

Vulnerabilidad y salutogénesis del cuidador primario del paciente oncogeriátrico

Vulnerability and salutogenesis of the primary caregiver of an oncogeriatric patient

Isabel Francisca Márquez García^{1*} <https://orcid.org/0000-0002-4420-6794>

Digna Edelsys Hernández Meléndrez¹ <https://orcid.org/0000-0002-0839-1128>

Carlos Gafas González² <https://orcid.org/0000-0001-5361-5285>

¹Escuela Nacional de Salud Pública (ENSAP). La Habana, Cuba.

²Universidad Nacional de Chimborazo (UNACH), Facultad de Ciencias de la Salud. Ecuador.

*Autor para la correspondencia: isamarquez@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: El cuidador primario del paciente oncológico tiene una implicación inmediata en la salud del enfermo crónico y juega un papel indispensable en la recuperación de su bienestar.

Objetivo: Analizar aspectos teóricos relacionados con la vulnerabilidad y salutogénesis del cuidador primario del paciente oncogeriátrico.

Métodos: La síntesis de los datos se realizó a partir de un total de 49 publicaciones recuperadas en idioma español e inglés. Para el análisis de contenido se revisaron resultados de investigaciones científicas publicadas entre 2015 y 2020 en sitios web oficiales de la Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, ministerios de salud; así como en revistas indexadas en las bases de datos de Scopus y SciELO.

Conclusiones: La necesaria alfabetización del cuidador primario del paciente oncogeriátrico debe tener presente el desarrollo de habilidades esenciales que garantice una atención exitosa. El diseño de una estrategia de actuación adecuada a la etapa de desarrollo, la enfermedad y

las características de la familia, permite garantizar el bienestar al enfermo oncológico y del cuidador.

Palabras clave: cuidadores; pacientes oncogeriátricos; vulnerabilidad; neoplasias; familia.

ABSTRACT

Introduction: The primary caregiver of a cancer patient has an immediate involvement in the health of the chronically ill and plays an indispensable role in the recovery of their well-being.

Objective: To analyze theoretical aspects related to the vulnerability and salutogenesis of the primary caregiver of an oncogeriatric patient.

Methods: Data synthesis was carried out from a total of 49 retrieved publications in Spanish and English. For the content analysis, the results of scientific research published between 2015 and 2020 on official websites of the World Health Organization, Pan American Health Organization, ministries of health were reviewed; as well as in journals indexed in the Scopus and SciELO databases.

Conclusions: The necessary literacy of the primary caregiver of the oncogeriatric patient must take into account the development of essential skills that guarantee successful care. The design of an action strategy appropriate to the stage of development, the disease and the characteristics of the family, allows to guarantee the well-being of the cancer patient and the caregiver.

Keywords: caregivers; oncogeriatric patients; vulnerability; neoplasms; family.

Recibido: 11/10/2021

Aceptado: 21/12/2021

Introducción

El incremento de ancianos con la necesidad de ser asistidos es un efecto del aumento de la expectativa de vida y la acentuación de las enfermedades no transmisibles en este grupo poblacional. En muchos países las políticas de cuidado a largo plazo resaltan el papel de la familia para asumir el cuidado de los adultos mayores.

En el Reino Unido, una de cada seis personas brinda cuidados a una persona mayor y un tercio de ellas le dedica más de 20 horas semanales. De igual manera se presenta en Irlanda, los cuidadores primarios (CP) proporcionan un 89,5 % de la atención a los gerontes en el cuidado personal y las tareas domésticas, con un promedio de 30 horas a la semana.⁽¹⁾

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha pronosticado que para el 2050 en la región de las Américas habitarán aproximadamente 30 millones de personas de la tercera edad con necesidad de atención durante un período prolongado de tiempo. Estas cifras advierten que los recursos humanos en salud no están preparados para atender las demandas de los ancianos, al aumentar la fragilidad de su autonomía para realizar las actividades de la vida diaria.⁽²⁾

Un estudio sobre el envejecimiento en Cuba puntualiza que los adultos mayores con dos o más limitaciones, tanto en las actividades básicas como en las instrumentadas de la vida diaria, como promedio, necesitan de la ayuda de al menos una persona para su cuidado. Asimismo, un 2,2 % de los senescentes pueden demandar cuidados diurnos, mientras que el 1,3 % de este grupo de edad solicita cuidados permanentes.⁽³⁾ El marcado carácter familiarista de esta atención se reafirma en el 93 % de los adultos mayores de la provincia La Habana, quienes reciben cuidados de su familia. No son pocos los casos que sobrellevan la escasa preparación profesional y los limitados recursos para mejorar la calidad del cuidado.⁽⁴⁾

Resulta importante enfatizar cómo en el contexto cubano actual, las instituciones hospitalarias se caracterizan por una estancia de corta estadía. A la par, la concepción de trabajo, estructuración y organización del nivel primario, lo convierte en el escenario por excelencia para el mantenimiento de la salud de la población y la plataforma para lograr magnos indicadores. Por consiguiente, en el afrontamiento a la enfermedad del cáncer es la familia un proveedor principal.

En Cuba el *Anuario Estadístico de Salud* reconoce a los tumores malignos como la segunda causa de muerte, informe que reporta que en el período 2019-2020 ocurrieron un total de 26 056 defunciones, para una tasa de 232,6 por cada 100 000 habitantes. El análisis por sexo permite apreciar que se diagnosticaron 15 006 hombres con cáncer para una tasa de incidencia de 269,5; mientras que ese diagnóstico ocurrió en 11 050 mujeres con una tasa de 196,2.⁽⁵⁾

Cada cuidado provocado a causa del padecimiento oncológico se justifica porque genera un impacto en la salud familiar, se presentan cambios en la dinámica interna de su funcionamiento y existe un alto compromiso con la vida. El manejo del evento estará en dependencia de factores como la personalidad del individuo, el significado del acontecimiento, los recursos económicos y disponibilidad de apoyo social, tal como expresaran *Herrera y González*.⁽⁶⁾

El incremento paulatino de cuidadores primarios hace inevitable no prestar atención a su salud. No siempre se encuentra desarrollada una adecuada resiliencia y autoestima, por lo que aflora la necesidad de preparación para el cuidado. En ocasiones no se perciben las competencias para esa función y no se tiene la capacidad de autocuidado. Como resultado de la carga surgen enfermedades en el cuidador.

Desde el punto de vista práctico, el desarrollo de investigaciones sobre CP en los diferentes ámbitos locales y escenarios de actuación, fortalece el cuerpo teórico del conocimiento científico que garantiza la evidencia imprescindible para el perfeccionamiento de las políticas públicas encaminadas a resolver esta problemática contemporánea.

Se realizó el estudio con el objetivo de analizar aspectos teóricos relacionados con la vulnerabilidad y salutogénesis del cuidador primario del paciente oncogeriátrico.

Métodos

Para el análisis de contenido se revisaron resultados de investigaciones científicas publicadas entre 2015 y 2020 en sitios web oficiales de la OMS, OPS, ministerios de salud; así como en revistas indexadas en las bases de datos de Scopus y SciELO.

La población quedó conformada por 3259 documentos científicos. Mediante un muestreo no probabilístico basado en criterios, se escogieron 49 manuscritos de demostrada calidad metodológica definida por el empleo de la clasificación Critical Review Form-Quantitative Studies (CRF-QS),⁽⁷⁾ instrumento que considera cinco niveles, con valores distribuidos entre 0 y 19:

- pobre calidad metodológica: ≤ 11 ;
- aceptable calidad metodológica: 12 y 13;

- buena calidad metodológica: 14 y 15;
- muy buena calidad metodológica: 16 y 17;
- excelente calidad metodológica: ≥ 18 ;

Criterios de selección:

- Documentos publicados en el período de estudio y disponibles gratuitamente y con el texto íntegro, en portales oficiales y bases de datos científicas (Scopus y SciELO). El empleo de este criterio garantizó la actualidad, rigurosidad y relevancia científica de los resultados consultados.
- Estudios experimentales sobre intervenciones dirigidas al CP, elemento que dio respuesta a la naturaleza del objetivo.
- Idioma inglés y español, debido a que la mayoría de los resultados científicos se publican en esas lenguas.
- No medición de las variables, vulnerabilidad, CP y paciente oncogeriátrico.
- Diseños no experimentales.
- Pobre calidad metodológica.

Se excluyeron 3210 fuentes por ser trabajos no disponibles con el texto íntegro o con requerimiento de pago para descargarlo.

El cuidador primario

Las evidencias científicas muestran un consenso respecto al CP como alguien de la familia o relacionado con ella (amigos, vecinos u otros) que asume la responsabilidad de los cuidados sin recibir retribución económica alguna, debe encontrarse en las mejores condiciones y es un vínculo afectivo importante para el enfermo. En comparación con el resto de los miembros del sistema familiar, dispone de suficiente preparación para transmitir las informaciones y es una garantía para brindar bienestar emocional, en la mayor magnitud posible.^(8,9)

Al margen de cualquier parentesco, es el encargado de tomar decisiones, supervisar y colaborar en las actividades de la vida diaria del enfermo, para compensar la disfunción

existente producida por la enfermedad y apoyar a la persona cuidada. No solo se ocupa del cuidado físico y mental, mantiene la autonomía, independencia, integración, y participación familiar y social de la persona a su cargo, lo cual implica quehaceres adicionales; sin obviar, la adecuación de su vida en beneficio del otro.

Según los expertos, no siempre los CP reunirán todas las características esenciales para desempeñar esa función, pero destacan dos condiciones indispensables: la voluntariedad y las acciones sistemáticas, flexibles y estructuradas.⁽¹⁰⁾ Cuando se asume esa responsabilidad es porque se valora en grado superlativo la salud de la persona que se cuida y se ejecutan las tareas, sin darse la oportunidad de ubicarse a sí mismo en los primeros niveles de la jerarquía motivacional. Se centra en cómo solucionar el evento y minimiza el hecho de si él posee o no las condiciones idóneas para ejecutar su función. El comportamiento altruista compensa las posibles carencias y realiza los cuidados permanentes.

En aquellos casos donde la persona evalúa sus recursos disponibles como insuficientes para satisfacer las demandas, se produce una tensión. Los aportes de *Lazarus*⁽¹¹⁾ posibilitan una mejor comprensión de la relación entre emoción y estrés en personas cuidadoras, a la que diversos investigadores se han referido cuando abordan el vínculo individuo-ambiente.⁽¹²⁾ Sin embargo, en las primeras fases del cuidado no debe limitarse el éxito del proceso de adaptación, al refuerzo del apoyo formal y a los cambios según la evolución del rol cuidador. En tal sentido, el modelo multidimensional del estrés del cuidador destaca los antecedentes, el contexto, los estresores primarios y secundarios, los mediadores y resultados.⁽¹³⁾ La propuesta involucra diferentes factores y hace énfasis en el análisis integrador, lo que resulta de gran valor por su carácter sistémico.

Entre los elementos a considerar y como respuesta a los diversos motivos que dinamizan la conducta del cuidador en el proceso de proteger, se menciona la “reversión de funciones”, donde los hijos retribuyen a sus padres por el esmero entregado desde las primeras etapas de la vida.^(14,15,16) La precisión de si se trata de amor, altruismo, gratitud, reciprocidad, obligación, un valor moral o evitar una censura familiar y social, facilita el diagnóstico sobre la disposición para el cuidado, de acuerdo con la dinámica de las relaciones.

En el transcurso de la enfermedad, el CP incorpora nuevos saberes, se entrena a diario en la solución de problemas, acumula experiencias para poder transferirlas a situaciones novedosas y alcanzar éxitos similares. Sus dificultades no se limitan de forma exclusiva al

paciente, se vinculan a conflictos laborales, de pareja u otro tipo, los cuales se convierten en autodesarrollo, de ser manejados de forma adecuada.

La calidad del cuidado se valora por el resultado de distintas dimensiones,^(17,18) el balance entre aspectos físicos, emocionales, proyectos de vida, hábitos de vida y el entrenamiento sistemático conforman una propuesta. El CP deberá fomentar recursos psicológicos para adaptarse mejor al acontecimiento. Dentro de las estrategias de ajuste y para el mantenimiento de la salud del cuidador es relevante la capacidad de autocuidado. Si se logra disminuir la vivencia de carga, potenciar factores protectores como la resiliencia y la autoestima, y se le garantiza su capacitación, puede alcanzarse ese propósito.

La carga como vulnerabilidad

La vulnerabilidad a enfermar fue definida por *Lazarus*⁽¹¹⁾ como:

[...] la amenaza potencial que se convierte en activa cuando se considera que realmente pone en peligro al individuo o incluye la susceptibilidad a reaccionar con distrés ante un amplio grupo de acontecimientos debido a un conjunto de factores personales que involucran compromisos, creencias y los propios recursos.

Como parte de las estrategias de actuación, el profesional de la salud deberá explorar si el CP experimenta sobrecarga durante la atención a la persona dependiente. Es esencial examinar esta área, por lo dañina que resulta para el binomio cuidador-persona receptora de cuidados. Con dicha función surgen cambios, se afectan las actividades de ocio, relaciones sociales, intimidad, equilibrio emocional y libertad, y se convierte en un proceso de alta vulnerabilidad.

En esa etapa puede aparecer la llamada carga del cuidador; la que se concibe como una "vivencia resultante de la interrelación entre el contexto del cuidado, las características del enfermo, los recursos de afrontamiento y estados físicos y emocionales del cuidador informal de una persona dependiente",⁽¹⁹⁾ propuesta realizada por *Espín* a la cual se adscriben los autores. Es posible afirmar que el nivel de dependencia del paciente condiciona el trabajo del CP. Si el enfermo conserva sus capacidades para desarrollar las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria, le resulta posible a su familiar mantener planes, rutinas, y

hasta hábitos y costumbres. Un mayor número de modificaciones en el estilo y modo de vida ocasionará más tensión en los cuidados.

Los resultados de un estudio colombiano,⁽²⁰⁾ admiten la correlación entre la pérdida de funcionalidad y la consiguiente dependencia del paciente, con la sobrecarga del CP. Resultado que demuestra la existencia de un estrecho vínculo con el número de horas dedicadas al cuidado. La atención diaria por un período prolongado de tiempo, sin posibilidades de realizar tareas en beneficio de sí mismo, hace más vulnerable al cuidador, lo cual atenta contra su salud.

Aunque es loable el aporte anterior, no se contemplan otros elementos esenciales en los análisis, tales como la identificación de problemas mentales, sociales, económicos y físicos en los cuidadores de sujetos enfermos o dependientes. Se precisa de dos orientaciones: una objetiva y otra subjetiva. La subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas ante la experiencia de cuidar. La objetiva está dada por el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores.⁽²¹⁾ Si el individuo ante nuevas faenas, estructura sus expectativas de vida con escaso contacto con el entorno, pueden aparecer síntomas físicos, psicológicos, conductuales, y como resultado, el síndrome de carga del cuidador.

Para *Tripodoro* y otros,⁽²²⁾ cuatro de los factores que más parecen influir en la aparición e intensidad del síndrome: a) la importancia de la vida y el sufrimiento del enfermo para el cuidador; b) la incertidumbre propia del proceso de enfermedad; c) la sensación de inminencia de una confrontación anticipada con sus momentos críticos, y d) la duración de la situación de enfermedad, debido a los efectos acumulativos del estrés.

Otras investigaciones sobre el tema integran menos aspectos y solo hacen énfasis en determinadas particularidades. En primer lugar, estimar al déficit económico como un factor de riesgo en la aparición de la carga. Cuando se incrementan los gastos, puede aparecer un desgaste con implicaciones psicológicas y sociales; ante la impotencia de no cumplir ciertas expectativas de seguridad financiera, sobreviene la tensión en el cuidador.⁽²³⁾

En segundo lugar, considerar el desconocimiento sobre la enfermedad como una dificultad para la labor de cuidado y como fuente de reacciones emocionales negativas. Se ha confirmado que a menor conocimiento del CP sobre la enfermedad del paciente, mayor es la percepción de sobrecarga y mayor carga interpersonal. Sin dudas, conocer sobre el cáncer es

necesario para comprender la realidad del paciente y convierte al cuidador en un apoyo definitivo, lo cual modifica la percepción de sobrecarga.⁽²⁴⁾

En tercer y último lugar, evaluar la calidad del acompañamiento del equipo de salud al CP, cuando el sistema de apoyo formal se mantiene en comunicación con la familia y le ofrece herramientas, puede garantizar la adherencia terapéutica y, en última instancia, la calidad de vida del paciente y su cuidador.⁽²⁵⁾ Sin duda alguna, cualesquiera que sean los posicionamientos ante el estudio de la sobrecarga, en todos se aboga por conservar la salud del cuidador. Para ello, vale también hacer énfasis en factores como la resiliencia y la autoestima, para eliminar cualquier factor de riesgo que perjudique la labor del CP.

Resiliencia y autoestima

La resiliencia es un constructo muy estudiado en la actualidad. *Edith Grotberg* la define como “una capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”.⁽²⁶⁾ De acuerdo con esta autora, es parte de la evolución y debe ser promovida desde la niñez. Entre los pilares para su aparición se enfatizan el “yo tengo”, “yo soy” y “yo puedo”.

La psicología de la salud es un campo para su aplicación, especialmente para la educación de la salud, el marco conceptual de la psicología positiva también propicia dicha tendencia. De igual manera, alcanza un valor inestimable ante la enfermedad oncológica, dado el complejo proceso de perpetuar la existencia del familiar de un modo digno. En las investigaciones predominan criterios similares.

Un cuidador primario con resiliencia alcanzará buenos resultados por encima de las amenazas circundantes. A pesar de que la persona está expuesta a una fatalidad severa, urge estimular la consolidación de pilares protectores para lograr resolver la crisis y sobrepasar las innumerables agresiones inherentes al proceso. La resiliencia es un recurso salutogénico, constituye una garantía en circunstancias difíciles al emerger todas las potencialidades del individuo y puede incluso salir más fortalecido y mejorar sus estrategias de afrontamiento.^(27,28,29,30)

Cuando el sujeto hace una reevaluación positiva del evento, con optimismo, acepta su responsabilidad y planifica las acciones, entonces estará en mejores condiciones para alcanzar una respuesta adaptativa. Al tener presente el haber superado otros conflictos

durante el curso de la vida, puede llevarlo a la interpretación de un nuevo reto a vencer. De esta manera, se explica la resiliencia como resultado de un proceso dinámico que demuestra el adecuado funcionamiento de la personalidad en el cuidador primario. Si, por el contrario, priman mecanismos como el distanciamiento, la confrontación o de huida-avoidance, aumentan las probabilidades de la desadaptación y se aleja de un comportamiento resiliente. Si el cuidador primario se autopercebe con condiciones y decide la atención del enfermo, tiene la creencia de que puede autorregularse en condiciones difíciles, se potencian las emociones positivas y, por consiguiente, la propia valoración del individuo. Ante esta condición, se crea un escenario favorable para promover la capacidad resiliente, en el caso que el individuo no la tuviera consolidada con anterioridad.

Estos estudios acerca de la resiliencia se centran en la dinámica de las interacciones y el contexto, de manera que pueda comprenderse la formación de la capacidad. El mayor mérito alcanzado por esas indagaciones es reconocer la posibilidad de desarrollo de la resiliencia durante el curso de la vida (de forma paulatina), y no solo se tiene en cuenta la relación entre los factores de riesgo con los resilientes, también proponen estrategias de intervención para su consolidación.

La autoestima es la base para la conformación de la resiliencia. Su inicio puede identificarse desde las primeras etapas de desarrollo a partir de las respuestas sensibles que recibe el niño de la familia en las prácticas cotidianas, con demostraciones de apoyo emocional, la transmisión de confianza en sus competencias, conversaciones donde se construyan significados compartidos acerca de la vida o de eventos negativos. También se admite a la comunidad como potenciadora donde la escuela tiene una participación activa.⁽³¹⁾

En el gremio de la psicología cubana, se identifica a la autoestima como “la dimensión afectiva global de todo este proceso de autorreferencia”.⁽³²⁾ La definición anterior permite comprender cómo la presencia de un bajo nivel de autoestima puede causar dificultades en el afrontamiento exitoso al estrés, intrínseco al proceso de cuidar, lo cual potencia la aparición de la sobrecarga. La autoestima determina el grado de sobrecarga sufrida por los cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados.⁽³³⁾

La conexión de una autoestima adecuada con otros elementos estructurales y funcionales de la personalidad, no solo posibilita la resiliencia, también promueve la salud en la medida que las operaciones cognitivas estén subordinadas a una carga emocional en favor de la

proyección al futuro, el optimismo, la seguridad personal, la mediatización reflexiva, la reestructuración del campo y la flexibilidad. Todos ellos, indicadores de desarrollo personalógico y salutogénicos por excelencia. Sin embargo, no se descartan aquellos casos en que a mayor intensidad en el cuidado se aprecia inestabilidad en la valoración positiva de sí mismo y sus capacidades, donde la relación cuidado-autovaloración tiende a lo desfavorable y desadaptativo.

Aun cuando el cuidador primario siente satisfacción por su entrega absoluta y tiene un sentimiento de utilidad por ofrecer cuidados a una persona cercana, ante su principal intención de alargarle la vida, no puede obviarse el agotamiento físico y psicológico asociado a un proceso extendido en el tiempo. Entre los principales predictores de la depresión se encuentra la autoestima, el individuo comienza a autoexigirse, distorsiona irracionalmente la magnitud de sus esfuerzos, para valorarlos de escasos y sufre cierta inconformidad consigo mismo.

En un caso como el descrito, con un estado emocional negativo, se establece una relación entre autoestima y resiliencia proclive a la vulnerabilidad. Por el contrario, si un individuo tiene la capacidad de sobrellevar una situación como cuidar a un enfermo de cáncer y salir adelante, es porque tiene un alto nivel de resiliencia y resulta poco probable que en su desempeño diario tenga la percepción de carga.⁽³⁴⁾

La persona con autoestima adecuada y fuerza psicológica suficiente estará en mejores condiciones para enfrentar las adversidades con mayor éxito. La indagación de la autoestima en los cuidadores primarios es menester por ser un factor modulador de la resiliencia y la carga, lo cual permitirá la intervención psicológica oportuna a nivel individual y familiar.

Los profesionales de la salud hacen hincapié en identificar los recursos del cuidador para potenciarlos cuando lo requiera, y así evitar el agotamiento. Aunque el CP debe reconocer si requiere ayuda especializada. Los conocimientos sobre la enfermedad y el desarrollo de habilidades les permitirán un desempeño exitoso.

Necesidad de preparación para el cuidado

A la existencia humana le es innato el cuidado. El hombre expresa la necesidad de protección y desde su nacimiento hasta la muerte demanda atención de sus semejantes, aspecto imprescindible para lograr la perpetuidad del grupo social. La selección del CP es uno de los

ajustes necesarios y oportunos que garantiza la familia para mantener su equilibrio u homeostasis. Cuando se diagnostica una enfermedad oncológica puede convertirse en un desafío para la familia, máxime si no tiene experiencias previas y sus miembros se autoevalúan como no preparados para asumir dicha labor.

En relación con la preparación de los CP, se aprecia el valor teórico de las estrategias de salud que ofrecen un aprendizaje integral para evitar daños en su salud física, psicológica y social. A su vez, se enfatiza en las mejoras del nuevo estilo de vida para evitar la sobrecarga en las funciones durante su batallar diario contra la enfermedad y las tareas monótonas. De igual manera, sobre él recae toda la confianza, tranquilidad y seguridad del enfermo, el cual está temporalmente desajustado con el diagnóstico, y se recuperará en la medida que el cuidador asuma su función.^(35,36)

En adición, a veces el CP vivencia estados emocionales displacenteros porque se enfrenta a lo desconocido con un gran compromiso y elevado nivel de autoexigencia. Si comete errores perjudiciales a la calidad del cuidado, pueden aparecer alteraciones físicas y emocionales. Ante este tipo de escenario, se convierte en “sujeto de cuidado” y demanda la implicación de los demás.⁽³⁷⁾ Todos los miembros de la familia deberán tener la debida preparación, en especial cuando los cuidados se realizan en casa.

Aun cuando exista un cuidador principal, será beneficioso para el sistema familiar que sus diferentes miembros posean destrezas, así estarán en las mejores condiciones para proteger al enfermo y al CP. En ocasiones se instaura un temor en el CP a ser valorado por los otros, acerca de la calidad del cuidado, sobre la comprensión de las explicaciones técnicas brindadas por el equipo de salud, relacionado con la administración de medicamentos o incluso con la aceptación de la estrategia médica, si la acción terapéutica seleccionada es la más recomendable para su pariente.

Es crucial el establecimiento de políticas públicas y procesos de formación, donde los profesionales de la salud entrenen a los encargados de personas con enfermedad crónica. De esta manera, se desarrollan estrategias de soporte en educación para la salud, aspectos que logran aliviar la sobrecarga multidimensional del cuidador y favorecer la calidad de vida.

Las similitudes entre las investigaciones resultan de gran valor para diseñar una metodología con CP. Se enfatiza en la necesidad de la capacitación familiar como una alternativa para el mejoramiento humano, realzan la determinación de preocupaciones de forma precoz para

convertirlas en conocimientos, favorecer la seguridad y la confianza en las rutinas diarias del paciente y la familia. A su vez, proponen el entrenamiento en diferentes procedimientos de actuación y con el empleo de un enfoque holístico, donde se tomen en consideración los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales de los seres humanos.^(38,39,40)

La alfabetización deberá hacerse en cada una de las etapas porque todas resultan relevantes. Al inicio facilita el proceso de adaptación, en la fase intermedia permite intervenir en los problemas detectados y en el último estadio, no solo proporciona acompañamiento, contribuye en la preparación de la separación o el duelo. Para ello proponen intervenciones psicoeducativas grupales con sesiones donde favorecen el afrontamiento.⁽⁴¹⁾

Con un propósito de largo alcance, surgen las guías psicoeducativas.⁽⁴²⁾ Parten del diagnóstico de las necesidades de una manera personalizada y en correspondencia con los objetivos básicos; así como capacitan para resolver con prontitud cualquier dificultad durante el cuidado. Si bien tienen en cuenta los diversos tipos de cáncer, incluida la localización y estadio de la enfermedad, la etapa de desarrollo del paciente se convierte en una brecha a solucionar.

A modo de resumen, las diferentes indagaciones tienen una intencionalidad en común, en favor de promover el autodesarrollo del cuidador primario en su habitual contexto. Con el transcurso del tiempo y una vez alcanzadas ciertas destrezas, los familiares dependerán menos de los especialistas. Si se garantiza una atención individual, grupal y comunitaria, se logrará un sujeto con empoderamiento, capaz de valorar sus competencias personales.

Percepción de la competencia para cuidar

La competencia percibida representa la creencia generalizada acerca de poder interactuar con el entorno de forma efectiva. Se compone de una expectativa de autoeficacia y otra de resultados. Los factores que condicionan ambas creencias son la energía y la estabilidad emocional.⁽⁴³⁾ Los autores reconocen el aporte anterior pero consideran una limitación el reducir dicha competencia a las creencias mencionadas. Además, no se aprecia una mirada salubrista, donde se tenga en cuenta la capacidad para el manejo de todo lo relacionado con la salud y poder alcanzar el estado de bienestar tanto del enfermo como de su cuidador.

Cuando el CP reconoce que tiene la capacidad para cuidar a un familiar de forma implícita acepta su papel. A su vez, al ejecutar acciones planificadas y bien delimitadas consolida su

autovaloración y, por ende, su crecimiento personal. Como resultado se establece un reforzamiento a su autoconfianza. Esa planificación de tareas con una proyección en el futuro permite dilucidar la relación de esta variable psicológica con la orientación temporal del individuo, aspecto que no ha sido abordado lo suficiente en la literatura consultada.

De acuerdo con *Carvalho y Valentini*,⁽⁴⁴⁾ la autopercepción de competencia refleja el juicio de las personas sobre sus propias habilidades de movilizar los recursos para lograr una meta particular. Los criterios estarán mediados por la madurez cognoscitiva y experiencias de éxito y fracaso, adquiridas durante el desarrollo humano. Si bien la ciencia psicológica define este precepto, sobresale lo escaso de haber explorado las competencias individuales vinculadas al desempeño del CP. Por lo general, los estudios están encaminados a la relación con las esferas estudiantil, laboral o rendimiento deportivo.

Por otra parte, cuando los cuidadores poseen una autoeficacia alta, seleccionan tareas más desafiantes, visualizan sus metas y definen sus objetivos. Se destacan por su esfuerzo, persistencia y compromiso, lo cual los distingue de aquellos cuidadores con menos autoeficacia. En añadidura, se ha demostrado la existencia de una relación negativa entre la autoeficacia y la sobrecarga, por lo tanto, si es bajo el nivel de autoeficacia aumenta el nivel de sobrecarga y viceversa.⁽⁴⁵⁾ Este hallazgo es de suma importancia porque alerta sobre un factor de riesgo para la salud del CP.

Para obtener un afrontamiento adecuado en la enfermedad del cáncer es importante garantizar el aprendizaje que permita potenciar los recursos del individuo. En el trabajo con el CP se hace necesario un balance entre las habilidades para “cuidar mejor” y “cuidarse mejor”.

Autocuidado del cuidador

Cuando las personas realizan prácticas de autocuidado se convierten en hábitos cotidianos a su favor. Pueden ejecutar acciones de forma deliberada, sin previa reflexión o se producen determinados actos con una intencionalidad; en ambos casos el individuo incorpora una pauta de cuidado y transforma su estilo de vida.

En la década de los treinta del siglo XX, la norteamericana *Dorotea Orem*, según *Secada* y otros⁽⁴⁶⁾ crea la teoría del autocuidado. Puntualiza que es una práctica de actividades con el fin de seguir viviendo, mantener su salud, prolongar el desarrollo personal y conservar su

bienestar. Su aporte teórico trasciende porque contempla al individuo y a las familias como promotores de la salud.

Existen otras contribuciones sobre autocuidado donde se reconoce la integralidad de los aspectos. Algunos investigadores plantean tener presente la etapa de desarrollo, el estado de salud, las características sanitarias, los factores del entorno y niveles de consumo de energía.⁽⁴⁷⁾ Asimismo, se propone subdividir en tres tipos las operaciones de autocuidado: estimativas, relacionadas con la evaluación de las condiciones, factores individuales y ambientales ante la decisión de actuar; transicionales, vinculadas a la toma de decisiones sobre las acciones a seguir; y, en última instancia, las productivas, que implican el compromiso con la puesta en práctica de dichas acciones para satisfacer los requisitos de autocuidado.⁽⁴⁸⁾ Ambas alternativas resultan válidas a tener a cuenta para proponer cualquier estrategia de educación en salud.

En cuanto a la influencia de los determinantes sociales en el autocuidado, se plantea garantizar una alfabetización sanitaria en los cuidadores sin obviar las diferencias sociales, para incrementar las acciones de autocuidado. En relación con el género, las mujeres con sobrecarga deberán tener interés en transformar esa realidad. Sobre la pobreza, si se incrementa la vulnerabilidad le requiere mayores esfuerzos a la persona para mejorar su condición.⁽⁴⁹⁾ Estos elementos posibilitan un acercamiento mucho mayor al concepto de salud.

La estimulación del autocuidado con los cuidadores primarios de pacientes oncológicos es esencial por las consecuencias psicológicas que implica y, además, porque abandonan en no pocas ocasiones sus propias necesidades de salud.⁽⁵⁰⁾

Limitaciones de la revisión

Si se considera que el instrumento empleado para garantizar calidad metodológica de los documentos científicos consultados (CRF-QS) solo es aplicable a estudios cuantitativos, desde aquellos de tipo de ensayo clínico aleatorizado hasta los de caso clínico; es más recomendable emplear una herramienta que mida pertinencia de investigaciones cualitativas y en consecuencia la incorporación de trabajos con ese enfoque. El uso de métodos híbridos permite el análisis de datos cuantitativos y cualitativos; así como su integración y discusión conjunta, para lograr una mejor comprensión del fenómeno objeto de estudio.

Consideraciones finales

Los aspectos teóricos analizados en relación con la vulnerabilidad y salutogénesis del cuidador primario del paciente oncogeriátrico, entre los que observó coincidencia en la necesidad de alfabetizar al cuidador primario de este tipo de enfermos, son una vía para lograr el desarrollo de habilidades esenciales para el cuidado y fortalecimiento de los mecanismos de protección de su salud física y mental. El diseño de una estrategia de intervención, con acciones dirigidas al desarrollo de habilidades para fortalecer el proceso del cuidado al anciano y el autocuidado del cuidador principal, contribuirán a garantizar el bienestar del enfermo oncológico y el de su familia.

Referencias bibliográficas

1. Huenchuan S, editora. Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible: perspectiva regional y de derechos humanos. Libros de la CEPAL, N.º 154. Santiago (México): Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL); 2018 [acceso 27/04/2021] Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/44369-envejecimiento-personas-mayores-agenda-2030-desarrollo-sostenible-perspectiva>
2. OPS. El número de adultos mayores con necesidades de cuidado a largo plazo se triplicará para 2050 en Las Américas. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud. [actualizado 01/01/2019; acceso 27/04/2021]. Disponible en: <http://www.paho.org/es/noticias/1-1-2019-numero-adultos-mayores-con-necesidades-cuidado-largo-plazo-se-triplicara-para>
3. García R, Alfonso A. El envejecimiento en Cuba. Políticas, progresos y desafíos. La Habana: Centro de Estudios Demográficos; 2020.
4. Gross A, Peña AI. La política del cuidado en Cuba. Retos y perspectivas para un diseño multifactorial de cuidado con énfasis en los adultos mayores. UH. 2018 [acceso 27/04/2021];(286):155-70. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sciarttex&pid=S0253927620180001ng=pt&nrm=iso&tIng=es>

5. Ministerio de Salud Pública de Cuba. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud 2020. La Habana: Minsap; 2021 [acceso 08/10/2021] Disponible en: <http://bvscuba.sld.cu/anuario-estadistico-decuba/>
6. Herrera P, González I. Crisis familiar. Metodología de evaluación e intervención. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2017.
7. Law M, Stewart D, Pollock N, Letts L, Bosch J, Westmorlan M. Guidelines for Critical Review Form- Quantitative Studies; Canadá: McMaster University; 1998 [acceso 03/07/2020]. Disponible en: <https://srs-mcmaster.ca/wp-content/uploads/2015/05/Guidelines-for-Critical-Reviews-Form-Quantitative-Studies.pdf>
8. Márquez IF, Zaldívar E, Franco V, Guridi MZ. Competencia percibida y necesidad de preparación para cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Rev. Hosp. Psiquiátr. 2018 [acceso 20/12/2019];15(3). Disponible en: <http://www.revvhph.sld.cu/index.php/hph/article/view/54>
9. Hernández N, Salas A, Altuve JJ. Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. Psicología y Salud. 2020;30(2):161-72. DOI: [10.25009/pys.v30i2.2651](https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651)
10. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
11. Lazarus R. Stress and emotion. A new synthesis. New York: Springer; 1999.
12. Moreno S, Palomino PA, Moral L, Frías A, Del Pino R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras. Gac Sanit. 2016;30(3):201-7. DOI: [10.1016/j.gaceta.2016.02.004](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004)
13. Pearlin L, Mullan J, Semple S, Skaff M. Caregiving and the Stress Process: An overview of concepts and their measures. Gerontologist. 1990 [acceso 02/10/2019];30(5):583-94. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2276631>
14. Flores ME, Fuentes HL, González GJ, Meza IJ, Cervantes GA, Valle MA. Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. Nure Inv. 2017 [acceso 22/11/2019];14(88):1-16. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es//OJS/index.php/nure/article/view/1045>

15. Logroño E, Cercas A. Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. 2018 [acceso 01/04/2021];12(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988348X201800010008
16. Vázquez Y, Sixto A, Urbina O. Conocimientos en los cuidadores sobre el autocuidado de pacientes hemodializados. Instituto de Nefrología 2016. Rev. Cuba. Tec. Sal. 2017 [acceso 03/01/2020];8(2). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=76888>
17. Rizo AC, Molina M, Milián NC, Pagán PE, Machado J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev. Cuba. Med. Gen. Integr. 2016 [acceso 21/10/2019];32(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864212520116666666000300005
18. Expósito MY. Calidad de vida de cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado. Salus. 2018 [acceso 20/12/2019];22(2):9-12. Disponible en: <http://www.redalyc.org/jatsRepo/3759/37596403/html/index.html>
19. Espín Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Ciudad de la Habana. 2003- 2009. [Tesis de Doctorado en Ciencias de la Salud]. [La Habana]: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2010. 192 p.
20. Torres B, Agudelo MC, Pulgarín AM, Berbesi DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ. Salud. 2018;20(3):261-9. DOI: [10.22267/rus.182003.130](https://doi.org/10.22267/rus.182003.130)
21. De Valle MJ, Hernández IE, Zúñiga ML, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. Enfermuniv. 2015 [acceso 06/12/2019];12(1):19-27. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S166570632015000100004&script=sci_abstract&tlng=es
22. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos. 2015 [acceso 09/12/2019];(17):07-30. Disponible en: <https://argumentos.sociales.uba.ar>

23. Ospina ZT, Velandia LM. Sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos. [Tesis de Licenciatura en Enfermería]. [Colombia]: Universidad de los Llanos Facultad de Ciencias de la Salud; 2018. 81 p.
24. Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu MC. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Rev. habanera cienc. méd. 2019. [acceso 07/02/2020];18(1):126-37. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/2341>
25. Amador C, Puello EC, Valencia NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev. cuba. salud pública. 2020 [acceso 09/03/2021];46(1):e1463. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662020000100010&lng=es&nrm=iso
26. Grotberg E. La resiliencia en el mundo de hoy. Madrid: Gedisa; 2006.
27. Martín AF. Estrategias de afrontamiento y resiliencia en familiares cuidadores de pacientes oncológicos. [Tesis de Licenciatura en Psicología]. [Buenos Aires]: Universidad Abierta Interamericana; 2017. 120 p.
28. Márquez IF, Díaz Y, Franco V, Oliva Hernández I. Modos de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Rev. Hosp. Psiquiátr. La Habana. 2016 [acceso 09/12/2019];13(2). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67994>
29. Meléndez JC, Delhom I, Satorres E. El poder de la inteligencia emocional sobre la resiliencia en adultos mayores. Ansiedad y Estrés. 2019 [acceso 14/07/2019];25(1):14-9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6975201>
30. Wyatt Z, Nowlin M. Trauma, Resilience and the Power of Human Connection: Reflections from the Field of Cambodia. American Journal of Applied Psychology. 2019;8(2):50-6. DOI: [10.11648/j.ajap.20190802.14](https://doi.org/10.11648/j.ajap.20190802.14)
31. Melillo A, Suárez N, Rodríguez D. Resiliencia y subjetividad: Los ciclos de la vida. Buenos Aires: Paidós; 2012.
32. Fernández L. Autovaloración como formación de la personalidad. En: Fernández L (comp.). Pensando en la personalidad. La Habana: Editorial Félix Varela; 2005. p. 369-76.

33. González A, Fonseca M, Valladares A, López L. Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Rev. Finlay*. 2017 [acceso 20/12/2019];7(1):26-32. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S222124342017000100005
34. Cubillos K, Gómez M, Herrera MA, Sierra MC. Sobrecarga y resiliencia en cuidadores de niños con cáncer. [Tesis de Licenciatura en Psicología]. [Colombia]: Universidad de San Buenaventura; 2020. 31 p.
35. Carrillo GM, Laguna ML, Gómez OJ, Chaparro L, Carreño SP. Efecto de una intervención educativa para cuidadores familiares de personas con cáncer en cirugía. *Enferm. glob.* 2021;20(61). DOI: [10.6018/eglobal.419811](https://doi.org/10.6018/eglobal.419811)
36. Cantillo CP, Ramírez CA, Perdomo AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* 2018;24(16). DOI: [10.4067/s0717-95532018000100216](https://doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216)
37. Coppetti L, Girardon-Perlini N, Andolhe R, Gutiérrez MG, Dapper S, Siqueira F. Caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors. *Rev. Lat. Am. Enfermagem.* 2018;26:1-9. DOI: [10.1590/1518-8345.2824.3048](https://doi.org/10.1590/1518-8345.2824.3048)
38. Ortega Y, Brizuela RA, Alonso O, Suárez J, Alfonso NC, Estupiñán MB. El cuidador en la satisfacción de necesidades al paciente oncológico con uso de endoprótesis esofágica autoexpandible. *Rev. Cuba. Tec. Sal.* 2020 [acceso 11/03/2021];11(1):11-17. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=97592>
39. Becker CC, Oliveira N, Fengler FL, Raubustt K, Forbes D, Paskulin L. Needs of family caregivers in home care for older adults. *Rev. Lat. Am. Enfermagem.* 2017;25:1-9. DOI: [10.1590/1518-8345.1511.2870](https://doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870)
40. Ayala De Calvo LE, Sepulveda Carrillo GJ. Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Enferm. glob.* 2017 [acceso 06/12/2019]; 16(45):353-83. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412017000100353
41. Solanilla-Navas B, García-Orellán R. El cuidador principal: propuesta de seguimiento desde la prealta hasta el domicilio desde enfermería comunitaria. [Tesis de Licenciatura en Enfermería]. [España]: Universidad Pública de Navarra; 2019. 110 p.

42. Treto AM, Guerra VM, Rodríguez MA. Una alternativa para la preparación del cuidador principal de adultos con enfermedades oncológicas. *Medicentro electrónica*. 2015 [acceso 14/01/2020];19(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432015000400012
43. Rodgers WM, Markland D, Selzer AM, Murray TC, Wilson PM. Distinguishing perceived competence and self-efficacy: An example from physical exercise. *Research Quarterly for Exercise and Sport*. 2014;85(4):527-39. DOI: [10.1080/02701367.2014.961050](https://doi.org/10.1080/02701367.2014.961050)
44. Carvalh G, Valentini NC. Self-perception of competence: concept, changes in childhood, and gender and age-group differences. *J. Phys. Educ.* 2019;30. DOI: [10.4025/jphyseduc.v30i1.3008](https://doi.org/10.4025/jphyseduc.v30i1.3008)
45. Pablo R, Domínguez B, Peláez V, Rincón S, Orea A. Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca. *Rev. Clin. Med. Fam.* 2016 [acceso 03/03/2021];9(3):152-8. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169649430004>
46. Secada M, González A, Medero C, Montenegro D. Autocuidado del cuidador principal de enfermos con cáncer de cerebro en tiempos de covid-19. *Anatomía digital*. 2021;4(1):113-24. DOI: [10.33262/anatomiadigital.v4i1.1534](https://doi.org/10.33262/anatomiadigital.v4i1.1534)
47. Naranjo Y, Concepción JA, Rodríguez M. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gac Méd Espirit.* 2017 [acceso 09/12/2019];19(3) Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16088-89212017000300009
48. Cancio-Bello C, Lorenzo A, Alarcó G. Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. *Informes Psicológicos*. 2020;20(2):119-38. DOI: [10.18566/infpsic.v20n2a9](https://doi.org/10.18566/infpsic.v20n2a9)
49. De La Guardia MA, Ruvalcaba JC. La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *JONNPR*. 2020;5(1). DOI: [10.19230/jonnpr.3215](https://doi.org/10.19230/jonnpr.3215)
50. Hernández AL, Acevedo SJ. Estrategias de autocuidado y afrontamiento en cuidadores de pacientes con diagnóstico oncológico. *I+D Rev. Inv.* 2019 [acceso 03/03/2021];20(10). Disponible en: DOI: [10.13140/RG.2.2.29614.66886](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.29614.66886)

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.