilidad de los familiares y cuidadores.

Palabras Claves: Hospitalización; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Sobrecarga.

ABSTRACT

Objective: To unveil the experience lived by informal caregivers during the care of their relative in advanced stage of cancer at home that led them to hospitalize them in a palliative care clinic. **Methods:** The research was conducted with phenomenological qualitative methodology based on Husserl in the constructivist paradigm, the testimonies of ten participants who lived the experience of hospitalizing their adult relative in a palliative care clinic in Santiago de Chile hospice type during the year 2017, after having cared for them at home were collected. The information was obtained through audio-recorded in-depth interviews, transcribed verbatim, protecting confidentiality. Discourse analysis based on Helen Streubert was performed. Authorization was obtained from the institution and the corresponding ethics committee. **Results:** The study revealed the following units of meaning; the participants, after assuming the responsibility of caring for their relative at home, began to experience exhaustion. This triggered a crisis in caregiving, which led to the decision to hospitalize them. Once hospitalized in the clinic, the caregivers felt supported by the professionals, this allowed them to resignify the experience, feeling that they were returning to care for their family member again. **Conclusions:** It was revealed that home care requires continuous accompaniment, with 24-hour attention by the Palliative Care team, to reduce the stress of disease progression and promote peace of mind for family members and caregivers.

Keywords: Hospitalization; Palliative Care; Caregivers; Overload.

RESUMO

Objetivo: Revelar a experiência vivida por cuidadores informais durante os cuidados de seus parentes em estágios avançados de câncer em casa que os levaram a ser

hospitalizados em uma clínica de cuidados paliativos. **Metodologia:** A pesquisa foi realizada com uma metodologia qualitativa fenomenológica baseada em Husserl no paradigma construtivista, foram coletados os depoimentos de dez participantes que viveram a experiência de hospitalizar seu parente adulto em uma clínica paliativa tipo hospitalar em Santiago do Chile durante o ano de 2017, depois de tê-los atendido em casa. As informações foram obtidas através de entrevistas em profundidade gravadas em áudio, transcritas literalmente, protegendo a confidencialidade. A análise do discurso foi realizada com base em Helen Streubert. A autorização foi obtida junto à instituição e ao comitê de ética correspondente. **Resultados:** O estudo revelou as seguintes unidades de significado; os participantes, após assumirem a responsabilidade de cuidar de seus parentes em casa, começaram a experimentar a exaustão. Isto desencadeou uma crise de cuidados, o que levou à decisão de hospitalizá-los. Uma vez hospitalizados na clínica, os cuidadores se sentiram apoiados por profissionais, o que lhes permitiu re-significar a experiência, sentindo que estavam de volta para cuidar de seu parente novamente. **Conclusões:** Foi revelado que os cuidados domiciliares requerem um acompanhamento contínuo, com a atenção 24 horas da equipe de Cuidados Paliativos, para reduzir o estresse da progressão da doença e promover a paz de espírito para os membros da família e cuidadores.

Palavras chaves: Hospitalização; Cuidados Paliativos; Cuidadores; Sobrecarga.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de Salud (OMS) los cuidados paliativos tienen el propósito de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares al afrontar problemas físicos, psicosociales o espirituales inherentes a una enfermedad mortal, de

acuerdo con proyecciones de la OMS existen 40 millones de personas que necesitan cuidados paliativos y solo un 14 % la recibe^{1,2}. En Chile existe el Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (AD y CP), el cual brinda apoyo asistencial a pacientes con cáncer terminal y a sus familias, enfocado a los cuidados domiciliarios.

En este contexto el Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) recomienda que en el hogar se entreguen los cuidados al final de la vida, privilegiando la atención cercana de los familiares. Por ello, esta política exige a los equipos de cuidados paliativos orientar a los familiares en cómo atender a una persona con cáncer avanzado, entregando los medicamentos, insumos y educación especializada. No obstante, surgen problemas y la familia se ve sobrepasada por los cuidados, especialmente cuando la persona con cáncer presenta dolor o síntomas no controlados³.

En ese momento, el cuidador debe acudir a una unidad de emergencia hospitalaria, ya que el equipo de paliativo solo realiza atención domiciliaria programada o proporciona asistencia telefónica solo en horario diurno de lunes a viernes⁴. Por lo cual muchas veces los cuidadores necesitan más apoyo del que les puede brindar el programa, dado que existen consecuencias familiares de índole afectivo y social como desgaste en la comunicación, alteración de la dinámica familiar, estrés y quiebre de la estabilidad, entre otras³. Cuando llegan a esta situación están sobre cargados, es decir viven un estado de agotamiento tanto emocional como físico que afecta sus actividades de ocio, relaciones sociales, personales e incluso laborales⁵. Además, según el último catastro en Chile solo existe una clínica tipo hospice y el acceso es privado para contratar servicios de salud.⁴ Este tipo de recinto está hecho para apoyar a las familias que no pueden cuidar a su familiar, les brinda una red de apoyo y es utilizado en diferentes partes del mundo⁴

Debido a estos antecedentes surge el interés científico de profundizar y generar conocimiento comprensivo respecto a las experiencias vividas por los familiares de pacientes beneficiarios por el programa que hospitalizan a su pariente, teniendo en cuenta que el programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos está enfocado en los cuidados domiciliarios. La investigación tiene por objetivo develar la experiencia vivida por cuidadores informales durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer durante el hogar y la hospitalización en una clínica de cuidados paliativos.

METODOLOGÍA

La investigación fue realizada con metodología cualitativa, paradigma interpretativo fenomenológica según Streubert basada en la corriente filosófica de Edmund Husserl. Antes de realizar las entrevistas las investigadoras hicieron una descripción personal sobre el fenómeno para diferenciar sus opiniones de las vivencias de los cuidadores (Braketing)⁶.

El tipo de muestra fue por conveniencia. Con respecto a los criterios de selección los participantes portaron el fenómeno en estudio de haber cuidado a su familiar en el hogar con cáncer terminal en cuidados paliativos, durante al menos tres meses, y el tiempo de hospitalización de paciente con cáncer avanzado fue hasta 15 días desde el ingreso a la clínica, contar con los beneficios del programa, el paciente debía tener confirmación diagnóstica de cáncer avanzado y estar informado sobre su diagnóstico, además el cuidador debía ser mayor de edad y aceptar voluntariamente participar. Cabe destacar que la clínica donde se realizó la investigación durante el año 2017 es tipo Hospice, estos centros están pensados para atender las necesidades de los pacientes y sus familias en

cuidados paliativos, cuentan con infraestructura adaptada, equipo de salud especialista en cuidados paliativos, trabajo con instituciones religiosas, sociales, entre otras⁴.

Los cuidadores fueron invitados por las enfermeras de la clínica, durante los cinco primeros días de estadía. Quienes aceptaron participar, fueron contactados telefónicamente por la investigadora, quien corroboró los criterios de selección, la voluntariedad de participar, y agendó un encuentro. Las entrevistas se realizaron en el hospital, en un lugar privado, posterior a la lectura y firma del consentimiento informado. Cada una de las entrevistas fue codificada con la letra "E", más la asignación de un número.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas con metodología fenomenológica de tipo en profundidad, según la filosofía de Edmund Husserl, audio grabadas, iniciando con la pregunta: ¿Cuál fue la experiencia vivida por usted durante el cuidado de su familiar en fase avanzada de cáncer en el hogar, que lo motivó a requerir hospitalizarlo en una clínica de cuidados paliativos? Durante la entrevista se realizaron otras preguntas para profundizar en las vivencias, estableciendo una escucha activa frente al relato de las(os) participantes omitiendo juicios de valor o frases que pudieran inducir una respuesta determinada. Las entrevistas tuvieron una duración de entre 40 minutos a 2 horas, siendo realizadas por el investigador principal. Cabe destacar que durante el desarrollo de éstas no se presentó ninguna situación de crisis o pérdidas en la investigación por parte de los participantes.

Posteriormente los audios fueron transcritos literalmente por una de las autoras. Una vez obtenidas las transcripciones, las tres autoras por separado, realizaron el análisis de discurso de cada testimonio para luego codificar y triangular las unidades de significado y estructurar el fenómeno develado a través de consenso, según Helen Streubert. El

número de participantes se determinó por saturación de datos⁶, Esto ocurre cuando las vivencias se repiten en todas las entrevistas y no se presenta nueva información que pueda conducir a construir más categorías⁶. El criterio de saturación se logró a la octava entrevista y se completó hasta la décima para confirmar las unidades de significado.

Se procuró por el cumplimiento de los cuatro criterios de rigor metodológico según Guba & Lincoln⁷. Se logró la Credibilidad del fenómeno devolviendo los resultados a los participantes siendo ellos quienes verificaron la descripción sugerida por las investigadoras (cita Streubert). La Fiabilidad se logró a través de la triangulación, es decir las investigadoras analizaron los testimonios en forma separada, para luego triangular los hallazgos y determinar las unidades por consenso. La Confirmabilidad se llevó a cabo mediante la huella metodológica o “audit trail” que el investigador debe dejar para que otro investigador pueda comprender como se desarrolló el estudio, la investigación buscó que los resultados fueran útiles para otros y transferibles a situaciones similares. Y la Transferibilidad se llevó a cabo con el propósito de que los hallazgos fueran útiles tanto para los participantes como para otros profesionales e investigadores que lean el estudio y sus publicaciones.

También en la investigación se dio cumplimiento a los cuatro principios bioéticos más los siete criterios de Ezequiel Emanuel⁸, con especial énfasis durante el consentimiento informado, entrevistas y manejo de la información recopilada, por su confidencialidad. El estudio contó con la autorización del director de la clínica de cuidados paliativos y la aprobación del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Con número de aprobación 16-089.

RESULTADOS

La investigación contó con la participación de diez personas que correspondían a cuidadores principales, nueve eran mujeres y un hombre. Sus edades fluctuaban entre los

43 a 65 años, con una media de 54 años, y un nivel educacional de secundaria completa. Todos poseían prestación de salud FONASA (Fondo Nacional de Salud) para sus familiares.

En cuanto a los aspectos laborales, seis de ellas eran dueñas de casa y cuatro trabajaban a tiempo completo, sin embargo, debido a sus roles de cuidadores debían solicitar permisos de forma frecuente. Dos participantes cuidaron a sus esposos, cuatro a sus madres, dos a sus hermanas y dos a sus tías. Todos recibieron apoyo por parte del programa de cuidados paliativos y tres de ellos recibieron algún tipo de apoyo de otros parientes.

Tras el análisis de las narrativas, se develaron cinco unidades de significado, que se constituyeron como un proceso dinámico a través del tiempo, la primera unidad fue Asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar. Luego los participantes viven Dificultades que limitan el cuidado brindado en el hogar y se genera una Crisis en el cuidado, correspondiente a la segunda y tercera unidad. Debido a lo anterior, los participantes deciden hospitalizar a su familiar y experimentan las Vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos. Hasta Re significación del cuidado que es capaz de entregar, cuarta y quinta unidad de significado.

Unidad de significado 1: Asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar.

Los cuidadores asumieron la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar, procurando que su pariente tuviera la mejor calidad de vida. Al mismo tiempo, el cuidador se sintió apoyado por el equipo del programa de cuidados paliativos.

“Voy a estar hasta el final, porque tengo que cuidarla, ella está muy sola, porque la quiero mucho... me siento contenta de haber podido hacer esto” E5.

Además, los cuidadores adaptaban sus rutinas personales, el hogar e infraestructura de su domicilio para dar el mejor cuidado posible a su familiar en el hogar.

“...Yo le tengo de todo, ósea, para hacerle más fácil la vida. Hasta el cojín para dormir. ¡Con eso le digo todo!... Ósea no me faltó nada para cuidarlo...” E1.

Al mismo tiempo el equipo de cuidados paliativos brindaba asistencia telefónica y domiciliaria periódicamente. Los cuidadores percibieron que el Programa les ofreció todas las facilidades para que su familiar estuviera estable en el hogar sintiéndose acompañados en todo momento.

“...Tenía su carnet y su control en el hospital, después cuando ya no lo pude llevar lo iban a ver a la casa y lo que le faltaba a él se lo daban” E1.

Unidad de significado 2: Aparecen dificultades que limitan el cuidado brindado en el hogar.

Paulatinamente el cuidador fue asumiendo solo el cuidado de su familiar y el cansancio dificultó el desarrollo de las tareas diarias, perdiendo su autocuidado. A esto se sumó que el cuidador se sintió menos apoyado por el sistema de salud. El cansancio va dificultando el desarrollo de las tareas de cuidado, el cuidador comienza a sentirse agotado porque, aunque recibe el apoyo del programa, es el único a cargo. Quien percibe que este apoyo es insuficiente, dado que no cuenta con acompañamiento las 24 horas del día.

“...Yo ya no daba más, haciendo las cosas y para mudarla, había días en que no tenía fuerza ni para levantarla...” E4.

Aparece angustia al enfrentar nuevas complicaciones en el estado de salud de su familiar en el hogar pues el cuidador percibe no tener los medios ni las habilidades para brindarle la asistencia que necesita.

“Pasó que llegó el domingo por la noche y casi se ahoga, porque tiene una traqueo y con las flemas, me asusté mucho, cuando le venían los dolores... el cuidado de la traqueo, era lo más complicado para mí” E1.

El cuidador al estar a cargo de su familiar percibe que va perdiendo instancias de autocuidado, no tiene tiempo para ella/él y pospone sus actividades personales diarias. Al pasar los meses esta situación impacta en su salud, al postergar su trabajo, su vida familiar, sus visitas al médico u operaciones. Se da cuenta que no puede dedicarse a las responsabilidades del hogar y necesita de alguien más para que le ayude.

“No he ido al médico, empecé a sentirme mal hace tres meses, me sofocaba en la noche... demanda de que yo también me tenga que cuidar y es lo que menos hago” E9.

Además, el cuidador se siente menos apoyado por el sistema de salud en momentos claves, dado que apareció cierta burocracia del sistema administrativo de salud en momentos agudos.

“Se ahogaba, llamé y nadie me ayudó, no fue una enfermera, ni una kinesióloga, nada, alguien a salvarme, a verla en el estado en que estaba, porque la saturación estaba en 50 y tanto, y me decían: “Tiene que traerla, tiene que traerla”. “¿Y cómo me la iba a traer si yo estaba sola?!” Ambulancias tampoco había” (E4).

El cuidador vivenció pérdida de tiempo en aspectos administrativos, limitaciones en el acceso a asistencia médica, larga espera en farmacia y engorrosos trámites en el hospital.

“...Los mismos enfermos iban a buscar los medicamentos y era el mismo proceso, estar sentados ahí, fácil un par de horas y lleno de gente, gente parada afuera...y yo decía, “mi enfermo está mal” “mi enfermo lo necesita” ósea no es un capricho...” E8.

Unidad de significado 3: Crisis en el cuidado.

La crisis en el cuidado llevó al cuidador a pensar en hospitalizar a su familiar, pues se enfrentó al agravamiento en el estado de su salud y no se sintió capaz de asumir la atención directa, ya que no pudo dar un cuidado efectivo y oportuno.

El cuidador se enfrentó al agravamiento del estado de su familiar que no se sintió capaz de asumir. El familiar comenzó poco a poco a tener un deterioro en su estado de salud relacionado con el avance de su cáncer, presentando desorientación, caídas, crisis de dolor o asfixias. El cuidador toma conciencia de que se encuentra solo y cansado, a cargo de un enfermo con necesidades de cuidado complejas.

“...Ahí tuve que dejarla, poner oxígeno, hacerle los puff ¿Qué más podía hacer? Y darle unas gotitas que le habían dejado...” E4.

La crisis en el cuidado llevó al cuidador a pensar en hospitalizar a su familiar, pues se enfrentó al agravamiento en el estado de su salud y no se sintió capaz de asumir la atención directa, apareciendo sentimientos de culpa y pesar, al percibir que la hospitalización pudiese ser un abandono, lo que se reforzaba por los cuestionamientos de sus familiares.

“Angustiada, ¿Si le pasa algo?, el día martes se estaba acabando el oxígeno, se estaba ahogando, así que al final la tuve que llevar a la urgencia, tuve angustia de que le pasara algo y no tener ayuda de nadie ¿Qué más podía hacer?” E4.

El cuidador siente que no puede dar un cuidado efectivo y oportuno a su familiar, al estar solo, cansado y ver que su familiar empeoraba en su condición de salud, percibe que ya

no daba un buen cuidado. Por lo cual su familiar necesitaba otro tipo de atención; cuidados integrales que abordaran tanto sus necesidades físicas básicas como las de alta complejidad y a la vez, sus necesidades de compañía, cariño y trato cordial.

“Uno no puede darle la ayuda suficiente, es imposible, difícil aliviarles el dolor, porque el dolor no es solamente físico, el dolor también es del alma, entonces ¿Cómo alivias ese dolor?” E8.

Aparece un sentimiento de culpa y pesar al sentir que la hospitalización es un abandono. Mientras el cuidador toma la decisión de hospitalizar a su familiar en la clínica de cuidados paliativos se cuestiona a sí mismo. Siente que de algún modo abandona a su familiar al hospitalizarlo. Sin embargo, comprende que este cambio es una oportunidad para sentirse apoyado más allá de sus propios prejuicios.

“Ósea para mí no fue sacrificado, ni nada, yo la cuidé con gusto y me daba pena tenerla aquí, pensar que la había abandonado al traerla, pero iba a estar mejor acá, pero después reaccioné porque no iba a pasar sola, estoy tranquila, porque sé que estará bien aquí” (E4).

El cuidador al decidir hospitalizar a su familiar recibe comentarios negativos por parte de sus cercanos, hasta llegar en algunos casos al enojo o discusión, ellos piensan que va a abandonar a su familiar y critican profundamente la decisión de hospitalizar, porque esperan del cuidador sacrificio y abnegación. Sin embargo, el cuidador se empodera y lo hospitaliza.

Porque yo igual sentía de cierta forma el rechazo de la gente, que la gente iba a decir: la fuiste a dejar a un lugar ¿Cómo no fuiste capaz de quedarte con ella? yo no podía, no era que no quisiera, no podía” E8.

Unidad de significado 4: Vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos.

Las vivencias durante los primeros días de hospitalización en una clínica de cuidados paliativos fueron para los participantes una instancia que les permitió sentir que su pariente era cuidado con cariño y gracias a esta acogida, ellos pudieron volver a descansar, sentirse tranquilos y felices de verlo bien cuidado.

Una vez adentro de la clínica los cuidadores se sintieron apoyados por los profesionales, al recibir junto con su familiar, una atención especializada y cariñosa. La clínica se transformó en un espacio para que el familiar viviera sus últimos días, donde sus necesidades de cuidado, compañía y espiritualidad básico estaban cubiertas.

“Siento que la gente es humana, encuentro que todos son muy tiernos... Todos están contentos, está limpia y eso es gran cosa” E9.

Al ver el cuidador que su familiar recibía una atención integral y atingente a sus necesidades, le permitió retomar su vida, siendo el descanso el factor más relevante a recuperar. Este descanso le dio las fuerzas para seguir acompañarlo(a) y estar presente.

“¿Cuándo descansaba?” Yo prácticamente no tenía vida y encontré esta clínica, que para mí fue una salvación, me gustó, sentí un alivio, porque dije “no voy a estar solo” E3.

El cuidador sabe que su familiar está recibiendo cuidados idóneos para su condición de salud, lo que le da tranquilidad y alivio. Esto lo lleva a sentirse feliz y tranquilo.

“Pero ya verle su carita más contenta, más relajada, eso ya es un alivio, además que la gente es súper especial, cuando estuvimos aquí yo me fui feliz, ojalá hubiera más lugares así, porque es una tranquilidad para los enfermos y para la familia” E8.

Unidad de significado 5: Re-significación del cuidado que es capaz de entregar.

Los participantes manifestaron una profunda gratitud hacia el personal, lo que los llevó a resignificar su propia historia y encontrar nuevamente la motivación para cuidar con ayuda especializada.

“Yo igual vengo, estoy con ella, he aprendido a hacer hartas cosas, así que yo les ayudo a las enfermeras, porque sé que tienen mucho trabajo, veo y aclaro dudas, por ejemplo, aprendí a limpiarle los dientes” E6.

DISCUSIÓN

Las unidades develadas en este estudio confirman hallazgos de otras investigaciones siendo el cuidado paliativo en el hogar un fenómeno con múltiples significados tanto para los cuidadores como para los familiares. Para los participantes, asumir la responsabilidad del cuidado total de su familiar en el hogar, se debe a una forma de retribución al cuidado y cariño que alguna vez recibieron de su familiar, donde los autores plantearon que los sentimientos y pensamientos como el amor, apego, y significado del valor de la familiar, dieron al cuidador la motivación y percepción de crecimiento personal^{9,10}.

Otro aspecto que se develó fue que los participantes a medida que pasó el tiempo se sintieron menos apoyados por el sistema de salud, esto los llevó a tener una sensación de desprotección. En relación con la red de apoyo entregada por los equipos de paliativos intrahospitalarios, se evaluó de forma positiva la atención en el hogar¹¹, pero se identificaron necesidades de servicios adicionales que no siempre eran satisfechas, como fue la movilización expedita a centros de salud en horarios fuera de la jornada laboral, siendo necesaria la asistencia médica a toda hora^{11,12}. Por ello, los cuidadores consideraban que no poseían los medios para enfrentar emergencias o situaciones de crisis, haciéndose complicado el acceso a la atención de salud^{12,13}, generando en ellos una

percepción de vulnerabilidad¹⁴. Además, vivenciaron la burocracia del sistema administrativo de salud¹⁵, pues contaron con poca información sobre beneficios del programa de cuidados paliativos en situaciones críticas, presentándose limitaciones en el acceso a asistencia médica, larga espera en farmacia y engorrosos trámites administrativos en el hospital, ocupando tiempo valioso, lo que les generaba sentimientos de frustración, angustia y un sufrimiento silencioso^{15,16}.

Sin embargo, en el estudio, los participantes manifestaron que al cuidar a su familiar en el hogar durante dos a tres meses aproximadamente los llevaba a vivir dificultades que limitaban la atención, como sentirse solos y sobrecargados. Son estas situaciones las que con el tiempo hacen que surjan sentimientos como rabia, impotencia o angustia, sumado a una percepción de abandono por parte de su red de apoyo y a la creencia que eran los únicos responsables de la calidad de vida de su familiar. Esto también fue descrito en otro estudio, donde se señaló que los cuidadores carecían de tiempo para descansar y cubrir sus propias necesidades¹⁷. Sin embargo, al pedir ayuda, esta no siempre era suficiente por parte de su red de apoyo, intensificándose el cansancio¹⁸ y las responsabilidades como cuidador único iban evolucionando con el tiempo, generando fatiga, cansancio, depresión, ira, tristeza, problemas financieros y falta de tiempo^{19,20}.

Como consecuencia, el cuidador progresivamente fue perdiendo su autonomía y la capacidad de programar o tener control en sus actividades diarias, lo que impactó directamente en su salud física y mental, dado que se vio obligado a postergar su trabajo, su familia, sus controles médicos o intervenciones quirúrgicas. Algunos autores señalaron que además eran susceptibles a problemas financieros, ocupacionales y de aislamiento²⁰. Y tenían dificultades para continuar con su vida cotidiana; confirmar horas de atención

médica, seguros de salud, realizar retiros de medicamentos y además los limitaba a la hora de mantener relaciones interpersonales con otros familiares y amigos^{21,22}.

Tras todas estas vivencias, los participantes experimentaron una crisis que los llevó a pensar en hospitalizar a su familiar, dado que tomaron conciencia de su deterioro progresivo y la imposibilidad de contar con apoyo suficiente y efectivo para cuidarle^{22,23}.

En relación con lo anterior, algunos autores señalaron que en cuidados paliativos el paciente y su familiar se “vuelven un bloque, una misma unidad de atención”, pudiéndose observar que ambos caen en crisis^{24,25}.

Una vez que los cuidadores de este estudio tomaron la decisión de hospitalizar a su familiar aparecieron sentimientos de culpa, pues sintieron que de alguna forma estaban abandonándolo y al mismo tiempo, sintieron que los cuidados realizados en el hogar fueron ineficientes. Sin embargo, a los pocos días de estar hospitalizado, percibieron que ese cambio fue una oportunidad para sentirse apoyados más allá de sus prejuicios. A sí mismo, otros estudios describieron este fenómeno, en donde los cuidadores principales manifestaron en un primer momento culpa, especialmente al hospitalizar a su familiar y al alejarlo de su hogar, por factores externos como el trabajo o para poder descansar^{26,27}.

Los participantes durante los primeros días de hospitalización sintieron que su familiar recibió los cuidados idóneos para su condición. En consecuencia, el cuidador pudo descansar, retomar su vida y su autocuidado. Una vivencia similar fue descrita por otros autores quienes señalaron que los cuidadores al hospitalizar a su familiar mantuvieron su calidad de vida durante el primer mes de hospitalización y se recuperaron del agotamiento físico y mental. Además, mencionaron que la percepción de calidad de vida en los pacientes influyó en el bienestar de los cuidadores^{28,29}. A su vez, otro estudio determinó que la satisfacción por los cuidados realizados en los hospicios se vinculaba con la

comunicación entre el personal y los cuidadores sobre el estado de salud de sus familiares, lo que dependía del apoyo emocional recibido, la información brindada sobre el tratamiento médico y el seguimiento continuo del cuidador con la enfermera responsable de la atención de sus seres queridos³⁰.

En cuanto al estado de salud y confort de su familiar, los cuidadores al ver que su familiar estaba recibiendo una atención integral y continua, manifestaron una sensación de tranquilidad y alivio, lo que los llevó a sentirse felices de haber tomado la decisión de hospitalizar. Este fenómeno también se mostró en otros estudios, en los cuales los cuidadores valoraron el apoyo y la compañía e información brindada por el personal voluntario del Hospice, la oportunidad de tomar un descanso y recibir el tratamiento adecuado para la ansiedad, apoyo espiritual y emocional frente a la muerte pronta de su familiar^{31,32,33}. A su vez, un estudio latinoamericano, develó que los hospicios ayudaban a los cuidadores a organizar el cuidado en el hogar y les proporcionaban un lugar en donde dejar a sus familiares por un periodo temporal, lo que le proporcionaba un descanso a la familia, además de ofrecer un espacio para abordar necesidades espirituales y psicosociales de los cuidadores domiciliarios^{34,35}.

En este estudio, la percepción de alivio y tranquilidad dentro de la hospitalización en una clínica de cuidados paliativos permitió al cuidador resignificar el cuidado entregado a su familiar, lo que también fue descrito por otros autores quienes señalaron que la hospitalización abrió un espacio para discutir las opciones de los pacientes y cuidadores respecto al final de la vida y la importancia de contribuir a un cierre de vida con sentido y ayudar al proceso de adaptación^{35,36}. Es así como los participantes luego de algunos días de hospitalización comenzaron a colaborar en los procedimientos y buscaron la oportunidad de ser parte del cuidado directo con su familiar. En este sentido, la re

significancia pudo ayudar a los cuidadores a sobreponerse ante la sobrecarga y depresión^{36,37}. Por consiguiente, esta relación les permitió a los cuidadores encontrar valor a la vida y al tiempo que pasaban juntos, pudiendo expresar sentimiento de amor entre ellos, más allá de las tareas propias de la atención de rutina o clínica^{38,39,40,41}. De acuerdo con lo anterior, desde la disciplina existe una teoría de enfermería escrita por Ruland y Moore que trata sobre el final tranquilo de la vida, la cual se compone de cinco dimensiones como; ausencia de dolor, experiencia de bienestar, dignidad y respeto, estado de tranquilidad y proximidad de los allegados⁴². Cabe destacar que los cuidadores en el hogar y las enfermeras dentro de la clínica ponen en práctica estos cuidados para aumentar la calidad de vida de los pacientes y brindar momentos de paz.

Hacer un catastro a nivel nacional de los cuidadores que claudican por la sobrecarga en cuidados paliativos, se puede aplicar el instrumento Zarit validado por el ministerio de salud y establecer cuantitativamente la necesidad hospitales de cuidado paliativo tipo hospice necesarios para atender a las familias que necesiten asistencia especializada.

CONCLUSIONES

Se pudo identificar las necesidades de los cuidadores, las cuales iban mucho más allá de la capacitación en el hogar o la atención periódica que entregaban los equipos, siendo la hospitalización en una clínica especializada una red de apoyo integral para ambos. Lo anterior devela que el cuidado domiciliario requiere de un acompañamiento continuo por parte del equipo de cuidados paliativos, orientando los esfuerzos a mejorar la calidad de vida de los familiares que cuidan a sus parientes al final de su vida en el hogar.

Por ello, enfermería debe gestionar los recursos e implementar intervenciones innovadoras en el fortalecimiento del programa, a partir de la valoración de las

necesidades expresadas por los mismos cuidadores. Además, se hace necesario actualizar pautas de registro domiciliario, en las cuales se puedan examinar los hitos que alerten sobre posibles complicaciones durante el cuidado para detectar signos de sobrecarga, el cual fue un resultado determinante que llevo a los participantes a hospitalizar, y con ello ampliar y fortalecer una red de apoyo asistencial, detectar los riesgos y ofrecer un soporte rápido y eficiente.

Desde el ámbito de la gestión, se develó la importancia de cambiar o actualizar algunos procesos administrativos que están fuera del programa, para que los cuidadores sientan un soporte continuo y también evaluar la posibilidad de abrir más centros tipo hospice para apoyar a las familias que se sientan sobrecargadas por el cuidado.

Conflictos de Interés: No se declaran conflictos de interés.

Financiamiento: No hay fuentes de financiamiento.

Agradecimiento: A participantes y profesionales de la Clínica de Cuidados Paliativos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization (WHO). Palliative Care [Internet]. Geneva. Switzerland; WHO; c2022. [citado 15 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
2. World Health Organization (WHO). Model List of Essential Medicines. WHO. Geneva. Switzerland; c2022. Disponible en: <https://www.who.int/groups/expert-committee-on-selection-and-use-of-essential-medicines/essential-medicines-lists>
3. Ministerio de Salud de Chile. Departamento de prevención y control de enfermedades. Manual para el equipo de salud de atención primaria, como cuidar a la persona con cáncer avanzado en el nivel primario de atención. Santiago, Chile; 2011.
4. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica [Internet]. Houston: IAHPC Press; 2020 [citado 15 de julio de 2022]. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/60351>
5. Ministerio de Salud. Sobrecarga del cuidador en tiempos de COVID, qué es y cómo cuidarse. Hospital Digital [Internet]. 2020 Jul [citado 15 de julio de 2022]:20 p. Disponible en:

http://www.senama.gob.cl/storage/docs/CAPACITACION_SOBRECARGA_DE_CUIDADOR_QUE_ES_Y_COMO_PREVENIRLO_16_de_junio%281%29.pdf

6. Streubert H, Carpenter D. Designing data generation and management strategies. In: Streubert H, Carpenter D, Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. 501 p.
7. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. 1th ed. Newbury Park: California: Sage Publications; 1989. 294 p.
8. Emanuel, Ezekiel. "¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos." Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS. [Internet]. 1999 [citado 15 de julio de 2022] 33-46. Disponible en: <https://vri.umayor.cl/images/Pautas-evaluacion-etica-Ezequiel-Emanuel.pdf>
9. Engbers RA. Informal Caregivers' Perceptions of Needs From Hospice Providers: An Integrative Review. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2019 Dec [citado 15 de julio de 2022];36(12):1114-1123. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909119842365>
10. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. Curr Opin Support Palliat Care [Internert]. 2016 Dec [citado 15 de julio de 2022];10(4):330-335. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239>
11. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. BMJ Support Palliat Care [Internet]. 2017 Dec [citado 15 de julio de 2022];7(4):0. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001141>.
12. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, Winkler EC, Herzog W, Hartmann M. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. Cancer [Internet]. 2015 May [citado 15 de julio de 2022];121(9):1513-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
13. Oechsle K. Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. Med Sci (Basel) [Internet]. 2019 Mar [citado 15 de julio de 2022];12;7(3). Disponible en: <https://doi.org/10.3390/medsci7030043>
14. Jo S, Brazil K, Lohfeld L, Willison K. Caregiving at the end of life: Perspectives from spousal caregivers and care recipients. Palliat Support Care [Internet]. 2007 Mar [citado 15 de julio de 2022];5(1):11-17. Disponible en: <http://doi.org/10.1017/S1478951507070034>

15. Uribe C, Amado A, Rueda AM, Mantilla L. Barreras de acceso a servicios de cuidados paliativos percibidas por pacientes con cáncer gástrico, sus cuidadores y médicos en Santander, Colombia. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2019 Oct [citado 15 de julio de 2022];24(5):1597-1607. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04432019>
16. Peeranuch L, Chongkham-ang S. The experience of caregivers living with cancer patients: A systematic review and Meta-Synthesis. *J Pers Med* [Internet]. 2015 Nov [citado 15 de julio de 2022];5(4):406-39. Disponible en: <http://doi.org/10.3390/jpm5040406>
17. Mohammed S, Swami N, Pope A, Rodin G, Hannon B, Nissim R, Hales S, Zimmermann C. "I didn't want to be in charge and yet I was": Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Apr [citado 15 de julio de 2022]; 27(4):1229-1236. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pon.4657>.
18. Ellis J, Lloyd WM, Wagland R, Bailey C, Molassiotis A. Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *Eur J Cancer Care* [Internet].2013 Jan [citado 15 de julio de 2022];22(1):97-106. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/ecc.12003>
19. Waldrop DP, Meeker MA, Keer C, Skretny J, Tangeman J, Milch R. The Nature and Timing of Family- Provider Communication in Late- Stage Cancer: A Qualitative study of caregivers' experiences. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2012 Feb [citado 15 de julio de 2022];43(2):182-94. Disponible en: doi: <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.017>
20. Rocha EM, Rocha RAPL, Machado ME, Souza A de, Schuch FB. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE on line* [Internet] 2020 Mar [citado 15 de julio de 2022];14:e244165. Disponible en: doi <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.244165>
21. Toffoletto MC, Reynaldos Grandón KL. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev. salud pública* [Internet]. 2019 Ene [citado 15 de julio de 2022];21(2):154-60. Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/76845>
22. Chi NC, Demiris G. Family Caregivers' Pain Management in End-of-Life Care: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2017 Jun [citado 15 de julio de 2022] ;34(5):470-485. Disponible en: doi:10.1177/1049909116637359
23. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: Sobrecarga del cuidador. *Enferm. Glob* [Internet]. 2011 Abr [citado 15 de julio de 2022];10(22):0-0. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es

24. Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circunstâncias e consequências do cuidar: Caracterização del cuidador o familiar em cuidados paliativos. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2018 Abr [citado 15 de julio de 2022];23(4):1105-1117. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
25. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*. [Internet] 2020 Mar [citado 15 de julio de 2022]; 20;38(9):926-936. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00018>
26. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G. *et al.* Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2017 Mar [citado 15 de julio de 2022];16(31). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>
27. Phongtankuel V, Paustian S, Reid MC, Finley A, Martin A, Delfs J, Baughn R, Adelman RD. Events Leading to Hospital-Related Disenrollment of Home Hospice Patients: A Study of Primary Caregivers' Perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 Mar [citado 15 de julio de 2022];20(3):260-265. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0550>
28. LeSeure P, Chongkham-Ang S. The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *J Pers Med* [Internet]. 2015 Nov [citado 15 de julio de 2022];5(4):406-439. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>.
29. Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Washington K, Burt S, Shaunfield S. Stress Variances Among Informal Hospice Caregivers. *Qual Health Res* [Internet]. 2012 Aug [citado 15 de julio de 2022];22(8):114-1125. Disponible en: <http://doi.org/10.1177/1049732312448543>
30. Rhodes RL, Mitchell SL, Miller SC, Connor SR, Teno JM. Family Members' Evaluation of Hospice Care: What Factors Influence Overall Satisfaction with Services? *J Pain Symptom Manage*. 2008 Apr [citado 15 de julio de 2022];35(4):365-371. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.004>.
31. Ong J, Brennstainer A, Chow E, Hebert RS. Correlates of Family Satisfaction with Hospice Care: General Inpatient Hospice Care versus Routine Home Hospice Care. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 Jan [citado 15 de julio de 2022];19(1):97-100. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0055>.
32. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their

- caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2020 Sep [citado 15 de julio de 2022];9(9):CD012780. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012780.pub2>
33. Bainbridge D, Seow H. Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 Mar [citado 15 de julio de 2022]; 35(3):456-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909117713497>
34. Parast L, Tolpadi AA, Teno JM, Elliott MN, Price RA. Hospice Care Experiences Among Cancer Patients and Their Caregivers. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2021 Apr [citado 15 de julio de 2022];36(4):961-969. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11606-020-06490-x>.
35. Luxardo N, Brage E, Alvarado C. An examination of advanced cancer caregivers' support provided by staff interventions at hospices in Argentina. *Ecancermedicalscience* [Internet]. 2012 Nov [citado 15 de julio de 2022];6:281. Disponible en: <http://doi.org/10.3332/ecancer.2012.281>
36. Waldrop DP, Meeker MA. Final decisions: how hospice enrollment prompts meaningful choices about life closure. *Palliat Support Care* [Internet]. 2014 Jun [citado 15 de julio de 2022];12(3):211-21. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/S1478951512001113>
37. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoo SJ, Kim HK, Oh MS, Kwen HS, Choi HY, Yoon WH. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology* [Internet]. 2014 Jun [citado 15 de julio de 2022];3(71). Disponible en: <http://doi.org/10.1002/pon.3033>
38. Bainbridge D, Hsien S. Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home From the Perspectives of Bereaved Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2018 Mar [citado 15 de julio de 2022];35(3):456-463. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1049909117713497>
39. Senden C, Vandecasteele T, Vandenberghe E, Versluys K, Piers R, Grypdonck M, Van Den Noortgate N. The interaction between lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: a qualitative study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015 Jan [citado 15 de julio de 2022];52(1):197-206. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.07.012>.
40. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: A qualitative study. *Palliat Med* [Internet]. 2017 Jan [citado 15 de julio de 2022];31(1):72-81. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>

41. El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, et al. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist* [Internet]. 2017 Dec [citado 15 de julio de 2022] ;22(12):1528-1534. Disponible en: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0227>
42. Alligood MR, Marriner AT. *Modelos y Teorías de Enfermería*. Elsevier Barcelona, 2011 (7ed.), 797.