



REPÚBLICA DE CUBA  
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA  
FACULTAD DE ENFERMERÍA "LIDIA DOCE"

# **Cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida**

**Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería**

Autor: MSc. Michel Oria Saavedra

**La Habana, 2021**



REPÚBLICA DE CUBA

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA HABANA

FACULTAD DE ENFERMERÍA "LIDIA DOCE"

# **Cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida**

**Tesis en opción al grado científico de Doctor en Ciencias de la Enfermería**

**Autor: MSc. Michel Oria Saavedra**

**Tutor: Prof. Tit., Lic. Yenny Elers Mastrapa, Dr. C.**

**Cotutor: Prof. Tit., Lic. Dalila Aida Aguirre Raya, Dr. C.**

**La Habana, 2021**

No	ÍNDICE	Pág.
	Introducción	1-10
	<b>CAPÍTULO I. ANÁLISIS TEÓRICO DEL CUIDADO AL CUIDADOR FAMILIAR DE ANCIANO EN EL FINAL DE LA VIDA</b>	11
1.1	Anciano al final de la vida, una visión desde la Enfermería	11
1.2	El cuidador familiar de anciano	19
1.3	El cuidador familiar de anciano como persona, sujeto del cuidado de Enfermería	26
1.4	El cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, fundamentos desde las teorías de Enfermería	36
	<b>CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN. RECOGIDA DE INFORMACIÓN Y MODELO DE CUIDADOS</b>	43
2.1	Población de estudio y selección de la muestra	44
2.2	Análisis de la información recabada	46
2.3	Presentación de los resultados	54
2.4	Teoría Fundamentada y principales supuestos de la investigación	61
	<b>CAPÍTULO III CONCEPCIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA DEL MODELO DE CUIDADOS AL CUIDADOR FAMILIAR DE ANCIANO AL FINAL DE LA VIDA</b>	67
3.1	Concepción teórica y metodológica del modelo de cuidado	67
3.2	Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida	76
3.3	Introducción de la teoría de Modelados y modelados de roles y supuestos resultado del paradigma codificado	80
3.4	Valoración del modelo a través de estudio de casos	82
	<b>CONCLUSIONES</b>	99
	<b>RECOMENDACIONES</b>	100
	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	
	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	
	<b>ANEXOS</b>	

## **Agradecimientos**

A Dios por siempre acompañarme y darme la fuerza de seguir adelante.

A mi tutora: Dr.C Yenny Elers Mastrapa por mostrarme el camino de la humildad, la cordura y mostrarme la vía para lograr mis sueños.

A mi tutora: Dr.C Dalila Aida Aguirre Raya por aceptar guiarme en el camino de la ciencia.

A mi familia por existir, su comprensión y ayuda ilimitada y a mi Papá por acompañarme siempre desde el cielo.

A mi amigo por estar siempre presente: Dr.C Anibal Espinosa Aguilar, junto al cual crecí, disfruté con pasión cada paso en este camino y ayudarme a crecer.

A mis inolvidables amigas MSc. María Belén Maracha Igarza y MSc. Yoanca Yasney Morlote Castañeda.

A todos, todos mis compañeros de trabajo por su apoyo y confianza.

A todos los profesionales de Enfermería del Policlínico 14 de junio, que ocuparon su tiempo para ayudarme.

A los cuidadores familiares de los ancianos por abrirme sus corazones.

A todos muchas gracias

Infinitas gracias

## **Dedicatoria**

*A Dios, a mis padres y abuelos, a la vida...*

## **SÍNTESIS**

El estudio realizado sobre el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida permitió identificar como *problema científico*: ¿Cómo contribuir al cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida?

Se establece como objetivo de investigación diseñar un Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Los resultados del análisis histórico lógico y la sistematización realizada a los estudios el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, posibilitaron la determinación de los fundamentos teóricos y metodológicos del modelo que se propone.

El análisis de contenido de documentos y de discurso permitió, la identificación de intención, percepción, creencias, actitudes, apelación y características de los cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

El diseño del Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida fue posible a partir de la identificación de relaciones de causa-efecto de tipo conceptual, lo que permitió arribar a proposiciones teóricas con un modelo conceptual.

El análisis de los tópicos a tratar para la aplicación de los instrumentos y la valoración de los resultados con el estudio de casos, permitieron la constatación positiva de la viabilidad de un modelo sobre el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

## **Introducción**

El envejecimiento es el fenómeno de mayor impacto en el siglo XXI, si se tiene en cuenta el aumento de las personas de 60 años y más, debido al incremento de la esperanza de vida al nacer y disminución de la natalidad. <sup>(1)</sup> Sin embargo, los logros alcanzados por el desarrollo del sistema social cubano encuentran su huella en el aumento de la esperanza de vida por encima de los 75 años, reto que moviliza voluntades en lograr la mejoría en la calidad de vida de la población envejecida.

Esta población es susceptible a la ocurrencia de condiciones crónicas de salud, muchas de ellas en avanzada evolución. Lo que favorece la demanda de atención, no solo del anciano, sino también del familiar cuidador, vulnerable ante condiciones que se desencadenan con relativa rapidez, por tanto, generan respuestas humanas y requieren de atención. Ante esta realidad las personas que proveen este cuidado, requieren atención ante condiciones perjudiciales que surgen durante el cuidado en la última etapa del ciclo de vida de los seres humanos.

Este cuidador en su nuevo rol se ve sometido a un estrés permanente, presenta sentimientos de temor, frustración y ansiedad, especialmente cuando desarrolla este cuidado, e implica ajustes en la vida familiar, personal y en ocasiones, alejamiento de su vida social.

El cuidado del anciano al final de la vida cambia la dinámica de los seres humanos que cuidan, porque los enfrenta a la imposición de nuevas metas que además son inesperadas y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico.

Pinto N, citado por Venegas BC en el año 2006, <sup>(2)</sup> refiere que el cuidador, en cumplimiento de sus roles, experimenta sentimientos que pueden ir desde la culpa

hasta la satisfacción.

Además, pudo apreciar que hay otros sentimientos como la soledad, la tristeza, el sentirse abandonado, el nerviosismo, la falta de ocio y descanso, problemas para dormir que pueden generar en el cuidador una situación problemática que le disuada ser feliz y lograr un mínimo de bienestar. <sup>(2)</sup>

No obstante, el cuidador familiar se convierte en un pilar básico en el cuidado del anciano al final de la vida, éste se considera como un elemento terapéutico en sí mismo al incorporarse a la planificación del cuidado, ya que contribuye a aliviar el sufrimiento y acompaña al final de la vida. En este proceso la familia desarrolla mecanismos de autorregulación, los cuales a veces no son suficientes y pueden terminar en un desequilibrio emocional. <sup>(3)</sup>

Achury DM y Pinilla M, en el año 2016, reconocen que una de las potencialidades de la salud internacional reside en la capacidad de ofrecer soporte y fortalecer las familias que están bajo su responsabilidad, en situaciones en que ellas pueden encontrarse frágiles, delante de una condición de salud que amenaza la vida de uno de sus miembros. <sup>(4)</sup>

Sin embargo, la práctica y la literatura apuntan a que a muchos profesionales se les dificulta ofrecer ese tipo de cuidado a los cuidadores de ancianos al final de la vida. Esta última es una experiencia ardua para los profesionales, principalmente por su impericia para relacionarse con familias que viven el final de la vida de uno de sus miembros ancianos, y por la falta de disponibilidad de recursos tecnológicos. <sup>(5)</sup>

Ante los desaciertos para ejercer este cuidado, es importante conocer la experiencia en relación al desafío de cuidar de familias que experimentan la fase de final de la vida de un anciano, ya que en ese proceso también está implícito el cuidado en un contexto



de múltiples pérdidas. Se piensa que, para los profesionales, el final de la vida del anciano también puede ser considerado una pérdida, sobre todo cuando ellos mantenían estrecho vínculo de proximidad emocional. <sup>(5)</sup>

Asimismo, los cuidados al final de la vida, predisponen a que los profesionales ejerzan su trabajo en un ambiente desafiador. Generado, porque muchas veces los profesionales se encuentran en la obligación de tomar decisiones éticas relacionadas con el final de la vida. <sup>(6)</sup>

Escudero B, Díaz E y Pascual O, citado por Venegas BC en el año 2006, exponen que "es importante que el individuo que cuida se cuide para cuidar mejor y las formas para hacerlo no son negándose a la realidad sino enfrentándola, pedir ayuda, hablar con otros, tomar las circunstancias de manera positiva y asumir los problemas o dificultades como oportunidades." Desde este marco el personal de Enfermería debe conocer qué sucede con los familiares cuidadores, para poder orientar sus cuidados hacia propiciar estilos de vidas saludables, a que el cuidador familiar aprenda a sentirse bien, y aliviar la tristeza y la depresión. <sup>(2)</sup>

Es importante para el profesional de Enfermería aprender de la realidad del otro y saber si hay relación entre los niveles de funcionalidad de las personas en situaciones de enfermedad y las habilidades de cuidado del cuidador familiar para ofrecer apoyo, ver el binomio cuidador-cuidado desde una dimensión más humana, cualidades en la aplicación del cuidado, con sus limitaciones, anhelos, esperanzas y desconocimientos de su propia situación. <sup>(2)</sup>

El cuidado al familiar cuidador al final de la vida es abordado por investigadores de diversas ciencias, se señalan por las cualidades de sus propuestas a Astudillo W en el año 2008, Gomes R en el año 2010, Garrido JA y Silva L en el año 2013, estos ofrecen

un abordaje bioético y antropológico de este fenómeno. En el ámbito de la Enfermería este autor reconoce a Ruland C y Moore Sh, Gaskill G, Lermann M en el año 1998, investigadoras que desarrollan la "Teoría del final tranquilo de la vida" y Hainsworth M en el año 1998, ofrece la "Teoría del duelo disfuncional", estos constituyen referentes obligados ante los antecedentes expuestos anteriormente.

Las vivencias acumuladas por el autor como investigador del tema, un estudio exploratorio previo, así como el análisis de los resultados a investigaciones realizadas con anterioridad relacionadas con el cuidado de Enfermería a cuidadores familiares de ancianos al final de la vida, posibilitaron la identificación de las siguientes **situaciones**

**problemáticas:**

- El cuidador familiar de anciano al final de la vida requiere de apoyo debido a la vulnerabilidad biopsicosocial.
- Los cuidados de Enfermería se orientan al anciano al final de la vida y no se tiene en cuenta el cuidador familiar.
- La literatura consultada refleja insuficiente información sobre el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Los argumentos anteriores le permiten al autor plantear la **contradicción** que se manifiesta entre, las demandas de atención al cuidador familiar de anciano al final de la vida en contraste con los cuidados de Enfermería relacionados con la satisfacción de las necesidades humanas del cuidador familiar de anciano al final de la vida.

De ahí que se exprese el siguiente **problema científico**: ¿Cómo contribuir al cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida?

Se determina como **objeto de estudio** el proceso de cuidado del cuidador familiar y como **campo de investigación** el cuidado del cuidador familiar de anciano al final de

la vida.

Derivado del problema científico planteado y a partir del análisis de las necesidades expuestas se traza como **objetivo de investigación**: Diseñar un Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Para dar cumplimiento al objetivo general de la investigación se plantean los siguientes **objetivos específicos**:

1. Determinar los referentes que sustentan el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida en el contexto internacional y nacional.
2. Diagnosticar el estado de la percepción del cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida en unidades de análisis del contexto comunitario del policlínico "14 de Junio" del municipio "Diez de Octubre".
3. Elaborar un modelo de cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.
4. Valorar el modelo de cuidado al cuidador familiar de ancianos en el final de la vida.

La presente investigación se realizó en La Habana, entre enero del 2017 a enero 2020, es de orden explicativo, interpretativo a partir de información cualitativa y descriptiva. Se tiene en cuenta las necesidades humanas, el sentido, las percepciones y expectativas que familiares cuidadores de anciano otorgan al final de la vida en relación con el cuidado profesional de Enfermería que demandan.

Las unidades de análisis quedaron constituidas por tres grupos; G1: cuatro especialistas, que fueron seleccionados por un muestreo "Bola de Nieve" a partir de un informante clave. En este grupo se incluyeron los profesionales de la Enfermería de experiencia en el área de cuidados a cuidadores en la Atención Primaria de Salud.

G2: quedó conformado por cuatro cuidadores familiares de anciano al final de la vida que habían vivido la experiencia del cuidado de un anciano al final de la vida, y que

aceptaran participar en la investigación, unidad, seleccionada por un muestreo intencional por criterios.

El G3: quedó conformado por dos cuidadores familiares de anciano al final que vivían la experiencia en el momento que fueron analizados, a través del muestreo por conveniencia, la saturación de la información determinó el tamaño de la muestra.

Para la ejecución de la investigación se obtuvo la aprobación de las autoridades correspondientes y el consentimiento informado de las personas que participaron, cumpliéndose con las consideraciones éticas que se establecen para la investigación.

El procedimiento general de la investigación parte de asumir la lógica que aporta el método dialéctico materialista y el empleo de las operaciones lógicas del pensamiento como el análisis, la síntesis, la inducción y la deducción.

Requirió de manera combinada la utilización de **métodos** teóricos y empíricos sustentados en un enfoque cualitativo, que permitió comprender la evolución de la implementación de un Modelo de cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, a partir de su dinámica, en función de la realidad que intenta describir.

### **Métodos teóricos**

**Sistematización:** facilitó organizar los referentes a partir del comportamiento de la práctica y la literatura consultada, usada para la estructuración y organización de los conocimientos, para establecer relaciones entre estas dos fuentes de información, lo que favoreció el establecimiento de definiciones, supuestos y relaciones en el proceso de cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Además, ayudó a la organización de los conocimientos en cada capítulo y en los epígrafes, al establecer las interrelaciones necesarias, de forma tal que se expresara claramente la concepción dialéctica y cambiante del objeto como resultado de la

actividad transformadora y su relación con el medio.

**Análisis de contenido de documentos y artefactos:** se empleó con la finalidad de recopilar y registrar los principales referentes relacionados con el proceso de cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida. Así como a identificar las necesidades humanas, el sentido, las percepciones, expectativas y características de la relación entre el profesional de Enfermería; además de cerrar preguntas abiertas. Mediante el análisis de sus discursos.

**Histórico-Lógico:** permitió determinar el devenir histórico de las definiciones sobre el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, lo que posibilitó obtener los referentes teóricos sobre la evolución que ha tenido en el mundo y en Cuba, así como la función que ha tenido la Enfermería en el logro de un cuidado que satisfaga las necesidades humanas, lo que sirve para el análisis del problema en todo su desarrollo y magnitud.

**Modelación:** se utilizó para la elaboración del modelo de cuidado, que refleja los elementos, procesos y fenómenos del objeto investigado y representa la base de su estructura y organización. Con este método se expresan las relaciones entre los componentes del modelo de cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

**Sistémico estructural funcional:** posibilitó determinar interrelaciones, interconexiones y nexos existentes en el objeto de estudio lo que facilitó el análisis del cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida, desde la relación enfermera-paciente-cuidador.

**Teoría Fundamentada:** permitió a partir de un diseño sistemático cualitativo, la construcción de una propuesta teórica a partir del análisis de los datos cualitativos emanados de la investigación.

**Estudios de casos:** permitió investigar un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto en la vida real, con la intención de documentar la experiencia del final de la vida y las necesidades de cuidados de Enfermería desde la perspectiva de los cuidadores familiares.

### **Métodos empíricos**

**Entrevista en profundidad:** se encaminó a realizar preguntas dirigidas a profundizar en aspectos previamente identificados en el proceso de la investigación, con el propósito de diagnosticar y profundizar acerca de la percepción que tienen los cuidadores familiares de anciano, de su necesidad de recibir cuidados de Enfermería.

**Observación participante abierta:** estuvo dirigida a registrar la conducta según los propósitos de la investigación, mediante la declaración del objetivo y la presencia del investigador ante la población objeto.

La **novedad científica** de la investigación estuvo dada por la primicia en el contexto cubano, de un estudio que permitió identificar categorías de causa – efecto, de tipo conceptual, en la relación al final de la vida, lo que permitió arribar a proposiciones teóricas con un modelo conceptual, en el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

En la bibliografía consultada el autor no encontró estudios anteriores en Cuba, cuyo resultado muestre un producto teórico como resultado de investigación, en el cuidado al cuidador familiar de anciano en el contexto del final de la vida.

La **contribución a la teoría** radica en la construcción del paradigma codificado, al identificar como categoría central la desorganización familiar. Lo que permitió revelar el cuidado profesional de Enfermería al cuidador familiar en el modelo de cuidado, las estructuras e interrelaciones entre sus componentes y el planteamiento de los

principales supuestos del modelo.

La investigación tiene **valor práctico**, ya que permite utilizar una teoría de Enfermería como instrumento de análisis, para explicar el fenómeno objeto de estudio. El modelo propuesto favorece la calidad de los cuidados de Enfermería al cuidador familiar de anciano al final de la vida, a partir de reconocer las demandas de satisfacción de necesidades humanas; para la práctica de Enfermería y la continuidad de cuidados que este brinda.

El **aporte social** radica en la contribución al cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida, la necesidad de satisfacción de las necesidades humanas expresadas en respuestas humanas.

La tesis está estructurada en introducción, tres capítulos, conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos.

En el primer capítulo el autor sistematiza los referentes teóricos metodológicos que respaldan el modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida, donde se exponen los antecedentes más importantes de las definiciones de final de la vida, anciano al final de la vida y cuidador familiar de anciano al final de la vida.

El segundo capítulo se expone el diseño metodológico de la investigación y los resultados de las indagaciones teóricas y empíricas, se utiliza el método de teoría fundamentada.

El Capítulo III está dedicado a develar las características y líneas de interrelación e interconexión de las relaciones que se dan entre los componentes del modelo, a partir del análisis de discurso, así como la valoración del modelo, a través de estudio de casos.

Los resultados de la investigación han sido socializados por el autor mediante eventos

científicos nacionales e internacionales, así como, en publicaciones en la Revista Cubana de Enfermería, indexada en Scopus - Cuartil Q3, dentro de las que se encuentran los artículos: "Una concepción de cuidador familiar de anciano", "Cuidador familiar de anciano al final de la vida como sujeto del cuidado de Enfermería", "Anciano al final de la vida desde una perspectiva de la Enfermería."



## **CAPÍTULO I. ANÁLISIS TEÓRICO DEL CUIDADO AL CUIDADOR FAMILIAR DE ANCIANO EN EL FINAL DE LA VIDA**

El presente capítulo tiene como intención el análisis de los elementos teóricos que hacen referencia al cuidado al familiar cuidador de anciano al final de la vida. Es por ello, que se realiza una revisión sistemática de los conocimientos alcanzados y de los aportes relevantes en esta área.

### **1.1 Anciano al final de la vida, una visión desde la Enfermería**

Los problemas generales a los que se enfrentan el gremio de Enfermería y las particularidades del contexto de salud cubano, condicionan la necesidad de una relación más coherente entre el contexto laboral y los acontecimientos que se revelan en la vida de los seres humanos. El envejecimiento poblacional es un aspecto a tener en cuenta, a partir de las particularidades de la sociedad actual.

Estudios recientes afirman que, en los últimos años, gracias a los avances de las condiciones de vida y la mejora en los diferentes determinantes de la salud, la duración de la vida se ha prolongado en cantidad de años y en calidad. <sup>(7)</sup> Por esta razón, los servicios de salud deben prepararse para un aumento de pacientes ancianos, y el análisis del fenómeno acontece en una necesidad de la Enfermería como Ciencia. <sup>(8)</sup>

El rápido envejecimiento poblacional, los cambios epidemiológicos y la necesidad de garantizar derechos humanos, obligan a que los estados y la comunidad en general, concienticen y desarrollen políticas que sirvan de base para una estrategia de mantenimiento de la salud y cuidado de los adultos mayores. Esto debe diseñarse, al

tener en cuenta las particularidades de este grupo etáreo, la necesidad de adecuación de los servicios socio sanitario para brindar un cuidado con calidad y equidad.<sup>(9)</sup>

La adecuación de los servicios implica el reconocimiento de las nuevas necesidades, las particularidades de los riesgos y problemas de esta etapa de vida, la atención integral, e inclusive el cuidado digno basado en evidencia al final de la vida. Ante nuevos problemas, metas, se requieren de competencias, nuevos escenarios de trabajo y un sistema de información que permita mejorar la eficiencia y calidad de las intervenciones.

Ante este fenómeno demográfico, prevalece la necesidad del desarrollo de investigaciones que favorezcan el cuidado de este grupo poblacional creciente. Investigadores de las Ciencias Sociales, las Ciencias de la Salud, la Ciencia de la Enfermería, previeron un problema de salud cada vez más evidente, acorde al desarrollo científico tecnológico de la humanidad. El anciano como categoría es abordada por autores diferentes, por lo que se hace necesario un análisis valorativo de conceptos y enfoques desde referentes en el contexto internacional y cubano, así como sus implicaciones en la salud, el entorno, el cuidado y la persona.

Como resultado del envejecimiento emerge el anciano, en la literatura se identifican numerosas definiciones relativas a éste, pero a su vez es difícil precisar el concepto general del mismo, aun cuando es una definición que se aborda con frecuencia, ésta se relaciona con envejecimiento, vejez, adulto mayor, ancianidad, tercera edad, longevidad, discapacidad, paciente geriátrico. Sin embargo, se considera que éstas tienen evocaciones e ilustraciones distintas, dependen de la cultura, los objetivos de investigación y las experiencias de vida de quien las aborda.

En tal sentido, con la intención de conocer la evolución histórica y la esencia de la

definición de anciano, al tener en cuenta el objetivo que se propone en esta obra, se realiza la sistematización de la obra de autores que abordan estos términos.

A propósito, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el año 1993, <sup>(10)</sup> concibe al anciano o adulto mayor como: “la persona de 60 años o más”, por otro lado, reconoce al envejecimiento como: “proceso que resulta de la interacción de factores genéticos, influencia del medio ambiente y estilos de vida de una persona. Es la suma de todos los cambios que normalmente ocurren en un organismo con el paso del tiempo.” Además, admite que la discapacidad, “es toda restricción o pérdida (resultado de una deficiencia) de la habilidad para desarrollar una actividad en la manera considerada normal para un individuo.”

Por otra parte, Martín F, Fernández C y Merino C, en el año 2001, citado por Elers Y, <sup>(11)</sup> consideraron que paciente geriátrico es aquel sujeto de edad avanzada con pluripatología y polifarmacia y que, además, presenta cierto grado de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria. Es frecuente que asocie problemas cognitivos o afectivos y la necesidad de recursos socio sanitarios. Precisan que la definición de paciente geriátrico engloba una serie de aspectos médicos, psicológicos, funcionales y sociales de los cuales dista el mero término de anciano.

En consecuencia, Elers Y, <sup>(11)</sup> reconoció también las consideraciones de Martín J, en el año 2003; éste último consideró anciano, adulto mayor, tercera edad como términos similares, siempre contemplados dentro de la etapa de envejecimiento, una etapa más del ciclo vital, la que posee características propias; que se presentan de forma progresiva y lo definen como etapa ontogénica. Además de sus consideraciones, definió envejecimiento como: "el conjunto de cambios morfofisiológicos y psicológicos, que produce el paso del tiempo y se dan de manera irreversible en los organismos

vivos."

Así mismo, González AL y Padilla A, en el año 2006, <sup>(12)</sup> en su análisis reconocen que el impacto en el funcionamiento de los adultos mayores subyace en los cambios biológicos, psicológicos y sociales, las pérdidas asociadas a la dimensión social, estatus laboral y económico, mayor aislamiento social, todo ello amplificado por la menor capacidad y recursos de los que el anciano dispone para adaptarse a las circunstancias. La dimensión biológica muestra sus pérdidas asociadas a una mayor frecuencia de enfermedades físicas y la discapacidad consiguiente; y en la psicológica, es más frecuente la aparición de deterioro cognitivo, así como la aparición de sintomatología depresiva, la poca capacidad para afrontar las pérdidas y un manejo inadecuado de sus recursos psicológicos.

Oportunamente, en un análisis de las definiciones sistematizadas por Alvarado AM y Salazar AM, en el 2014, <sup>(13)</sup> sobre las terminologías que se abordan en este apartado se identifican regularidades, éstas son:

- Significa vivir muchos años, 60 o más.
- Sus límites son imprecisos y dependientes.
- Depende del contexto y del grupo de personas a las que se refiere.
- Última etapa de la vida de un ser humano.
- Pérdida progresiva de la independencia biológica, psicológica, económica y social.

En ese mismo año, Batchelor NH, Bird L y Cable WB, citan a Frolkis, quien define envejecimiento como un proceso biológico multifactorial, que comienza mucho tiempo antes que la vejez, que evoluciona de forma continua y sigue un curso determinado por las propias características intrínsecas.<sup>(14)</sup> En cambio, Rivera J, citado por Elers Y, en el año 2016, <sup>(11)</sup> insiste, en estudios sobre ancianos enfermos, que el concepto de

paciente geriátrico debe incluir los siguientes elementos en su definición: Sujeto normalmente de edad avanzada, especialmente frágil ante cualquier tipo de agresión, con patologías crónicas, múltiples y normalmente productoras de limitaciones funcionales físicas y/o psíquicas. Además, suelen ser personas que tienen problemas sociales sobre añadidos y, con mucha frecuencia, trastornos de comportamiento.

Esta última investigadora, reconoce las enunciaciones tratadas por los autores que la anteceden y define de modo operacional en armonía con el objetivo que se propone en su obra que: " el paciente geriátrico es aquella persona que, con el curso de los años, se acompaña de diversas patologías que implican el consumo de varios medicamentos (polifarmacia). Con frecuencia presenta dificultades mentales, económicas y un grado variable de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria que demandan un conjunto de necesidades asociadas al proceso de envejecimiento." <sup>(11)</sup>

El análisis de los problemas de salud de la población de 60 años y más, no debe limitarse al estudio de las áreas tradicionales, tales como las tasas de mortalidad y los incrementos naturales de la población; es necesario, además, abarcar los problemas concretos que afectan a este grupo social, examinar su participación en la fuerza de trabajo, los recursos de que dispone y la situación de su desarrollo económico y social. Ante estas valoraciones se favorecen las condiciones para reconocer al anciano como: la persona que ha vivido 60 años o más, y como resultado de su estado de salud e inadaptación a los cambios del entorno, ofrece una dependencia parcial o total en lo biológico, psicológico, económico y social, por lo que requiere de cuidados crecientes. A estas cualidades se le suman las diversas afecciones que contribuyen con la culminación del ciclo vital, momento considerado por el autor de esta obra como el final de la vida. Propiciado por el deterioro progresivo orgánico, funcional, y sus pérdidas

asociadas a la edad avanzada, y que generan demanda de cuidados.

Pensadores de las ciencias sociales realizaron numerosas reflexiones acerca de la muerte y del paradigma con el cual está relacionada. Sin embargo, para muchas personas, la muerte es vista todavía como un evento ajeno, lejos de la realidad y del cotidiano moderno.<sup>(15)</sup>

El final de la vida es un proceso poco abordado de manera objetiva, debido al sufrimiento y dolor que rodea esta etapa del ciclo vital. Mendoza I y Pichardo LM en el año 2013, analizan lo referido por autores como; Jean L, Leopoldo V, Mónica L, Eli S en el año 2009, y la OMS en el año 2011,<sup>(16)</sup> éstos coincidieron en que se vive en una sociedad poco reflexiva, que vive ansiosamente el momento presente, que evita pensar en lo que contraría y busca lo placentero como fin y como sentido de todo. Lo que se desvíe del bienestar se ve como un suceso amenazante y frustrante. Hay que buscar ante todo mantener y elevar la calidad de vida, que se ha convertido en la referencia del individuo, con respecto a su propio sistema de valores. Es más feliz y pleno quien tiene mayor calidad de vida.

Sin embargo, en la sistematización referida a la definición "el final de la vida", se identifica el tratamiento dado a ésta, en la que se concibe el carácter multifactorial, así se revelan concepciones como: "enfermedad terminal"; "estado terminal"; "paciente terminal"; "situación terminal"; "final de la vida"; "enfermedad avanzada".

En este sentido, Jones et al, citado por Barreto MP y Bayés R en el año 1990, definen enfermedad terminal, como la fase final de un proceso frecuentemente largo, cuya expresión física se complica, así como la personalidad, actitudes y modo de vida del paciente. En esta definición se enfatiza en la incidencia que sobre la enfermedad terminal tienen el funcionamiento psicológico del individuo.<sup>(17)</sup>

También, Garduño A, Ham O, Méndez J, Niembro AM, De Pando JM, Martínez R, et al, en el año 2006, consideraron que el paciente en estado terminal es: “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o crónico, lo más habitual, de curso inexorable y sujeto solo a manejo paliativo”. Además, los autores antes citados reconocen la definición que ofreció "El Manual de Ética del *American College of Physicians*", éste lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”.

(18)

Padrón R, en el año 2008, <sup>(19)</sup> asume como paciente terminal “aquel que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, en la que su situación se relaciona, implícita o explícitamente, con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses”.

Por su parte, Monge MA, Castro P, citado por Rodrigues AM, en el año 2010 consideran, "el final de la vida como la fase final de numerosas enfermedades crónicas progresivas, cuando han sido agotados todos los tratamientos posibles y se alcanza la irreversibilidad. Además, consideran los últimos días de vida, y los ubican temporalmente en las últimas horas de los últimos tres o cinco días, caso de que sean evidentes las señales o síntomas del proceso de muerte, y destacan las más frecuentes en las últimas 48 horas de vida, el delirio, la hemorragia, la disnea, el dolor/disnea y la agitación/disnea. Al mal y al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual, del despojo que significa el morir." <sup>(20)</sup>

En el mismo año, Gómez M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al, <sup>(21)</sup> reconocen en su clarificación del significado de las palabras que aluden a situaciones relacionadas con el final de la vida, la enfermedad terminal como: "enfermedad incurable, avanzada e irreversible, con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses". Además, entienden como la que tiene "curso gradual y progresivo, sin respuesta a los tratamientos curativos disponibles, que evolucionará hacia la muerte a corto o medio plazo en un contexto de fragilidad y pérdida de autonomía progresivas. Se acompaña de síntomas múltiples y provoca un gran impacto emocional en el paciente, sus familiares y en el propio equipo terapéutico."

También, la Organización Mundial de la Salud y la Sociedad de Cuidados paliativos, citado por, Achury DM y Pinilla M, en el año 2016, conciben enfermedad terminal, "como aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con la falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes y pronóstico de vida no mayor a seis meses." <sup>(3)</sup>

En el análisis sistémico de los resultados de la sistematización se revelan los siguientes elementos que constituyen regularidades:

- Período variable de 48 horas a seis meses.
- Asociación con enfermedades agudas o crónicas, sin respuesta terapéutica.
- Irreversible, multifactorial y gradual.
- Afectación de la esfera psicológica del paciente, familia y equipo de salud.

La identificación de estos elementos, coherente con el objetivo propuesto para la sistematización, permite al autor definir "el final de la vida" como: El estado de salud que constituye la fase final del ciclo vital, irreversible, relativamente corto, que varía entre las últimas 48 horas y seis meses, que se relaciona con respuestas humanas



resultantes de la afectación gradual e intensa de las necesidades humanas, generalmente debido a la inadaptación a los cambios del envejecimiento, con pérdida de la autonomía de la persona, e impacto emocional del mismo, familiares y equipo de salud.

Este enunciado, en conjunción con la definición aportada con anterioridad de "anciano", permitió ofrecer de modo operativo la definición de "anciano en el final de la vida" como: Persona de 60 años o más, con deterioro de la salud, irreversible relativamente corto que varía entre las últimas 48 horas y seis meses, que se relaciona con respuesta humanas resultante de los cambios del envejecimiento. Que requiere de cuidados familiares y profesionales crecientes, por la afectación gradual e intensa de sus necesidades humanas.

## **1.2 El cuidador familiar de anciano**

La Enfermería, favorecida por los aportes de teorizadoras del siglo XX, contienen en su acervo epistemológico modelos conceptuales, en los que se destacan los elementos esenciales metas paradigmáticas. Estos, reconocidos como persona, salud, enfermería y entorno, trascienden a conceptos básicos de esta profesión, disciplina y ciencia.

Reconocer las consideraciones de investigadores sobre el término persona, se revela ante la necesidad de explorar los nexos de este metaparadigma con las particularidades del cuidador familiar de anciano en el contexto de la investigación. De este modo, indagar en las publicaciones de Berdayes D, Expósito Y, García A, Zubizarreta M, Figueredo K, Hernández A, et al; se hace imprescindible, pues tienen en cuenta los aportes que ofrece Peplau H en 1952, <sup>(22)</sup> que desarrolló una teoría que se incluye en la "escuela de las relaciones interpersonales", en la que considera a la persona como un organismo que vive en un equilibrio inestable. Es decir, en

proporción funcional desde el punto de vista biológico, psicológico y social, y que la vida es el proceso de luchar por lograr un equilibrio estable.

En ese mismo año, Wiedenbach E, define paciente como: la persona que recibe una asistencia de cierta clase, ya sea en forma de atención, enseñanza o consejo, de un profesional sanitario o de un trabajador especializado en este campo. Consideró además que: “para ser paciente no es imprescindible estar enfermo. Una persona que reciba instrucciones de cuidados sanitarios preventivos también podría considerarse un paciente”.<sup>(23)</sup>

Años más tarde, Orlando I en el 1961, citado por Pokorny ME; evidencia el acento que le asigna a los elementos conductuales, al concebir que: las personas se convierten en pacientes que requieren atención de Enfermería cuando tienen necesidades de ayuda que no pueden satisfacer independientemente porque tienen limitaciones físicas, reacciones negativas a un entorno o una experiencia que les impide comunicar sus necesidades. Los pacientes sufren angustia o sentimientos de indefensión a causa de las necesidades de ayuda no satisfechas.<sup>(24)</sup>

Por su parte, Travelbee J, en el 1966, entiende el término persona como: ser humano, la enfermera y el paciente son seres humanos. Cada ser humano es una persona única e irremplazable que se encuentra en un proceso continuo de progresión, evolución y cambio.<sup>(25)</sup> Coherente con esta definición se identifica su concepción sobre que el objetivo de la Enfermería es ayudar a una persona, familia o comunidad a prevenir o afrontar las experiencias de la enfermedad y el sufrimiento, si es necesario encontrar un significado para estas experiencias, donde el fin es la presencia de la esperanza.<sup>(24)</sup>

En el 2006, Kolcaba K, en sus principales supuestos define dentro de los conceptos

metas paradigmáticas a paciente, y concibe que: Los receptores del cuidado deben ser individuos, familias, instituciones o comunidades que necesitan cuidados de salud. <sup>(26)</sup>

Se concibe este axioma, por armonizar con enunciaciones ya abordadas.

Otra investigadora contemporánea, diez años más tarde, Elers Y, en el 2016, desarrolla una investigación que facilita la identificación de su principal aporte teórico, que radica en las relaciones que se establecen entre los elementos del triángulo geriátrico (enfermera-paciente-cuidador), que surge de la construcción del paradigma codificado.<sup>(11)</sup> En su estudio reconoció, el concepto “persona”, y su trascendencia como meta paradigma de la Enfermería, así como los elementos relevantes que nutren su propuesta ante los antecedentes encontrados, que se contextualizan en el fenómeno del envejecimiento y su ineludible coherencia con la vida del ser humano.

En su análisis concibe a la “persona”, que como concepto ha sido argumentada con anterioridad, en las que se conciben como (hombre, paciente, usuario, cliente), es la persona que recibe la atención de Enfermería, aunque cada modelo difiere de la importancia que le concede al concepto. La persona o paciente se convierte en centro de atención, desde que la Enfermería se considera como una profesión de servicio y tiene como propósito la satisfacción de necesidades del paciente. <sup>(11)</sup>

Al tratar la información obtenida de la obra de los autores sistematizados anteriormente, se identifican regularidades en el término persona, que satisfacen los objetivos de este trabajo como:

- Persona, paciente, ser humano.
- Equilibrio inestable desde el punto de vista biológico, psicológico y social.
- Necesidad de satisfacción de necesidades de ayuda.
- Limitaciones funcionales.

- Proceso continuo, progresión y cambio.

Por lo anterior, se reconoce como persona con necesidad de cuidado al cuidador de anciano, al mismo tiempo que surgen las afectaciones graduales en la salud del anciano con mayor o menor intensidad, pues se revelan en la cotidianidad como elementos que desarmonizan el entorno familiar. La dinámica de éste último se modifica, para lograr la adaptación a los nuevos compromisos que se revelan en la etapa del ciclo vital de uno de sus miembros. Las nuevas tareas conciben roles entre los miembros de la familia, que se traducen en la satisfacción de necesidades de ayuda.

La familia desempeña una función de enlace entre generaciones, ya que no solo la forman los padres y los hijos, sino también los abuelos, tíos y otros parientes, todos actúan como una red de solidaridad y apoyo. Los vínculos multi-generacionales de la familia han sido considerados una fuente importante de apoyo. <sup>(27)</sup> En la que un miembro de una generación ayuda o cuida otro de una generación diferente o igual.

Estas cualidades favorecen el cumplimiento de las funciones que se le adjudican, así se reconocen la función bio-social, en la que se gesta la necesidad de la descendencia y se crea las condiciones para el desarrollo físico, psicológico y social de sus integrantes, se incluye, además, la función económica, que favorece la obtención y administración de los recursos monetarios, de bienes de consumo y la satisfacción de las necesidades básicas. La función, educativo-cultural, produce el proceso de transmisión de experiencia histórica social de la vida cotidiana y la transmisión de valores ético- morales. Por su parte la función afectiva, se desarrolla al transmitir el amor que se profesan entre si sus integrantes, y contribuye a la formación y desarrollo de la personalidad de sus miembros. <sup>(28)</sup>

Lo anterior recoge las funciones de la familia, la influencia que cada uno hace para desarrollar la familia como ser humano, lo que puede marcar la inestabilidad del proceso en cada persona. Asimismo, González B, citado por Bennisar M, González S y Pericás J, en el año 2007, plantearon que la salud de la familia va a depender de la interacción entre factores personales (psicológicos, biológicos, sociales), factores propios del grupo familiar (funcionalidad, estructura, economía familiar, etapa de ciclo vital, afrontamiento a la crisis) y factores sociológicos, modo de vida de la comunidad, de la sociedad. <sup>(29)</sup>

Coherente con esta idea, Cervera L, Hernández R, Pereira I y Sardiñas O, en el año 2008 plantearon: la familia es la que proporciona los afectos y sobretodo materiales necesarios para el desarrollo y bienestar de sus miembros. Ella desempeña un rol decisivo en la educación formal e informal, es en su espacio donde son absorbidos los valores éticos y humanísticos y donde se profundizan los lazos de solidaridad. <sup>(30)</sup>

En el siglo XXI, la familia es el eje principal en el proceso de cuidado, de soporte y de apoyo de las situaciones de crisis. Ya que, sin su intervención activa, difícilmente se consiguen cuidados eficaces. La familia cubana juega también un papel importante, más cuando algunos de sus miembros son ancianos y necesita acompañamiento y cuidados.

Por eso, se concibe la concepción de “cuidar” que ofrece Rodrigues AM, en el año 2010, este lo define como una relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro. El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su dualidad: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro. <sup>(31)</sup>

Por otro lado, el Diccionario de la Real Academia Española, citado por Ruiz AE y Nava

MG, en el año 2012, señala que el cuidador, es quien cuida a una persona, es una persona muy servicial, cuidadosa y pensativa. Es aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo. <sup>(32)</sup>

Giraldo CI, Franco GM, Correa LS, Salazar MO y Tamayo AM en el año 2005, definen que el cuidador familiar, es aquella persona de la familia que asume primordialmente la responsabilidad de proveer acciones de soporte, que asiste o ayuda a un miembro de la familia con necesidades evidentes o anticipadas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida; también el cuidado familiar, además de incorporar el apoyo o la realización de las actividades cotidianas, se acompaña del afecto, en tanto quienes lo ejecutan son familiares o allegados a la persona cuidada. <sup>(33)</sup>

En este sentido, para valorar la contribución en este tema, se atiende la definición de cuidador familiar de los autores que la abordan, según Rosenbaum, citado por Barrera L, Pinto N, Sánchez B, en el año 2006, el cuidador familiar es una persona adulta con vínculo de parentesco o cercanía que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive en condiciones de vejez y participa con él en la toma de decisiones sobre su cuidado. El cuidador realiza, supervisa o apoya las actividades de la vida diaria del receptor del cuidado. <sup>(34)</sup>

Además, Rivas JC y Ostiguín RM, en el año 2011, definen cuidador familiar, a las personas que presten atención, que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares y amigos. <sup>(35)</sup>

Así mismo, Ferraz K, Cruz V, Brito JR, Silva de Oliveira RN, Nagib E y Missias R, en el año 2013, reconocieron al cuidador familiar, conocido como cuidador informal, como la

persona que cuida de una persona de edad avanzada, o no, de su propia familia. Puede ser uno de los miembros de su familia, esposa(o), hija(o) y su hermana(o), que cuida voluntariamente de la persona sin recibir remuneración. La función del cuidador es acompañar y ayudar a la persona a cuidarse, hace por ella apenas las actividades que ella no puede desarrollar sola. <sup>(36)</sup>

Un año más tarde Carrillo GM, Chaparro L y Sánchez B, en 2014, definen cuidadores familiares, a una persona con vínculo de parentesco o cercanía que asume las responsabilidades del cuidado de un ser querido, este cuidador participa en la toma de decisiones, realiza o supervisa las actividades de la vida diaria en las cuales apoya al receptor del cuidado. <sup>(37)</sup>

En este sentido se expresaron Cardozo Y, Escobar CL y Cuartas PA, en el año 2015, lo que definen al cuidador familiar, también llamado cuidador informal, como aquella persona que brinda la mayor parte de los cuidados y apoya a diario a quien padece una enfermedad o requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin recibir remuneración económica por ello. <sup>(38)</sup>

Además, en este mismo año, López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I y Chaparro L, plantean que el cuidador familiar tiene el papel amortiguador de todas las tensiones que genera un proceso de la enfermedad, así, con la carga emocional de la persona a quien cuida y del círculo familiar y social que lo rodea. <sup>(39)</sup>

En el análisis realizado sobre cuidador familiar se identificaron las regularidades que se presenta como, persona adulta con vínculo de parentesco o allegados, asiste o ayuda a un miembro de la familia con necesidades evidentes o anticipadas, toma de decisiones sobre su cuidado. La identificación de estos elementos, unida a la concepción del investigador, de que el cuidado familiar de personas ancianas durante

los últimos años, como un importante problema para la población de hoy en día, favorece el juicio de que se crea un incremento de las responsabilidades de las familias, quienes ayudan significativamente con el cuidado de estas personas.

Además de su relación con el objetivo planteado para la sistematización, así como las definiciones ofrecidas en el epígrafe anterior, permite definir operativamente cuidador familiar de anciano como: persona adulta allegada o con vínculo de parentesco, que asiste o ayuda y toma decisiones sobre los cuidados crecientes de un miembro de la familia de 60 años o más, cuyo estado de salud e inadaptación a los cambios del entorno, demanda de la satisfacción de necesidades.

### **1.3 El cuidador familiar de anciano como persona, sujeto del cuidado de Enfermería**

La familia se considera una categoría evolutiva debido a los cambios que se producen en ella, en los diferentes estadios de su ciclo vital. Se constituye como un grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad, parentesco y afecto. Se desarrolla condicionada por los valores socioculturales; y tiene un carácter sistémico, por sus elementos constituyentes que presentan una dinámica de interacción particular entre cada uno de sus miembros y la sociedad. <sup>(40)</sup>

Las funciones del grupo familiar se relacionan con la reproducción, el crecimiento y el desarrollo de esta y de cada uno de sus miembros. En el que la formación de motivos y comportamientos implicados en la salud se concibe como un elemento necesario a considerar, interviene, además, en la protección, el desencadenamiento y recuperación de la enfermedad, así como en las decisiones sobre el uso de servicios profesionales. Constituye también, la red de apoyo potente y eficaz en el ajuste a la vida social, ante los procesos de salud, enfermedad y muerte. <sup>(41)</sup>



Pascual Y, en el 2020, reconoce que la familia es una red de apoyo social más cercana de las personas enfermas. Su función protectora y balanceadora ante las nuevas situaciones del proceso salud-enfermedad se expresan como símbolo de amor, apoyo, respeto, comprensión y seguridad; en el que, si bien la existencia de relaciones familiares y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia o disfunción genera estrés, incomodidad, angustia, preocupación y vulnerabilidad en sus enfermos. <sup>(42)</sup>

Los valores socioculturales de la familia, las funciones, y su representación en la sociedad matizan los procesos que en el desarrollo de la familia suceden como parte del ciclo de vida de cada uno de sus miembros. En este sentido, es válido reconocer el contexto en el que se desarrolla la investigación como un proceso de vida que requiere la atención de las investigaciones. Atención necesaria, además, por las crisis familiares no transitorias favorecidas por los acontecimientos que se desarrollan cuando un miembro anciano de la familia constituye un foco de atención para todos, y cuyas vidas se transforman al derivar su atención al anciano demandante de cuidados cada vez más complejos.

En este contexto, a consideración del autor y sustentado en los resultados de investigaciones que lo preceden, la familia es conducida a enfrentar riesgos biopsicosociales que se convierten en vulnerabilidades.

Por este motivo, la compleja situación a la que se expone el cuidador familiar en la etapa que se trata, se concibe como un proceso en el que la unidad (persona, familia y comunidad), deberá concebirse como foco del cuidado. Donde el cuidado de Enfermería con la aplicación del Proceso de Atención de Enfermería, y en las acciones derivadas cumpla con la función asistencial, educativa, administrativa e investigativa.

Esta consideración, sugiere la necesidad de que el cuidado que ofrecen los profesionales de Enfermería, considere las propuestas teóricas de los principales supuestos que aportan pensadoras de la Enfermería contemporánea, por la relación que se observa con el objeto de estudio de esta investigación.

Swanson Kristen, en 1993, <sup>(43)</sup> enriquece su teoría de los cuidados al explicitar entre otros elementos que, la Enfermería es una disciplina que conoce de los cuidados para el bienestar de otros, que está fundada por el conocimiento empírico de esta ciencia y de otras disciplinas relacionadas, además del conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica y los valores personales y sociales.

Por otra parte, Gaskill Eakes G, Lerman Burke M, Hainsworth MA, en el 1998, <sup>(44)</sup> ofrecen elementos en la teoría intermedia del duelo disfuncional como: "(...). Las enfermeras pueden brindar una guía anticipatoria a individuos de riesgo. Sus roles principales incluyen presencia empática, experiencia en docencia, cuidados y competencia profesional".

En tal sentido, Ruland CM y Moore SM, <sup>(45)</sup> presentan conceptos metas paradigmáticos que coinciden con el objeto de estudio del que se trata, el cuidado complejo y holístico para tratar al final tranquilo de la vida. En el estudio, refieren que el tratamiento de los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final tranquilo de la vida es personal e individual, para el logro de esta experiencia es crucial el cuidado de Enfermería y que el objetivo del cuidado en este problema es proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso juicioso de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida (...). Desde la visión personal del autor, mejora la vida del cuidador y de la persona enferma.

Kolcaba K, en el 2003, <sup>(26)</sup> en su definición de Enfermería, incluye la valoración e intervención y revaloración de las necesidades de comodidad, y considera que la valoración y revaloración deben ser intuitivas y/o subjetivas. Significa que el profesional del cuidado, verifica la satisfacción de la necesidad de comodidad.

Al relacionar estos supuestos, con las respuestas humanas crecientes, asociadas a la carga de trabajo y tensiones emocionales que se generan en el cuidador familiar de ancianos, exige reconocer la necesidad de cuidados que este sujeto demanda. Sobre todo, porque en esta situación, no es el cuidador quien ofrece más respuestas humanas, si se tienen en cuenta los elementos que se expresan en la definición operacional de “anciano al final de la vida”.

En epígrafes anteriores, se sistematiza la obra de autores relacionados con el campo de acción de la investigación, revela que estos elementos redundan en las respuestas humanas que expresa el anciano, como resultado de sus necesidades crecientes, lo que genera dependencia en lo biológico, psicológico, económico y social. Estas necesidades se materializan en los cuidados al anciano al final de la vida, que reflejan el estado de salud y los cambios del entorno.

Los elementos enunciados, que están contenidos en las definiciones operacionales ofrecidas, permiten al autor considerar que las respuestas humanas del cuidador se minimizan, ante la creciente demanda de cuidados del anciano. Esta característica, revela la importancia que adquieren los cuidados al cuidador como objeto estudio de investigadores interesados en recabar en las contradicciones de este fenómeno.

Sobre el tema del cuidado al familiar cuidador de anciano, se identifican estudios como el desarrollado por Giraldo Molina CI y Franco Agudelo GM, en el 2006, el análisis realizado a este estudio revela que con el método etnográfico, estos investigadores al

analizar las entrevistas, agrupan siete grandes temas: las percepciones de las cuidadoras sobre su rol, y los efectos de éste en su calidad de vida; las consecuencias del rol sobre su salud física y mental; la relación cuidadora y persona cuidada; los conocimientos y aprendizaje sobre el cuidado de las personas; los apoyos para el cuidado que recibe y la invisibilidad del trabajo. <sup>(46)</sup>

En esta investigación se identifica la categoría “la invisibilidad del trabajo del cuidador familiar”, aspecto novedoso del estudio. De otra parte, la soledad del cuidador, su aislamiento social, la sobrecarga de este trabajo cotidiano, el deterioro de su salud física y mental, y el olvido de sí son, entre otras, algunas de las consecuencias desafortunadas en su calidad de vida; sin embargo, la satisfacción con este trabajo, sentirse útiles, poder retribuirle a quien en otro momento le aportó a su vida, y el saber que adquieren, son consecuencias venturosas que parecen compensarles los momentos adversos del cuidado familiar. <sup>(46)</sup>

Los resultados del estudio que se analiza, son coherentes con el realizado por Moreno González MM, Salazar Maya AM, Tejada Tayabas LM, en el 2018, quienes exponen soluciones a esta problemática, y cuyo estudio fue el resultado de una revisión integradora de 18 artículos. Los hallazgos son producto de investigaciones primarias de tipo cualitativo, cuyos referentes teórico-metodológicos fueron fenomenología y teoría fundamentada. <sup>(47)</sup>

Esta investigación reveló que los cuidadores familiares requieren ser escuchados y acompañados en la realización de sus funciones de cuidado. Estos tienen derecho a recibir información clara y oportuna sobre lo que significa ser un cuidador familiar. <sup>(47)</sup>

Además, que las intervenciones deben considerar a la familia como una unidad, y deben estar dirigidas a fortalecer las habilidades para proporcionar apoyo emocional,

basadas en las principales estrategias de afrontamiento como la espiritualidad y la esperanza. Así mismo, se identifica que, “si bien la presencia y cercanía, el “estar ahí”, constituyen un soporte importante (...),” la comunicación verbal como estrategia de soporte, (...), es un aspecto importante por indagar.” (47)

Estos resultados, llaman la atención al autor de esta obra, pues a su juicio se estructuran en situaciones que se repiten en escenarios similares y en contextos culturales diversos. Aunque, existe interés en el tema, se considera insuficiente el abordaje de este desde la perspectiva de la Enfermería en particular.

La Enfermería se constituye una profesión, cuyo objeto de estudio es el cuidado dirigido a la satisfacción de las necesidades humanas que se expresan a través de respuestas humanas disímiles, resultado del carácter único e irrepetible del ser humano como ser biopsicosocial. Es el Proceso de Atención de Enfermería, método científico de actuación profesional, el que ofrece las herramientas para satisfacer estas necesidades.

Por tanto, aprovechar las potencialidades del método científico, y considerar a la persona, la familia y comunidad como una unidad, permitirá reconocer y satisfacer no solo las demandas de cuidado del anciano al final de la vida, sino también a su cuidador familiar. Requiere entonces que el profesional del cuidado estructure en esta situación su visión hacia la unidad, y genere acciones que impacten no solo en la salud del que demanda más cuidados. Sobre todo, porque se verá afectada ante la insatisfacción de las necesidades del cuidador familiar.

Las características del cuidador familiar se identifican en estudios como el de Espín Andrade AM, en el 2009, (48) que caracteriza los cuidadores, al identificar que éstos, son familiares de personas que sufren algún grado de dependencia por diferentes tipos

de enfermedad (...), que sufren afectaciones físicas, psicológicas y sociales, lo cual conlleva un sentimiento de sobrecarga. Presenta una serie de alteraciones físicas y de su salud como son las quejas somáticas, el dolor crónico del aparato locomotor, la cefalea tensional, la astenia y la fatiga crónica, la alteración del ciclo sueño-vigilia, el deterioro de la función inmune y una mayor predisposición a úlcera péptica y a enfermedades cardiovasculares.

Como resultado de estas alteraciones, el cuidador puede presentar problemas psíquicos como: depresión, ansiedad, insomnio, y presencia de una alta tasa de automedicación. Los problemas de índole socioeconómicos son otro grupo de alteraciones que puede presentar el cuidador (...). Estos son conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio. <sup>(48)</sup>

La coherencia de los resultados antes enunciados se expresa al analizar lo obtenido por Ferraz dos Anjos K, Cruz Santos V, Brito Teixeira JR, Silva de Oliveira Boery RN, Nagib Boery E, Missias Moreira E, en el 2013, quienes muestran que el 50 % de los cuidadores familiares de ancianos, tienen la salud comprometida, presentan alguna enfermedad y 25 % de ellos informan hacer uso de medicamentos diarios entre los cuidadores. Lo que muestra que los problemas de salud influyen negativamente en la calidad de vida de los cuidadores, especialmente en los dominios físico y psicológico. <sup>(36)</sup>

Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA, en el 2014, expresan que frente al desgaste que sufren los cuidadores debido a que el hogar, como medio para el cuidado, así como exigencias de conocimiento, habilidad y tiempo, llevan a que se conviertan en un segundo paciente. Además, plantean que, estos cuidadores presentan problemas

adaptativos que afectan su estado de salud, situación de estrés, agotamiento psicológico y físico, incapacidad de afrontamiento, desconocimiento de la situación y sobrecarga. <sup>(49)</sup>

Ademàs, Oliveira Stefanie G, Kruse, Maria Henriqueta L, Sartor Silvia F, Echevarría-Guanilo M, en el 2015, por su parte muestran en sus hallazgos, que la angustia emocional del cuidado fue relacionada a la restricción de actividades y a la pérdida de intimidad, la frustración de los cuidadores cuando, para descansar, necesitaban dejar de cuidar al familiar. También mostraron la sobrecarga y la desvalorización, momentos llenos de inseguridad y necesidad de aprender a vivir con cambios en el comportamiento del paciente, lo que puede contribuir con el sufrimiento del cuidador. <sup>(50)</sup>

En consecuencia, la privación de la convivencia cotidiana, social, ocupacional o familiar, son situaciones que llevan a los cuidadores a sufrimiento emocional y físico, una vez que pasan a asumir, además de la responsabilidad de su trabajo, el cuidado de un familiar favorece la aparición de problemas de salud mental, como depresión y ansiedad. El aislamiento social entre los cuidadores también es bastante mencionado. <sup>(50)</sup>

Las características del cuidador familiar identificadas en los estudios anteriores, reafirma en el autor de esta investigación, su posición ante el enfoque que debe asumir su obra. El cuidador familiar de anciano al final de la vida se constituye como centro de interés, no solo por considerar la satisfacción de las necesidades de este ser humano como sujeto de cuidado, sino, por constituirse éste como protagonista en la ejecución de cuidados al anciano en esta etapa compleja del ciclo vital.

En situaciones como la planteada, se considera además que, el cuidado de Enfermería

complementa el cuidado que ofrece el cuidador familiar. Quien, en su misión de satisfacer las necesidades humanas, se enriquece por los lazos fraternos constituidos, por el compromiso y la responsabilidad duradera adquirida en el núcleo familiar. Por tanto, contribuir en el cuidado que brinda el cuidador familiar favorece también su cuidado.

En este sentido, Power S.E, citado por Romero Guevara SL, en el 2011, supone la necesidad de apoyar y potenciar desde las áreas de desempeño de Enfermería, el acompañamiento y educación de las personas con enfermedad crónica y a sus cuidadores informales dentro del entorno familiar y comunitario. La evidencia indica que los cuidadores son más competentes y disminuyen los niveles de estrés cuando tienen un apoyo formal que les ayude a potenciar sus habilidades y conocimientos, lo cual contribuye a mejorar la calidad de vida del binomio cuidador-cuidado. <sup>(51)</sup>

En consonancia con los elementos antes enunciados, que nutren el sustrato de la preocupación hacia el cuidador familiar como grupo que necesita cuidados, Moreira MD y Caldas CP citado por Ferraz dos Anjos K en el 2013, <sup>(36)</sup> exponen que, la preocupación se incrementa al considerar que éste no está preparado adecuadamente para cuidar al anciano. El proceso de envejecimiento y el aumento del número de ancianos que sufren algún tipo de enfermedad crónica o discapacitante, generan demandas de cuidados dependientes, que provoca perjuicios para la salud de los cuidadores de ancianos, y que dañan también el cuidado al anciano al final de la vida.

La calidad de vida del cuidador familiar se revela como elemento que aglutina las necesidades humanas que surgen durante este período. Sin embargo, centrarse en las personas que cuidan de sus familiares dependientes, permite reconocer que éstos pueden ver afectada su calidad de vida como consecuencia de la carga física y



emocional que conlleva la tarea del cuidado. No obstante, la falta de consenso acerca de qué entiende por calidad de vida el cuidador informal, hace que, los profesionales de la salud, entre ellos los de Enfermería, no logren satisfacer todas las necesidades de los cuidadores, lo que favorece dedicar la atención en los cuidados del paciente y desplazar a un segundo plano a quienes los cuidan de manera informal. <sup>(52)</sup>

El análisis de los elementos más significativos relacionados con las respuestas humanas del cuidador familiar ante el fenómeno del cuidado al familiar dependiente. Permitió que el investigador identifique las regularidades encontradas como necesidades de cuidados de la salud en el orden físico, psicoespiritual, ambiental y social.

Las necesidades de cuidados de la salud física se relacionan con las consecuencias del rol sobre su salud física y mental. Se identifican, además, las necesidades de cuidados psicoespirituales, que se relacionan con las relaciones cuidadora y persona cuidada, la invisibilidad del trabajo, la soledad percibida o el olvido de sí, sentimientos de sobrecarga, las percepciones de las cuidadoras sobre su rol, la satisfacción con este trabajo y de sentirse útiles.

Las necesidades de cuidados ambientales, está referida a los efectos del cuidado informal en su calidad de vida, y el apoyo que para el cuidado del familiar recibe. Por otro lado, las necesidades de cuidados sociales se relacionan con los conocimientos y aprendizajes sobre el cuidado de las personas, aislamiento social, problemas de índole socioeconómicos, conflictos familiares, problemas laborales, dificultades económicas y disminución de actividades sociales y de ocio.

Los antecedentes escritos con anterioridad sobre las características de los cuidadores familiares, y la relación con el profesional de Enfermería en el contexto de demandas

de cuidados crecientes de la persona con dependencia creciente y no de su cuidador, que favorece dedicar la atención en los cuidados del paciente y desplazar a un segundo plano a quienes los cuidan de manera informal, permite retomar elementos positivos que resultan de la sistematización como: las competencias y disminución del estrés son superadas con apoyo formal al potenciar habilidades y conocimientos, lo que mejora la calidad de vida del cuidador. Así como, los sentimientos de satisfacción aumentan cuando se percibe la utilidad del cuidado que ofrece el cuidador al familiar.

La sistematización dirigida a reconocer los eventos relacionados con el cuidador familiar, unido a las definiciones ofrecidas en epígrafes anteriores sobre anciano al final de la vida y el cuidador familiar de anciano al final de la vida, permiten al autor definir de modo operacional cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida como: proceso complejo en el que la identificación de las necesidades humanas en el orden psicoespiritual, la salud física, el ambiente y el entorno social, influye en la relación del cuidador familiar y del anciano al final de la vida. En el que se reconoce lo individual y lo personal de la experiencia, y que contribuye a su calidad de vida.

#### **1.4 El cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, fundamentos desde las teorías de Enfermería**

El final de la vida considerado por el autor como proceso se define de modo operacional en epígrafes anteriores, es concebida, además, como un proceso de vida que modifica la perspectiva de quien lo vive desde lo psicológico, lo cognitivo y lo biológico. Pues, requiere de mecanismos adaptativos a las situaciones cambiantes y en el que el profesional de Enfermería funciona como mediador en las situaciones complejas que en este contexto se presentan.

En la perspectiva desde la que se analiza este proceso, toma relevancia el rol que la

Enfermería asume como profesión al concebir el cuidado de la familia y la comunidad. Desde este enfoque, no solo resaltará en su valoración las necesidades del anciano al final de la vida, sujeto que en este contexto demanda de más cuidados, sino que el foco deberá dirigirse a las necesidades de cuidados de la familia en su totalidad, sobre todo del familiar cuidador sobre la que descansa el mayor esfuerzo.

Coherente con estas ideas, se tienen en consideración las regularidades que se expresan en las concepciones ofrecidas por Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Mulens Ramos I, <sup>(53)</sup> en el 2018, Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Espinosa Aguilar A, <sup>(54)</sup> en el 2020 y Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Aguirre Raya DA, <sup>(55)</sup> en el 2020, en relación al cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Múltiples son las teorías de Enfermería en cuyos supuestos se pueden encontrar los referentes teóricos que permitan un abordaje familiar de este proceso de vida. Sobre todo, al reconocer en el cuidado integral como concepciones que en sus similitudes se funda el sentido de la estética del cuidado humano.

En lo adelante, se analiza el fenómeno: el final de la vida como proceso de salud y vida en el que se desarrolla el cuidado, los que se analizan desde las teorías de Estrin Levine M, citada por Moore Schaefer K, <sup>(56)</sup> Sor Callista Roy, citada por Phillips Kenneth D y Harris R. <sup>(57)</sup> Ibrahim Meleis A, citada por Eun-Ok Im, <sup>(58)</sup> Erickson Helen C, Tomlin Evelyn M, Swain Mary Ann P, citada por Erickson Margaret E. <sup>(59)</sup>

Estrin Levine M, citada por Moore Schaefer K, <sup>(60)</sup> señala que el entorno es el contexto en el que los individuos viven, que es dinámico y que cada individuo participa activamente en él, además consideró la importancia de éste para la determinación de intervenciones de Enfermería. Se concibe la salud como que está determinada socialmente por la capacidad de actuar de un modo razonablemente normal, no

significa ausencia de procesos patológicos.

Por su parte Sor Callista Roy, citada por Phillips Kenneth D y Harris R, <sup>(61)</sup> concibe el entorno como la aportación a la persona de un sistema de adaptación que engloba tanto factores internos como externos. Los factores que llegan del entorno y que influyen sobre las personas se clasifican en estímulos focales, contextuales y residuales. Se reconoce además la salud como: un reflejo de la adaptación, es decir, es la interrelación de la persona y su entorno.

Para Ibrahim Meleis A, citada por Eun-Ok Im, <sup>(58)</sup> el entorno es coherente con la vulnerabilidad que se relaciona con experiencias, interacciones y condiciones del entorno que exponen a los individuos a un daño potencial, o a una recuperación problemática o larga, con dificultad en el afrontamiento. Se considera que la salud son transiciones complejas, multidimensionales, que se modifican en el tiempo.

En la misma perspectiva, Erickson Helen C, Tomlin Evelyn M, Swain Mary Ann P, citada por Erickson Margaret E. <sup>(59)</sup> analiza al entorno al considerarlo como los subsistemas sociales como la interacción entre uno mismo y los demás, tanto en lo cultural como en lo individual, donde los factores estresantes biofísicos se consideran como parte de éste. La salud la concibe como un estado de bienestar físico, mental y social, no únicamente la ausencia de enfermedad.

Luego del análisis, se reconocen en las concepciones de las teorizadoras sobre los metaparadigmas entorno y salud, puntos de contacto con las concepciones que el autor asume de su objeto de estudio que permiten considerar sus relaciones conceptuales y que se muestran en lo adelante identificados de la siguiente manera:

DO: Regularidades entre las definiciones operacionales expuestas en el Capítulo I; C: Concepciones de los metapadigmas “entorno y salud”.

DO: *“La relación que se establece entre los miembros de la familia, asociado al proceso de vida y que favorece la reacción integral de cada uno de sus miembros en términos de salud.”*

C: *“Implica un estado de equilibrio dinámico entre los diversos subsistemas...”*

DO: *“Reconoce al entorno de salud como un factor desencadenante de problemas de salud individual y familiar.”*

C: *“... Integrante de los subsistemas sociales a través de la interacción entre el yo y los demás...”*

DO: *“La influencia de los cambios del entorno en la manera en que cada uno de los miembros se adapta en su rol particular.”*

C: *“... Equilibrio dinámico.”, “Los factores estresantes de naturaleza biofísica se contemplan como partes integrantes del entorno”*

DO: *“La vulnerabilidad y respuestas limitadas del organismo humano ante procesos de vida complejos.”*

C: *“... Estado de bienestar físico, mental y social, no solo ausencia de enfermedad o padecimiento.”*

La necesidad de valoración del rol de la Enfermería y las relaciones con la persona que demanda cuidados de salud en el entorno del final de la vida permite considerar los supuestos de las teorizadoras desde esa perspectiva como: Mishel Merle H, citada por Bailey Donald E y Stewart Janet L, <sup>(62)</sup> Wiener Carolyn L y Dodd Marilyn J, citada por Penrod J, Kitko L y McGhan G, <sup>(63)</sup> Gaskill Eakes G, Lermann Burke M, Hainsworth MA, citada por Schreier Ann M y Drees Nellie S, <sup>(64)</sup> Kolkoba K, citada por Dowd T, <sup>(65)</sup> Ruland CM y Moore ShM, citada por Higgins Patricia A y Hansen Dana M. <sup>(66)</sup>

En este sentido, se toma en consideración que Mishel Merle H, citada por Bailey

Donald E y Stewart Janet L, <sup>(67)</sup> plantea su teoría de incertidumbre frente la enfermedad centrada en la persona, y considera que la incertidumbre es el estado cognitivo cuya función es la de ayudar a la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad y es una experiencia intrínsecamente neutra que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una u otra forma. Además, tienen en cuenta dos supuestos que reflejan las bases de la teoría de la incertidumbre en el estrés tradicional y en los modelos de afrontamiento, que presentan una relación lineal: estrés —> sistemas de afrontamiento —> relación de adaptación.

Por su parte, Wiener Carolyn L y Dodd Marilyn J, citada por Penrod J, Kitko L y McGhan G, <sup>(63)</sup> considera que su modelo de trayectoria engloba no solo los componentes físicos de la enfermedad, sino también la organización total del trabajo hecho a lo largo del curso de la enfermedad. Una trayectoria de la enfermedad es teóricamente distinta del curso de la enfermedad. En esta teoría, la trayectoria de la enfermedad no se limita a la persona que sufre la enfermedad. Más bien, la organización total está formada por la persona enferma, la familia y los profesionales sanitarios que la atienden.

Por otro lado, Gaskill Eakes G, Lermann Burke M, Hainsworth MA, citada por Schreier Ann M y Drees Nellie S, <sup>(64)</sup> señaló que los seres humanos tienen una percepción idealizada de los procesos vitales y de la salud. Las personas comparan sus experiencias con el ideal y con quienes les rodean. Aunque la experiencia de cada persona con la pérdida es única, existen características comunes y previsibles acerca de la experiencia humana de la pérdida. Al concebir Enfermería expone que las enfermeras pueden ofrecer una guía anticipatoria a individuos de riesgo. Los roles principales de las enfermeras incluyen presencia empática, experiencia en docencia y

cuidados, y competencia profesional.

También, Kolkoba K, citada por Dowd T, <sup>(65)</sup> reconoce que los receptores del cuidado deben ser individuos, familias, instituciones o comunidades que necesiten cuidados de salud. Las enfermeras pueden ser receptoras de un mayor confort en el lugar de trabajo cuando se ponen en marcha iniciativas para mejorar las condiciones del rol. Además, planteó que la Enfermería incluye la valoración de las necesidades de la comodidad, el diseño de sus intervenciones de comodidad para satisfacer esas necesidades y la revaloración de los niveles de comodidad después de la implantación de dichas medidas, en comparación con una situación anterior.

Por último, Ruland CM y Moore ShM, citada por Higgins Patricia A y Hansen Dana M, <sup>(66)</sup> contemplan los fenómenos de Enfermería de cuidados complejos y holísticos para apoyar un final tranquilo de la vida de las personas. Llama la atención a que los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del final de la vida son personales e individuales. Donde la familia, un término que incluye a todos los allegados, es una parte importante del cuidado al final de la vida.

Luego de este análisis, se reconocen en las concepciones de las teorizadoras sobre los metaparadigmas Enfermería y persona, puntos de contacto con las concepciones que el autor asume de su objeto de estudio que permiten considerar sus relaciones conceptuales, que se muestran en lo adelante identificados de la siguiente manera: DO: Regularidades entre las definiciones operacionales expuestas en el Capítulo I; C: Concepciones de los metapadigmas “Enfermería y persona”.

*DO: “... Requiere de cuidados familiares y profesionales crecientes, por la afectación gradual e intensa de sus necesidades humanas.”*

*C: “... La persona se implica en la planificación e implementación de sus propios*

*cuidados...”*

*DO: “... La identificación de las necesidades humanas en el orden psicoespiritual, la salud física, el ambiente y el entorno social...”*

*C: “La enfermera ayuda a la persona a identificar, movilizar y desarrollar sus propias fuerzas.”*

*DO: “Se reconoce lo individual y lo personal de la experiencia, y que contribuye a su calidad de vida.”*

*C: “Se considera a la persona como un miembro legítimo del equipo de toma de decisiones, que siempre ejerce cierto control sobre el régimen planificado.”*

*DO: “Influye en la relación del cuidador familiar y del anciano al final de la vida.”*

*C: “La Enfermería es una mediadora, no ejecutora, la relación es un proceso interpersonal e interactivo que ayuda.”*

Las regularidades encontradas entre las definiciones operacionales del autor referida al cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida y las concepciones metaparadigmáticas de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, conduce a utilizar la teoría de nivel medio “Modelos y modelados de roles” como sustento teórico del modelo que se propone.

### **Conclusiones del capítulo**

En este capítulo se trataron las principales definiciones y enfoques que sustentan cuidado del cuidador familiar de anciano al final de la vida. Se fundamentaron las particularidades de estas y fueron explicadas las características fundamentales de ellos. Las teorías analizadas reconocen la necesidad de visualizar la globalidad de la familia en contextos complejos.



## **CAPÍTULO II- DISEÑO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN. RECOGIDA DE INFORMACIÓN Y MODELO DE CUIDADOS**

El presente capítulo tiene como objetivo plantear el diseño metodológico de la investigación y el resultado de los instrumentos aplicados, que permite la elaboración del Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Se realizó un estudio de orden explicativo, interpretativo a partir de información cualitativa y descriptiva con un diseño de Teoría Fundamentada, aplicado a familias en el contexto del final de la vida de uno de sus miembros ancianos que viven en La Habana, durante el período comprendido entre enero del 2017 a enero 2020.

Se selecciona el enfoque cualitativo puesto que este tipo de investigación se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. <sup>(68)</sup>

El propósito de este estudio de teoría fundamentada es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, y profundizar en sus puntos de vista, interpretaciones y significados. <sup>(68)</sup> Con el estudio no se aspira a hacer generalizaciones sino extrapolaciones contextualizadas, con el propósito de conferir sentido a la información obtenida sobre los cuidados al cuidador familiar de anciano en el final de la vida, en el entorno domiciliario. Como instrumento de recolección de los datos se utilizará la entrevista en profundidad, observación participante abierta. Además, se utiliza el estudio de casos, método de estudio cualitativo para valorar el modelo que se propone.

El cuidado al cuidador familiar de ancianos al final de la vida puede concebirse como: “proceso complejo en el que la identificación de las necesidades humanas en el orden psicoespiritual, la salud física, el ambiente y el entorno social, influye en la relación del cuidador familiar y del anciano al final de la vida. En el que se reconoce lo individual y lo personal de la experiencia, y que contribuye a su calidad de vida.”<sup>(69)</sup>

## **2.1 Población de estudio y selección de la muestra**

La población objeto de estudio se estructuró en tres grupos (G1, G2, G3) que permitieron contrastar discursos, experiencias y prácticas. La muestra para cada grupo se seleccionó a partir de un muestreo no probabilístico. El tamaño de la muestra en todos los casos se definió según el criterio de “saturación teórica”, cuando las nuevas unidades que se añaden ya no aportan información o datos novedosos.<sup>(68)</sup>

Para el G1, constituido por especialistas, la muestra se seleccionó a través de un muestreo no probabilístico denominado bola de nieve.<sup>(68)</sup> En este grupo se incluyeron los profesionales de la Enfermería de experiencia en el área de cuidados a cuidadores en la Atención Primaria de Salud.

Para esta selección, se identificaron participantes claves que se agregaron a la muestra, se les preguntó si conocían a otras personas que pudieran proporcionar más datos o ampliar la información, y una vez contactados, fueron incluidos. A partir de éste se derivan dos o más especialistas, que a su criterio poseen los conocimientos, y son imparciales para proporcionar información sobre el objeto de estudio. Este método se utiliza para minimizar la subjetividad que puede introducir el investigador.<sup>(70)</sup>

El punto de partida se estableció en una Licenciada en Enfermería con más de 15 años de experiencia dedicada a la Atención Primaria de Salud en lo asistencial, con experiencia en los cuidados a la persona, la familia y la comunidad en contextos

complejos. Se desempeña como profesora Asistente. Jefa de Enfermeras del Policlínico 14 de junio, Aspirante a Doctor en Ciencias de la Enfermería, diplomada en Atención Primaria de Salud. De acuerdo con la saturación teórica o de categoría, el grupo quedó compuesto por 4 especialistas (ver Anexo 1)

La muestra para el G2, constituido por cuidadores familiares que vivieron la experiencia del cuidado de un anciano al final de la vida, se seleccionó a través de un muestreo no probabilístico "intencional por criterios". <sup>(68)</sup> El objetivo del investigador es centrarse en el tema por investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social.

Las características para la selección para este grupo fueron:

- Que aceptaran participar de manera desinteresada previo consentimiento dialogado.
- Que hayan vivido la experiencia del cuidado de un familiar anciano en situación de final de la vida.

La muestra quedó constituida por cuatro cuidadores familiares de anciano al final de la vida, de acuerdo con el criterio de saturación teórica o de categorías.

El G3, quedó conformado por cuidadores familiares de ancianos que se encontraron al momento de la entrevista al cuidado de un anciano al final de la vida. La muestra se seleccionó a través de un muestreo por conveniencia, están formadas por los casos disponibles a los cuales se tuvo acceso y que aceptaron participar en la investigación previo consentimiento dialogado. Además, se elaboró una Carta Informativa de los objetivos de la investigación para disponer del consentimiento dialogado de los participantes. (Anexo 2) La muestra quedó constituida por dos cuidadores familiares que se encontraban al momento de la entrevista al cuidado de un anciano al final de la vida.

Se estudiaron los entornos domiciliarios de los cuidadores familiares de ancianos seleccionadas según los criterios de selección de la muestra. Para la selección el investigador tuvo en cuenta la heterogeneidad en las características socio-ambientales de la población. Para mantener la confidencialidad, se les asignó la nomenclatura: Entorno I, Entorno II, Entorno III, Entorno IV, Entorno V y Entorno VI. Se solicitó autorización a las Instituciones de Atención Primaria de Salud para el desarrollo de la investigación, la que fue otorgada en los todos los casos. (Anexo 3)

## **2.2 Análisis de la información recabada**

Para lograr el alcance del objetivo uno, se realizó una revisión bibliográfica sistemática para desarrollar un análisis crítico reflexivo del contenido de documentos, se consideraron libros y artículos en el período comprendido entre julio a diciembre de 2018. Las palabras clave utilizadas fueron “anciano” OR “envejecimiento” OR “adulto mayor” AND “cuidado de Enfermería” OR “Enfermería” AND “cuidador” OR “cuidadores”, identificadas a través de DEC's. De esta forma, fueron utilizados para la búsqueda los artículos referidos descriptores en idioma español. La búsqueda fue realizada en la base de datos SciELO (Scientific Electronic Library Online) y Index, redalyc, medigraphic, Dialnet, Medline/Pubmed y Elsevier desde 2005 hasta el 2018.

La estrategia de búsqueda utilizada en la base de datos considerada para fines de investigación se reunió mediante la aceptación de descriptores. Se utilizó el diagrama de flujo *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA) para contribuir a la formulación de la estrategia de búsqueda la que se describe en el cuadro 1.

Se determinaron como criterios de inclusión en la estrategia de búsqueda para la selección de las referencias los siguientes: artículos en español disponibles en los

portales de datos seleccionados que presentaban adherencia a la temática, publicados en los últimos 13 años, que presentaran de manera clara la metodología, además de presentar claramente el referencial teórico seleccionado.

Cuadro 1- Estrategia de búsqueda según base de datos

Base de datos	Descriptor	Estrategia de búsqueda
SciELO	cuidadores	((((((cuidadores) OR (cuidador) AND (anciano) OR (adulto mayor) OR (envejecimiento) AND (Enfermería) OR (cuidado de Enfermería))))))
Index	cuidador	
Redalyc	anciano	
Medigraphic	adulto mayor	
Dialnet	envejecimiento	
Medline/Pubmed	Enfermería	
Elsevier	cuidado de Enfermería	

Los criterios de exclusión fueron las pesquisas que se encontraron repetidas en las bases de datos y presentaban solo resúmenes, textos que no guardaban relación con el tema, idiomas diferentes al español y con fecha de publicación anterior al 2005.

En la pesquisa, se encontraron 177 artículos, y por consecuencia a los criterios, fueron seleccionados 46 artículos, se realizó la lectura de los títulos de las publicaciones, resumen y palabras clave, se comprobó la pertinencia con el estudio, que debieron estar adherido a la temática abordada. Se realizó evaluación crítica de los estudios incluidos a través del análisis de contenido, así como la discusión e interpretación de resultados con las que hicieron comparaciones, interpretaciones y valoraciones de los autores, para después presentar los resultados de la revisión. El flujo de la sistematización de búsqueda en las bases de datos se describe en la figura 1.

La revisión de la literatura permitió identificar las características generales de la ancianidad y los ancianos como un proceso de vida con una concepción teórica, así como las influencias de este proceso en la vida de los cuidadores familiares y el anciano. Se aborda además los supuestos teóricos que sustentan la investigación.

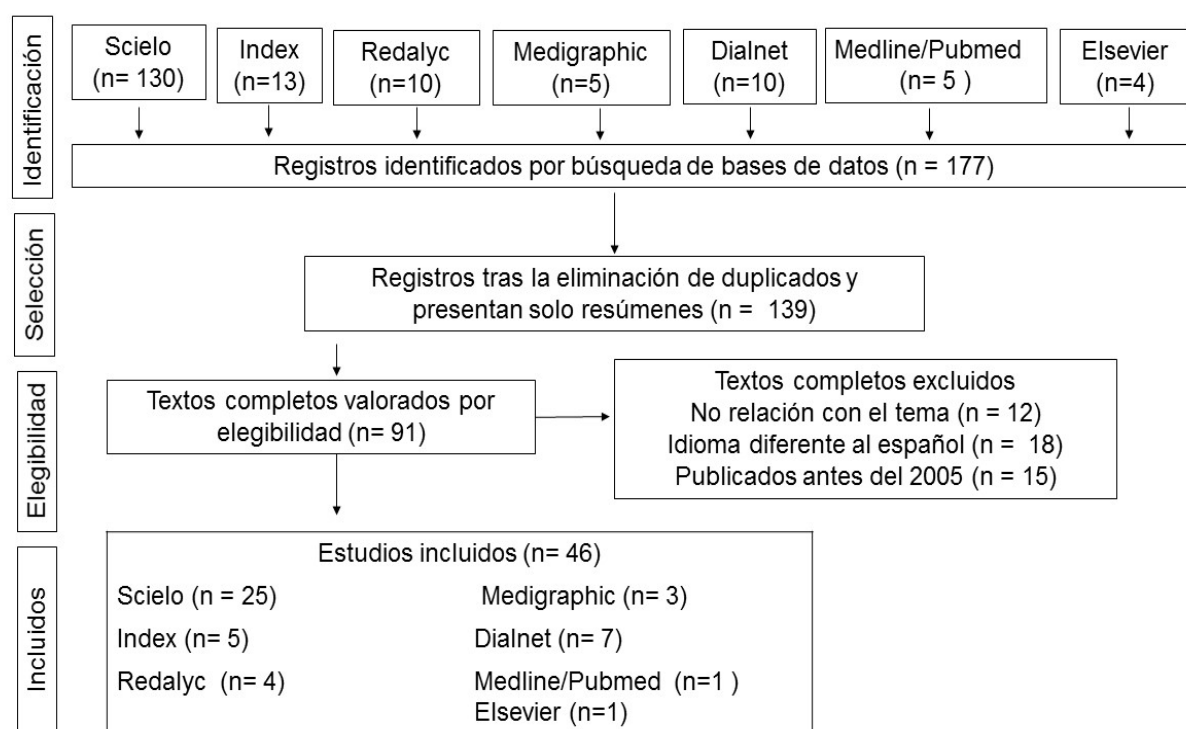


Figura 1. Flujo de la sistematización de búsqueda en las bases de datos

Para dar cumplimiento al objetivo específico número dos, tuvo lugar un estudio descriptivo, en el que se obtiene información procedente de las entrevistas en profundidad. En un primer momento se aplicó al G1 conformado por especialistas una entrevista en profundidad (Anexo 4) con el objetivo de profundizar en tópicos que emanaron de la sistematización desarrollada en el Capítulo I, y cuyos resultados favorecen en el diseño de las guías de temas a tratar en las entrevistas (Anexo 5), (Anexo 6) al G2 que representa a cuidadores familiares de anciano que vivieron la experiencia de un anciano al final de la vida, G3 a los cuidadores familiares de anciano que se encontraban en el momento de la entrevista al cuidado de un anciano al final

de la vida y continuar el desarrollo del trabajo de campo. Todas las entrevistas tuvieron lugar en un ambiente tranquilo, agradable y libre de ruidos.

Los entrevistados asintieron para registrar anotaciones y grabar las entrevistas. Los encuentros con los especialistas (G1) se desarrollaron en los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia, sin que ello interfiriera en la atención a los pacientes u otras actividades propias de la Atención Primaria de Salud. El instrumento que se aplicó al grupo G2 que representa a cuidadores familiares de anciano que vivieron la experiencia de un anciano al final de la vida y el G3 a los cuidadores familiares de anciano que se encontraban en el momento de la entrevista al cuidado de un anciano al final de la vida se concertó en el propio hogar, sin entorpecer las labores del cuidado al familiar u otras actividades del hogar.

Los temas se refinaron en la medida en que se realizó el trabajo de campo. Se crearon las condiciones para establecer una relación de confianza y empatía con los entrevistados, se respetó el protagonismo de los mismos y se garantizó la privacidad de la información. Las formas de comunicación extra verbal y otros datos de interés fueron registrados.

Las entrevistas duraron aproximadamente 45 minutos. Las grabaciones de las entrevistas y las descripciones de la observación fueron eliminadas una vez transcritas. La transcripción se conservó en archivos personales del investigador. El análisis permitió desarrollar proposiciones teóricas, a partir de los datos empíricos emanados de la investigación de campo; para generar entendimiento sobre el fenómeno objeto de estudio.

Para el alcance del objetivo número tres de la investigación se tuvo en cuenta el diseño de Teoría fundamentada; procedimiento sistémico cualitativo que se emplea

para generar una teoría que explique en un nivel conceptual una acción o interacción. La información emanada de los instrumentos aplicados fue transcrita de manera textual y enriquecida con las anotaciones de los investigadores. Se asignaron códigos a las voces del discurso para mantener la confidencialidad y el anonimato de los entrevistados, donde CF al grupo de los cuidadores familiares y PROF al grupo de los profesionales de Enfermería y otros.

Se tuvo en cuenta un diseño sistemático, el cual se inicia con la codificación abierta, donde se estudian los textos de las voces del discurso, se identifican ideas y conceptos, se realizan comparaciones constantes, se eliminan las redundancias y se acumulan evidencias para generar, de manera inductiva, categorías y subcategorías relevantes en la integración teórica. Posterior a ello se realizó la codificación axial, donde se selecciona la categoría central y se establece relaciones con otras categorías a partir de sus funciones (condiciones centrales, causales, contextuales, intervinientes y resultantes). Como conclusión de la codificación axial se esbozó el diagrama o modelo (paradigma codificado) que muestra las relaciones entre los elementos. La propuesta teórica permite explicar el proceso.

La triangulación de datos permitió confirmar la teoría que emerge del paradigma codificado de la teoría fundamentada, lo que da un carácter superior al cuidado de Enfermería, al cuidador familiar de anciano al final de la vida y aporta una visión novedosa al fenómeno que se estudia.

La propuesta teórica resultante fue más allá de los estudios anteriores y los marcos conceptuales analizados y aunque se circunscribieron a un contexto en particular, se buscó nuevas formas de entender los procesos que se dan dentro de los cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida y aporta una nueva visión al fenómeno



que se analiza.

Condiciones centrales: Lo constituyen las categorías centrales, son el centro del proceso y tema más importante en su explicación o con la mayor implicación en la generación de la teoría.

Condiciones causales: Lo constituyen las categorías que influyen o afectan la categoría central.

Condiciones contextuales: Lo constituyen las categorías que enmarcan a la categoría central y pueden influir en cualquier categoría.

Condiciones intervinientes: Categorías que mediatizan la relación entre las condiciones causales, la categoría central y las consecuencias.

Condiciones resultantes: Resultado, acciones e interacciones entre las categorías que dan lugar a las consecuencias.

En la presentación de los resultados, se toma como referente teórico el argumento de Hernández Sampieri, al plantear que cada una de las categorías emergentes se acompaña de ejemplos de discursos como soporte de su descripción. Un mayor número de fragmentos de discursos, se incluyó en el anexo 11.

Para el alcance del objetivo número cuatro de la investigación se tuvieron en cuenta el diseño del estudio de casos. Estos, se definen como el análisis profundo que se realiza de una unidad para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teorías, lo que permite investigar un fenómeno dentro de su contexto en la vida real, <sup>(66)</sup> y en esta investigación estuvo dirigido a documentar la experiencia del cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Según Stott L y Ramil X, <sup>(71)</sup> en el año 2014, son un útil modelo de investigación para recabar información, en este caso se emplea en la medida que se desarrolla la

situación objeto de estudio “el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida”. Para el estudio se sigue la metodología que ofrecen los autores referenciados, pues a criterio del autor describe un proceso genérico dividido en cinco pasos y los que se describen:

Paso 1: Iniciación del trabajo

Paso 2: Preparación para la visita

Paso 3: Realización de la visita

Paso 4: Confección del estudio

Paso 5: Difusión del trabajo

Paso 1. Se inicia el trabajo, con la absoluta claridad de las razones para llevar a cabo el estudio de caso, a quién va destinado y cómo va a ser empleado. Por lo que se estudian dos casos, consistente con la propuesta de Yin en el 2003 que plantea que se deben estudiar entre dos y diez casos para lograr validez. <sup>(72)</sup> Para la selección de los casos se toman en cuenta sus características similares, el acceso a la información en las que se consideró la disponibilidad de datos e información, pues el caso debía de estar en condiciones psicológicas y físicas que permita ofrecer la información en cada momento y facilidad de acceso geográfico, estos cuidadores familiares conviven en el área de salud donde se desarrolla la investigación.

Se utilizan investigadores entrenados, neutrales y objetivos, estos investigadores tienen familiaridad con el tema que se aborda. El principio fundamental para la selección de los investigadores es su capacidad receptiva para poder aprender de aquellos con los que trabaja. Esta actitud favorece el desarrollo de un proceso recíproco de aprendizaje entre “el investigador” y “el investigado”. <sup>(72)</sup>

Paso 2. La preparación de la visita se concibe desde el inicio de la investigación, en el

Capítulo I queda expuesto el análisis de la revisión sistemática exploratoria exhaustiva sobre el tema que se estudia. Además, se tiene a disposición las evidencias en audios resguardados por el investigador principal y el análisis cualitativo de las entrevistas en profundidad realizada a personas que hayan tenido la experiencia de ser cuidadores familiares de anciano al final de la vida, así como la codificación abierta, axial y el paradigma codificado, este último elemento queda expuesto en el Capítulo II. Los resultados permitieron: definir la guía inicial de temas a abordar en la entrevista en profundidad de los cuidadores familiares de anciano al final de la vida (G 3).

Se identifican los informantes, estos son los profesionales de Enfermería que laboran en los Consultorios Médicos de Familia. Los que proporcionan las conexiones necesarias durante la visita para la realización del estudio, brindan el acceso a fuentes de información y a las personas a entrevistar y, asimismo, suponen un gran apoyo logístico sobre el terreno. Al mismo tiempo, se les consultó sobre los diversos perfiles de los cuidadores familiares de anciano al final de la vida seleccionados para el estudio de caso para la recogida de testimonios.

Estos mismos profesionales fueron los informantes sobre el terreno pues son los que ejecutan las actividades previstas para el estudio de casos. Para lo que se organizan sesiones de capacitación (curso y taller) (Anexo 6) de manera que sepan cuáles son los objetivos de la investigación y las metodologías que van a emplearse para obtener la información. Se decide utilizar en el estudio de casos la entrevista y observación participante. (Anexo 7 y Anexo 8)

Una vez obtenido el consentimiento inicial con los casos, se concertó un primer encuentro con el investigador, se les explicó en qué consistía la investigación y cuál sería su participación. A la cita el investigador fue conducido por el informante, quien

realizó las presentaciones formales para después retirarse. En este encuentro, además de obtener el consentimiento dialogado correspondiente, se comprobó que la persona reuniera los requisitos contemplados en los criterios de selección. <sup>(68)</sup>

Paso 3. Los cuidadores que mostraron interés fueron contactados para concretar la entrevista. Las entrevistas se llevaron a cabo en lugares concertados para ello y se cumplió con la privacidad requerida para este tipo de estudio. Durante las actividades de intervención, el profesional de Enfermería es acompañado por uno de los investigadores entrenados para desarrollar la observación participante y favorecer el cumplimiento de los objetivos. El análisis se realizó a nivel individual y grupal (los dos casos), con la finalidad de integrar la información obtenida a partir de la totalidad de los casos estudiados, lo que permitió identificar las consistencias e inconsistencias entre casos. Para mantener la confidencialidad de ellas se utilizaron pseudónimos.

Paso 4. Se triangulan los datos para sintetizar y comprobar la validez de la información recopilada. Por lo que se contrastan los datos de la investigación, obtenidos de primera mano sobre el terreno durante la observación participante y los resultados de las entrevistas semiestructuradas.

Paso 5. Los resultados se exponen a la vez que se construye una narrativa que ayudó comunicar lo extraordinario de lo que se hace, y de esta forma también encontrar conexiones improbables que aporten conocimiento.

### **2.3 Presentación de los resultados**

El análisis al discurso de la entrevista realizada a las entrevistas a los especialistas, permitió evidenciar la percepción del Final de la Vida de un ser humano desde sus vivencias como profesionales. Estas percepciones emanan de criterios que se enfocan desde la visión, la experiencia acumulada y los conocimientos de los entrevistados.

*“(...) pérdida de la existencia de la vida.” [PROF 1]*

*“(...) pérdida de los signos vitales.” [PROF 1]*

*“(...) periodo final de la vida humana.” [PROF 1]*

Por otro lado, el autor a realizar la entrevista a los profesionales de la salud, relacionado con los cuidados profesionales al cuidador familiar de anciano al Final de la Vida, encuentra que los mismos tienen características diferentes según el contexto al que se realice. Se identifica que los familiares cuidadores son sujetos de cuidado, de información y ayuda.

*“(...) este cuidador familiar es un paciente más”. [PROF 1]*

*“(...) necesitan cuidados dobles por su condición de cuidador”. [PROF 1]*

*“(...) el cuidador familiar necesita de cuidados porque tiene doble función”. [PROF 2]*

El análisis relacionado a como los profesionales de la salud perciben los cuidados al cuidador, reconocen que éstos deben encaminarse en varias dimensiones donde la comunicación entre los profesionales de la salud y los cuidadores familiar de anciano al Final de la Vida es imprescindible.

*“(...) los cuidados deben de ir encaminado a la esfera psicológica”. [PROF 1]*

*“(...) los cuidados deben de ser intencionado, dirigido”. [PROF 2]*

*“(...) este cuidador necesitas cuidados psicológicos, biológicos y de orientación para poder cuidarse y cuidar a su familiar”. [PROF 3]*

*“(...) los cuidados deben de ser especiales relacionado con la comunicación”. [PROF 3]*

Por otro lado, al analizar el tópico relacionado sobre la percepción del duelo de los profesionales de la salud. Se evidencia que los profesionales lo caracterizan como un proceso complejo que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas,

espirituales y sociales mediante las que los cuidadores lo incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.

*“(...) cuando se habla de duelo es muy difícil porque se desencadena muchos sentimientos”. [PROF 1]*

*“(...) el duelo desencadena mucho trastornos afectivos y psicológicos”. [PROF 1]*

*“(...) todas las personas no toleran la muerte de su familiar”. [PROF 1]*

Al abordar la experiencia de los profesionales de la salud, relacionado con las necesidades del cuidador familiar de anciano al final de la vida, lo identifican como necesidades en lo psicológico, físico, social y ambiental.

*“(...) el cuidado de un ser humano al final de la vida, crea mucha dependencia física y emocional”. [PROF 1]*

*“(...) se describe como necesidades del orden psicológico y físico”. [PROF 1]*

*“(...) necesidades vitales”. [PROF 1]*

Se pudo constatar que los Profesionales de la Salud que conformaron la muestra de estudio poseen alrededor de 15 años de experiencia en el trabajo en la Atención Primaria de Salud, sin embargo, tres de ellos son especialistas en Enfermería en Atención Comunitaria.

En la entrevista realizada a los profesionales de Enfermería hace referencia que el final de la vida es un proceso normal, pero a la vez muy doloroso, donde el cuidador familiar de anciano al final de la vida es una persona más. Lo que necesita de cuidados de salud, por ser cuidador, carece de mucha información para brindar cuidados a su familiar y cuidarse a sí mismo, presenta deterioro físico, psicológico y afectivo.

El profesional de Enfermería que labora en la Atención Primaria de Salud, tiene que estar preparado para poder orientar y capacitar a ese cuidador familiar de anciano al

final de la vida. Ofrecerle herramientas para poder enfrentarse a esta etapa final de la vida de su familiar, ayudarlo a enfrentar el duelo en todos los sentidos.

El análisis al discurso de la entrevista realizada a los Cuidadores Familiares, permitió diagnosticar la percepción como cuidador familiar sobre el final de la vida. Una opinión expresada por los entrevistados fue que era una experiencia difícil, dolorosa, de mucha tristeza. Sin embargo, el entrevistado expresa en sus voces la soledad sentida en el momento en el que cuida a su familiar, así como el sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Respuestas que son señales de alerta que advierte lo inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.

*“(...) momento que recuerdo con mucha tristeza y me da deseo de llorar.” [CF 1]*

*“(...), ves cómo se va apagando poco a poco.” [CF 1]*

*“(...), es mi tía, solo me tiene a mí, y por ella lo hago todo, y saber que algún día no la veré más, da mucho dolor”. [CF 1]*

Los cuidadores familiares exponen sus necesidades de cuidados como cuidador familiar de anciano al final de la vida, considerado éste como otro momento del análisis. Los criterios se enfocan desde la visión, la experiencia de los entrevistados. En este sentido los entrevistados expresan ausencia de orientación sobre el tópico que se aborda, muestran su incapacidad para identificar, manejar o buscar ayuda para mantener el bienestar.

*“(...), el familiar cuidador necesita cuidados.” [CF 1]*

*“(...), poca comunicación sobre ofrecer cuidados.” [CF 1]*

*“En los cuatro años que fui cuidadora de mi mamá, no percibí cuidado del Médico de la Familia.” [CF 1]*

En cuanto a la percepción sobre la atención de la salud recibida como cuidador familiar

de anciano al final de la vida, el investigador pudo identificar sustentados en las voces del discurso, que durante las visitas realizadas al domicilio por el personal de la salud, éstas se dirigían a los problemas de salud del anciano, y en sus valoraciones no se tenían en cuenta los problemas de salud que del cuidador familiar padecía, al no considerarlos como sujetos de cuidados durante el proceso que se transitaba.

*“(…), desde mi visión como cuidador familiar, nunca vi que el personal de Enfermería, me ofreciera atención.” [CF 1]*

*“(…), ayuda profesional nunca percibí.” [CF 2]*

*“(…), la enfermera solo ofrecía cuidado a mi familiar y nunca tenía tiempo para mí.” [CF 2]*

*“Nunca percibí ayuda de la enfermera del Médico de la Familia.” [CF 3]*

*“Nunca recibí algún consejo de la enfermera.” [CF 3]*

Al abordar el tópico relacionado con la preparación personal al duelo como cuidador familiar ante del final de la vida de un anciano. Considerado este como un proceso fisiológico en la vida de las familias en general, sin embargo, el análisis reveló que un ser humano nunca está preparado para enfrentar a la muerte.

*“(…) el duelo es una situación que siempre va estar presente.” [CF 1]*

*“(…) es un proceso largo de recuperación.” [CF 1]*

*“(…) momento triste”. [CF 1]*

Al analizar las necesidades que afloran en la vida de los cuidadores familiares durante el final de la vida de un anciano. Se pudo identificar que el cuidador tiene necesidades de autorrealización, de comunicación y psicológica al participar del cuidado de su familia al final de la vida.

*“(…) he tenido necesidades de alguien que me escuche”. [CF 1]*



*“(...) me siento sola”. [CF 1]*

*“(...) necesito apoyo en cuanto a mi apariencia física”. [CF 1]*

En la entrevista realizada a los cuidadores familiares de ancianos al final de la vida se constata, que ellos tienen necesidades de atención por el personal de Enfermería, para ofrecer cuidados necesarios a sus familiares que se encuentra en ese periodo de final de la vida. Éstos buscan ayuda para mantener el bienestar físico y emocional para poder enfrentarse ante su familiar que esta al final de la vida.

El autor identifica que los profesionales de Enfermería tienen poca comunicación con el cuidador familiar de anciano al final de la vida. El que presenta necesidades de escucha, de soledad, de cansancio y de orientación por parte de la enfermera de la Atención Primaria de Salud. Resulta que el cuidador familiar, padece de estrés e incertidumbre, problemas físicos y emocionales al encontrarse por este momento al cuidado de su familiar al final de la vida. Éstos son un paciente más, que necesitan cuidados profesionales en todos los sentidos.

Antúnez E, plantea que, el cuidador puede sentirse físicamente “atrapado en el cuidado”, puesto que estructura todo su tiempo, en función del familiar que atiende, y que, junto con un sentimiento de culpabilidad, hace que se exija más de lo que le permiten sus fuerzas, y llevarle a una claudicación, al llamado por los expertos, “cansancio del cuidador”, para seguir atentos a las demandas de su familia. <sup>(73)</sup>

Herrero MB, refiere que los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores familiares sobre todo los relacionados con la carga física y los problemas emocionales, a veces es más intenso el sentimiento de duelo anticipatorio que el sentido tras el fallecimiento. <sup>(74)</sup>

El cuidador familiar de anciano al final de la vida, al asumir este rol, debe hacer

cambios en su rutina, requiere desarrollar habilidad para cuidar y prepararse para ejercer la labor de cuidar en el hogar. <sup>(75)</sup>

En este sentido el profesional de Enfermería de manera significativa debe brindar cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida, al ayudarlo al enfrentar el duelo por la pérdida de su ser querido.

La observación permitió constatar las características de los hogares donde cohabitan las familias. En sentido general se identifica que los hogares tienen una estructura adecuada, de aspecto limpio, ventilados y con buena iluminación. Las habitaciones en los que se mantenían el mayor tiempo a los ancianos se observaban accesorios para el cuidado de éste.

Durante las visitas realizadas en las que se valoró el cuidado de Enfermería a la familia con un anciano al final de la vida, se constató el agradecimiento del cuidador familiar hacia el profesional de Enfermería. Sin embargo, se reveló por las expresiones verbales y extra verbales la necesidad de hacer más frecuentes las visitas de Enfermería a los hogares en situaciones similares.

Las profesionales de Enfermería, con un correcto uso del uniforme reglamentado y actitud profesional mantuvieron una adecuada atención dirigida fundamentalmente a las necesidades del anciano, se ocuparon de los cuidados inmediatos que requería cada caso en particular y asesoraron en relación a otros cuidados necesarios en otros momentos del día. Se explicaban al cuidador todo el proceder que sería útil ante situaciones comunes, y generalmente dejaban orientaciones, dedicaron tiempo para conversar con el cuidador sobre el plan de cuidados.

Durante las visitas se pudo valorar que los cuidados de Enfermería estaban condicionados a las necesidades del anciano, con escasa frecuencia el cuidador

familiar expuso sus propios problemas de salud, éstos eran atendidos por el profesional una vez que el cuidador familiar los expresaba.

#### **2.4 Teoría Fundamentada y principales supuestos de la investigación**

La metodología que guía la investigación llevó al autor, mediante el método de codificación abierta, a identificar como categoría central la desorganización familiar. La que emerge de tres subcategorías: afrontamiento ineficaz y/o afrontamiento familiar comprometido e incapacidad para satisfacer la expectativa del rol del cuidador.

Esta categoría que emerge como categoría central, se reconoce cuando el soporte habitual de una persona de referencia que puede ser familia o persona significativa, que proporciona apoyo, confort, ayuda o estímulo que pueden ser necesarios para el manejo o dominio de las tareas adaptativas relacionadas con su cambio de salud, se vuelve insuficiente o comprometido. <sup>(76)</sup>

Lo que es congruente con uno de los principales supuestos de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, en cuanto a las diferencias de las personas (familia) y su capacidad de adaptación, la que se produce cuando ésta responde a los factores estresantes externos e internos en un modo orientado hacia la salud y el crecimiento. Cuando se produce la adaptación ninguno de los subsistemas queda desprotegido. <sup>(59)</sup> Esta situación permite reconocer las necesidades no satisfechas en el cuidador familiar, y se reconocen como problemas en la etapa de desarrollo de generación.

Mediante la codificación axial se crean conexiones entre las categorías. Durante esta tarea, se construye un modelo del fenómeno estudiado, que incluye: las condiciones en que ocurre o no, el contexto en que sucede, las acciones que lo describen y sus consecuencias.

Un cambio significativo del entorno del cuidador constituye la condición contextual, donde se presenta la situación de Enfermería, en la que se establece una relación de cuidados, cuyos alcances que se matizan por el significado que ante la muerte condiciona el rol profesional y del cuidador familiar de anciano al final de la vida. La relación se enfoca en las necesidades de cuidados crecientes del anciano en ésta su última etapa. Se crea entonces una crisis situacional con manifestaciones crecientes de necesidades familiares, una disminución de soportes para mantener la calidad de los cuidados no profesionales los que se hacen insuficientes, cuya génesis resulta de la desatención de la salud del cuidador familiar de anciano al final de la vida.

En el contexto particular en el que se desarrollan las relaciones humanas al final de la vida de un anciano, se muestra otro de los supuestos ofrecidos por Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, <sup>(59)</sup> al concebir que en el entorno se contemplan los factores estresantes como partes integrantes de este. Se resalta en sus supuestos que las características individuales que influyen en la forma en la que se percibe el mundo y así mismo, diferencia a unos de otros y hace a cada individuo (familia) único en su estilo, se denomina “dotación intrínseca”. Justo este es el momento adecuado para establecer intervenciones para crear confianza y sensación de seguridad y facilitar la conexión entre el profesional de Enfermería y la persona. Además, se aprovechará para obtener información y facilitar la sensación de control.

El rol y las relaciones de comunicación se identifican como condiciones causales, proceso en el que se reconoce lo individual de la experiencia de vida y sus límites, en cada uno de los sujetos (profesional de Enfermería, cuidador familiar de anciano al final de la vida, anciano al final de la vida). Durante el desarrollo de estos roles, se identifican necesidades humanas como fenómeno de intercambio mutuo y con su

aprovechamiento se favorece la integralidad del cuidado donde convergen el profesional y no profesional, y este último con sus tonos de relación filial recíproco, seguridad de sus miembros, confianza y deseos de mejorar la dinámica familiar. Sin embargo, se identifican rasgos de ruptura del funcionamiento familiar, derivados de un deterioro en la comunicación e información a la familia como sujeto integral de cuidados.

El entorno en estas situaciones está rico en amenazas imperceptibles como son la propia cultura, el alcance y la responsabilidad del sistema sanitario, así como las creencias y compromisos familiares y que son reconocidos por Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, <sup>(59)</sup> al declarar en sus principales supuestos que la Enfermería es la prestación de ayuda holística a las personas en las actividades de autocuidado relacionadas con la salud. Se trata de un proceso interpersonal e interactivo que aporta las fuerzas necesarias para la canalización de recursos con que afrontar las circunstancias del entorno de cada uno, cuya meta es alcanzar un estado percibido de salud óptimo y de satisfacción.

La amenaza a la existencia humana se identifica como condición interviniente. Los cuidadores familiares, son los encargados de cuidar a un anciano al final de la vida, generalmente son personas que tienen 60 años o más, pues la mayoría son adultos mayores, dependiente de cuidados de profesionales de la salud.

Los cuidadores durante el desempeño de su rol familiar experimentan ansiedad, asociada a una aflicción crónica, recurrente y progresiva en respuesta a las características biológicas de la muerte, en la que el anciano expresa una pérdida continua de sus capacidades como ser biopsicosocial. En este proceso, el cuidador familiar de anciano al final de la vida puede reconocer o no la necesidad de cuidados

hacia su salud, pues su capacidad de valoración toma nuevos significados en la medida que el anciano que está a su cuidado requiere cuidados crecientes, e interviene la autovaloración falsamente positiva como patrón protector de lo que percibe como amenaza en su rol.

Todos los seres humanos tienen necesidades básicas que solo pueden satisfacerse en el interior de sus sistemas individuales y se satisfacen cuando la persona las percibe como satisfechas. Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, <sup>(59)</sup> las reconoce en sus principales supuestos como “Necesidades básicas”. Sin embargo, plantea además que cuando una persona maneja o resuelve las crisis o tareas específicas de cada edad, refuerza su fortaleza, y lo concibe como un “estado psicológico” en el desarrollo del tiempo de vida”, como parte de los elementos en los que se parecen las personas.

En consecuencia, la desesperanza asociada a la falta de información ante las respuestas humanas personales del cuidador familiar de anciano al final de la vida como necesidades físicas, psicosociales, ambientales, así como los problemas de salud recurrentes.

Este elemento es congruente con el supuesto de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, <sup>(59)</sup> de “conocimiento de autocuidado”, que lo concibe como en la medida que toda persona sabe que es lo que le ha hecho enfermar, ha minado su eficacia o interfiere en su crecimiento. También sabe lo que le sienta bien, favorece su eficacia o satisfacción y promueve el crecimiento. Momento en el que deberán ponerse en práctica “recursos de autocuidado” para mantener o promover la salud.

Las principales definiciones que conducen al modelo lo constituyen el final de la vida, el anciano al final de la vida, cuidador familiar de anciano y cuidados al cuidador

familiar de anciano al final de la vida que fueron tratados en el primer capítulo y contrastado en el análisis del discurso y como producto del análisis de la codificación axial permitió arribar a los siguientes supuestos:

1. Las respuestas humanas del cuidador familiar de anciano al final de la vida son la expresión de necesidades en el orden psicoespiritual, social, la salud física y el entorno resultante de problemas de salud relacionados con la inadaptación en el entorno del envejecimiento como proceso de vida.
2. El rol de cuidador familiar de anciano en el contexto del final de la vida se potencia cuando la actuación de Enfermería se enfoca en la identificación y satisfacción de necesidades de la familia como sujeto de cuidado.
3. En el contexto del final de la vida las relaciones profesionales de Enfermería direccionadas hacia un funcionamiento familiar adecuado favorecen la calidad de vida del cuidador y el anciano.
4. El significado ante la muerte matiza las relaciones de cuidados profesionales e influye en las necesidades humanas resultantes del proceso de vida

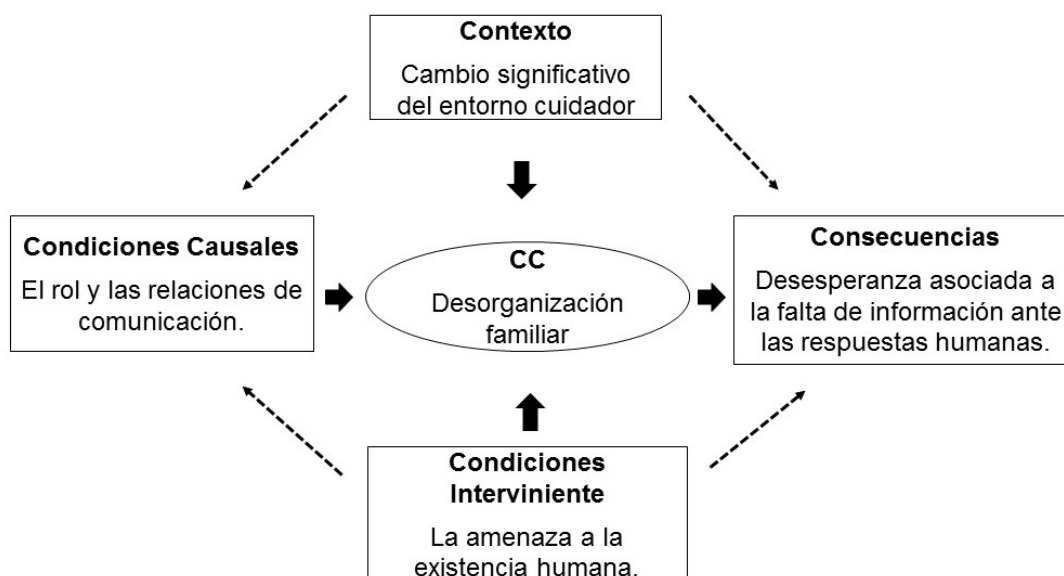


Figura 2. Relación entre categorías producto de la codificación axial.

### **Conclusiones del capítulo**

En el capítulo se describe la concepción y el diseño metodológico de la investigación en diferentes etapas y los métodos que se emplearon para su alcance. Se describen los métodos para la selección de la muestra de estudio. Se realiza el análisis y la discusión de los resultados luego de la aplicación de los instrumentos. La teoría fundamentada permitió identificar categorías y sus relaciones, lo que permitirá la elaboración del producto que da respuesta al problema científico.



### **CAPÍTULO III. CONCEPCIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA DEL MODELO DE CUIDADOS AL CUIDADOR FAMILIAR DE ANCIANO AL FINAL DE LA VIDA**

En el presente capítulo se presenta la estrategia metodológica para la concepción del Modelo de cuidados al cuidador familiar como producto teórico de la investigación, que pretende la mejora del cuidado al familiar cuidador de anciano la final de la vida sustentado en la Teoría de nivel medio “modelos y modelado de roles de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P” y el estudio de casos para la valoración de la viabilidad del modelo.

#### **3.1 Concepción teórica y metodológica del modelo de cuidado**

La aplicación de teorías en Enfermería, para el desarrollo de la práctica a través de la investigación cada vez ocupa un lugar más importante. La posibilidad de utilizar modelos como método y medio para representar de manera más simple fenómenos complejos facilita el uso de las teorías en la Práctica Clínica de Enfermería.

En la sistematización de la literatura se identifica que la palabra modelo proviene del latín *modulus* cuyo significado es medida, ritmo, magnitud, y se relaciona con la palabra *modus* que significa copia, imagen. El modelo y el proceso que se sigue para llegar a él: la modelación, se desarrollan a tal punto que en la actualidad encuentra aplicaciones en disímiles esferas del saber. <sup>(77)</sup>

La literatura consultada revela un sin número de definiciones sobre modelo, en 1984, Rambo propone un concepto que introduce como modelo el camino de la representación lógica de la estructura de una idea u objeto, más tarde autores como

Stockwell en 1985, McFarlane en 1986, coinciden en que es un modo simple de representar u organizar un fenómeno de la realidad. <sup>(78)</sup>

Así McKenna en 1994 en una descripción más elaborada, lo define como la representación mental o gráfica del cuidado, construido sistemáticamente a partir de la práctica asistencial en beneficio de los pacientes y de la profesión. Fawcet en 2005, reconoce que los modelos tienen una visión más general y abstracta de un punto de vista de un fenómeno y necesitan de su constatación a través de la investigación para ser considerados como teorías. <sup>(78)</sup>

Del mismo modo Fawcet en 2006 insiste en que los modelos conceptuales están constituidos por un conjunto de conceptos y proposiciones que integran su definición, estructura e interrelaciones. Afat Meleis en 2007 argumentó que existen teorías en diferente nivel de desarrollo, desde el más primitivo hasta su forma más elaborada, visto así, puede que un modelo sea una teoría en un nivel muy abstracto y pueda constituirse en una teoría desarrollada a través de la investigación. <sup>(78)</sup>

Por su parte Valle AD, <sup>(77)</sup> en el 2007 refiere que un modelo es una idea que se explica a través de la visualización simbólica y física. Los modelos simbólicos, pueden ser verbales, esquemáticos o cuantitativos, se caracterizan por haber perdido toda forma física reconocible y alcanzar un nivel de abstracción superior al de los modelos físicos.

También, V.A. Shtoff, citado por Vera M, <sup>(79)</sup> en el 2007, plantea: “Por modelo se entiende un sistema concebido mentalmente o realizado en forma material, que, refleja o reproduce el objeto de la investigación, es capaz de sustituirlo de modo que su estudio nos dé nueva información sobre dicho objeto”.

Otros autores lo consideran como la representación simbólica o conceptual de la realidad. La ciencia utiliza los modelos, para a partir de ellos, desarrollar explicaciones

de lo que no es fácilmente observable. Un modelo explica cómo funcionan los hechos a partir de las relaciones entre símbolos o conceptos, está formado por ideas abstractas y generales (conceptos) y por las proposiciones que especifican sus relaciones. <sup>(80)</sup>

Montanet Avendaño A, Bravo Cruz CM, & Hernández Elías EH, en el 2009, concibieron que los modelos de Enfermería tienen un doble significado, en primer lugar, son la representación de la realidad que puede denominarse como hecho enfermero y que a su vez podría definirse como la manera de llevar a cabo el proceso de cuidar en Enfermería, en segundo lugar, son propuestas para desarrollar dicho proceso desde los aportes de la profesión. <sup>(81)</sup>

También, Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, citado por Erickson Margaret E, <sup>(59)</sup> en el 2015, declara que: “la acción de los modelos es el proceso que utiliza la enfermera a medida que desarrolla la imagen y la comprensión del mundo del cliente, una imagen y una comprensión desarrolladas dentro del marco y la perspectiva del cliente. El arte de los modelos es la creación de la imagen de una situación en un espejo desde la perspectiva del cliente. La ciencia de los modelos es un anexo científico y un análisis de datos recogidos sobre el modelo del cliente. Los modelos se dan a medida que la enfermera acepta y entiende a su cliente.”

Por consiguiente, para el diseño del modelo se asumió la estrategia para el desarrollo de una teoría a través de la investigación de Meleis, <sup>(82)</sup> en 2007 que propone cinco variantes:

- Teoría-práctica-teoría.
- Práctica-teoría.
- Investigación-teoría.

- Teoría-investigación-teoría.
- Práctica-teoría-investigación-teoría.

El autor asume la estrategia de Teoría-investigación-teoría, que propone cuatro etapas fundamentales:

1. Selección de una teoría para explicar el fenómeno de interés.
2. Exponer los conceptos de teorías, redefiniciones y operacionalización para la investigación.
3. Juicios, argumentos para modificar, redefinir o refinar la teoría original.
4. El resultado puede ser una nueva teoría.

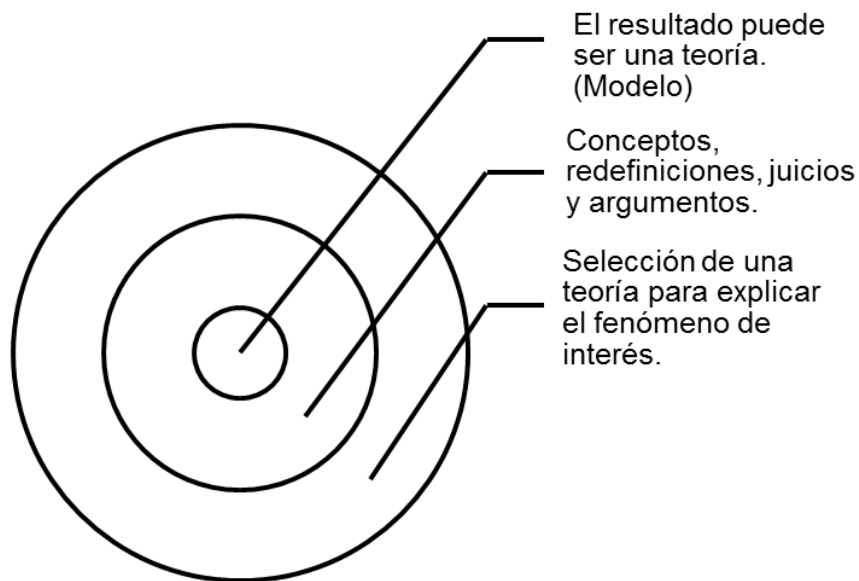


Figura 3. Representación gráfica de la estrategia Teoría-investigación-teoría. <sup>(11)</sup>

Para plantear el modelo se utilizó la teoría de nivel medio “Modelo y modelados de roles” de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P como instrumento de análisis.

El modelo original expuesto inicialmente por las teorizadoras referenciadas, surgió de forma inductiva por experiencias personales y clínicas de Erickson Helen C. En el

señala que existen relaciones cuerpo mente con un potencial de recursos identificable que predice su capacidad para contener el estrés. También afirma que existe una relación entre el estado de las necesidades y los procesos de desarrollo, entre la satisfacción de las necesidades y el cariño por los objetos, entre la pérdida y la enfermedad, y entre la salud y la satisfacción de la necesidad. <sup>(59)</sup>

En la teoría se reflexiona sobre las necesidades humanas de Maslow para etiquetar y articular sus observaciones personales de que todos quieren sentirse de la mejor manera posible; las necesidades básicas no cubiertas interfieren con el crecimiento holístico, mientras que las necesidades cubiertas promueven el crecimiento. Al mismo tiempo, la satisfacción de la necesidad crea disposiciones que ofrecen los recursos necesarios para controlar el estrés y promover la salud, el crecimiento y el desarrollo. <sup>(59)</sup>

Concibe, además, otros estudios de Winnicott, Klein, Mahler y Bowlby; citado por Erickson Helen C, <sup>(59)</sup> sobre la Individuación Afiliada. Erickson se basó en los trabajos de estas personas y propuso una relación teórica entre el apego a los objetos y la satisfacción de las necesidades; teorizó acerca de que cuando un objeto satisface repetidamente las necesidades básicas de un individuo tiene lugar un apego o conexión especial con ese objeto. A partir de la síntesis de estos vínculos teóricos y hallazgos de investigación se identificó y definió un nuevo concepto de Individuación Afiliada como la necesidad inherente de estar conectado con otras personas importantes al mismo tiempo que existe una sensación de separación con respecto a ellas. Por otro lado, consideró que la pérdida es real, ya sea una amenaza o una percepción; puede ser una parte normal del proceso de desarrollo o puede ser situacional.

La teoría plantea dentro de sus afirmaciones teóricas, las siguientes: <sup>(59)</sup>

*“El grado en el que se resuelven las tareas del desarrollo depende de la medida en que se satisfacen las necesidades humanas.”*

En este contexto se concibe como tareas del desarrollo lo que exponen las autoras de “Modelos y modelados de roles”, quienes plantean que las tareas del desarrollo a lo largo de la vida evolucionan a través de etapas psicológicas y cognitivas, en la que cada etapa representa una tarea. Cada etapa o tarea representa una decisión momentánea o actitud básica alternativa ante los conflictos. Esta es una etapa en la que la solución a las crisis a través de las capacidades individuales, están matizadas por la cultura, sin embargo, la solución a estos conflictos genera fuerzas y actitudes que contribuyen al carácter y la salud de la personalidad. Por otro lado, la etapa cognitiva estará determinada y deberá aprovecharse para valorar como piensa la persona, más allá de lo psicosocial o afectivo, pues la cognición se desarrolla de forma secuencial. <sup>(59)</sup>

El análisis de esta afirmación teórica y su relación con el objeto de estudio de la investigación, permite exponer que la satisfacción de las necesidades humanas individuales, favorece el cumplimiento de los roles en los seres humanos. Sin embargo, el cumplimiento de los mismos está determinado por la madurez de cada persona en particular. Por tanto, el profesional de Enfermería en entornos familiares complejos valora la capacidad de cumplimiento de cada tarea del desarrollo, favorece su cumplimiento con intervenciones que propicie la solución de las crisis actuales y futuras al aprovechar el desarrollo secuencial de éstas.

Otros de los fundamentos teóricos genéricos que constituyen vínculos teóricos implícitos en la teoría es que: <sup>(59)</sup>

*“El grado en el que se cubren las necesidades mediante el vínculo a un determinado objeto depende de la disponibilidad de estos objetos y del grado en que ofrecen comodidad y seguridad en contraposición a la amenaza y la ansiedad.”*

En este sentido, se reconoce que los seres humanos tienen necesidades básicas, y que está determinado por la individualidad. Esta idea es coherente con lo que se declara en la teoría que se analiza, cuando en sus principales supuestos y definiciones concibe que todos los seres humanos tienen necesidades básicas que se pueden satisfacer, aunque solo desde el marco del propio individuo y que solo son satisfechas cuando se percibe la satisfacción por la persona. Otro supuesto relevante a consideración del autor es que las personas necesitan de ser capaces de ser dependientes de los sistemas de apoyo a la vez que, simultáneamente, mantienen una cierta independencia de ellos, lo que es reconocido como “individuación afiliada”.<sup>(59)</sup> En este contexto el profesional de Enfermería reconocerá al individuo como alguien único, elemento imprescindible para ayudarlo a desarrollar sus potenciales, es preciso para este desarrollo ofrecer la empatía mediante el diálogo.

Se logra entonces la aceptación incondicional y la movilización de los recursos para alcanzar el equilibrio de adaptación. Tiene lugar cuando el individuo responde a factores estresantes externos o internos de una determinada manera influida por la salud o el crecimiento. Implica movilizar los recursos de superación internos y externos. Ningún subsistema está en peligro cuando tiene lugar una adaptación.<sup>(59)</sup>

La capacidad del individuo para movilizar los recursos se muestra en el modelo de valoración de potencial de adaptación que muestra tres estados potenciales de superación. Cada uno de estos estados representa un potencial diferente para movilizar los recursos de autocuidado. El movimiento entre unos estados y otros está

influido por la capacidad de uno mismo de afrontamiento (con los factores estresantes que se suceden) y por la presencia de nuevos factores estresantes. (Figura 4)

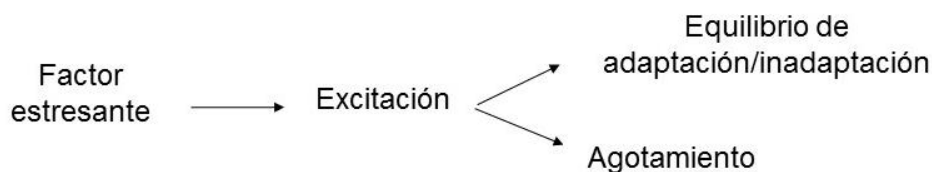


Figura 4: Modelo de valoración del potencial de adaptación. Tomado de: Erickson Margaret E. Modelos y modelado de roles. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier; 2015 p 488.

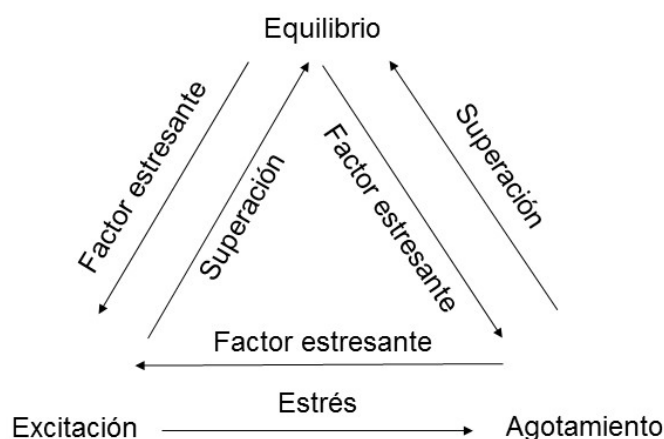


Figura: 5: Relación dinámica entre los estados del modelo de valoración del potencial de adaptación. Tomado de: Erickson Margaret E. Modelos y modelado de roles. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier; 2015 p 488.

El final de la vida de un ser querido, se convierte en un entorno, no común o cotidiano al que se enfrenta cada familia, donde los conflictos, crisis y el estrés que genera la situación, es resuelto de manera distintas. Sin embargo, en este contexto como se expresa en análisis anteriores el profesional de Enfermería es mediador a través de las



relaciones que establece durante el ejercicio de su profesión que permite el desarrollo y la canalización de los recursos y con ellos superar los procesos de vida patológico de cada individuo, familia o comunidad.

Otro vínculo teórico implícito en la teoría y que se considera necesario analizar está determinado en la siguiente concepción: <sup>(59)</sup>

*“El potencial de un individuo para movilizar sus recursos, el estado de superación de la persona según el Modelo de valoración del potencial de adaptación está directamente asociado con el nivel de satisfacción de las necesidades de la persona.”*

Para este análisis es necesario considerar el supuesto de las relaciones cuerpo y mente, esta concepción se expone en el Modelo y modelado de roles como un elemento que distingue a las personas y cuyo significado está determinado porque todos los seres humanos son seres biofísicos, psicosociales, que quieren desarrollar su potencial, es decir, ser lo mejor que puedan. Además, la movilización de recursos está determinada por el autocuidado que implica el uso de conocimientos, recursos y acción. <sup>(59)</sup>

En este sentido, se reconoce lo expresado en líneas anteriores, referido a que en la medida que la persona es capaz de satisfacer sus necesidades básicas, al poner en práctica sus conocimientos, recursos y acciones de autocuidado, sus capacidades de superar los conflictos y su adaptación se favorecen. En esta situación, se percibe una modificación individual del entorno en el que se vive, por lo que se pone en evidencia el holismo.

En esta concepción, según la teoría que sirve de sustento teórico de la investigación Modelo y modelados de roles, el cuerpo, la mente, la emoción y el espíritu son una unidad total y trabajan conjuntamente. Se afectan y se controlan unos a otros de forma

interactiva. El holismo implica que el todo es mayor que la suma de las partes. <sup>(59)</sup>

Los supuestos teóricos de la Teoría de nivel medio Modelo y modelados de roles de Erickson Helen C, Tomlin Evelin M, Swain Mary Ann P, analizados en este Capítulo III, así como los resultados de la codificación axial analizados en el Capítulo II, dieron la posibilidad de describir cómo son los cuidados que se brinda al cuidador familiar de anciano al final de la vida. El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) como método científico de la profesión, y la estrategia para el desarrollo de teorías de Meleis permite explicar la organización del Modelo de cuidados a través de la triangulación teórica. Propuesta teórica que guiará la práctica de Enfermería para el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

### **3.2 Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida**

El sistema de teorías que conforman la Ciencia de la Enfermería se aplica al desarrollo del Proceso de Atención de Enfermería (PAE), como método científico de esta ciencia describe cómo deben organizarse. Mientras que el modelo de enfermería aceptado y adoptado conduce cómo deben ser los cuidados de Enfermería.

- Indagación profesional para conocer y entender el modelo de vida y apreciar el valor de la persona desde su perspectiva. (Coincide con la etapa de Valoración del PAE)

Desde este momento el profesional de Enfermería muestra su empatía, se presenta como miembro del equipo de salud, y se expresa con voz tranquila y calmada, éstas son de las primeras intervenciones diseñadas para crear confianza y sensación de seguridad y facilitar un sentido de conexión. Se interesa por la salud del anciano al final de la vida a los que le aplica o media en las intervenciones paliativas y se asegura de conocer las necesidades psicosociales y cognitivas del cuidador familiar, pues éste es la principal fuente de datos.

Satisface sus necesidades básicas y se asegura de satisfacerlas. Durante su actuación profesional indaga sobre todas las necesidades siempre con la intención de facilitar la sensación de control. Se ocupa de reconocer los conocimientos y recursos individuales de autocuidado para lograr satisfacer necesidades insatisfechas presentes, futuras y fomenta una orientación futura positiva. Durante esta etapa reconocerá las capacidades de tareas del desarrollo desde lo cognitivo y psicosocial.

- Reconocimiento de los sistemas de apoyo. (Coincide con la etapa de Diagnóstico del PAE)

Durante esta etapa, el profesional de Enfermería procesa la información obtenida en la etapa inicial, identifica los diagnósticos de Enfermería, hace participe al cuidador familiar de su análisis, lo que permite validar sus valoraciones y a propósito logra la “individuación afiliada” al reconocer el sentido profundo del “ser”, su independencia y la aceptación profesional de los cuidados que se brindan.

- Se determinan objetivos comunes. (Coincide con la etapa de Planificación del PAE)

El profesional de Enfermería durante este proceso interactivo e interpersonal, fomenta las fuerzas que permita el desarrollo de los recursos individuales del cuidador familiar. Con este fomento de fuerzas se pretende alcanzar la percepción del cuidador familiar de un estado de salud y satisfacción óptimo. Desde este momento se modelan los roles de la persona a medida que se anima a experimentar un crecimiento y un desarrollo en el propio ritmo y según su propio modelo. Para esto, juntos deciden un plan de cuidados, en el que se facilita el control del cuidador familiar, se muestran los puntos vulnerables y el conocimiento, recursos y acciones de autocuidado, se fijan objetivos comunes. Se exponen las alternativas de solución y sus medidas de control que propicie el sentido de apoyo percibido. En este momento, además, se inicia la

resolución del duelo, en el que se favorece al cuidador familiar centrarse en el futuro.

- Uso de conocimientos, recursos y acciones de autocuidado. (Coincide con la etapa de Ejecución del PAE)

En esta etapa, el cuidador familiar de anciano al final de la vida reconoce las causas de sus necesidades humanas y tiene conocimiento de cómo solucionarlo, lo que podrá optimizar su eficacia o podrá promover su crecimiento. El profesional de Enfermería pone en práctica el plan de cuidados en el que permite el desarrollo de los conocimientos, recursos y acciones al propio cuidador familiar de anciano al final de la vida. Valora, además, el uso de todos sus recursos y muestra aquellos que están presentes y no fueron identificados.

- Validación del modelado de roles: (Coincide con la etapa de Evaluación del PAE)

Durante esta etapa se analizan los resultados obtenidos mediante la ejecución del plan de cuidados. Se establecen mecanismos que favorezcan la “individuación afiliación”, en el que se tiene en cuenta el modelo de vida individual del cuidador familiar de anciano al final de la vida. Mantiene comunicación empática con este, favorece los medios de comunicación que permita asesorar ante posibles nuevas necesidades.

Luego del análisis de los referentes teóricos metodológicos expuestos en los capítulos I, el resultado de la categorización axial y el paradigma codificado expuesto en el capítulo II, las congruencias encontradas en la triangulación teórica de los supuestos ofrecidos por teorizadoras en Enfermería se define operacionalmente Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida como:

Proceso complejo y sistemático, que inicia con las contradicciones entre la vida real que se produce en el entorno del cuidador familiar de anciano al final de la vida, en el que la totalidad de sus miembros expresan respuestas humanas crecientes y cuya

satisfacción desde lo profesional favorece la adquisición y movilización de conocimientos, recursos y acciones de autocuidado. Donde cada acción apoyada en el método científico de actuación requiere de participación activa del cuidador familiar y el logro del reconocimiento de sus capacidades, la adaptación, recuperación y afrontamiento del duelo, con un adecuado modelado del rol de cuidador en el que las relaciones de coordinación y subordinación se favorecen desde el clima empático y la comunicación profesional.

A partir de los elementos que se identificaron, se elaboró la representación gráfica del Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

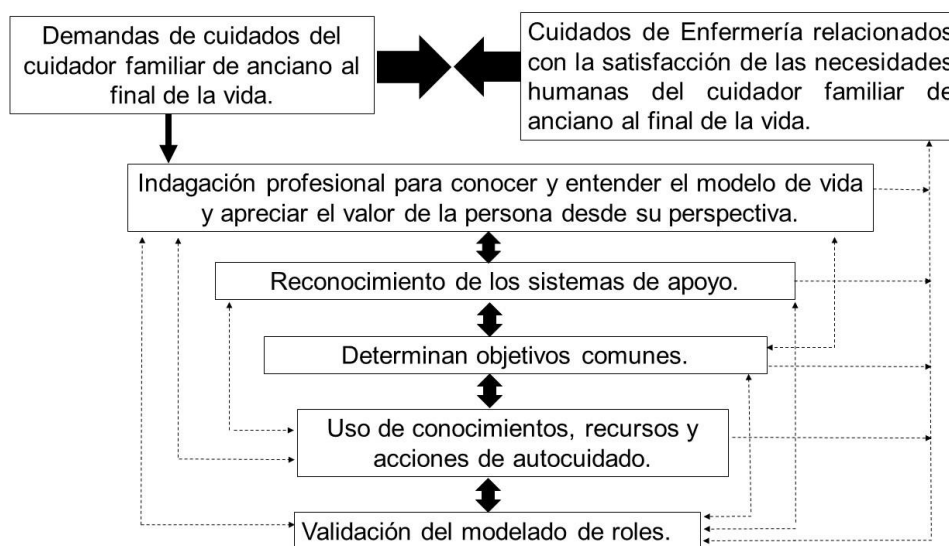


Figura 6: Representación esquemática del modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida

Las relaciones de coordinación y subordinación se distinguen en las cinco etapas que constituyen el modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

#### Relaciones de Coordinación

Éstas están determinadas por la propia lógica del método científico de actuación lo que favorece el cumplimiento de cada etapa por su relación coherente con la etapa

anterior, y que admite la reevaluación.

En el orden práctico se determina por la posibilidad de validar cada valoración y acción a desarrollar con el cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Relaciones de subordinación

Éstas están determinadas a partir de la posibilidad del profesional de Enfermería de desarrollar intervenciones deliberadas en cada una de las etapas, ante la identificación de vulnerabilidades y sistemas de apoyo manifiestos, para lo que se requiere de evaluación contante de los resultados.

### **3.3 Introducción en la práctica del Modelo de modelo y modelado de roles y los supuestos teóricos del modelo propuesto**

En este epígrafe se muestra la introducción en la práctica del modelo y modelado de roles, y los supuestos teóricos resultado del paradigma codificado. Su planificación partió del diagnóstico proveniente de la revisión sistemática exploratoria, la triangulación teórica de los metaparadigmas de Enfermería: salud, entorno, cuidado y persona con las principales categorías que emergen del análisis en el Capítulo I. Además, se planifica la introducción de los principales supuestos derivado del paradigma codificado resultante de la teoría fundamentada.

La coordinación en primer lugar estuvo a cargo del investigador principal de la investigación, quien desarrolló actividades de sensibilización con la dirección del policlínico “14 de Junio” del Municipio “Diez de Octubre”, quienes accedieron al desarrollo de las mismas.

Para poner en práctica y garantizar la preparación de los profesionales de Enfermería en relación para implementar las acciones previas al estudio de casos, se planificaron las formas de organización de la enseñanza. En tal sentido se precisó de la confección

del programa de un curso, como forma académica del postgrado. Este método constituye una forma de superación postgraduada que favorece el intercambio y el debate científico, enriquece el conocimiento teórico y permite elevar la calidad en la práctica profesional, así como el desarrollo de habilidades prácticas.

Los procedimientos metodológicos para su elaboración, contemplaron la revisión bibliográfica, lo que constituyó una fuente importante de actualización y argumentación científica para su diseño.

El curso contó en su planificación con 106 horas, distribuidas en tres temas y un taller de 24 horas: (Anexo 6).

I. Modelos y Teorías de Enfermería, Teorías de nivel medio, análisis de los metaparadigmas de Enfermería, supuestos teóricos de la Teoría Modelo y Modelado de roles.

II. Investigación cualitativa en Enfermería. Principales características de la teoría fundamentada. Supuestos teóricos derivados del paradigma codificado.

III. Cuidador familiar de anciano al final de la vida, principales definiciones, contextualización de la Teoría Modelo y modelados de roles.

Del total, 106 horas: 12 de conferencias, 6 de discusión grupal, 54 de trabajo independiente y 3 de evaluación final.

El taller estuvo dirigido a actualizar y desarrollar habilidades a través del análisis y la discusión en el Proceso de Atención de Enfermería, que permitió lograr el éxito en la implementación de los supuestos de modelo.

Para la implementación de las actividades se tuvo en cuenta ofrecer una modalidad a tiempo parcial para no afectar la actividad asistencial. Las horas que se otorgaron a esta actividad obedecen a las que se estipulan según en la fecha de comienzo de la

investigación.

### **3.4 Valoración del modelo a través del estudio de casos**

En el Capítulo II se expone la concepción metodológica del estudio de casos, este apartado se destina para presentar los resultados de este método. Se entrevistaron una mujer y un hombre cuidadores familiares de anciano al final de la vida, los que se encontraban en el desarrollo de su rol como cuidador por un período entre de 15 y 24 meses respectivamente. La mujer y el hombre entrevistados tenían 52 y 67 años. El análisis se realizó en función de sus características personales, en relación con sus concepciones como cuidadores, sus perspectivas de vida, sus vivencias y percepciones sobre el cuidado de Enfermería.

Las entrevistas se realizaron en el hogar de cada uno de los casos en estudio, entre tres y cuatro oportunidades respectivamente, en el momento que el cuidador familiar lo decidió pues era el momento del día más adecuado, se respetó la autonomía de cada uno. El investigador fue acompañado por el profesional de Enfermería capacitado en cada caso, lo que permitió el desarrollo de la observación participante y la entrevista. Ambos profesionales se presentaron calmados, se expresaron con voz tranquila y explicaron el objetivo de su visita que en este momento además de cumplir con su rol profesional tenían un objetivo investigativo, aunque el cuidador familiar estaba al tanto y aceptó previamente su participación, se reconoce que cada caso es la principal fuente de datos. *(intervenciones diseñadas para crear confianza y sensación de seguridad y facilitar un sentido de conexión).*

#### **Caso 1**

Es una mujer de 52 años, bibliotecaria de profesión, su esposo de 60 años, ingeniero, activo laboralmente, que forman parte de una “familia extensa, monoparental e



incompleta”<sup>(83)</sup>, conviven con su madre de 87 años, pues el padre falleció a los 80 años de muerte natural. Tiene dos hijos que no conviven en el hogar. La familia se encuentra en una etapa de contracción ante la independencia de los hijos y la muerte del cónyuge<sup>(83)</sup> (padre de la mujer). (*Desorganización familiar – categoría central*)

El entorno en el que vive, según su descripción, la historia clínica ambulatoria y la observación participante, se enfoca en su madre, la que ha tenido cuatro procesos de hospitalización. Desde hace más o menos dos años presenta neumonías recurrentes resultado del encamamiento por antecedentes de accidente vascular encefálico que provoca dependencia creciente. (*Contexto - Cambio significativo del entorno del cuidador*). Actualmente tiene diagnóstico de “insuficiencia cardiaca congestiva”, con falta de aire frecuente, edemas en miembros inferiores. Por lo que lleva tratamiento médico y oxígeno permanente. (*Condición interviniente – la amenaza a la existencia humana*)

Actualmente, es ama de casa, refiere que dejó de trabajar a partir de la incapacidad de su mamá, aunque intentó mantener su trabajo, no lo logró pues, aunque sus hijos y el esposo hacían todo el esfuerzo por ayudarla, pero ella sentía que era su responsabilidad. En el relato que se obtiene durante la entrevista se identifica que Carmen logra un “*desarrollo a lo largo de la vida*”, pues su decisión se constituyó en un punto de inflexión en el que resuelve una crisis o tarea específica en su vida y en el que se evidencian los factores culturales. En el que se muestra madurez psicológica para enfrentar la crisis.

“... mi esposo trabaja todo el día y mis hijos tienen su familia, aunque ellos me colaboran, ella es mi mamá...”

“... es mi responsabilidad, soy la única hija, le debo todo el cuidado que necesita hasta

*que Dios quiera...”*

Aunque la decisión de ella de cuidar a su madre se muestra como parte de hechos afectivos, refiere que en esta situación ha tenido momentos de depresión, mucha ansiedad y soledad (*necesidades básicas de estima insatisfechas*). El autor percibió en el relato que a pesar de sus necesidades insatisfechas exhibe buenas relaciones familiares, pues los hijos, aunque no la visitan todos los días están al tanto de ella y su esposo le coopera y acompaña en las tardes y noches. Muestra, además, una marcada *“relación cuerpo mente”*, pues es evidente la necesidad como ser biopsicosocial de desarrollarse lo mejor que puede como hija, coloca las necesidades de su mamá antes de las de ella propias.

*“... mis hijos no pueden estar conmigo todos los días, pero están al tanto de las necesidades de mi mamá y de mí...”*

Carmen relató que alrededor de un año atrás comienza a sentir dolores en los brazos, tórax, trastorno del sueño, cansancio extremo, y que no ha tenido tiempo de atenderse, considera que no puede con todo, (*incapacidad para adaptarse a las situaciones estresantes*) aunque reconoce la causa de sus respuestas humanas, no evidencia posibilidades para solucionarlo (*necesidades de autocuidado*). (Consecuencias - desesperanza asociada a la falta de información ante las respuestas humanas).

*“... me duelen los brazos, el pecho, me despierto muchas veces en la noche y me siento muy cansada...”*

*“... sé que la razón de lo que siento es por todo el esfuerzo que hago para bañar y mover a mi mamá, pero no tengo más remedio que seguir...”*

*“... a veces pienso que no voy a poder...”*

Expone, además, que estar todo el día en la casa la agota más y que cree que su mamá necesita más de ella que lo que ella logra y que quiere hacer más por ella.

*(individuación afiliada)*

*“... necesito hacer más por mi mamá, pero no sé cómo, aunque ella merece mi esfuerzo y tengo que lograrlo.”*

Durante la observación el autor se percató de la presencia de objetos que marcan la religiosidad en la familia, sino tanto en el propio caso de estudio que expone en sus relatos creencias católicas, en la habitación se observó un crucifijo detrás de la cama y un rosario en la mesita de noche y un amuleto en el cuello de la anciana. Durante la entrevista refiere que Dios ha mantenido a su madre viva para que poder disfrutarla por mucho tiempo.

*“... mi madre es católica y yo fui criada en esos principios, hasta tomé mi primera comunión cuando niña...”*

*“... rezo mucho porque mi mamá mejore al menos un poquito...”*

Durante el estudio de este caso el profesional de Enfermería satisface las necesidades de cuidados de la anciana, pero se enfoca en las necesidades de la cuidadora familiar. A través de la comunicación, en la que se muestra empatía de hacia el profesional, *(aceptación incondicional)* al tiempo que indaga sobre sus necesidades cognitivas para cuidar a su mamá, le ofrece mecanismos que favorecen los cuidados no profesionales en el hogar. Enseña alternativas para el baño en cama, la movilización y concierta horarios para colaborar con el baño y la alimentación de la mamá anciana, para favorecer mecanismos de soporte para el rol de cuidador. Estas acciones se constituyen como el plan de cuidados que se desarrolló por la profesional de Enfermería junto a la cuidadora familiar en la que se trazaron objetivos comunes. (Con

*lo que se facilita el sentido de apoyo percibido).*

Se aprovechan sus creencias religiosas para iniciar la resolución del duelo, fortaleciendo la fe en el futuro. La enfermera le ofrece su teléfono, aunque el consultorio queda cerca para mantener la comunicación, además programa llamadas con la que se pueden resolver preocupaciones y posibles preguntas (*con esta acción las necesidades de apoyo, cariño y de pertenencia se ven satisfechas*), facilita la confianza y la individuación afiliada.

Durante las siguientes visitas se valoraron la satisfacción de las necesidades de la cuidadora familiar identificadas en la primera visita. Se mantiene el clima empático y sereno previsto en la planificación. Los relatos se muestran con algunos matices de cambios, aunque el caso que se estudió no ha dejado de sentir los dolores que refirió en las visitas anteriores, muestra satisfacción con la ayuda brindada. Se evidencian los supuestos derivados del paradigma codificado y se relacionan con satisfacción de necesidades en el orden social y espiritual, se siente más capaz de cuidar a su mamá.

*“... les agradezco mucho las visitas que me han hecho, me han ayudado mucho, al menos me desahogo con ustedes...”*

*“... ayer mi mamá quedó más limpia que nunca, sentí que olía como una niña...”*

Cuando para terminar la entrevista se le solicitó que dijera una frase dirigida a otros cuidadores familiares que transitan por el cuidado de ancianos al final de la vida, expresó lo siguiente: *“Es cierto, que solo hay que vivir la experiencia de abandonar todo para cuidar a un ser querido, para saber el significado de la vida. Te preguntas, aunque me duele decirlo: ¿vale la pena? La vida se ve tronchada, soy joven aún, no he podido disfrutar de mis nietos. (Llora). Sopeso todo eso con el amor a mi madre, algún día no estará, y se irá un pedazo de mí, pero al final me respondo a mí misma*

*que vale la pena el esfuerzo, nunca es tiempo perdido, siempre pienso que el tiempo que ella dedicó a cuidarme es el tiempo que le retribuyo con mi amor y cuidados... (Silencio ... suspira)".*

## **Caso 2**

Es un hombre de 67 años de edad, bachiller, soltero, sin hijos, no pudo continuar estudios profesionales, pues su familia siempre fue pequeña, y tenía una hermana menor, al igual que su padre fallecieron muy jóvenes, el padre por una enfermedad cardiaca (no se logró identificar la causa real de la muerte de la hermana). Actualmente son una familia "nuclear monoparental" <sup>(83)</sup>, conviven en el hogar el cuidador familiar y su madre de 91 años. La familia se encuentra en una etapa de contracción ante la muerte de los hijos y la muerte del cónyuge (hermana y padre). (Desorganización familiar – categoría central)

El entorno en el que vive, según su descripción, la historia clínica ambulatoria y la observación participante, se enfoca en su madre. Él es hipertenso y lleva tratamiento desde hace 10 años, pero no es su mayor preocupación, su madre presenta Diabetes Mellitus tipo II por hace más de 40 años, en la actualidad se le administra insulina dos veces al día. Hace aproximadamente 15 meses, ella aún deambulaba, por lo que mostraba cierta independencia, hasta que por una isquemia cerebral transitoria sufrió una caída que le provocó una fractura de caderas que fue operada, pero no volvió a deambular. (Contexto - Cambio significativo del entorno del cuidador). Desde entonces está encamada, ha perdido la visión y según refiere, ha bajado mucho de peso, pues le cuesta alimentarla, pues no quiere la comida, tiene sonda vesical. Expresa que no tiene ayuda familiar, pues no tiene familia cercana que lo ayuden. (Condición interviniente – la amenaza a la existencia humana)

*“... mis vecinos son la familia más cercana, hacen lo que pueden, y se los agradezco...”*

Actualmente, el caso que se estudia es pensionado, prácticamente desde que dejó de trabajar se ha dedicado al cuidado de su madre, aunque él pensó continuar el trabajo después que se cumpliera la edad. Desde entonces, no ha recibido ayuda de nadie, todo el tiempo se lo dedica a su mamá, reconoce que es su responsabilidad, aunque agradecería un poco de ayuda. Según su relato no tuvo opciones ante la dependencia de su mamá, no fue una decisión, era su responsabilidad. Reconoce que, aunque al principio fue muy difícil para él hacerse cargo de la casa, porque era algo que su mamá medianamente hacía, pero que la vida le impuso retos y considera que lo hace bien, en lo que se evidencia un “*desarrollo a lo largo de la vida*”, durante todo este período en el que su mamá es cada vez más dependiente ha aprendido, en sus relatos se expresa madurez psicológica y cognitiva para enfrentar las crisis.

*“... cuando me ví solo con mi mamá, aunque yo sabía que iba a suceder porque somos ella y yo solos, pensé que me volvería loco, no sabía por dónde empezar el día...”*

*“... es mi responsabilidad, tenía que aprender si o si, no había alternativa...”*

*“... ahora logro hacer más cosas, por suerte la vecina de aquí al lado que me ayudó mucho al principio, pero ella también está mayor y ya no puede como antes, pero al menos viene y me da vueltas.”*

Según relata, se siente muy solo, el confinamiento en el hogar al cuidado de su madre le ha generado momentos de tristeza y soledad, pues apenas establece relaciones sociales (*necesidades básicas de estima insatisfechas*).

*“... esta soledad me está matando, a veces creo que me vuelvo loco en estas cuatro paredes...”*

*“... yo me siento joven aún, bueno eso creo (sonríe), solo converso cuando salgo un momento a hacer mandados...”*

El autor percibió que a pesar de las necesidades insatisfechas del cuidador familiar exhibe buenas relaciones con los vecinos, le ofrecen su ayuda en la medida de lo posible, agradece una y otra vez, expresa y percibe que es su responsabilidad, siempre ha vivido junto a su madre y le debe mucho. Se evidencia una marcada necesidad de poder cuidar bien a su mamá, sin embargo, hay muestras de su incapacidad de poder con los quehaceres del hogar, aunque se esfuerza y considera que todo está bien, pues como ser biopsicosocial siente la necesidad de desarrollarse lo mejor posible en el cumplimiento de su rol en esta etapa de la vida. *(relación cuerpo mente)*

Durante la visita al hogar se identifica que el cuidador familiar deambula con dificultad, refiere que se había resbalado hace unos días pues el piso estaba mojado. Considera además que la casa no es para él, que si trabajara en la calle se sentiría menos cansado y dormiría más en la noche porque llegaría cansado del trabajo, pero en este momento aun cansado no duerme bien. Relata dolores de cabeza con más frecuencia que cuando más joven *(incapacidad para adaptarse a las situaciones estresantes)*.

En este caso, el cuidador familiar no percibe las causas de sus respuestas humanas, por tanto, no muestra evidencias de posibilidades para solucionarlos *(necesidades de autocuidado)* *(Consecuencias - desesperanza asociada a la falta de información ante las respuestas humanas)*.

*“... me caí no vi el piso mojado, bueno ya no tengo tiempo ni para mirar el piso ... (sonríe) ...”*

*“... aunque estoy acostumbrado a estar en casa, el trabajo doméstico no es para mí*

...”

*“Si trabajara en la calle dormiría mejor, sin embargo, estoy más cansado ahora que cuando trabajaba...”*

*“... ya casi ni duermo y yo caía antes muerto a la cama, yo no sé ¿Por qué si yo dormía como un tronco ...”*

*“... hace mucho que no me controlo la presión, aunque debe estar bien, yo tengo tratamiento...”*

El cuidador familiar muestra matices de insatisfacción con el cuidado a su mamá, aunque contradictoriamente refiere que lo hace bien. Con mucha frecuencia pregunta *¿Cómo usted la ve? ¿Cree que la cuida bien? (individuación afiliada)*

*“... creo que lo hago bien, pero no sé, me parece que no avanzo, a veces no sé qué más hacer...”*

Durante la observación el autor se percata de existen encima del armario de ropas vasos con agua medianamente llenos e imágenes religiosas en la casa, y algunos artefactos detrás la puerta de la habitación que marcan la religiosidad y el sincretismo religioso. El entrevistado refiere que su mamá siempre fue católica, pero él no profesa ninguna religión en particular.

*“... yo tengo esas cositas ahí, en momentos como éstos hay que creer en algo, para resistir (sonríe)...”*

*“... esas imágenes de santos son de mi mamá ella si iba a la iglesia cuando podía...”*

Durante el estudio de este caso el profesional de Enfermería satisface las necesidades de cuidados de la madre anciana, pero se enfoca en las necesidades del cuidador familiar. Todo el tiempo se desarrolla una comunicación empática, que muestra una *(aceptación incondicional)*, se indaga sobre lo que el cuidador familiar necesita saber



para cuidar mejor a su mamá, se enseña el procedimiento adecuado para el baño en cama para evitar el esfuerzo, pues la bañaba sentada en una silla, el procedimiento adecuado para la movilización y lo relacionado con la confección de los alimentos, sus horarios, todas estas acciones se constituyen como plan de cuidados que preparó el profesional de Enfermería junto al cuidador familiar en la que trazaron objetivos comunes. *(Con estas acciones de facilita el sentido de apoyo percibido)*

Las creencias religiosas que se muestran en este caso son un punto de apoyo que aprovecha el profesional para iniciar la resolución del duelo, se visualiza al cuidador familiar en un futuro menos estresante. La enfermera le ofrece su teléfono, para mantener la comunicación, en este caso el consultorio está algo alejado, además programa llamadas con la que se pueden resolver preocupaciones y posibles preguntas *(con esta acción las necesidades de apoyo, cariño, de pertenencia se ven satisfechas)*, facilita la confianza y la individuación afiliada del cuidador familiar.

Durante las siguientes visitas se valoraron la satisfacción de las necesidades del cuidador familiar identificadas en la primera visita. Se mantiene el clima empático y sereno previsto en la planificación. Los relatos se muestran con algunos cambios, el cuidador familiar ya deambula sin dificultad, el dolor percibido era el resultado de una contractura muscular. Sin embargo, no ha dejado de sentir los dolores de cabeza que refirió en las visitas anteriores, mantiene el cansancio, aunque organiza mejor el tiempo, muestra en todo momento satisfacción con las visitas. Expone en sus relatos que la mamá sigue sin comer mucho, y que agradece todo el apoyo.

Sin embargo, se proponen nuevos cuidados para satisfacer las necesidades no satisfechas en coordinación con el cuidador familiar. Se evidencian los supuestos derivados del paradigma codificado, se relacionan con satisfacción de necesidades en

el orden social y espiritual; se siente más capaz de cuidar a su mamá.

*“... cuando el médico de familia estuvo aquí el otro día con usted señor ¿recuerda que me indicó un medicamento para la contractura de la pierna?, se me quitó el dolor “*

*“... los dolores de cabeza son normales en mí no se preocupe...”*

*“... no sabe lo que ayuda las veces que usted viene y me ayuda con mi mamá, se lo agradezco mucho...”*

*“... le hice el otro día la fórmula que usted me enseñó y comió mejor, pero no crea, no siempre funciona... (sonríe)”*

Para terminar la entrevista expone en su frase dirigida a otros cuidadores familiares que transitan por el cuidado de ancianos al final de la vida, por solicitud del investigador lo siguiente: *“Yo estuve con mi madre cuando la muerte de mi papá y era más joven, aunque su muerte fue muy rápida dolió mucho. Si lo hubiese tenido que cuidar a él en estas condiciones igual lo hubiese hecho. Pero cuidar a un ser querido nunca es un sacrificio, aunque a veces se vea así, yo no fui un joven fácil y mis padres siempre me protegieron, ahora me doy cuenta, cuidar a los padres o un ser querido en general hasta que la vida quiera al final da satisfacción, aunque duele... (se le humedecen los ojos, sonríe con vergüenza, agacha la cabeza) ... no pesa”*

Análisis integral de los estudios de casos

En el análisis integral de los casos de estudio el autor se apoya en pautas que se prueban en otros estudios para analizar la teoría Modelos y modelados de roles para determinar el modelo de la persona objeto de estudio respecto al mundo. <sup>(59)</sup>

1. Causa del problema, que es exclusiva de cada individuo.
2. Factores relacionados, también exclusivos de cada individuo.
3. Esperanzas de cara al futuro.

4. Tipos de control percibido.

5. Afiliación.

6. Falta de afiliación.

7. Confianza en el cuidador.

En ambos casos se identifica un elemento común que se constituye como categoría central en el paradigma codificado, y es la causa principal del problema de la crisis familiar, que se relaciona con la muerte de conyugues o independencia y muerte de los hijos, los que genera la ausencia de mecanismos de soporte que mejorarían la situación familiar, la del cuidador familiar y el anciano al final de la vida en sí. Aunque en cada caso sus relatos tienen sus particularidades derivan en crisis que generan desorganización en la familia en general.

En la entrevista que se desarrolló con ambos cuidadores, demostraron la importancia de tener una familia completa, pues el cuidado se compartiría entre todos, aunque están conscientes que siempre la responsabilidad y el trabajo mayor recae en uno de los miembros.

*“... Si mis hijos vivieran conmigo seguramente tuviera más ayuda, pero es la vida, los hijos salen del nido y hace lo que pueden ...” [Caso 1]*

*“... la vida no me permitió disfrutar mucho tiempo de mi hermana y mi papá, si mi hermana estuviera viva, fuera otra la situación, no ayudábamos los dos...” [Caso 2]*

El entorno en el que se desenvuelve la vida de cada uno en particular adquiere sus matices a partir de la amenaza de la existencia humana al producirse la incapacidad del anciano de la familia, que por las características del envejecimiento y las enfermedades asociadas cada vez son más dependientes generados por la incapacidad de adaptación a los cambios del envejecimiento, imposibilitan el desarrollo

del cuidador familiar en la amplitud de sus roles de la vida. Todos estos elementos, generan un cambio en la perspectiva de vida del cuidador familiar, pues se modifica su entorno.

El análisis del entorno en el que habitan los seres humanos en situaciones complejas como lo es el final de la vida de un anciano en particular, cambia las perspectivas y expectativas, sin embargo, aunque no es un entorno para el que se preparan los seres humanos, las actitudes y acciones tienen influencias culturales y afectivas. Ellas marcan el supuesto del desarrollo a lo largo de la vida, en el que el individuo asume sus roles como parte del desarrollo psicológico y cognitivo transmitido en la familia. Reconocen además que se aprende de la experiencia.

*“... nadie creo, está preparado para asumir la responsabilidad de cuidar a la madre en situaciones como ésta, sin embargo, en el interior algo te impulsa avanzar, el amor, el afecto, los recuerdos...” [Caso 1]*

*“... recuerdo a mi madre dedicarse una parte de su vida a cuidar a su papá, fue difícil para ella, yo era pequeño, algunas cosas que hago hoy con ella es intuitiva o tal vez lo aprendí de ella, no sé ...” [Caso 2]*

*“... llevo varios meses cuidando a mi mamá, a veces en mejores o peores condiciones, aunque al principio era más difícil, creo que lo he aprendido.” [Caso 2]*

Los casos estudiados, aunque muestran agobio ante el desarrollo de sus roles encuentran la positividad en la satisfacción que les genera el cuidado de sus madres (elemento común). Además, se evidencia la religiosidad, de las familias marcadas por la cultura, que puede o no ser asumida o no abiertamente, pero se reconoce como una estrategia de apoyo para visualizar un futuro cercano.

Este puede ser aprovechado como parte de las acciones de cuidado en las familias en

situaciones similares para iniciar la resolución del duelo. Aunque ambos casos están cronológicamente distantes por la edad el caso 1 tiene oportunidad de retomar su vida laboral, lo sabe y lo añora; por otro lado, el caso 2, aunque es pensionado se siente fuerte y aunque no lo expresa puede retomar el trabajo como una alternativa para la socialización.

Se reveló desconfianza en las visitas, pues consideraron que se inmiscuían en sus problemas familiares, sin embargo, percibieron que se fomentó su autonomía, el aprendizaje para mejorar la vida del funcionamiento familiar. Pues, en los encuentros se trabajó en el desarrollo de recursos de autocuidado, que favoreció el bienestar y aumentó el nivel de apoyo percibido.

*“... si les soy sincera, al principio no quería, participar con ustedes en la investigación, mi esposo fue el que me lo aconsejó como un mecanismo para salir de la rutina, confieso, que fue lo mejor que hice...” [Caso 1]*

*“... aunque no veía el tiempo en el que los iba atender, fue bueno su apoyo (...), si todos tuviéramos la ayuda de las enfermeras sufriríamos menos...” [Caso 2]*

El control percibido es un elemento visible, al identificarse que no se espera la muerte inminente del familiar, pues se reconoce que el cuidado que se ofrece es necesario para mantener la vida, pues lo reconocen como que se hace bien. Este control puede fortalecerse con la ayuda profesional al favorecer el aprendizaje de mejores formas y procedimientos para el desarrollo del rol del cuidador familiar.

La necesidad de reconocimiento del rol de cuidador familiar, se expresa en ambos casos, pues se identifica en las decisiones que fueron tomadas por cada uno en particular en su momento, que aunque no fueron alternativas se asumieron con la responsabilidad en el rol de hijo y por el amor filiar presente en las familias, son casos

que mostraron madurez psicológica para enfrentar crisis o tareas de vida, aunque en el orden cognitivo requieren del cuidado profesional, elemento que se debe tener en cuenta al desarrollar los planes de cuidados y trazar objetivos comunes entre el profesional y el cuidador familiar objeto de estudio.

Los cuidadores se mostraron como personas responsables en los que el profesional profundizó los lazos empáticos, fortaleció la dinámica de cuidados profesionales y no profesionales. El agradecimiento y los cambios identificados en ambos casos reflejan la responsabilidad del rol asumido.

El rol que se desarrolla no solo en el cuidador familiar de anciano al final de la vida, sino el rol del profesional queda marcado por las relaciones humanas, la relación de comunicación que permite reconocer el rol del cuidador familiar, para luego modelarlo y satisfacer las necesidades de vida de cada uno de los miembros de la familia.

Los resultados hasta aquí obtenidos condujeron a la necesidad de profundizar sobre el conocimiento y valoraciones de los sujetos implicados en el cuidado de ancianos al final de la vida como proceso de vida, con la finalidad de identificar nuevas aristas del cuidado en entornos complejos.

Durante los intercambios se pudo identificar que los adultos sanos buscaban la satisfacción de sus necesidades por parte de la enfermera en atención primaria y los ancianos, aunque su relación no era directa por el nivel de conciencia que tenían se beneficiaban de la empatía con la profesional. Los casos clínicos muestran relaciones entre necesidades, apego y necesidades espirituales del desarrollo.

*“... no imagina cuanto me ha ayudado estos encuentros con ustedes, y aunque mi mamá no está del todo consciente, siento que el día que usted van ella está más tranquila...” [Caso 1]*

*“... no sé qué decirte, pero si yo hubiese sabido que ustedes me iban a ayudar tanto, hubiese pedido ayuda desde mucho antes...” [Caso 2]*

Luego del análisis de los datos obtenidos en las entrevistas aplicadas a los casos seleccionados en el estudio, se partió de la Hipótesis que:

Los supuestos de la teoría Modelo y modelados de roles, así como los supuestos del modelo propuesto se expresan en el contexto del cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Ante esta hipótesis se analizan los supuestos propuestos en el modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

- Sobre la indagación profesional para conocer y entender el modelo de vida y apreciar el valor de la persona desde su perspectiva.

La concepción dinámica y sistémica de la propuesta favoreció durante las visitas realizadas la valoración del modelo de rol del cuidador desde su perspectiva, así como las necesidades de cuidados del anciano y su cuidador. A través de la comunicación empática, con lo que se logra la confianza y el control percibido de del cuidador.

- Sobre el reconocimiento de los sistemas de apoyo.

Se comparten las valoraciones profesionales con el cuidador profesional. Se fomenta la independencia y los recursos de autocuidado y control. Se aceptan las acciones planteadas por la enfermera al reconocer el rol profesional.

- Sobre la determinación de objetivos comunes

Se plantean planes de cuidados cuyas acciones son analizadas junto al cuidador familiar y se logran los objetivos comunes. Acepta en reconocimiento de los patrones culturales el inicio de la resolución del duelo.

- Sobre el uso de conocimientos, recursos y acciones de autocuidado.

Existe un estado de satisfacción del cuidador al reconocer sus recursos de autocuidado. Se desarrollan las acciones de cuidados planteadas por el profesional en el desarrollo de su rol por el cuidador, con el apoyo de la enfermera. Se identifican nuevas necesidades.

- Sobre la validación del modelado de roles.

La valoración de la satisfacción de las necesidades básicas del cuidador familiar y del anciano, así como el logro de los objetivos trazados permite la identificación del desarrollo de los roles del cuidador y del profesional de Enfermería, al concebir cada situación particular diferente.

El estudio de caso responde de modo coherente con la teoría Modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida, que emerge como resultado de la teoría fundamentada.

### **Conclusiones del capítulo**

En este capítulo se construyó un modelo teórico sobre el cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida, se valoró su viabilidad a partir del análisis de cómo se expresaban los supuestos derivados de la investigación tomados como referentes teóricos para su análisis en el estudio de casos.



## **CONCLUSIONES**

1. La sistematización realizada a las investigaciones vinculadas con el proceso de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida en el contexto internacional y en Cuba en particular, posibilitan identificar los referentes teóricos que sustentan la investigación y la necesidad de un enfoque distinto al cuidado de Enfermería en el contexto comunitario.
2. Los resultados obtenidos mediante los métodos teóricos y empíricos en el diagnóstico de la percepción del cuidado de Enfermería por el cuidador familiar de anciano al final de la vida, posibilitan la identificación de las subcategorías y categorías que emergen de la codificación abierta, axial y la construcción del paradigma codificado que se manifiesta en una relación causa efecto conceptual que se da en la realidad en un contexto complejo.
3. Se logró la elaboración del modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida. El que se manifiesta la necesidad de una comunicación empática profesional que favorezca la confianza entre el cuidador familiar y el profesional de Enfermería, contexto en el que se potencian los cuidados que el cuidador familiar ofrece, donde se logra el reconocimiento de los recursos de soporte para su autocuidado, que, por sus cualidades dinámicas, sistémicas posibilita la generación de planes de cuidados y objetivos comunes.
4. Se logra la valoración del modelo que se propone a través de estudio de casos, en los que se manifiesta la expresión de los principales supuestos de la teoría de nivel medio Modelo y Modelado de roles. El resultado obtenido permite reconocer los supuestos del paradigma codificado que emerge de un análisis de la realidad y que sustentan el modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano la final de la vida.

## **Recomendaciones**

- Continuar la investigación en los servicios de atención al anciano del primer nivel de atención y hogares de ancianos.
- En el plano teórico, profundizar en la contextualización del modelo teórico, como resultado científico en los diferentes niveles de atención en salud, para su enriquecimiento desde la práctica.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Jiménez B, Baillet LE, Ávalos F, Campos L. Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor. *Aten Fam* [Internet] 2016. [Consultado 2017 Feb 01]; 23(4):129-133. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=68786>
2. Venegas BC. Habilidades del cuidador y funcionalidad de la persona que cuidada. *Revista Aquichan*. [Internet] 2006 [Consultado 2017 mayo 06]; 6 (1):137-147. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v6n1/v6n1a13>.
3. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria*. [Internet] 2016 [Consultado 2017 marzo 14]; 13(1):55-60. Disponible en: [www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925](http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925).
4. Silva L, Silva MCLSR, Bousso RS. Approaching the family in the family health strategy: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2011 [Consultado 2017 Feb 01.];45(5):1250-5. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?scrip=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000500031](http://www.scielo.br/scielo.php?scrip=sci_arttext&pid=S0080-62342011000500031).
5. Silva L, Poles K, Freire M, Lobato dos Santos MC, Rodríguez do Santos M, Szyllit R. Cuidar de familias de ancianos en final de vida en Estrategia Salud de la familia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 [Consultado 2017 Feb 01]; 21(1): 08 pantallas. Disponible en: [https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es\\_v21n1a13.pdf&saU&ved=2ahUKEwjQqsGZ7OTvAhufvn8khEKBB9gQFjAAegQICBAB&usq=AOvVaw10CSI-5zls54hP6Vur3Xw](https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a13.pdf&saU&ved=2ahUKEwjQqsGZ7OTvAhufvn8khEKBB9gQFjAAegQICBAB&usq=AOvVaw10CSI-5zls54hP6Vur3Xw)
6. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics*. [Internet]. 2011 [Consultado: 2017 feb 02.];18(3):317-26. Disponible: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21558108>.
7. Asociación Derecho a una Muerte Digna de Euskadi (DMD). Necesidades en el fin de la vida. Una Mirada de sus acompañantes. País Vasco: DMD; 2015. Pág 6.
8. Oria M, Espinosa A, Elers Y. El envejecimiento desde la perspectiva del modelo conductual de Dorothy E. Johnson. *Revista Cubana de Enfermería* [revista en Internet]. 2019; 35(1). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1923/425>.
9. Parodi JF, Rocío M, Hidalgo L, Carreño R. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horiz. Med.* [revista en la Internet]. [Internet] 2016 ene/mar [Consultado 2017 Julio 27]; 16 (1): [0 páginas]. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1727558X2016000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1727558X2016000100010&script=sci_arttext).
10. Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Enfermería Gerontológica: Conceptos para la práctica*. Washington, D.C., E.U.A.: OPS; 1993. Pág IX.
11. Elers Mastrapa Y. Modelo de relación enfermera-paciente-cuidador, en el servicio hospitalizado de geriatría [Tesis en opción al grado de Doctor en Ciencias de la

Enfermería]. La Habana, Cuba: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2016: Pág 9-30.

12. González Celis AL y Padilla A. Calidad de vida y estrategia de afrontamiento ante problemas y enfermedades de ancianos de Ciudad de México. *Universitas Psychologica* [revista en internet]. 2006 [Consultado 2017 Julio 09]; 5(3):501-509. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750306>.

13. Alvarado García AM, Salazar Maya AM. Análisis del concepto de envejecimiento. *Gerokomos* [revista en Internet]. 2014 [Consultado 2017 Julio 11]; 25(2): 57-62. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n2/revision1.pdf>.

14. Batchelor NH, Bird, L, Cable, WB. *Enfermería Gerontológica*. Londres, Inglaterra: Editorial Linppincott Williams, 2014.p. 39. Disponible en: <http://money.cnn.com/2014/06/05/news/companies/gm-recall-probe/index.html>

15. Freitas TL, Banazeski AC y Eisele A. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global* [revista en internet], 2016 enero [Consultado: 2017 Julio 09]; (41):323. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-614120160001000015&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-614120160001000015&lng=es)

16. Mendoza López I y Pichardo García LM. Calidad de vida y dignidad humana en el paciente terminal: opciones para una buena muerte. *Anales Médicos* [revista en internet]. 2013 [Consultado: 2017 Julio 23]; 58 (2): 112-115. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/analesmedicos>.

17. Barreto MP y Bayés R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*. [Internet]1990 [Consultado: 2017 julio 22.]; 6(2):169-180. Disponible:[https://www.um.es/analesps/v06/v06\\_2/06-06\\_2pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiOk9y87uTvAhUDm-AKHTpIAUAQFjACegQIARAB&usq=AOvVaw213PICZ8N9CD0eT89gRMu2](https://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2pdf&sa=U&ved=2ahUKEwiOk9y87uTvAhUDm-AKHTpIAUAQFjACegQIARAB&usq=AOvVaw213PICZ8N9CD0eT89gRMu2)

18. Garduño Espinosa A, Ham Mancilla O, Méndez Venegas J, Niembro Zúñiga AM, de Pando Cerda JM, Martínez Benavides R, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica de México* [Internet]. 2006 [Consultado: 2017 Julio 27]; 27(5):307-16. Disponible en: [www.redalyc.org/pdf/4236/423640835011](http://www.redalyc.org/pdf/4236/423640835011).

19. Padrón Chacón R. El paciente en estado terminal. *Bioética*. [Internet]. 2008 [Consultado: 2017 Julio 27]; [5 páginas]. Disponible en: [scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000400012](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000400012).

20. Rodrigues AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global* [Internet]. 2010 feb [ Consultado 2017 Julio 27]; (18): [0 páginas]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es)

21. Gómez Sancho M, Altisent R, Bátiz J, Ciprés L, Corral P, González-Fernández JL, et al. Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del*

Dolor [Internet]. 2010 abril [Consultado 2017 Julio 27]; 17 (3): [0 páginas]. Disponible en: [scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462010000300007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462010000300007).

22. Berdayes D, Expósito Y, García A, Zubizarreta M, Figueredo K, Hernández A, et. al. Bases conceptuales de enfermería. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2008.p. 36.

23. Wiedenbach E. El arte de la ayuda de la enfermería clínica. En: Marriner A, Alligood MR. Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p. 87.

24. Pokorny Marie E. Teorías en enfermería de importancia histórica. En: Alligood MR, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona, España: Editorial Elsevier; 2011. p. 54-68.

25. Travelbee J. Modelo de relación de persona a persona. En: Marriner A, Alligood MR. Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2007. p. 367.

26. Kolcaba K. La teoría del confort. En: Alligood MR, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona, España: Editorial Elsevier; 2011. p. 706-719.

27. Rubio E, Comín M, Montón G, Martínez T y Magallón R. Cuidados familiares prestados por los ancianos del ámbito rural a distintas generaciones. Gerokomos [revista en internet]. 2015 jun [Consultado: 2017 Julio 30]; 26 (2): [0 páginas]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2015000200003](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000200003).

28. González G, Borrego M, Suárez R, Tejeda G, Pérez C, Martínez FE, et al. Enfermería Familiar y social. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2004. p.58-59.

29. Bennasar M, González S y Pericás J. Atención a la comunidad y aplicación en atención primaria. En: Fundación para el desarrollo de la Enfermería (FUDEN). Cuidados Enfermeros en atención primaria y especializada. Madrid, España. FUDEN; 2007. p. 458- 459.

30. Cervera L, Hernández R, Pereira I y Sardiñas O. Caracterización de la atención familiar al adulto mayor. AMC [revista en internet]. 2008; nov.-dic [Consultado: 2017 julio 30]; 12 (6): [0 páginas]. Disponible: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-02552008000600006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000600006)

31. Rodrigues AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia [Tesis de Grado]. La Habana, Cuba: Universidad de Ciencias Médicas de La Habana; 2010: Pág 13

32. Ruiz AE y Nava MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol [Internet]. 2012 [Consultado: 2017 Julio 30]; 11 (3): 163-169. Disponible: <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>.

33. Giraldo CI, Franco GM, Correa LS, Salazar MO y Tamayo AM. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. Rev Fac Nac Salud

Pública [revista en internet]. 2005 jul-dic [Consultado: 2017 Julio 31]; 23 (2): 8. Disponible: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2005000200002](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2005000200002)

34. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. Index Enferm [Internet]. 2006 [Consultado: 2017 Julio 30]; 15: (52-53). Disponible: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100012](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100012)

35. Rivas JC y Ostiguín RM. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM [revista en internet]. 2011: Enero-Marzo [Consultado: 2017 Julio 31]; 8 (1): 49-54. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=358741838007>

36. Ferraz K, Cruz V, Brito JR, Silva de Oliveira R N, Nagib E y Missias R. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2013 [Consultado: 2017 Julio 30.]; 29(4): [0 páginas]. Disponible: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253/73>

37. Carrillo GM, Chaparro L y Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. Ciencias y Enfermería [Internet]. 2014 [Consultado: 2018 enero 19.]; 20(2): [0 páginas]. Disponible: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000200009&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000200009&script=sci_arttext).

38. Cardozo Y, Escobar CL y Cuartas PA. Interacción del personal de enfermería con el cuidador familiar en el ámbito hospitalario. Investigaciones Andinas [Internet]. 2015 [Consultado: 2017 Julio 30]; abril-sept; 17 (30): 1224-1237. Disponible: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239035878007>.

39. López D, Rodríguez L, Carreño S, Cuenca I y Chaparro L. Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. Enferm Nefro [Internet]. 2015: Julio-Sep [Consultado: 2017 Julio 30]; 18 (3): 189-195. Disponible: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2254-28842015000300007](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300007).

40. Swanson Kristen M. Teoría de los cuidados. En: Raile Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería. Barcelona, España: GEA Consultoría Editorial, S. L.;2015. p.741

41. Herrera P, González I. Crisis familiar. Metodología de evaluación e intervención. Editorial Científico-Técnica; La Habana, 2017 p. 1-5

42. Louro I. Modelo teórico – metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria. [Tesis doctoral]. La Habana; 2004.

43. Pascual Y. Modelo de cuidados de enfermería para la familia cuidadora de la persona con Alzheimer. [Tesis doctoral]. La Habana; 2020.

44. Gaskill Eakes G, Lerman Burke M, Hainsworth MA. Teoría del duelo disfuncional. En: Raile Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería. Barcelona, España: GEA Consultoría Editorial, S. L.;2015. p.656

45. Ruland CM y Moore SM. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Raile Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería. Barcelona, España: GEA Consultoría Editorial, S. L.;2015. p.753
46. Giraldo Molina CI y Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares. Aquichan [Internet]. 2006 [ Consultado 2019 marzo 02.]. 6(1): 0 páginas. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972006000100005&script=sci_arttext&tlng=pt)
47. Moreno-González MM, Salazar-Maya AM, Tejada-Tayabas LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. [Internet]. 2018 [Consultado 2019 abril 19.]; 18(1): 56-68. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v18n1/1657-5997-aqui-18-01-00056.pdf>
48. Espín Andrade AM. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cubana Salud Pública [Internet].2009 [Consultado 2019 marzo 03];35(2): [0 páginas]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000200019&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000200019&script=sci_arttext&tlng=en)
49. Hernández NE, Moreno CM, Barragán JA. Necesidades de cuidado de la díada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. Rev Cuid. 2014; 5(2): 748-56. Consultado 2019 abril 19. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v5n2/v5n2a06.pdf>
50. Oliveira Stefanie G, Kruse, Maria Henriqueta L, Sartor Silvia F, Echevarría-Guanilo M. Enunciados sobre la atención domiciliaria en el panorama mundial: revisión narrativa. Enferm. glob. [Internet]. 2015 [Consultado 2019 abril 19]; 14(39): 0 páginas. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412015000300017&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412015000300017&script=sci_arttext&tlng=en)
51. Romero Guevaral SL, Sanabria Estupiñan JP, Rueda Díaz LJ. Eficacia de las intervenciones de enfermería mediante un programa para el cuidado en el hogar. Rev cubana Enfermer [Internet]. 2011 [Consultado 2019 marzo 02.]. 27(1): [0 páginas]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192011000100004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000100004)
52. Villanueva Lumbreras A; García-Orellán R. Calidad de vida del cuidador informal: un análisis de concepto. [Internet] Ene 2018 [Consultado 2019 marzo 02];12(2): [0 páginas]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000400004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000400004)
53. Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Mulens Ramos I. Anciano al final de la vida desde una perspectiva de la Enfermería. Rev cubana Enferm. [Internet].2018 [Consultado 2021 marzo 21];34(4): [aprox.0 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2308>
54. Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Espinosa Aguilar A. Una concepción de cuidador familiar de anciano. Rev cubana Enferm. [Internet].2020 [Consultado 2021 marzo 21];36(1): [aprox.0 p.]. Disponible en:

<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3120>

55. Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Aguirre Raya DA. Cuidador familiar de anciano al final de la vida como sujeto del cuidado de Enfermería. Rev cubana Enferm. [Internet].2020 [Consultado 2021 marzo 21]; 36(1): [aprox.0 p.] Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/3188>

56. Moore Schaefer K. El modelo de conservación. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 198 – 212. (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

57. Phillips Kenneth D y Harris R. Modelo de adaptación. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 293 – 321 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

58. Eun-Ok Im. Teoría de las transiciones. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 368 – 384 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

59. Erickson Margaret E. Modelos y modelado de roles. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 482 – 504 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

60. Moore Schaefer K. El modelo de conservación. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 198 – 212. (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

61. Phillips Kenneth D y Harris R. Modelo de adaptación. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 293 – 321 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

62. Bailey Donald E y Stewart Janet L. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 540 – 557 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

63. Penrod J, Kitko L y McGhan G. Teoría de la trayectoria de la enfermedad. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 578 – 593 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

64. Schreier Ann M y Dries Nellie S. Teoría del duelo disñincional. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 594 – 609 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en:



<https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

65. Dowd T. La teoría del confort. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 640 – 653 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>
66. Higgins Patricia A y Hansen Dana M. Teoría del final tranquilo de la vida. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 683 – 691 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>
67. Bailey Donald E y Stewart Janet L. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier;2015 p 540 – 557 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>
68. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 6ta ed. México D.F. McGraw-Hill / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.; 2014, pág. 358-390.
69. Oria M, Elers Y, Aguirre DA. Cuidador Familiar de anciano al final de la vida, como objeto del cuidado de Enfermería. Revista Cubana de Enfermería 2020. 36 (1) Disponible: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/issue/view/38>.
70. Artilles L, Otero J, Barrios I. Metodología de la Investigación para las Ciencias de la Salud. La Habana: Ciencias Médicas; 2008.
71. Stott L y Ramil X. Metodología para el desarrollo de estudios de caso. Madrid. España: Centro Innovación en tecnología para el desarrollo; 2014. Disponible en:[http://www.itd.upm.es/wp-content/uploads/2014/06/metodología\\_estudios\\_de\\_caso.pds&sa=U&ved=2ahUKEwi2qYjJ8OTvAhVxmeAKHclsAqOQFnoECAUQAg&USG=AOvVaw2hl2fBaY4XMj0j4OHULmg](http://www.itd.upm.es/wp-content/uploads/2014/06/metodología_estudios_de_caso.pds&sa=U&ved=2ahUKEwi2qYjJ8OTvAhVxmeAKHclsAqOQFnoECAUQAg&USG=AOvVaw2hl2fBaY4XMj0j4OHULmg)
72. Yin R. Case study research: Design and methods. Thousand Oaks: Sage, 2003.
73. Antúnez E. La figura del cuidador principal. Apoyo de Enfermería. Revista Enfermería CyL [Internet] 2013 [ Consultado: 2021 marzo 16]; 5 (1): [0 páginas]. Disponible: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/98>
74. Herrero M B. Factores de riesgo del cansancio del cuidador. Revista Enfermería CyL [Internet] 2012 [ Consultado: 2021 marzo 16]; 4 (2): [0 páginas]. Disponible: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/87>
75. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. Ciencia y Enfermería[Internet] 2018 [ Consultado: 2021 marzo 17]; 24 (16): [0 páginas]. Disponible: <https://revistaschilenas.uchile.cl/handle/2250/52623>
76. Colectivo de autores. NANDA International, Inc. Diagnósticos enfermeros. Barcelona. España: Elsevier; 2018-2020 p 346

77. Valle AD. Meta modelos de la investigación pedagógica. Instituto Central de Ciencias Pedagógicas, Ciudad de La Habana; 2007. P.5.
78. Mckenna HP, Slevin OD. Nursing Models, Theories and practice. Londres, Inglaterra: Editorial Blackweel Publishing; 2009. p.116 - 117.
79. Vera M. Significado de la calidad de vida del adulto mayor para sí mismo y para su familia. Anales de la Facultad de Medicina, [Internet]. 2007 [Consultado 24 marzo 2021]; 68(3): 284 - 290. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/afm/v68n3/a12v6>
80. Centro de perfeccionamiento en educación e investigaciones pedagógicas, (CPEIP), Marco de la buena enseñanza, Ministerio de Educación: CIEIP; Chile, 2003.
81. Montanet Avendaño, A., Bravo Cruz, C. M., & Hernández Elías, E. H. La calidad de vida en los adultos mayores. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río. [Internet]. 2009 [Consultado 24 marzo 2021] 13(1):1-10. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942009000100001&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942009000100001&script=sci_arttext)
82. Meleis AI. Theoretical Nursing Development and Progress. Philadelphia, USA: Editorial Lippincott Williams and Wilkins; 2007; p. 191-203.
83. Álvarez Sintés. Temas de Medicina General Integral. Editorial Ciencias Médicas. La Habana. Cuba. 2001 Pàg 214

## BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA

Aguirre Raya DA, Elers Mastrapa Y, Oria Saavedra M, Pascual Cuesta Y. Comunicación de Enfermería con el adulto mayor o su cuidador en una comunidad del Municipio 10 de octubre, 2018. Rev haban cienc méd [Internet]. 2020 [citado 13/04/2021]; 19(4): e2869. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2869>

Alligood. editor. Modelos y teorías en Enfermería. [Internet]. Barcelona, España: Elsevier; 2015. p 683 – 691 (Actualizado 6/06/2020); [citado 20/03/2021]. Disponible en: <https://dianet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=560252>

Colectivo de autores. NANDA International, Inc. Diagnósticos enfermeros. Barcelona. España: Elsevier; 2018-2020

Katayama Omura RJ. Introducción a la Investigación Cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas. Fondo Editorial de la UIGV. Lima, Perú. 2014

Martínez Ruiz H, Benítez Ontiveros L. Metodología de la investigación social I. Cengage Learning Editores, S.A. de C.V., una Compañía de Cengage Learning, Inc. Santa Fe, México; 2016

Miqueletto M, Silva L, Barros Figueira C, Rodrigues dos Santos M, Szylit R, Rossi de Faria Ichikawa C. Espiritualidad de familias con un ser querido en situación de final de vida. Rev Cuid; [Internet] 2017 [citado 12/04/2021]; 8(2): [0 páginas]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>

Ñaupas Paitán H, Mejía Mejía E, Novoa Ramírez E, Villagomez Páucar A. Metodología de la investigación cuantitativa-cualitativa y redacción de la tesis. 4a. Edición. Bogotá, Colombia: Ediciones de la U, 2014 p.538

Oria Saavedra M. El cuidador familiar de ancianos al final de la vida. [Tesis de Maestría]. Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; La Habana, Cuba, 2020

Passos Simancas ES. Metodología para la presentación de trabajo de investigación: una manera práctica de aprender a investigar, investigando. Cartagena De Indias, Colombia. Institución Tecnológica Colegio Mayor de Bolívar; 2015. p 108

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1: Caracterización de los especialistas entrevistados**

**Objetivo:** Caracterizar los especialistas entrevistados.

E 1: Informante clave, a partir del cual se identificó el próximo especialista a entrevistar por la técnica de "Bola de Nieve". Licenciada en Enfermería con más de 15 años de experiencia dedicada a la Atención Primaria de Salud en lo asistencial, con experiencia en los cuidados a la persona, la familia y la comunidad en contextos complejos. Se desempeña como Jefa de Enfermeras del Policlínico 14 de Junio, profesora Asistente., Aspirante a Doctor en Ciencias de la Enfermería, diplomada en Atención Primaria de Salud. Residente en La Habana.

E 2: Licenciada en Enfermería. Diplomada en Geriátría y Gerontología. Profesor Auxiliar. Ha ocupado cargos de dirección en el nivel primario y en la Sociedad Cubana de Enfermería provincial y el municipio. Mayor de 40 años de edad y 20 años de experiencia en el cuidado de los problemas de salud en la Atención Primaria de Salud. Residente en La Habana.

E 3: Licenciada en Enfermería. Máster en Salud Pública. Profesora Asistente. Ha ocupado cargos de dirección. Mayor de 45 años y 20 años de experiencia, varios de ellos dedicados a la atención al paciente geriátrico. Residente en La Habana.

E 4: Licenciada en Enfermería. Especialista de primer grado en Atención Primaria de Salud. Profesora Auxiliar. Mayor de 45 años de edad y 30 años de graduada, varios de ellos dedicados a la atención en el nivel primario de atención. Residente en La Habana.

**Leyenda: Código E para especialistas**

## Anexo 2

### Carta informativa y Consentimiento Dialogado

#### Carta Informativa

**Título de la Investigación:** Cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

**Investigador Principal:** Michel Oria Saavedra. Profesora Auxiliar e Investigador Agregado de la Facultad de Enfermería Lidia Doce. Aspirante a Doctorado en Ciencias de la Enfermería.

**Propósito General de la Investigación:** Diseñar un modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida.

#### Procedimientos

Para llevar a cabo dicha investigación se le realizará una entrevista, de la que se espera obtener la información necesaria sobre su experiencia vivida. La que explorará algunos aspectos que sobre los que pueden resultarle incómodo contestar por lo que será su derecho aportar dicha información o no.

La información obtenida tendrá carácter confidencial, respetándose el anonimato de las personas entrevistadas y de las instituciones a las que pertenecen, y sólo será empleada con fines científicos.

Las personas que acepten participar en la investigación tendrán plena libertad de retirarse de ella cuando así lo estimen conveniente y deseen.

**Beneficios Esperados:** Los resultados de la investigación permitirán generar conocimientos acerca de la percepción del cuidador familiar de anciano al final de la vida, sobre sus necesidades de cuidados y la atención de Enfermería.

**Riesgos e incomodidades:** Aunque sus testimonios serán grabados, serán utilizados confidencialmente. Su nombre no va a ser utilizado en ninguno de los informes o publicaciones que del estudio se hagan. Las cintas grabadas serán guardadas en un lugar seguro, bajo llave, y posteriormente el análisis de la información se destruirá. Las transcripciones serán identificadas solamente por un Código de Identificación, asignados a cada persona participante. Algunas de las preguntas que se hagan, podrían hacerlo sentir incómodo, por lo tanto, usted puede rehusarse a contestar y puede interrumpir su participación en cualquier momento.

#### Consentimiento Dialogado

##### Declaración de la voluntariedad

He entendido que el propósito del estudio que se va a realizar. He leído y/o me han leído, la información sobre el estudio, y he tenido la oportunidad de preguntar sobre cualquier duda que me pudo surgir; a lo cual me han contestado satisfactoriamente las preguntas realizadas por mí. Además, puedo contactar al autor de esta tesis, en el momento que así lo desee, dado que él me ha brindado sus datos personales. De esta manera, yo acepto voluntariamente participar en el estudio (brindar la entrevista), entendiendo claramente que tengo el derecho y la libertad de abandonarlo en cualquier momento sin que ello me afecte de manera alguna.

Firma del entrevistado/a (Opcional)

Firma de la investigador

Fecha:

Nota: la siguiente dirección: michelos@infomed.sld.cu Teléfono: +53 5 8874162

### **Anexo 3**

#### **Caracterización de los entornos domiciliarios**

**Objetivo: Caracterizar los entornos domiciliarios.**

#### **Entorno I al IV: Grupo 2**

**Entorno I:** Paredes de ladrillo, cubierta de viga y losa, pisos de mosaicos. Se compone de: sala-cocina-comedor-dormitorio y baño. Apartamento de una planta, ubicado en el primer nivel de una edificación multifamiliar. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales con los vecinos.

**Entorno II.** Muros de ladrillo, estructura mixta, cubierta y entrepisos de hormigón armado, pisos de losetas hidráulicas y carpintería mixta, buen estado técnico constructivo. Distribuida en su interior en: Planta baja: sala - comedor, cocina baño, dos dormitorios, patio lateral sin techar y escalera de acceso a la segunda planta y la planta alta: balcón, dormitorio, closet, pasillo interior, baño y terraza sin techar. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales y familiares con los vecinos.

**Entorno III.** Paredes de ladrillo, cubierta de viga y losa, pisos de mosaicos. Se compone de: sala-cocina-comedor, dos dormitorios y baño. Apartamento de una planta, ubicado en el primer nivel independiente. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales con los vecinos.

**Entorno IV.** Paredes de ladrillo, cubierta de hormigón armado, pisos de losetas hidráulicas y carpintería mixta, buen estado técnico constructivo. Distribuida en su interior en: Distribuida: sala - comedor, cocina baño, dos dormitorios, patio lateral sin techar. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales y familiares con los vecinos.

#### **Entorno V y VI: Grupo 3 (Estudio de casos)**

**Entorno V.** Paredes de bloque, cubierta de fibrocemento, pisos de losetas hidráulicas y carpintería mixta, buen estado técnico constructivo. Distribuida en su interior en: Distribuida: sala - comedor, cocina baño, un dormitorio, patio posterior. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales y familiares con los vecinos.

**Entorno VI.** Edificio multifamiliar, cubierta y entrepisos de hormigón armado, pisos de mosaicos, carpintería de madera, buen estado técnico constructivo. Distribuida en su interior en: Planta baja: sala - comedor, cocina, un dormitorio, patio lateral sin techar y escalera de acceso a la segunda planta y la planta alta: balcón, dormitorio, closet, pasillo interior, baño y terraza sin techar. Se observa higiene adecuada, buenas relaciones personales y familiares con los vecinos.

#### **Anexo 4**

#### **Guía de tópicos para la entrevista no estructurada a las especialistas en temas de cuidados de Enfermería al cuidador familiar de anciano al final de la vida**

**Objetivo:** Especificar las guías de temas o tópicos a tratar en las entrevistas con especialistas, para contextualizar la temática de estudio, a partir de los escenarios donde desarrollar el trabajo de campo.

#### Tópicos

1. Percepción del final de la vida de un ser humano.
2. Consideraciones sobre cómo debe ser cuidado el cuidador familiar de anciano que está al final de la vida.
3. Percepción sobre los cuidados que se brindan al cuidador familiar de anciano al final de la vida.
4. Percepción como profesional del duelo ante la etapa del final de la vida de un anciano.
5. Experiencias sobre las necesidades de salud que presenta el cuidador familiar de anciano al final de la vida.

Muchas gracias

## **Anexo 5**

### **Guía de tópicos para la entrevista no estructurada a los cuidadores familiares que vivieron la experiencia**

**Objetivo:** Especificar las guías de temas o tópicos a tratar en las entrevistas con cuidadores familiares que vivieron la experiencia, para contextualizar la temática de estudio, a partir de los escenarios donde desarrollar el trabajo de campo.

1. Experiencias como cuidador familiar de anciano al final de la vida.
2. Consideraciones sobre los cuidados que necesito como cuidador familiar de anciano al final de la vida.
3. Percepción sobre la atención de salud recibida durante la experiencia.
4. Experiencias y la preparación personal ante el duelo.
5. Reflexiones sobre las necesidades que afloran ante el final de la vida de un anciano.

Muchas gracias



## **Anexo 6. Acciones para la introducción del Modelo de modelado de roles, así como los supuestos del modelo de cuidados al cuidador familiar de anciano al final de la vida**

### **I. Curso**

**TÍTULO:** Teorías de nivel medio, modelo de cuidados al familiar cuidador de anciano al final de la vida

**CEMS:** Facultad de Enfermería "Lidia Doce"

**PROFESOR COORDINADOR:** Lic. Michel Oria Saavedra. Máster en Ciencias de la Enfermería. Aspirante a Doctor en Ciencias de la Enfermería.

**Email:** michelos@infomed.sld.cu

**Grado científico:**

**Título académico:** Licenciado en Enfermería

**Categoría docente y científica:** Profesor Auxiliar de la Facultad de Enfermería "Lidia Doce". Investigador agregado.

**MODALIDAD:** Tiempo completo ( ) Tiempo parcial (x) A distancia ( )

### **Justificación**

La práctica de Enfermería, es un proceso que se transforma junto al desarrollo científico y tecnológico de la sociedad. La divulgación y el análisis de las teorías de Enfermería favorecen ampliar el conocimiento y ofrecen nuevas alternativas de ofrecer el cuidado de Enfermería. Utilizar las teorías en la investigación, permite el desarrollo del cuerpo epistemológico de la ciencia de Enfermería, por tanto, la práctica, para lo que es necesario capacitar a los profesionales en estas teorías y sus fundamentos de manera que puedan aplicarlos y validar su utilidad.

### **Estudiantes**

- Ser graduado universitario.
- Permiso correspondiente por las instituciones facultativas.

### **Estructura del programa**

#### **Sistema de objetivos generales**

Actualizar a los profesionales de Enfermería teorías de Enfermería de nivel medio enfocadas al cuidado de cuidadores familiares en el contexto del final de la vida de un anciano.

#### **a) Sistema de conocimientos y habilidades**

##### **Sistema de conocimientos**

- Modelos y Teorías de Enfermería, Teorías de nivel medio, análisis de los metaparadigmas de Enfermería, supuestos teóricos de la Teoría Modelo y Modelado de roles.
- Investigación cualitativa en Enfermería. Principales características de la teoría fundamentada. Supuestos teóricos derivados del paradigma codificado.
- Cuidador familiar de anciano al final de la vida, principales definiciones, contextualización de la Teoría Modelo y modelados de roles.

##### **Sistema de habilidades**

- Analizar los presupuestos teóricos de los modelos y teorías.
- Identificar las principales características de la investigación cualitativa en Enfermería.
- Analizar los supuestos teóricos de la teoría Modelo y modelados de roles en la práctica de Enfermería.

#### **b) Escenarios, materiales y medios**

**Escenario:** Aula, Visita domiciliaria

**Materiales:** Materiales complementarios, artículos científicos y otros medios para la presentación

**Medios:** Pizarrón, tizas, computadora, materiales complementarios.

<b>Temas</b>	<b>Objetivos Específicos</b>	<b>Contenidos</b>	<b>FOE</b>	<b>Medios</b>
1. Modelos y Teorías de Enfermería	Caracterizar la evolución de los modelos y teorías en Enfermería.	Teorías de nivel medio, análisis de los metaparadigmas de Enfermería, supuestos teóricos de la Teoría Modelo y Modelado de roles.	Conferencia. Discusión grupal	Pizarrón, tizas, computadora, materiales complementarios.
2. Investigación cualitativa en Enfermería	Analizar las características de la investigación cualitativa en Enfermería .	Principales características de la teoría fundamentada. Supuestos teóricos derivados del paradigma codificado.	Conferencia. Discusión grupal	Pizarrón, tizas, computadora, materiales complementarios.
3. Cuidador familiar de anciano al final de la vida	Analizar las necesidades de cuidados del cuidador familiar de anciano al final de la vida en el contexto comunitario.	Principales definiciones, contextualización de la Teoría Modelo y modelados de roles.	Conferencia. Discusión grupal	Pizarrón, tizas, computadora, materiales complementarios.

### Plan calendario

<b>SEMANAS</b>	<b>FECHA</b>	<b>HORARIO</b>	<b>TEMÁTICA</b>	<b>FOE</b>	<b>HORAS</b>	<b>PROFESOR</b>
1	Según cronograma	1-4 pm	Actividad Introdutoria	Reunión metodológica	4	MSc. Michel Oria Saavedra
2	Según cronograma	1-4 pm	Modelos y Teorías de Enfermería	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio Independiente	9	

				nte		
3	Según cronograma	1-4 pm	Teorías de nivel medio, análisis de los metaparadigmas de Enfermería	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio Independiente	9	
4	Según cronograma	1-4 pm	Supuestos teóricos de la Teoría Modelo y Modelado de roles.	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio Independiente	9	
5	Según cronograma	1-4 pm	Investigación cualitativa en Enfermería.	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio Independiente	9	
6	Según cronograma	1-4 pm	Principales características de la teoría fundamentada. Supuestos teóricos derivados del paradigma codificado.	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio Independiente	9	
7	Según cronograma	1-4 pm	Cuidador familiar de anciano al final de la vida, principales definiciones, contextualización de la Teoría Modelo y modelados de roles.	Conferencia. Discusión grupal	3	MSc. Michel Oria Saavedra
				Estudio independiente	9	
8	Según cronograma	1-4 pm	Evaluación Final	-----	3	MSc. Michel Oria Saavedra

## **Estrategia docente**

Los contenidos se impartirán en el curso en forma de conferencias, discusión grupal y estudio independiente. Los temas diseñados le permitirán a los cursistas obtener herramientas que permitan introducir en la práctica los supuestos del modelo de cuidados al cuidador familiar de ancianos al final de la vida. Y llevar a la práctica los conocimientos adquiridos y de esta forma satisfacer sus necesidades de aprendizaje. El curso tiene un total de 106 horas: 12 de conferencias, 6 de discusión grupal, 54 de trabajo independiente y 3 de evaluación final.

## **Formas de organización de la enseñanza**

### **Medios de enseñanza**

En las conferencias el profesor utilizará como materiales complementarios, artículos científicos y otros medios para la presentación de los resultados, de acuerdo al método elegido por el conferencista para desarrollar esta actividad, se utilizarán, además: computadora, pizarra, afiches, audiovisuales.

### **Sistema de evaluación**

**Formativa:** sistema a través de trabajos extra-clase que se le indicarán según las temáticas, además de los criterios que den los participantes en cada uno de los debates que se desarrollen.

**Evaluación final:** se realizará en el último encuentro, consistirá en ejercicio práctico teórico oral.

Los criterios de evaluación fueron: excelente: 5 puntos; bien: 4 puntos; regular: 3 puntos; mal: 2 puntos.

## **Bibliografía**

1. Alligood MR, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. Barcelona, España: Editorial Elsevier; 2011. p. 54-68.
2. Jiménez B, Baillet LE, Ávalos F, Campos L. Dependencia funcional y percepción de apoyo familiar en el adulto mayor. Aten Fam [Internet] 2016. [Consultado 2017 Feb 01]; 23(4):129-133. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=68786>
3. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria. [Internet] 2016 [Consultado 2017 marzo 14]; 13(1):55-60. Disponible en: [www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925](http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-comunicacion-con-familia-del-S1665706315000925).
4. Oria M, Espinosa A, Elers Y. El envejecimiento desde la perspectiva del modelo conductual de Dorothy E. Johnson. Revista Cubana de Enfermería [revista en Internet]. 2019; 35(1). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1923/425>.
5. Elers Mastrapa Y. Modelo de relación enfermera-paciente-cuidador, en el servicio hospitalizado de geriatría [Tesis en opción al grado de Doctor en Ciencias de la Enfermería]. La Habana, Cuba: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2016: Pág 9-30.
6. Oria Saavedra M, Elers Mastrapa Y, Mulens Ramos I. Anciano al final de la vida desde una perspectiva de la Enfermería. Rev cubana Enferm. [Internet].2018 [Consultado 2021 marzo 21];34(4): [aprox.0 p.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2308>

## **• Taller I**

**Título:** Proceso de Atención de Enfermería

**Forma de organización de la enseñanza:** Taller.

**Objetivo:** Capacitar a los profesionales de Enfermería en las características del proceso de atención de Enfermería.

**Duración:** 24 horas.

**Modalidad:** Presencial.

**Participantes:** Profesionales de Enfermería que se desempeñan en los consultorios médicos de la Atención Primaria de Salud.

**Sistema de contenidos:** Proceso de Atención de Enfermería como método científico de actuación profesional. Principales características para su implementación.

**Sistema de habilidades**

- Analizar el Proceso de Atención de Enfermería.
- Analizar las alternativas para la implementación durante la práctica.

**Introducción:** Se crea un ambiente de confianza que favorezca el desarrollo del taller, se enuncia el objetivo del mismo y a partir de los conocimientos adquiridos en el taller anterior se explica la importancia de éste para el progreso en el conocimiento en el orden profesional.

Se les dan a conocer los diferentes planes temáticos.

**Desarrollo y discusión:** Se exponen diapositivas que revelen situaciones simuladas cotidianas, relacionadas con el tema que ocupa y su influencia en del cuidado al cuidador familiar de anciano al final de la vida. La intencionalidad, a partir de los contenidos abordados en el tema anterior se fomente el debate, lo que posibilita la expresión de criterios y posibles soluciones a las diferentes situaciones.

**Evaluación:** Consiste en la valoración de la calidad de la actividad, los intercambios y comentarios, dándole un calificativo original dado por cada participante. Se realizará la simulación y demostración de la aplicación de una prueba de desempeño que posibilite demostrar el desarrollo alcanzado por los participantes en el taller para la capacitación.

**Cierre:** Se motiva la próxima actividad y se solicitan sugerencias de temas que pueden ser incluidos no solamente relacionados con el desempeño profesional, sino también con otras inquietudes que tengan para desarrollarlas en otros talleres.

**Bibliografía:**

1. Berdayes D, Expósito Y, García A, Zubizarreta M, Figueredo K, Hernández A, et. al. Bases conceptuales de enfermería. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2008.
2. Marriner A, Alligood MR. Modelos y Teorías en Enfermería. La Habana, Cuba: Editorial Ciencias Médicas; 2007.

## **Anexo 7**

### **Guía de entrevista para el estudio de casos**

La entrevista que se le realizó a los cuidadores familiares de anciano al final de la vida que viven la experiencia en la actualidad, se caracterizó por abordar tópicos preestablecidos, resultado de la codificación axial. En los casos de que el investigador lo consideró necesario, realizó preguntas esclarecedoras.

Tópico 1: Concepciones sobre las causas de los problemas de salud

- Características de las necesidades humanas
- Influencia del envejecimiento en el entorno familiar
- El final de la vida como proceso de vida

Tópico 2: Concepciones del cuidado de Enfermería

- Profesional de Enfermería y el enfoque de los cuidados
- Concepción del rol de cuidador y necesidades de cuidados de Enfermería
- Influencias del cuidado de Enfermería en el rol de cuidador familiar

Tópico 3: Concepciones del funcionamiento familiar

- Calidad de vida del cuidador familiar y el anciano al final de la vida
- Relación del funcionamiento familiar con los problemas de salud como cuidador familiar
- Profesional de Enfermería y funcionamiento familiar

Tópico 4: Significado ante la muerte

- Perspectiva de Enfermería acerca de los cuidados ante las necesidades humanas
- Relaciones profesionales de Enfermería y cuidador familiar

## **ANEXO 8**

### **Guía de observación participante abierta durante los cuidados de Enfermería en el hogar del cuidador familiar de anciano al final de la vida seleccionados**

Ambiente general y características del hogar.

Cualidades del rol del cuidador.

Cualidades del cuidado de Enfermería.

Relaciones del profesional de Enfermería con el cuidador familiar.

Influencias del entorno del final de la vida en el funcionamiento familiar.

## Anexo 9

### Fragmentos de los discursos de los entrevistados

"(...) queda poca vida." [PROF 1]

"(...) es un período de tránsito." [PROF 2]

"(...) evento inesperado." [PROF 2]

"(...) período corto o largo de la vida." [PROF 2]

"(...) es un período corto." [PROF 3]

"(...) momento abrupto en el tiempo." [PROF 3]

"(...) es un momento de deterioro físico." [PROF 3]

"(...) es una persona que posee la condición de cuidador familiar". [PROF 2]

"(...) el cuidador está en directo con el sufrimiento y necesita de cuidados profesionales específicos del personal de Enfermería". [PROF 2]

"(...) necesita de cuidados de sí mismo y se debe de orientar por algún profesional de la salud". [PROF 3]

"(...) para poder cuidar a su familiar primero debe de cuidarse así mismo". [PROF 3]

"(...) pienso que la familia carece de información para ofrecer los cuidados a su familiar". [PROF 4]

"(...) otros enfrentan sentimientos de culpabilidad". [PROF 2]

"(...) este duelo puede durar mucho tiempo". [PROF 2]

"(...) varía en cada una de las personas". [PROF 2]

"(...) es un momento, que necesita de muchos cuidados profesionales". [PROF 3]

"(...) este proceso conlleva a la persona a un estrés psicológico". [PROF 3]

"(...) mayormente se afecta la apariencia física". [PROF 2]

"(...) desde el punto social". [PROF 2]

"(...) aparece la desesperación, la ira y la ansiedad". [PROF 2]

"(...) ese cuidador tiene necesidades de autorrealización". [PROF 3]

"(...) el cuidador familiar de anciano tiene necesidades fisiológicas, sociales, económicas, psicológicas, espirituales, ambientales y físicas". [PROF 3]

"(...), son momentos de mucha ansiedad, por saber que está cuidando a un ser querido y que sabes que se te va para siempre." [CF 2]

"(...) es algo que no puedo explicar, es mucho sufrimiento." [CF 2]

"Es muy difícil ver como tu mamá se va apagando poco a poco, da dolor eso, cuidarlo bien es lo que me queda, pero es realmente duro." [CF 2]

"(...) era mi esposo y mi suegra el cual quería mucho." [CF 3]

"(...), es algo que se acaba y da mucha tristeza." [CF 3]

"Orientación como tal, (...) yo no he recibido." [CF 2]

"(...), en ese momento nunca sentí atención de un profesional." [CF 2]

"(...), poca guía del personal de la salud." [CF 2]

"(...), nunca percibí ayuda profesional para ofrecer cuidados a mi familiar." [CF 3]

"(...), nunca recibí orientación del personal de Enfermería de cómo cuidar a mi familiar." [CF 3]

"(...) no estoy preparado, para enfrentarlo." [CF 2]

"(...) tristeza profunda que da mucho dolor." [CF 2]

"(...) es un proceso de frustración." [CF 2]

"(...), nunca me preparó para perder a un ser querido." [CF 3]

"(...) he sentido mucha culpabilidad." [CF 3]

"(...) aun la extraño mucho y sé que nunca me voy a reponer de ese dolor." [CF 3]

"(...) el ser humano nunca está preparado para enfrentar la muerte." [CF 3]



“(…) necesidad de confianza”. [CF 1]

“(…) necesidad de desahogo y de hablar”. [CF 2]

“(…) necesidades de cansancio”. [CF 3]

“(…) me he abandonado mi apariencia para dedicarle a mi esposo todo el tiempo”.  
[CF 3]

“(…) necesito mucha ayuda desde lo psicológico, físico y económico”. [CF 3]

### **Códigos**

**PROF: Profesional de Enfermería**

**Cuidador Familiar: Cuidador familiar**