

Preparación y competencia en el cuidado al paciente oncogeriátrico

Preparedness and Competence for Caregiving the Oncogeriatric Patient

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

Anisleydis Pérez Beltrán² <https://orcid.org/0000-0002-2671-711X>

Lidia de la Caridad Hernández Gómez¹ <https://orcid.org/0000-0003-0830-9304>

¹Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana, Cuba.

²Hospital General Docente Héroes de Baire. Isla de la Juventud, Cuba.

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

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos son un grupo vulnerable al padecimiento de afecciones físicas y psicológicas. En ocasiones, los individuos no están preparados para desempeñarse en este rol. Resulta de importancia el abordaje teórico sobre la preparación y la competencia para el cuidado, porque constituyen variables moduladoras en la calidad de la atención al familiar enfermo.

Objetivo: Analizar aspectos teóricos relacionados con la preparación y competencia del cuidador primario del paciente oncogeriátrico.

Métodos: Para el análisis del contenido, se revisaron resultados de investigaciones publicadas entre 2015 y 2022 en sitios web oficiales de la Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud, ministerios de salud; también revistas indexadas en las bases de datos de SciELO, Scopus y Medline (PubMed). La población de documentos científicos estudiados estuvo conformada por 108 artículos, de los cuales 53 fueron citados. Todos los manuscritos seleccionados tenían calidad metodológica.

Conclusiones: Cuando el cuidador primario logra hacer cambios respecto al manejo de la enfermedad, dada la preparación y competencias alcanzadas, se visualizan no solo los efectos positivos en la práctica y en las emociones, también permite la ejecución de tareas durante un tiempo prolongado sin poner en riesgo su salud, y se reducen las consecuencias adversas de los cuidados.

Palabras clave: preparación; competencia; paciente oncogeriátrico; cuidador.

ABSTRACT

Introduction: Primary caregivers of oncogeriatric patients are a group vulnerable to suffering from physical and psychological conditions. Sometimes, such individuals are not prepared for this role. It is important to address the theoretical approach on the preparedness and competence for caregiving, because they constitute modulating variables in the quality of care for the sick family member.

Objective: To analyze theoretical aspects related to the preparedness and competence of the oncogeriatric patient primary caregiver.

Methods: For content analysis, research results published between 2015 and 2022 were reviewed, from official websites of the World Health Organization, Pan American Health Organization and Ministries of Health; together with journals indexed in the SciELO, Scopus and Medline (PubMed) databases. The population of studied scientific papers consisted of 108 articles, of which 53 were cited. All the selected manuscripts had methodological quality.

Conclusions: When the primary caregiver succeeds in making changes regarding disease management, given the achieved preparedness and competences, not only are the positive effects on practice and emotions visualized, but it also allows the execution of tasks for a prolonged time without putting their health at risk, and the adverse consequences of caregiving are reduced.

Keywords: preparedness; competence; oncogeriatric patient; caregiver.

Recibido: 04/03/2024

Aceptado: 28/06/2024

Introducción

El cáncer se asocia a determinantes sociales de la salud, como el nivel socioeconómico, el nivel educacional, las condiciones laborales, la calidad de recursos básicos como el agua y diversos servicios sanitarios. Asimismo, se valoran factores de riesgo, como estilos de vida no saludables, condiciones estructurales asociadas a políticas públicas, culturales y

medioambientales. Las marcadas inequidades en la distribución de esta enfermedad permiten observar regiones con mayor número de fallecidos por ciertos tipos de cáncer, así como diferencias entre hombres y mujeres.⁽¹⁾

Las estadísticas recientes indican las altas tasas de incidencia, prevalencia y mortalidad existentes en todo el mundo y manifiestan una tendencia a su ascenso en los próximos años. Los expertos estiman que más de 30 millones de personas se verán afectadas por esta enfermedad en 2040, de los que 16 millones podrían perder la vida.⁽²⁾

Los pronósticos realizados en Europa revelan cuatro millones de casos nuevos de cáncer y 1,9 millones de muertes relacionadas con el padecimiento. Existen cuatro tipos de cáncer que representan la mitad de la carga global de la enfermedad en toda la región europea: pulmón (380 000), colorrectal (250 000), mama (140 000) y pancreático (130 000). Las predicciones apuntan a una mayor prevalencia en el sexo masculino.⁽³⁾

En América Latina, los reportes señalan una menor incidencia (163 casos nuevos por 100 000 habitantes), en comparación con Europa (264 por 100 000) y los Estados Unidos de Norte América (300 por 100 000), donde aún es alta la mortalidad. La presentación tardía en etapas más avanzadas del cáncer y un menor acceso a los servicios de salud para el tratamiento justifican esas elevadas cifras.⁽⁴⁾

El cáncer también es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en España. En el año 2021 se diagnosticaron 276 239 casos, muy similar al 2020.⁽⁵⁾ En ese mismo período, el Registro de Cáncer Nacional de Irlanda declaró al cáncer pulmonar entre los más comunes y la primera causa de muerte del país. Se han estimado un total de 3362 nuevos casos y 1884 muertes por año.⁽⁶⁾

En relación con el contexto latinoamericano, algunos autores refieren cómo el Instituto Nacional de Cáncer en Brasil previó, en el país, 625 mil nuevos diagnósticos de neoplasias para cada año del trienio 2020-2022, lo cual exige propuestas diferenciadas para sus diferentes portadores.⁽⁷⁾

Por otra parte, en México fallecen 14 de cada 100 personas a consecuencias del cáncer, lo cual la convierte en la tercera causa de muerte de ese país. Se reporta una esperanza de vida para quienes la padecen de 63 años y se ha estimado que genera costos totales entre 23 y 30 mil millones de pesos por año. La incidencia del cáncer afecta de manera significativa a los estratos socioeconómicos menos aventajados.⁽⁸⁾

Las estimaciones futuras de la población cubana hasta el 2050 apuntan a que el país se convierta en uno de más envejecidos del planeta. En este sentido, se prevé el diagnóstico de 59 426 casos nuevos para ambos sexos, y el envejecimiento será el indicador demográfico

responsable del 67,1 % de este incremento, con 39 904 personas diagnosticadas con cáncer.⁽⁹⁾

Más allá de las estadísticas, el cáncer es un problema que afecta a la familia, sus relaciones y funcionamiento.⁽¹⁰⁾ Se producen alteraciones generadas por las disímiles necesidades, las cuales deberán ser satisfechas en alguna medida para mantener su estabilidad y equilibrio. Se considera un estresor sumamente potente para el sistema familiar, y solo la forma en cómo sobrelleve la crisis de la enfermedad determinará el modo en que empleen sus recursos de afrontamiento, asuman los diferentes roles y el grado de éxito de estos.

La ciencia psicológica ha dado gran relevancia al estudio y atención clínica de los cuidadores primarios, por ser un grupo vulnerable al padecimiento de afecciones físicas y psicológicas, que, en ocasiones, no están preparados para desempeñar el rol. Tanto la preparación como la competencia para el cuidado constituyen variables moduladoras en la calidad de la atención al familiar enfermo y sus positivos efectos.

El artículo tuvo como objetivo analizar aspectos teóricos relacionados con la preparación y competencia del cuidador primario del paciente oncogeriátrico.

Métodos

Para el análisis de contenido, se realizó una búsqueda bibliográfica en el primer semestre del 2022. Se revisaron resultados de investigaciones publicadas entre 2015 y 2022 en sitios web oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), ministerios de salud; también revistas indexadas en las bases de datos de SciELO, Scopus y Medline (PubMed). Fueron utilizados como descriptores: preparación; competencia; paciente oncogeriátrico y cuidador. La población de documentos científicos estudiados estuvo conformada por 108 artículos, de los cuales 53 fueron citados. Se escogieron manuscritos de calidad metodológica que: estuvieran publicados en el período de estudio, disponibles de forma gratuita, con el texto íntegro, en portales oficiales y base de datos científicas; estudios relacionados con la preparación y competencia del cuidador primario del paciente oncogeriátrico, elemento que dio origen a la naturaleza del objetivo; y en idioma español e inglés, por la frecuente publicación de resultados en esas lenguas. Se excluyeron trabajos no disponibles con el texto completo o con requisito de pago para su descarga.

El cuidador primario del paciente oncogeriátrico

Diferentes acontecimientos vitales exponen a la familia a grandes conmociones, lo cual produce alteraciones estructurales y funcionales al sistema, y genera necesidades que deberán ser satisfechas en alguna medida para mantener la estabilidad y equilibrio. El cáncer, en ocasiones, permite la unidad de toda la familia en función de una problemática común, donde cada uno de sus miembros se empeña en adaptarse y crecer.

La familia se convierte en dadora y receptora de cuidados no solo en el paciente en fase terminal, sino también en cualquier estadio de la enfermedad. El diagnóstico, los tratamientos, las recaídas y la posible evolución hacia un estadio terminal de un ser querido se convierte en fuente generadora de sufrimiento. Estas alteraciones condicionan la necesidad de orientaciones psicológicas que ofrecen recursos para un afrontamiento adaptativo ante el acontecimiento.⁽¹¹⁾

Algunos investigadores consideran que, cuando un cuidador identifica sus necesidades, fortalezas, debilidades, alternativas para su bienestar, capacidades y limitaciones, es porque tiene habilidad para la atención a un enfermo. Además, la tranquilidad y seguridad del paciente estará en dependencia de cómo el cuidador vaya asumiendo su rol.⁽¹²⁾

El cuidado a una persona mayor en situación de dependencia implica esfuerzos, ajustes y cambios en la vida, por ejemplo, para el desempeño laboral o la dedicación al resto de la familia y los amigos. También significa el descubrimiento de cualidades, aptitudes o talentos que, de otra manera, no se hubieran manifestado. El cuidado puede convertirse en una tarea trabajosa pero grata, por la complicidad emocional de quien cuida o ante la satisfacción de algún logro.⁽¹³⁾

Los cuidados implican un componente afectivo de envergadura, el cual está impregnado también de un elevado contenido moral. Se presenta un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco, base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras.⁽¹⁴⁾

El cuidador es “aquella persona que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria”. Las limitaciones con su vida social durante un período de tiempo prolongado repercuten de forma negativa en su salud y puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina carga.⁽¹⁵⁾ Estos autores consideran como cuidador primario de paciente oncogeriátrico, al que se ocupa de garantizar la atención de una persona de 60 y más años y con una enfermedad oncológica.

Durante la enfermedad, se conforma la díada cuidador primario y receptor de cuidado. De acuerdo con otros autores, es una opción para el desarrollo humano. El proceso atraviesa

diferentes fases: vivir la limitación y la necesidad de ayuda, el reto o compromiso para llegar al logro y la trascendencia a un vínculo especial.⁽¹⁶⁾

La diada debe afrontar la terapia oncológica, actividades básicas e instrumentales y tomar decisiones inherentes al manejo de la condición de salud-enfermedad. El cuidado de un paciente que padece una enfermedad crónica con peligro para la vida o con discapacidad, exige reorganizar la esfera familiar, laboral y social en función de las tareas que implica su cuidado.

Este proceso está condicionado por el tipo y gravedad de la enfermedad, la lucidez psíquica que posea, lo autónomo que sea el paciente y el grado de apoyo familiar, social y psicológico del entorno del enfermo.⁽¹⁷⁾

La visibilidad del rol y el valor del cuidador primario difunden la perspectiva de la salud pública.⁽¹⁸⁾ De ocurrir un proceso de desatención, puede convertirlos en pacientes invisibles. Ellos son parte de la red de personas que apoyan a los pacientes oncológicos, familiares, amigos y profesionales de la salud. Realizan acciones que, hasta hace poco, las realizaba solo el personal sanitario.

El cuidador tiene un papel protagónico después de la hospitalización del paciente y adquiere un gran valor para la efectividad del tratamiento oncológico. Este último trae consigo reacciones adversas (por la quimioterapia y radioterapia) que pueden desalentar al enfermo, por ello se orientarán cuidados individualizados e interdependientes, los cuales contribuyen a la terapéutica, con el apoyo del cuidador.⁽¹⁹⁾

Muchos cuidadores se sienten abrumados o al límite de su capacidad, debido a la alta tensión personal relacionada con las tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente.⁽²⁰⁾ La aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar llevan a los cuidadores a experimentar sentimientos negativos que pueden contribuir a la disminución de su salud.

En varios estudios se plantea que los cuidadores pueden exhibir síntomas físicos y emocionales, tales como la pérdida del control, de la autoestima, depresión y ansiedad, además de presentar un mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales.⁽²¹⁾ Las características sobresalientes en el síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento, entre otros.⁽²²⁾

La situación se agrava cuando el cuidador no tiene políticas y programas sociales donde se tienen en cuenta sus necesidades, lo cual implica que en un futuro cercano el sistema de salud tendrá un nuevo paciente. Se expresan algunos autores sobre “el desarrollo natural de la enfermedad que tiende a agudizarse en condiciones sociales de vulnerabilidad”, como lo declara el enfoque de los determinantes sociales de la salud.⁽²³⁾

Para estos autores, hay tres elementos que transversalizan el proceso y de acuerdo al grado que alcancen, las vivencias sobre los cuidados podrán ser interpretadas como positivas o negativas: la significación de la persona enferma (incluida la dinámica de las relaciones), las renunciadas o micro pérdidas implícitas y el apoyo percibido.

Los aspectos teóricos y metodológicos del cuidado de un adulto mayor con cáncer incluyen una amplia gama de factores médicos, psicosociales y familiares, cuya diversidad complejiza el proceso del cuidado y el trabajo con el paciente y su familia. Durante la enfermedad deben existir garantías para la salud integral del paciente y, también, para el cuidador primario.

Como las políticas de cuidado son tan heterogéneas, en las últimas décadas se han presentado numerosos estudios a nivel mundial, con el propósito de proteger al cuidador.⁽²⁴⁾

El abordaje de la preparación y la competencia para el cuidado de este tipo de pacientes, constituye una modesta contribución.

La preparación y la competencia en el contexto internacional

El cáncer demanda de acompañamiento en las distintas etapas de la enfermedad. El diagnóstico de cualquier entidad con pérdida de autonomía para el paciente, genera cambios que trascienden la dinámica y el funcionamiento del sistema familiar. En determinados contextos surgen las cadenas locales de cuidado.⁽²⁵⁾ Significa que los lazos surgidos entre las féminas, les permiten sobrellevar en mejores condiciones las tareas domésticas y de cuidados, asignadas históricamente a partir de la división social y sexual del trabajo.

En el caso de aquellas cuidadoras con más de una oportunidad para ofrecer atención, se inicia un “ciclo de cuidados sin fin”. Se requiere de una redistribución de estos compromisos entre mujeres y hombres, así como sucede en el ámbito productivo, para apreciar una verdadera corresponsabilidad social.⁽²⁵⁾ Los autores comparten los análisis sobre los cuidados con un enfoque de género incorporado. Han sido las mujeres quienes han desempeñado un protagonismo sin elección alguna.

La preparación para la prestación de cuidados tiene componentes prácticos y emocionales. Se comparte el juicio de estos autores, no hay una manera única y acertada de ser cuidador

porque cada situación es diferente; en la medida que el tratamiento y la enfermedad vayan cambiando, lo mismo ocurrirá con el rol del cuidador.^(26,27) Muchas personas no saben con antelación que estarán dedicados a un paciente oncológico. Esta demandante labor, tanto física como emocional, requiere organización y cuidar de sí mismo para desempeñar el rol durante todo el tiempo que sea necesario.

Cuidar a una persona dependiente es una tarea que trasciende la simple ejecución de tareas; implica modificar las funciones, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender necesidades cambiantes de la persona cuidada; es desarrollada de forma voluntaria, sin que medie alguna organización o remuneración.

Los nuevos deberes pueden generar carga en el cuidador primario, por lo cual resulta de interés clínico e investigativo el conocimiento que se tenga sobre el grado de complejidad de la situación crónica, la preparación y competencia del cuidador primario para ofrecer la atención y el apoyo disponibles, con el propósito, de establecer prioridades de acción.

Para Zwicker,⁽²⁸⁾ cuidar es estresante y, por esa razón, el cuidador primario tiene un alto riesgo de sufrir consecuencias físicas y psicológicas. La mencionada autora define como preparación a la disposición para múltiples ámbitos de la función del cuidador, como la prestación de apoyo emocional, el establecimiento de servicios en el hogar y el manejo del estrés que conlleva la prestación de cuidados.

Se concuerda con la autora sobre el desdoblamiento que las circunstancias exigen del cuidador. Sin embargo, se discrepa porque no tiene en cuenta a las configuraciones personológicas con una elevada capacidad para asumir situaciones críticas. No significa una interpretación placentera del evento, pero no conlleva a la tensión porque operan mecanismos de autorregulación que pueden resultar incomprensibles, pero efectivos para el afrontamiento del problema.

No caben dudas de que, sin el apoyo del cuidador primario, muchos pacientes tributarios de cuidados paliativos no podrían permanecer en casa. Sin embargo, se suele carecer de información y habilidades necesarias. Por ese motivo Hudson y otros⁽²⁹⁾ desarrollaron un programa psicoeducativo para la familia del paciente con cáncer avanzado no institucionalizado; el cual resulta factible, accesible y útil.

Dicho programa consiste en tres sesiones semanales consecutivas. Trabajaron con 156 cuidadores de Victoria (Australia) de forma grupal y no encontraron diferencias entre los procedentes de áreas regionales y metropolitanas. Estas intervenciones psicoeducativas han

demostrado el aumento de la calidad de vida y los conocimientos de los participantes, incluso en el apoyo a un familiar moribundo.⁽²⁹⁾

En una investigación española predominaron los cuidadores primarios de pacientes tributarios de cuidados continuos, con poca preparación. De acuerdo con los expertos, se considera que cuando falta el entrenamiento necesario para cuidar a otra persona o existe desconocimiento sobre la evolución de una enfermedad específica, puede provocar la fatiga física y emocional en el cuidador.⁽³⁰⁾

Científicos de Indonesia evaluaron a 40 cuidadores familiares. El proceso se concibió para ofrecer un consuelo afectuoso durante el tratamiento médico, garantizar los cuidados físicos, emocionales, disminuir las tensiones y mejorar la calidad de vida del paciente tributario de cuidado paliativo. Para estos expertos, las enfermeras pueden apreciar la preparación del cuidador e identificar si requieren estrategias para incrementar la calidad de cuidado.⁽³¹⁾

Otro elemento vinculado a la buena ejecución del cuidado familiar es la competencia, que es la creencia de control del cuidador primario, le permite ganar en seguridad para relacionarse con el entorno y en el logro de sus metas. La expectativa de dominio posibilita una regulación cognitiva y emocional, lo cual garantiza el ajuste psicológico del individuo. La creencia de control promueve la acción directa para modificar las situaciones que resultan negativas al sujeto y facilita la respuesta emocional, para lograr que estas acciones sean más efectivas.

Varios autores consideran a la competencia como un “constructo psicológico de la autoeficacia, que se caracteriza por la autopercepción de un individuo de sus capacidades o habilidades necesarias para realizar una acción o un comportamiento en una situación concreta”.^(32,33) Aprecian una relación entre competencia con el rendimiento y la tensión psicológica.

Experimentados en el tema la conceptualizan como una expresión de las capacidades que debe desarrollar el cuidador primario a través de un proceso continuo, que involucra el conocimiento de la situación, el entrenamiento en habilidades, el afianzamiento de la confianza y planeación necesarias para lograr una atención segura, en las diferentes etapas.⁽³⁴⁾ Para estos autores, la competencia para el cuidado no requiere de aptitudes heredadas.

La competencia para el cuidado en el hogar debe emprenderse desde una perspectiva integral. Es fundamental para la diada cuidador primario-paciente oncológico, porque garantiza la continuidad del tratamiento, la disminución de las complicaciones, los reingresos por factores prevenibles y minimiza la sobrecarga del cuidador.

Sobre este último aspecto, diferentes investigadores se pronuncian, la competencia para el cuidado en el hogar se consolida como una variable moduladora de la sobrecarga en el cuidador primario.

La competencia representa la destreza del cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en la vivienda del paciente. Se asocia a factores de tipo personal y del contexto propio donde se genera el cuidado. Requiere de categorías básicas, entre ellas, conocimientos sobre el manejo de procedimientos e instrumentos, condiciones mínimas para el cuidado, capacidad de anticipación, habilidades sociales y redes de apoyo. La interacción social amortigua los efectos adversos que genera la atención a largo plazo de quienes cuidan, según el criterio de estos autores.⁽³⁴⁾

Se coincide con Pearlin y otros,⁽³⁵⁾ cuando opinan que el estrés del cuidador es consecuencia de un proceso que incluye las características socioeconómicas, los recursos de los cuidadores y los factores estresantes a los que están expuestos.

Un trabajo referente sobre el tema es el realizado por los investigadores australianos Hudson y Hayman-White.⁽³⁶⁾ Se demostró la efectividad de la intervención educativa concebida para 106 cuidadores de pacientes en estado terminal, en la cual se hacía particular énfasis en la competencia para cuidar.

Expertos en Singapur estudiaron la competencia en relación con estados psicológicos. El análisis transversal se llevó a cabo con 287 cuidadores familiares de pacientes con cáncer avanzado y fueron reclutados en dos hospitales de nivel terciario. Afirman que una mayor competencia está relacionada con estados psicológicos favorables, los cuales se convierten en factores protectores durante el empeoramiento del paciente y cuando se incrementan las horas de cuidado. Como sugerencia, las intervenciones educativas deben estar encaminadas a mejorar la competencia del cuidador y a la disminución de su angustia.⁽³⁷⁾

Asumir los cuidados necesarios de personas que están en condiciones de dependencia forma parte de un proceso largo y difícil. En el contexto turco se investigó la competencia de 337 cuidadores familiares de pacientes con accidente cerebrovascular. El estudio revela que la experiencia previa en el cuidado aumenta la competencia del cuidador y afirman que un estrés mantenido la afecta. Para los citados especialistas la indagación de esta variable en diferentes culturas e idiomas resulta una ventaja para realizar estudios comparativos.⁽³⁸⁾

En Cuba se han realizado algunas indagaciones sobre el tema que apuntan a una línea de investigación para su desarrollo.

Abordaje de la preparación y competencia en el contexto cubano

La sociedad cubana actual ofrece garantías de protección a los cuidadores familiares, expresados en el nuevo Código de las Familias.⁽³⁹⁾ En el documento se definen aspectos cardinales sobre el cuidador: el respeto a la autonomía y la dignidad, se prohíbe la violencia, se plasman sus derechos y deberes, y recalca sobre la capacitación necesaria para la realización de su actividad y cuidarse a sí mismo.

Desde el 2008, autores cubanos proponen las Guías Psicoeducativas (GP) para los cuidadores principales de pacientes con enfermedades oncológicas, con el propósito de garantizar la atención integral en cualquier contexto. Con una modalidad personalizada, parten del diagnóstico de sus necesidades, le ofrece conocimientos para afrontar el cuidado de forma eficaz, desarrollar habilidades, de modo que permita la convivencia, disminuir las recaídas y alcanzar un mejor funcionamiento social y ocupacional posible.⁽⁴⁰⁾

Un estudio en el 2014 con cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos del área de salud de Boyeros, La Habana, arrojó que en su mayoría necesitaban preparación y se percibían con competencia para el cuidado.⁽⁴¹⁾ Resultados similares fueron encontrados en el 2016 cuando se realizó una investigación en el Policlínico Universitario René Vedia. Márquez y otros⁽⁴²⁾ hallaron una relación significativa entre la preparación y la competencia $p = 0,0052$.

Los autores hacen énfasis en la realización de indagaciones que permitan un incesante cambio en las políticas de cuidado, acorde con el contexto socioeconómico, cultural y político.

Conclusiones

Cuando el cuidador primario logra hacer cambios respecto al manejo de la enfermedad, dada la preparación y competencias alcanzadas, se visualizan no solo los efectos positivos en la práctica y en las emociones, también permite la ejecución de tareas durante un tiempo prolongado sin poner en riesgo su salud, y se reducen las consecuencias adversas de los cuidados.

Aporte científico

Esta revisión permite la sistematización teórica-metodológica de ambas categorías, la identificación de las brechas y el diseño de intervenciones eficaces, adecuadas a la realidad social cubana.

Referencias bibliográficas

1. Ministerio de Salud. Plan nacional de cáncer 2018-2028. Chile; 2019. 2022 [acceso 15/01/2022]. Disponible en:
https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019.01.23_PLAN-NACIONAL-DE-CANCER_web.pdf
2. Fernández R. El cáncer en el mundo. Datos estadísticos 2024 [acceso 20/05/2024]. Disponible en: <https://es.statista.com/temas/11049/el-cancer-en-el-mundo/#topicOverview>
3. Tadeusz D. La carga del cáncer en Europa en 2020: estimaciones de incidencia y mortalidad para 40 países y 25 cánceres importantes. Eur J Cancer. 2021;157:308-47. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.07.039>
4. Ministerio de Salud. Programa presupuestal 0024 prevención y control del cáncer. Perú; 2021.
5. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2021.
6. Cochrane A, Gallagher P, Dunne S. “You just need to learn”: A qualitative study on the information needs of family caregivers of people with lung cancer. European Journal of Oncology Nursing 2022 DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102082>
7. Paixão da Silva W, Serpa de Araujo CZ, Serpa de Araujo LZ. Prevalência de pacientes com câncer avançado atendidos num serviço de cuidados paliativos no Estado de Alagoas. Revista Eletrônica Acervo Saúde 2021;13(6). DOI: <https://doi.org/10.25248/REAS.e7622.2021>
8. Flamand GL, Moreno C, Arriaga R. Cáncer y desigualdades sociales en México. Ciudad de México: Colegio de México, Red de Estudios Sobre Desigualdades, Universidad Jesuita de Guadalajara, Fundación de Alba, Respirando con valor A. C., Salvati A. C; 2021 [acceso 15/01/2022]. Disponible en:
<https://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/otros/20210218044916/informe-cancer-desigualdades.pdf>
9. Guerra GA, Silva E, Montero S, et al. Metástasis: un hito para el conocimiento, un reto para la ciencia. Rev cubana med 2020 [acceso 15/01/2022];59(1):1-20. Disponible en: Metástasis: un hito para el conocimiento, un reto para la ciencia (medigraphic.com)

10. 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: <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>
11. Grau Ábalo J, Chacón Roger M, Reyes MC. Guía de cuidados para familiares de enfermos crónicos avanzados. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2012.
12. Cantillo CP, Ramírez CA, Perdomo AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm* 2019;24. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>
13. Organización Panamericana de la Salud y Banco Interamericano de Desarrollo. La situación de los cuidados a largo plazo en América Latina y el Caribe. Washington, D.C.: OPS; 2023 [acceso 20/04/01/2024]. DOI: <https://doi.org/10.37774/9789275326879>
14. Muñoz JM, Becerra S. Cuidados paliativos; una reflexión antropológica y bioética. *Medicina y Ética* 2024;35(1):207-30. DOI: <https://doi.org/10.36105/mye.2024v35n1.05>
15. Vicente LE, Medina V, Rodríguez DA, Manjarrez JO. Acompañamiento psicosocial en cuidadores primarios informales: mindfulness, calidad de vida y apoyo social a distancia. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social* 2022;8(1). DOI: <https://doi.org/10.22402/j.rdi.pycs.unam.e.8.01.2022.385>
16. Combata-Zambrano AM, Chaparro-Díaz L. Vínculo de la persona con cáncer- cuidador familiar (diada) durante la hospitalización: teoría fundamentada. *Duazary*. 2021;18(1):45-56. DOI: <https://doi.org/10.21676/2389783X.3830>
17. Cruz Caballero BA, Reiner Hernández L. Sistema de acciones con enfoque bioético a cuidadores de pacientes oncogeriátricos con ingreso domiciliario. *Acta méd centro*. 2020;14(4).
18. Hersh-Martínez P, Salamanca-González MG. El cuidado y los procesos de atención-desatención como referentes analíticos y operativos para la salud colectiva. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2021;40(1):e345191. DOI: <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e345191>
19. Secada M, Cabrera L, Mederos C. Preparación educativa al cuidador de pacientes operados de cáncer de cerebro. *Rev Med Electrón*. 2019 [acceso 27/01/2022];41(2). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedele/me-2019/me192za.pdf>
20. Kaplan D, Berkman B. Cuidado del anciano por parte de su familia. Manual MSD versión para profesionales. 2019 [acceso 15/01/2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/geriatr%C3%ADa/aspectos-sociales-en-los-ancianos/cuidado-del-anciano-por-parte-de-su-familia>

21. Logroño Varela E, Cercas Duque A. Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente. Ene. 2020 [acceso 20/01/2021];12(1):787. Disponible en: <https://www.bing.com/search?q=estudiodelamotivacióndelcuidadorprincipaldelapersonadependiente>
22. Gil A, Cardona MA, Echeverri E. Síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad de cuidadores de personas dependientes [tesis]. Universidad de Antioquia; 2020. Disponible en: https://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/15368/2/CardonaMaria_2020_SindromeSobrecargaCuidador.pdf
23. Amador C, Puello EC, Valencia N. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. Rev. cuba. salud pública 2020 [acceso 27/04/2022];46(1):e1463. Disponible en: <https://www.scielo.org/pdf/rcsp/2020.v46n1/e1463/es>
24. Hirata H; Araujo Guimarães N. El cuidado en América Latina. 1ra ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Fundación Medifé Edita; 2020 [acceso 27/04/2022] Disponible en: <https://sociologia.fflch.usp.br/sites/sociologia.fflch.usp.br/files/El-Cuidado-en-Am-Latina-INDICE.pdf>
25. Romero Almodóvar M, Echevarría León D, Díaz Pérez D. Cuidar y ser cuidado/a: experiencias en el centro histórico de la Habana Vieja. Novedades en Población. 2020 [acceso 27/04/2022];16(32). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rnp/v16n32/1817-4078-rnp-16-32-182.pdf>
26. Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, Steineck G, Kreicbergs U. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home - study protocol for a web-based intervention 2020;19(33). DOI: 10.1186/s12904-020-0530-6
27. ASCO Answers: Caring for a loved one with cancer. 2021 [acceso 27/04/2022]. Disponible en: https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_guide_caregiving.pdf
28. Anne Zwicker. Preparedness for Caregiving Scale. En: Try this: general assessment series. The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University Rory Meyers College of Nursing. 2018 [acceso 27/04/2022];28. Disponible en: <https://hign.org/consultgeri/try-this-series/preredness-caregiving-scale>
29. Hudson P, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program. Journal of

- Pain and Symptom Management 2009 [acceso 27/04/2022];38(2):299-309. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.010>
30. Gutierrez-Baena B, Romero-Grimaldi C. Development and psychometric testing of the Spanish version of the Caregiver Preparedness Scale. Nursing Open 2020;00:1-11. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.732>
31. Winahyu Sari IW, Nirmalasari V. Translation and psychometric testing of the indonesian version of the Preparedness for Caregiving Scale. Nurse Line Journal. 2021 [acceso 27/04/2022];6(1). Disponible en: https://www.academia.edu/71041142/Translation_and_Psychometric_Testing_of_the_Indonesian_Version_of_the_Preparedness_for_Caregiving_Scale
32. Wong KT, Man Chow AY, Ning Chan IK. Effectiveness of Educational programs on palliative and End-of-life Care in promoting perceived competence among health and social care professionals. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2022 [acceso 12/05/2022];39(1):45-53. DOI: <https://doi.org/10.1177/10499091211038501>
33. Vega OM, González DS. Soporte social percibido y competencia para el cuidado en el hogar, Ocaña, Colombia. NOVA. 2019;17(32):95-108.
34. Carrillo GM, Vargas E, Gómez OJ. Validación de la Escala Competencia para el Cuidado en el Hogar en Adultos con Cáncer. Revista Cuidarte. 2021;12(2):e1210. Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1210>
35. Pearlin L, Mullan S, Semple S, Skuff M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist. 1990;30(5):583-93.
36. Hudson P, Hayman-White K. Measuring the psychosocial characteristics of family caregivers of palliative care patients: psychometric properties of nine self-report instruments. Journal of Pain and Symptom Management. 2006 [acceso 12/05/2022];31(3):215-28.
37. Teo I, Baid D, Ozdemir S. Family caregivers of advanced cancer patients: self-perceived competency and meaning-making. BMJ Supportive & Palliative Care. 2020;10:435-42. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001979>
38. Demir Avci Y, Gözümlü S. Adaptation and psychometric testing for Turkish of the Caregiver Competence Scale. Bezmialem science. 2020;0(0). DOI: <https://doi.org/10.14235/bas.galenos.2020.4152>
39. Ministerio de Justicia. Proyecto de Ley del Código de las familias. 12 de enero de 2022. Disponible en: https://salud.msp.gob.cu/wp-content/uploads/2022/03/PROYECTO_DE_LEY_CODIGO_DE_LAS_FAMILIAS.pdf

40. Treto AM, Guerra VM, Rodríguez MA. Una alternativa para la preparación del cuidador principal de adultos con enfermedades oncológicas. Medicentro Electrónica. 2015 [acceso 12/05/2022];19(4). Disponible en: <https://paperity.org/p/190231689/>
41. Márquez I, Grau J, Infante O, Oliva I, Lacaba Y. Validación inicial de escalas para la preparación de cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos de Boyeros. Rev. Hosp. Psiquiatr. 2015 [acceso 12/05/2022];12(1). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=63518&IDPUBLICACION=6283&NOMBRE=Revista%20del%20Hospital%20Psiqui%C3%A1trico%20de%20La%20Habana>
42. Márquez IF, Zaldívar E, Franco V, Guridi MZ. Competencia percibida y necesidad de preparación para cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos. Rev. Hosp. Psiquiatr. La Habana. 2018;15(3).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.