



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA



EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES SOBRE EL
CUIDADO DE TRANSICIÓN EN MUJERES
MASTECTOMIZADAS



TESIS

PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA
ORIENTACIÓN: EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

FERNANDO RODRÍGUEZ ÁNGELES

DIRECTORA DE TESIS
MAESTRA ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE, 2011



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO AVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día 17 de octubre del 2011, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) del alumno FERNANDO RODRÍGUEZ ÁNGELES con número de cuenta 89209275, con la tesis titulada:

“EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES SOBRE EL CUIDADO DE TRANSICIÓN EN MUJERES MASTECTOMIZADAS.”

bajo la dirección del(a) Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez

Presidente : Doctora Dulce María Guillén Cadena
Vocal : Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez
Secretario : Doctora Silvia Crespo Knopfler
Suplente : Doctor Marco Antonio Cardoso Gómez
Suplente : Maestra Sofía Elena Pérez Zumano

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
MÉXICO D, F. a 11 de noviembre del 2011.


MTRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA

PROGRAMA DE MAESTRÍA
EN ENFERMERÍA

❖ A mi madre, mi padre, Maribel, Fernando, Fernanda y Emiliano



Agradecimientos



A las mujeres en situación de cáncer de mama y sus familiares que los cuidan. Gracias por colaborar en este estudio, por honrarme con la oportunidad de conocer sus experiencias, pensamientos y sentimientos.

Cuidadores capaces de dar su cariño y dedicación día a día, a pesar de las contingencias. Velando en silencio y sigilo el bienestar de su ser querido sin pedir nada a cambio.

Sin sus testimonios este trabajo no hubiera sido posible.

A la maestra Rosa María Ostiguín, directora de esta tesis, por ser asesora y guía de mi conocimiento. Ha sido un apoyo fundamental en mi camino. Gracias por su comprensión, generosidad y paciencia.

A mi familia, que es mi inspiración, expreso toda mi gratitud. Por su apoyo, comprensión y por ese entusiasmo en momentos críticos que me hacen crecer.

Gracias a todas las personas que directa o indirectamente me apoyaron para concluir mis estudios.

■
Índice
■

Resumen.....	6
Abstract	8
► Capítulo I. Descripción del fenómeno	10
1. Introducción.....	10
2. Planteamiento del problema.....	11
3. Objetivos de la investigación.....	15
4. Justificación.....	16
► Capítulo II. Marco referencial	18
1. Marco referencial.....	18
2. Investigaciones nacionales e internacionales.....	24
► Capítulo III. Metodología	32
1. Metodología.....	32
1.1 Selección de informantes.....	32
1.2 Técnica.....	33
1.3 Procedimiento.....	34
2. Análisis.....	37
3. Consideraciones éticas.....	41
3.1 Principios éticos.....	42
► Capítulo IV. Hallazgos.....	43
1. Características de los participantes.....	43
2. La organización de los cuidados de transición.....	45
3. La meta de los cuidados de transición.....	47
3.1 Curación de la herida quirúrgica.....	49
3.1.1 Prevenir la infección.....	49
3.1.2 Evitar lastimarla.....	51
4. Momentos difíciles de la transición.....	53
4.1 La noticia de la cirugía.....	54
4.1.1 Es la salvación.....	54
4.2 La curación de la herida quirúrgica.....	56
4.3 El momento del alta hospitalaria.....	57
4.3.1 Es muy rápido.....	58
4.3.2 Información escasa.....	58
5. Recursos y necesidades de los cuidadores.....	59

5.1 El apoyo familiar.....	60
5.2 La fe en un ser superior	61
6. Efectos en el cuidador.....	62
6.1 Sentido de experiencia	62
6.2 Aprender durante la marcha	64
6.3 La falta de conocimientos se substituye con voluntad.....	65
6.4 Confianza, esperanza y culpa.....	67
7. Necesidades de información de los cuidadores.....	68
7.1 Conocer procedimiento de curación.....	69
7.2 Figura que les capacite.....	71
7.3 Medios de comunicación permanente con quien les apoye.....	71
8. Discusión.....	73
▶ Conclusiones.....	85
▶ Implicaciones para la práctica del cuidado	90
▶ Recomendaciones.....	93
▶ Fuentes Bibliográficas.....	95
▶ Fuentes Hemerográficas	98
▶ Fuentes Electrónicas.....	102
▶ Anexos.....	103
Anexo1. Entrevista semiestructurada	104
Anexos 2. Carta de Consentimiento Informado	107



Resumen



En la actualidad presenciamos cambios en la prestación de servicios de salud e implementación de políticas públicas cada vez más eficientes, sin embargo gran parte de los cuidados a mujeres con cáncer sometidas a tratamiento quirúrgico como la mastectomía se administran en el hogar. Esta situación establece un compromiso para la paciente y su familia. Con frecuencia, algún familiar se encarga del cuidado de la paciente que en muchos casos podría considerarse altamente especializado.

En nuestra sociedad se desconoce el nivel de la experiencia o la calidad de la misma que tienen los cuidadores familiares posteriormente al alta hospitalaria y previa a la siguiente consulta. Este espacio de tiempo podría definirse como de transición. Los cuidados de transición se refieren al periodo durante el cual los pacientes pasan de una fase a otra de la enfermedad o del tratamiento, o bien, cuando cambian de un entorno de atención a otro. Los cuidados de transición tienen repercusiones importantes en la salud de la paciente. Estos periodos de cambio se ubican generalmente en el hogar.

El presente estudio expone y analiza el factor de la experiencia durante el cuidado de transición por los cuidadores familiares de mujeres mastectomizadas. Se realizó una investigación cualitativa, con entrevistas semiestructuradas realizadas a tres familiares responsables del cuidado así como un análisis de contenido.

Después de validar los resultados, situamos como la principal preocupación la curación de herida quirúrgica sin lastimar a la paciente. Se identifican momentos clave perfectamente determinados durante la transición. La falta de conocimientos por el cuidador se sustituye por buena voluntad y utilizando su propio criterio. Esta presente la fe en el cuidador como su principal sostén, así como una necesidad de información orientada hacia la técnica de curación.

Los cuidados de transición encauzados hacia la curación de herida quirúrgica cuentan con elementos que están más en función de una lógica primaria que de una capacitación sobre el tema. Esto contrasta con la literatura que hace referencia en el cuidador, donde frecuentemente se ocupa de aspectos puntuales como: la dieta, medicación, el estado general y anímico de la paciente.

Finalmente se elaboran propuestas para conformar un puente de cuidados de transición hospital-hogar-hospital, considerando una consultoría de enfermería durante el proceso para favorecer el bienestar de la mujer mastectomizada, al disminuir complicaciones, disminuyendo costos previsibles para la institución y evitando una atención biomédica fragmentada.

Palabras clave: Cuidados de transición. Cuidador familiar. Mujeres mastectomizadas. Investigación cualitativa. Análisis de contenido. Implicaciones para enfermería. Consultoría de enfermería.

●

Abstract

●

Nowadays, we witness changes in health services presentation and public policies implementation more and more efficient. Nevertheless, most care for women with cancer, subjected to surgical treatment, such as mastectomy, is provided at home. The aforementioned situation establishes an engagement for the patient and her family. Frequently some family members take charge of the care of the patients. In many cases, this care could be regarded as specialized.

In our society, the level of experience and the care quality of the care givers, after the hospital discharge and before the following medical consultation, are unknown. This mentioned period could be named as the transitional period. Transitional cares are referred to the period during which patients go from one phase to another in the disease or in the treatment; or when the patients move from one attention background to another different ambience. Transitional cares present an important impact on patients' health. Those change periods are usually located at home.

The present study exposes and analyzes the experience factor during transitional cares for the mastectomized women by part of family care providers. The study performed a qualitative research, with semi-structured interviews carried out on family members responsible for the care, as well as an analysis of contents.

After validating the results, our first concern was the surgical wound healing, without causing the patient any harm. Several completely well-determined key moments were identified during the transitional period. The lack of care knowledge by part of the care providers may be substituted by good willing and the use of their own criterion. The reliance on the caregiver is always present, as well the need for information oriented to the healing technique

The transitional cares guided to healing the surgical wound count on some elements that are more in terms of a primary logic than guided by training on the matter. This is opposed to the concept found in the literature that makes reference to the caregiver, where the main points refer to certain punctual aspects, such as diet, medication, and the patient's physical and psychic condition.

Finally, the study gives some propositions in order to establish some kind of hospital-home-hospital bridging transitional care, considering a nursing consulting during the process so as to improve mastectomized women's welfare, diminishing complications for the patients, decreasing predictable costs, and avoiding a fragmented biomedical attention.

Key words: Transitional cares, family care provider or caregiver, mastectomized women, qualitative research, analysis of contents, implications for nursing care, nurse consulting.



► Capítulo I. Descripción del fenómeno



1. Introducción

La prestación de servicios de salud permanentemente se transforma y la Oncología no es la excepción. Uno de estos cambios lo constituye la paulatina transferencia de la atención del hospital al hogar con mayor responsabilidad y trascendencia para el paciente y su familia. Gran parte de los cuidados relacionados con las personas en situación de cáncer se administran en el hogar, lo que implica mayor compromiso por parte del paciente y su familia con una exigencia agregada para el sistema de salud del cual forman parte.

En el hogar son los familiares quienes generalmente cuidan de la persona enferma propiciando una situación de desventaja para proporcionar cuidados técnico-procedimentales complejos o riesgosos por las demandas de la enfermedad, su tratamiento o rehabilitación. Poco se sabe sobre la experiencia en el cuidado específico con el que cuentan los familiares y en su necesidad y facultades para desarrollar otras aptitudes y habilidades para enfrentar problemas inéditos para ellos.

Particularmente el proceso de rehabilitación de una mujer después de la mastectomía se puede describir en términos de transiciones. Los cuidados de transición que se proporcionan son procesos que ocurren en el tiempo y tienen un sentido de flujo y movimiento. Inmerso en estos procesos el cuidador asiste a cambios en su contexto y su interior. Cambios que tienen repercusiones importantes en la vida y la salud de la persona a su cuidado.

A partir de un marco referencial, recurriendo a la investigación cualitativa se analiza la experiencia de cuidadores familiares de mujeres con mastectomía durante el periodo de transición de hospital al hogar. Ello con el propósito de orientar el cuidado

al asimilar la transición y apoyar la búsqueda de solución a las necesidades que se presentan en cada caso durante esta coyuntura de la salud de mujeres en condición de cáncer.

2. Planteamiento del problema

El cáncer en la actualidad representa una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial.

A pesar de los avances de la oncología moderna en cáncer mamario, esta enfermedad es la causa de muerte más común en mujeres en todo el mundo. Cada año se diagnostican más de 1,1 millones (representa el 10%) de nuevos casos y las defunciones por cáncer de mama superan a más de 410.000 anualmente. Constituyen cerca de 1.6% de todas las defunciones mundiales entre las mujeres, por lo que "... es un problema urgente de salud pública en regiones de altos recursos en el cual el riesgo de enfermar es superior y se está convirtiendo en un problema cada vez más imperioso en las regiones de bajos recursos, donde las tasas de incidencia se han aumentando hasta 5%..."¹ y el riesgo de morir es mayor debido a un menor acceso a los servicios de salud para su detección temprana, tratamiento y control.

En México a partir del 2006 el cáncer de mama es la primera causa de mortalidad por tumores malignos entre las mujeres, reúne el 6% de las muertes por neoplasia con una tasa de 17 defunciones por 100,000 mujeres de 25 años y más y ha desplazado al cáncer cérvicouterino del primer sitio². Representa un importante problema de salud pública en aumento y con alto impacto en la mujer que lo padece y su familia. Los servicios de salud del país enfrentan el reto de brindar una atención

¹ Dirección General de Epidemiología; SSA; Compendio de Cáncer. 2001. Página 112.

² Normas internacionales para la salud de mama y el control de cáncer de mama (Iniciativa Mundial de Salud de la Mama / Breast Health Global Initiative / BHG). 2006. Página 126.

oportuna y de calidad en la detección, el diagnóstico y el tratamiento para disminuir la morbilidad. Así como evitar los daños psicológicos vinculados a terapias radicales, abatir los costos de tratamiento y disminuir la mortalidad. Es de vital importancia reforzar la enseñanza y la participación de las personas dedicadas al cuidado de la mujer en situación de cáncer.

En la mayoría de los casos de cáncer de mama se requiere una combinación de modalidades terapéuticas para conseguir un control efectivo, en donde se recurre a radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y cirugía con la extirpación de la mama que es el tratamiento de elección.

La cirugía genera repercusiones para cualquier mujer: por el impacto físico, psicológico, social y familiar, porque enfrentan una enfermedad en un órgano ligado esencialmente a la sexualidad, autoimagen, feminidad, autoestima y la capacidad reproductora³.

El cáncer de mama impacta penetrantemente la vida de las mujeres que lo padecen al igual que a sus familias. No implica tan sólo saber que se tiene una enfermedad potencialmente mortal: involucra también enfrentarse a la “mutilación” de su cuerpo, miedo al rechazo de la pareja y no tener certeza de lo que vendrá y lo que significa este evento para la familia⁴.

Tras la cirugía, el periodo postoperatorio inmediato se inicia una vez concluida la intervención: abarca las primeras 24 horas y puede prolongarse hasta 36 horas⁵. El postoperatorio mediato se extiende de las primeras 24 horas hasta que la paciente se recupera. Después de una cirugía y durante la recuperación de la misma, la

³ Moreno, L. F.; Pérez, I. Mastectomía y Estética. Revista Avances Médicos, 1997. Res. 42(3).153-157.

⁴ Calvo-Gil, María Julia; Narváez Pinochet, Priscila Andrea. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de mamas. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100007&lng=es. Consultado el 27 de octubre de 2009.

⁵ Álvarez Li, Frank Carlos; et al. Clinical Practice Guidelines for postoperative period of thoracic surgery. Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos. 2009. 188-193.

persona egresa a su hogar, donde la implicación de la familia y de su cuidador(a) en su soporte, se hace imprescindible, constituye el principal y prácticamente el único núcleo de prestación de cuidados fuera del ámbito hospitalario⁶. En este contexto se desarrolla la actividad de los cuidadores familiares. Si bien existen vastas referencias documentales sobre los cuidadores familiares en general, son escasos los estudios de cuidadores familiares dentro del ámbito del hogar, aquí la importancia y el carácter novedoso de este trabajo.

El sistema de salud aún no ha incorporado plenamente al cuidador familiar para la atención en el hogar pero es un hecho que el pariente en cuestión es el responsable del cuidado del enfermo. Al respecto hay pocas estrategias documentadas y eficaces como guía para familiares sobre el cuidado de pacientes con cáncer. La ausencia de instrumentos pedagógicos se mantiene a pesar del hecho de que las obligaciones y estado anímico de los cuidadores familiares es estudiada desde principios de los década de los ochentas del siglo pasado.

Una mujer con mastectomía en el postoperatorio inmediato eventualmente no requiere alta tecnología terapéutica pero necesita de la ejecución de procedimientos específicos para reducir riesgos de infecciones, mejorar sus capacidades y favorecer el regreso a su cotidianidad. Consecuentemente, el papel de los cuidadores familiares adquiere relevancia en la medida que satisfacen las necesidades de la paciente después de su cirugía y propician la disminución de riesgos evitando complicaciones.

El porcentaje de complicaciones reportado en mujeres posmastectomizadas es hasta de un 20%⁷, por lo que la transición del cuidado del hospital al hogar es de suma relevancia. El cuidador familiar tiene función particular en torno al

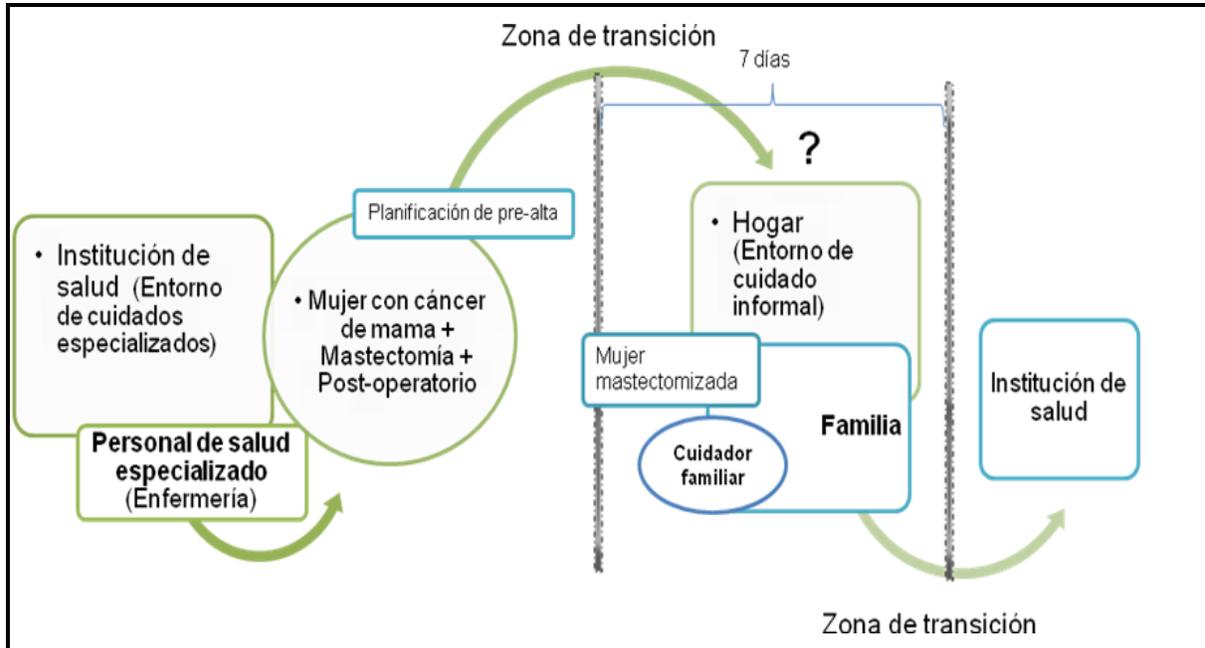
⁶ Rodríguez C. et al. Mujeres, Salud y Cuidados familiares: Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000300010&Ing=es&nrm=iso. Consultado el 30 Noviembre 2008.

⁷ Departamento de tumores mamarios del Instituto Nacional de Cancerología-México. Base de datos de junio de 2009.

reconocimiento temprano de potenciales complicaciones postquirúrgicas que suelen ocurrir en las primeras 72 horas de egreso, tales como: ceroma, dehiscencia de herida, hemorragia, infección, entre otras que generan incertidumbre, desgaste emocional, gastos económicos para la familia y demanda de recursos a la institución que se pueden disminuir.

El traslado del hospital al hogar, posterior a la mastectomía, conlleva regularmente grandes cambios en el seno familiar: surgen dudas, temores y expectativas en el propio cuidador. En ciertos momentos los cuidadores deben hacer arreglos, reunir energías y recursos que les permita asumir de manera segura estas transiciones.

Figura 1. Representación esquemática de la zona de transición



Autores: Fernando Rodríguez y Rosa María Ostiguin.

Desde la óptica asistencial, la transición de una persona del hospital a su hogar se ha visto más como un proceso administrativo, como un evento trascendental para quien egresa y de oportunidad para el profesional de la enfermería para fortalecer habilidades que permitan la identificación temprana de complicaciones⁸. Periodo que se ha intentado resolver con planes de alta que comúnmente no se monitorean.

Ante esta problemática, como una forma de aproximarse al fenómeno, se formuló la siguiente pregunta: ¿Cuál es la experiencia de los cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas?

3. Objetivos de la investigación

Objetivo General:

- Explorar la experiencia de cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas.

Objetivos específicos:

- Reconocer los cuidados de transición a una mujer con mastectomía por parte del cuidador familiar.
- Describir los conocimientos adquiridos y habilidades desarrolladas por el cuidador familiar derivados del cuidado en una mujer con mastectomía.
- Explorar los momentos significativos para el cuidador familiar durante los cuidados de transición en una mujer mastectomizada.
- Identificar necesidades de información sobre cuidado de transición.

⁸ Orb, Angélica; Santiago, Alicia. Breve Reseña de la Enfermería Domiciliaria: Una Perspectiva de la Atención Privada. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100002&Ing=es&nrm=iso. Consultado el 30 de noviembre de 2008.

4. Justificación

Es importante explorar la experiencia del cuidador familiar sobre el cuidado de transición en una mujer mastectomizada. En México, el número de personas afectadas por cáncer de mama ha aumentado progresivamente durante los últimos 30 años y desde 2006 es la primera causa de muerte por cáncer.⁹

Es una enfermedad grave que conlleva un estigma que afecta profundamente el estado de la mujer. Se manifestó que cerca del 90% del total de la atención de las personas con cáncer se realiza en el sistema ambulatorio¹⁰ con cuidados en el hogar, situación que establece una mayor responsabilidad sobre la paciente y su cuidador(a).

Las mujeres postmastectomizadas requieren atención médica por complicaciones como: dehiscencia de la herida quirúrgica, hemorragia postoperatoria, infección del sitio quirúrgico así como la necesidad de control de los drenajes quirúrgicos.

Aun cuando esto ha disminuido tras la introducción de nuevas técnicas quirúrgicas, la estandarización de las técnicas preservadoras de tejido mamario y la especialización de grupos de cirugía en afecciones de la mama, persiste la posibilidad de las complicaciones en las primeras 72 horas de postoperada y que se llegan a presentar hasta en el 20% de las pacientes¹¹.

Es necesario sondear el conocimiento y las experiencias del cuidador(a) para garantizar su propia seguridad y la de su familiar. Se observa que aún se da poca importancia a los cuidados de transición del hospital al hogar en nuestro medio.¹²

⁹ Normas internacionales. 2006. op. cit. Página 155.

¹⁰ Haylock, P. J. Cuidado en el hogar de la persona con cáncer. 1993. Páginas 16 a 28.

¹¹ Consulta de tumores mamarios C-7, del Instituto Nacional de Cancerología de México, 2009.

¹² Wolfe, L. C. Un sistema modelo. Integration of services for cancer treatment. 1993. Página 25-30.

Esto abre a la enfermería una posibilidad de abordar otros escenarios relacionados al cuidado que han sido poco explorados como es el caso del hogar y los cuidadores familiares.

El conocimiento de las experiencias de los familiares, puede ser importante para:

- Identificar las necesidades del cuidador familiar relacionadas al cuidado de transición y con ello reducir la posibilidad de complicaciones en la mujer postoperada.
- Generar programas, específicos e incluso modelos de atención que permitan la justificación de la consultoría de enfermería para los cuidados de transición en pacientes oncológicos postquirúrgicos.
- Desarrollar una línea de investigación en enfermería sobre el cuidado y el cuidador de personas con cáncer de mama.
- Ofrecer temas de educación para la salud a las personas implicadas en cuidado de personas con cáncer en tratamiento quirúrgico.
- Incluir una adecuada preparación para los cuidados de transición desde el periodo preoperatorio.
- Extender recursos de la comunidad que más puedan apoyar la transición del paciente del hospital al hogar.
- Reducir al máximo complicaciones que se traducen en costos y que puede resultar beneficioso institucionalmente al disminuir la utilización de servicios de emergencia.
- Elaborar instrumentos sobre el tratamiento quirúrgico y materiales escritos sobre los cuidados postoperatorios acordes a la población mexicana que sea un apoyo para los cuidados en el hogar.

●

▶ Capítulo II. Marco referencial

●

1. Marco referencial

El cáncer es una de las enfermedades más temidas por su impacto a nivel físico, emocional, económico y social en quien lo padece y en su familia. Es un mal crónico que pone en peligro la vida. Es un símbolo de lo desconocido y lo peligroso, de sufrimiento y dolor, de culpa y vergüenza, de caos y ansiedad¹³.

En México a partir del 2006, el cáncer de mama es la primera causa de mortalidad por tumores malignos entre las mujeres "... reúne el 6% de las muertes por neoplasia con una tasa de 17 defunciones por 100,000 mujeres de 25 años y más..."¹⁴.

En relación con el tratamiento, en la mayoría de los casos se requiere una combinación de modalidades terapéuticas para conseguir un control efectivo de la enfermedad, se utiliza: cirugía, radioterapia, quimioterapia y hormonoterapia. La extirpación de la mama por completo o la mastectomía es el tratamiento de elección.

La cirugía trae aparejadas implicaciones significativas para cualquier mujer por el impacto físico, psicológico, social y familiar. Tiene una enfermedad en un órgano ligado esencialmente a la sexualidad, autoimagen, feminidad, autoestima y la capacidad reproductora¹⁵. Es por ello que el cáncer de mama impregna tan profundamente la vida de las mujeres que lo padecen como la de sus familias.

No implica tan sólo saber que se tiene una enfermedad potencialmente mortal, involucra también enfrentarse a la "mutilación" de su cuerpo, miedo al rechazo de la

¹³ Bolund, C. Crisis and coping: Learning to live with cancer. 1990. Páginas 13 a 25.

¹⁴ Dirección General de Epidemiología; SSA; Compendio de Cáncer. 2001. Páginas 32 a 35.

¹⁵ Moreno, L. F.; Pérez, I. op. cit. 157-159.

pareja y la incertidumbre para enfrentar el futuro y lo que significa este evento para la familia¹⁶.

Cabe destacar que el grupo de enfermería que trabaja con mujeres portadoras de cáncer de mama tiene un rol primordial en el acompañamiento pre, trans y posoperatorio y en la preparación para el alta. Las pacientes, por su parte, precisan ser orientadas junto con los familiares para que tengan una comprensión clara de los objetivos del tratamiento y de sus consecuencias¹⁷.

El preoperatorio corresponde al periodo que transcurre desde la indicación de la cirugía hasta la inmediación de su realización, es decir momentos antes del acto quirúrgico¹⁸. Cabe enfatizar que, los cuidados preoperatorios de enfermería en la paciente con cáncer de mama se concentran en la evaluación y en la intervención, plan de cuidados y fundamentos de los procedimientos y estrategias de cuidados personales para prevenir y minimizar complicaciones de la cirugía.

Tras la cirugía, el periodo postoperatorio inmediato se inicia una vez concluida la intervención: abarca las primeras veinticuatro horas de evolución de la paciente y puede prolongarse a veces hasta treinta y seis horas. La paciente es trasladada a la sala de recuperación posquirúrgica, donde un equipo especializado controla sus constantes vitales (estado de consciencia, frecuencia respiratoria, presión arterial y pulso) de forma continua, hasta el día en que es dada de alta.

El postoperatorio mediato se extiende a partir de las primeras veinticuatro horas hasta que la paciente se recupera completamente¹⁹. En este periodo, la paciente precisa de una red de apoyo y de orientaciones e intervenciones realizadas por un equipo multidisciplinario, con alta participación del personal de enfermería, pues los

¹⁶ Calvo-Gil, M.; Narváez, P. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000100007&Ing=es. Consultado el 27 de octubre de 2009 .

¹⁷ Ayoub AC et al. Planejando o cuidar na enfermagem oncológica - São Paulo: Lemar, 2002, p 312.

¹⁸ Silva MAA et al. Enfermagem na unidade de centro cirúrgico. São Paulo: E.P.U., 1997.

¹⁹ Álvarez Li, F. C. op. cit. P 35.

cuidados específicos y la forma en que se realizan así como las orientaciones necesarias, juegan un papel importante en la recuperación²⁰.

Después de una cirugía, bibliografía sobre mujeres con cáncer de mama demuestran una deficiente calidad de vida, con complejas necesidades físicas y psicológicas²¹.

La mujer postoperada de mastectomía requiere planificación y seguimiento al ser dada de alta en los primeros días, en tanto acude a su siguiente cita. Implica la transferencia de un lugar a otro y es elemental que el sitio de cuidado para una mujer mastectomizada es el hogar.

En sociedades cuyo eje organizacional es la familia -como es el caso de nuestro país- el peso de la enfermedad corresponde al sistema de salud y en menor cantidad a la familia de la persona enferma pero el hogar es donde sucede la mayor parte del cuidado y apoyo a la paciente²².

Actualmente es cada vez más difícil para la familia cuidar a sus miembros enfermos debido, entre otras razones, a los problemas económicos y a los cambios en la estructura familiar. Por tanto, el equipo de salud debe convertirse en un componente clave en la red de apoyo social para la persona enferma y su familia, con el fin de afrontar la crisis generada por la enfermedad.

Diversos estudios han demostrado la importancia de apoyar al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma²³. Para ello es necesario:

- Proporcionarle información sobre las necesidades particulares del enfermo.

²⁰ Otto SE. Oncología. Revisão técnica: Marília Chagas Moreira; Trad: Ivan Lourenço Gomes, Maria Angélica Borges dos Santos - Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2002.

²¹ Juan Lucas Bayo J, García J, Hernández A, Maganto V. Cáncer de mama Cuestiones más frecuentes. Grupo Editorial Etheos, Madrid, Páginas 139-148.

²² Rojas N. Conflictos de pareja y de familia. 1998. Páginas 15-23.

²³ Hinds, C. The needs of families who care for patients at home: are we meeting them? 1985. Páginas 575 a 581.

- Ayudarle a desarrollar habilidades para el cuidado físico.
- Apoyarle en la búsqueda de estrategias para compartir el cuidado del enfermo con otros miembros de la familia.

En algunos lugares, las instituciones de salud han comenzado a adaptar las técnicas de trabajo en equipo para un alto rendimiento de formación hacia la transición a diferentes entornos clínicos. En nuestro medio, la atención de oncología normalmente se administra con los equipos de varias especialidades y la participación activa de la familia²⁴.

Empero, observamos que constantemente la paciente es egresada de la unidad hospitalaria sin un plan que oriente a los familiares sobre la forma en que deberán colaborar en su cuidado²⁵.

Esta situación se evidencia con la atención de las heridas producto del tipo de cirugía que se realizó así como de los ejercicios concretos que debe realizar el paciente además de otros cuidados específicos en el entorno familiar. Sin descartar, la evaluación de los cambios emocionales propios de cada mujer así como lo que cada miembro de la familia debe saber respecto a su paciente después de la intervención quirúrgica. Eventualmente las transiciones generan cambios, muchas veces aparejados de estrés para la mujer convaleciente y su familia.

La participación de los familiares es fundamental en el cuidado de las personas con cáncer ya que garantiza el cumplimiento del tratamiento, la continuidad de la atención y apoyo social, especialmente en situaciones difíciles de salud.

²⁴ McCorkle, R. op. cit. Páginas 62 a 70.

²⁵ Orb, Angélica; Santiago, A. http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532005000100002&lng=es&nrm=iso. Consultado el 30 de noviembre de 2008

Incluso, desde el diagnóstico, se presenta una crisis importante, no sólo para el afectado con cáncer sino también para su familia. En el ámbito hospitalario, los médicos usualmente asumen esta atención. En casa, son los familiares quienes con una preparación mínima, desigual orientación y poco apoyo del sistema de salud tienen que contender con los cuidados de una mujer mastectomizada, resultado del trasladado de la atención del hospital a su hogar como consecuencia de una mayor utilización de servicios ambulatorios para el tratamiento del cáncer.

En la literatura anglosajona se ha desarrollado el concepto de los cuidados de transición (*transitional care*), que hacen referencia al conjunto de acciones diseñadas para asegurar la coordinación y continuidad de cuidados a medida que los pacientes transitan entre distintos entornos o diferentes niveles de atención²⁶

En México de acuerdo a la estructura del sistema nacional de salud actual, esta función correspondería al Primer Nivel de Atención, el cual está dirigido básicamente a la promoción de la salud y atención preventiva, que se desarrolla en Unidades de Medicina Familiar, Centros de Salud Urbanos, Centros de Salud Rural y Casas de Salud, las cuales son atendidas principalmente por auxiliares de enfermería, pasantes en servicio social y enfermeras técnicas, licenciadas en enfermería, quienes implementan los programas vigentes del Sector Salud (Seguridad Social, Atención Privada y Seguridad Popular), ejecutando acciones de promoción, prevención y mantenimiento de la salud en las instancias denominadas de primer nivel de atención.

Las transiciones de las pacientes a lo largo del proceso de atención no siempre son sencillas, es un tránsito difícil, con momentos de incertidumbre, dificultades y miedo, algunos aparentemente insuperables. Las pacientes se enfrentan a estancias hospitalarias más cortas, requieren autocuidado y la participación familiar es indispensable para esto.

²⁶ Von Sternberg T, Hepburn K, Cibuzar P, Convery L, Dokken B, Haefemeyer J, et al. Post-hospital sub-acute care: an example of a managed care model. *J Am Geriatr Soc* 1997;45:87-91.

A la luz de estos desafíos, el desarrollo de un plan de cuidado para asegurar una transición segura del hospital a la casa es de suma importancia ya que el cuidado de un familiar con cáncer plantea retos importantes, con considerables consecuencias psicológicas y físicas para la familia.

La atención de calidad y una gestión eficaz de la persona enferma en el hospital tienen un valor limitado si a la paciente y familia no se les ha capacitado para la autogestión en el hogar. Si el familiar considera que no puede vaciar un drenaje quirúrgico, vigilar una herida, proporcionar apoyo emocional, no ha sido dirigida adecuadamente la información y la enseñanza lo que genera un torrente de ansiedad y el desánimo, por lo que la educación y la continuidad de la atención en el continuo de transición del hospital al hogar no son opcionales, son elementos fundamentales únicos, cuya función corresponde a la enfermera profesional y es tan importante como la valoración del proceso de enfermería.

Es imperativo que los profesionales de la salud incluyan una adecuada preparación para el alta en el plan de atención de la paciente, se debe comunicar con eficacia a los familiares y colaborar con diversas disciplinas para mejorar el regreso al hogar. La colaboración también se extiende a los recursos de la comunidad que más puede apoyar la transición de la paciente del hospital a la casa y de pasar de la enfermedad a la recuperación.

Aproximadamente el 90% del total de la atención de las personas con cáncer se realiza en el sistema ambulatorio y el propio hogar. Este contexto impone una mayor responsabilidad sobre la paciente y la familia, demandando un enfoque coordinado por el sistema de salud²⁷. Aunque la atención de la salud sigue aumentando en complejidad, se da poca importancia a los sistemas ambulatorios de atención y al cuidado en el hogar²⁸.

²⁷ Given, B.A.; Given, C.W. Family home care for individuals with cancer. 1994. 8 (5). 7-12.

²⁸ Wolfe, L. C. op. Cit. 30-41.

En la actualidad, el cuidado óptimo depende de una puntual planificación a través de diferentes servicios para garantizar la continuidad de la atención. Los pacientes ahora se movilizan a través de numerosos centros de atención durante el tratamiento (por ejemplo, la transición de ser un paciente interno en un hospital para ser un ambulatorio en necesidad de cuidados en el hogar).

El tratamiento ambulatorio de atención domiciliaria de pacientes con cáncer requiere de dos componentes clave para su éxito: un equipo coordinado para la prestación de asistencia sanitaria involucrado y comprometido²⁹, con disponibilidad de apoyo y, sobre todo, educación para el paciente y la familia.

El cuidado familiar reconocido como aquel proporcionado a otros o para otros, no es institucional tampoco es remunerado: es entregado gracias a la relación de parentesco, en general por el grupo o red reducida, en la que existen lazos de afectividad y la expresión de compromiso duradero entre sus miembros³⁰ es fundamental para la recuperación de los pacientes sobre todo condiciones de cronicidad.

2. Investigaciones nacionales e internacionales

En países como Colombia y Argentina, la implicación de la familia en el cuidado del paciente se hace imprescindible, tanto en los aspectos puramente técnicos (control del dolor, cuidados paliativos, etc.) como en los cuidados de carácter psicológico y emocional.

²⁹ Yanguas, J.; et al. Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer. Colección Documentos. Serie Documentos Técnicos. N.º 21011. 2007. 73-75.

³⁰ Rodríguez, C. et al. Mujeres, Salud y Cuidados familiares: Instituciones económicas desde la perspectiva antropológica. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962007000300010&lng=es&nrm=iso. Consultado el 30 de noviembre de 2008.

En México por su estructura, problemas percibidos en su entorno físico, económico, social y afectivo, la familia constituye el principal y prácticamente, el único núcleo de prestación de cuidados fuera del ámbito hospitalario. Se vislumbran servicios de apoyo a los cuidadores en algunas comunidades del área metropolitana como una muestra de solidaridad hacia el cuidador (que generalmente es un familiar). Se le ve como un recurso valioso y vulnerable, en una posición única de proporcionar y necesitar cuidados.

Sin embargo, existe una aceptación generalizada de que el cuidado doméstico a un familiar constituye una situación estresante y puede poner en riesgo la integridad de la persona enferma en el seno de la familia³¹.

Existen factores como el diagnóstico, el estadio de la enfermedad, la edad de la paciente, el tipo de tratamiento realizado, entre otros, que establecen el nivel de atención de enfermería necesaria. Lo que indica aun que las necesidades de atención son dictadas por factores médicos, biológicos, los datos demográficos y los factores psicosociales. Por lo tanto, las necesidades de atención son únicas para cada paciente y su familia.

La prestación de asistencia para los países en vías de desarrollo que no cuentan con un sistema de atención en el hogar y para aquellos que necesitan de la evaluación, planificación y gestión continua es un proceso difícil que requiere de mucho tiempo y puede llegar a ser poco sistemática y hasta aleatoria.

En algunos estudios han expuesto que los familiares cuidadores de los adultos se mostraron menos satisfechos con la información que se les da sobre los cuidados, el tratamiento, las complicaciones y la enfermedad. La falta de información contribuye a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador ya que no sabe cómo enfrentar las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad³².

³¹Hinds C. The needs of families who care for patients at home: are we meeting them? *J Adv Nurs Pract* 1985; 10: 575-581.

³² Artinian, N. T. Strengthening nurse-family relationships in critical care. 1991. Páginas 269 a 275.

El tiempo que se les dedique a los familiares cuidadores para escucharlos y dar respuesta a sus necesidades de información es fundamental para disminuir la ansiedad e incertidumbre que experimentan, coadyuvando a mejorar el cuidado que se brinda en el hogar al enfermo.

El cuidado de transición se puede definir como la atención que se requiere para facilitar el paso de una etapa de la enfermedad y / o lugar de cuidado a otro³³. Las transiciones se producen con el movimiento de un nivel de cuidado a otro, como de la atención hospitalaria al albergue, hogar de ancianos, centro de rehabilitación o cuidado en el hogar.

El proceso de planificación para las transiciones se refiere con frecuencia a la planificación del alta, porque implica la liberación de una instalación a otra. Sin embargo, la planificación del alta debe adoptar el concepto de la continuidad de la atención o la atención se fragmenta.

El sitio de atención está determinado por la etapa de la enfermedad y / o factores de comorbilidad asociada que complican el tratamiento oncológico, por la paciente o los valores familiares y metas de la atención, o por factores económicos o de otro tipo relacionados con el acceso a la atención.

Todas las transiciones requieren cierto grado de adaptación al cambio. Un cambio, ya sea considerado como positivo o negativo, genera estrés para el paciente, la familia y el personal. Protocolos para estas transiciones deben ser desarrollados con el objetivo de minimizar el estrés y garantizar la buena atención a la paciente.

³³ The National Cancer Institute Web site. Planificación del cuidado de transición Información del PDQ para profesionales de la salud. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/transitionalcare/healthprofessional>. Consultado el 13 de Junio de 2009.

La transición exitosa puede garantizarse a través de una relación integrada, sin fracturas entre atención hospitalaria y ambulatoria. La atención ambulatoria se define ampliamente para incluir la atención domiciliaria, unidades o centros de rehabilitación, centros de enfermería especializada, hogares de ancianos y cuidados paliativos.

La planificación del alta puede mejorarse mediante un enfoque coordinado de los sistemas que pueden poner a una enfermera de enlace de la comunidad como intermediaria entre el hospital, la atención domiciliaria, centros de rehabilitación, albergues de ancianos y otros centros de atención de apoyo³⁴.

Cuando una enfermedad se torna más difícil por la carga económica, física, emocional, social y compleja por los tratamientos y sus efectos colaterales, un mecanismo formal alternativo que está claro para los miembros del equipo es imprescindible. El enfoque de la atención al paciente debe ser un modelo biopsicosocial que premedita que la enfermedad no es sólo un fenómeno biológico, sino también psicológico y social³⁵.

Idealmente, la evaluación de las necesidades de transición debe realizarse en el momento de su admisión en cualquier centro hospitalario y en los puntos críticos durante el curso de la enfermedad, incluyendo el diagnóstico, la realización de protocolos de tratamiento curativo, las recaídas y la fase terminal.

Es esencial que esta evaluación sea de rutina porque muchos cambios se producen en el transcurso del tiempo en la paciente, en los objetivos de la familia, de la atención y la capacidad de atención para la paciente. La evaluación posterior es

³⁴ Wolfe, L. C. op. cit. 42-46.

³⁵ McDaniel, S. et. al. A new prescription for family health care. Family Therapy Networker. 1993. 17 (1) páginas 18 a 29.

esencial para el éxito de la asistencia a domicilio, el cumplimiento de tratamientos médicos y manejo del estrés³⁶.

Las re-evaluaciones del estado biopsicosocial de rutina del paciente y su familia, necesitan ser parte del proceso de gestión tanto en atención hospitalaria y ambulatoria.

Otra definición de cuidado de transición es: conjunto de medidas destinadas a garantizar la coordinación y continuidad de la atención de la salud como la transferencia de pacientes entre los diferentes lugares o diferentes niveles de atención en el mismo lugar. Lugares representativos incluyen (pero no se circunscriben solo a ellos) hospitales y posterior a las instalaciones de enfermería aguda, la casa del paciente, las oficinas de atención primaria y especializada, además de las instalaciones de atención a largo plazo.

El cuidado de transición se basa en un plan integral de atención y la disponibilidad de profesionales de la salud que están capacitados en la atención crónica y contar con información actualizada acerca de los objetivos del paciente, las preferencias y estado clínico. Incluye arreglos de logística, la educación del paciente y su familia e irrestrictamente la coordinación entre los profesionales sanitarios implicados en la transición. El cuidado de transición, que abarca tanto el envío y la recepción de los aspectos de la transferencia, es esencial para las personas con necesidades de atención compleja.

Lewis menciona que el plan de cuidados de salud ocurre primariamente en contextos de cuidado ambulatorio. En este periodo las enfermeras valoran los problemas de los pacientes, evalúan la necesidad de recursos e información y aportan las intervenciones apropiadas que permiten a los pacientes cuidarse autónomamente. La enseñanza para la paciente y el seguimiento telefónico son

³⁶ Beck-Friis, B.; Strang, P. La organización de la atención hospitalaria a casa para pacientes terminales de cáncer: el modelo de Motala. 1993. Páginas 93 a 100.

prácticas habituales. En centros quirúrgicos, las enfermeras pueden colaborar en el cuidado preoperatorio y postoperatorio de las pacientes que serán dadas de alta.

El término cuidado transicional se refiere al cuidado intermedio entre el contexto del cuidado agudo y el domiciliario³⁷. El cuidado de transición se puede proporcionar en una parte distinta del hospital a una institución de cuidado a largo plazo o en una institución distinta autónoma.

El cumplimiento con éxito de la planificación para la transición empieza con una evaluación biopsicosocial adecuada del paciente y su familia. Esta evaluación debe reconocer a los pacientes que necesitan ayuda así como aquellos que no están recibiendo suficiente ayuda³⁸. La evaluación inicial realizada en el momento del diagnóstico o del alta hospitalaria debe volver a examinarse en los puntos de crisis durante el curso de una enfermedad. Estos puntos de crisis o de transición pueden ocurrir en los momentos de recaída o progresión de la enfermedad o en momentos de cambios funcionales. El cambio en el período de postratamiento también representa una transición significativa.

Los integrantes del equipo de atención que realizan reevaluaciones deben ser conscientes de que la atención de nuevas necesidades para el paciente y la familia son a menudo asociados con el cambio en la movilidad del paciente y la incapacidad del sistema de apoyo para proporcionar el cuidado adecuado. Cambios en el estado biopsicosocial pueden ocurrir rápidamente y es aconsejable que su reevaluación sea incorporada en cualquier rutina de cuidado ambulatorio o en casa. Si la crisis emocional generada por una enfermedad se maneja con éxito, los pacientes y las familias pueden experimentar crecimiento psicológico y madurez.

³⁷ Lewis; et al. Enfermería Médico-Quirúrgica, Valoración y Cuidados de Problemas Clínicos. 2004. Páginas 268.

³⁸ Mor, V.; et al. Factores determinantes de la necesidad y la necesidad insatisfecha entre los pacientes de cáncer que residen en el hogar. 27 (3): 337- 60, 1992. Páginas 13-17.

El manejo psicosocial de la persona con cáncer, independientemente de su resultado, debe ser una parte integral de la atención y debería estar disponible para todas las personas que viven algún tipo de tratamiento oncológico para garantizar la recuperación completa, en su sentido más amplio³⁹.

Es muy importante no dejar este tipo de planificación hasta las etapas finales de una enfermedad. Como la paciente postoperada de mastectomía se mueve a través de diferentes ambientes físicos, es importante que esta información también se transfiera a los familiares proveedores del cuidado.⁴⁰

El cuidado de transición se distingue de la planificación del alta. El primero abarca tanto el envío y la recepción de los aspectos de la transferencia. El cuidado de transición se basa principalmente en el intervalo de tiempo -relativamente breve- que comienza con la preparación de un paciente al salir del establecimiento y ser recibido en el siguiente. Muchas transiciones son no deseadas, el resultado de problemas médicos inesperados se producen en *tiempo real* durante las noches y los fines de semana y son tan dinámicos que los mecanismos de apoyo formales e informales no pueden responder de manera expedita.

En este sentido, reconociendo que los pacientes en la transición de un entorno de atención a otro se encuentran en mayor riesgo por la falta de comunicación y los errores, la *American Geriatrics Society* ha emitido una declaración de posición sobre la importancia del "cuidado de transición" como un factor para la mejora en la calidad de vida de las personas.

La sociedad referida define la atención de transición como "un conjunto de medidas destinadas a garantizar la coordinación y continuidad de la asistencia sanitaria como

³⁹ McDaniel, S. op. cit. Páginas 18 a 29.

⁴⁰ Maloney, C. H.; Preston, F. Una visión general de la asistencia domiciliaria para los pacientes con cáncer. 1992. 19 (1): páginas 75 a 80.

la transferencia de pacientes entre los diferentes lugares o diferentes niveles de atención en el mismo lugar.

Existen varias iniciativas en curso diseñadas específicamente para mejorar la calidad de las transiciones de atención para los pacientes con enfermedades físicas crónicas que son dados de alta de cuidado intensivo de las instituciones de salud. Consecuencia de estancias hospitalarias más cortas, concomitantes problemas de salud física y las limitaciones en la capacidad funcional, las pacientes postoperadas de mastectomía dadas de alta de una Institución de salud en México tienen necesidades complejas y numerosas barreras en su atención, inmediatamente después del alta hospitalaria.

En el país son escasas las investigaciones que abordan específicamente a los familiares y las necesidades de cuidado de transición de este grupo de mujeres. Intervenciones para la mejora, la asignación de proveedores de servicios de transición para pacientes ancianos o con alguna enfermedad crónica inmediatamente después del alta hospitalaria, han demostrado disminución de las tasas de rehospitalización, así como la demanda de los servicios de emergencia. Es necesario fomentar la investigación adicional para adaptar con éxito las intervenciones de atención de transición dirigida a familiares de pacientes postoperadas de cáncer de mama en las instituciones de nuestro país.

▣

▶ Capítulo III. Metodología



1. Metodología

Investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico⁴¹. En tanto que se aborda el fenómeno tal como es percibido por el grupo seleccionado con el estudio de realidades cuya naturaleza particular llevó a su captación desde el marco de referencia interno de cada persona, Se centra en la experiencia personal, más que en los hechos. Considera que las personas están en su mundo y sólo pueden ser comprendidas dentro de sus propios contextos⁴².

1.1 Selección de informantes

Se tomó como referencia el término "informante clave" para describir al sujeto que facilita al investigador la información necesaria para comprender el significado y las actuaciones que se desarrollan en un determinado contexto⁴³.

Se estableció como criterio central para la selección de los informantes la referencia que la propia mujer mastectomizada otorgaba, quien le reconocía la dedicación y la mayor cantidad de experiencias alrededor del tema que nos convocaba.

⁴¹ Alonso, LE. La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa. 1998. Página 268.

⁴² Martínez, M. Ciencia y arte en la Metodología Cualitativa. Página 80.

⁴³ Amezcua, M.; Gálvez, A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. 2002; 76 (5): Páginas 423-436.

1.2 Técnica

La información fue recabada a través de la entrevista semiestructurada ya que constituye una metodología cualitativa de amplia aplicación en investigación en salud por exhibir el conocimiento profundo de las experiencias, opiniones, sentimientos y comportamientos de los agentes sociales o contextos institucionales⁵²⁻⁵⁴.

Las técnicas de recolección de datos incluyeron 3 recursos:

- 1) Dos observaciones de los informantes en el domicilio de la mujer postoperada.
- 2) La realización de una entrevista semiestructurada a cada informante.
- 3) Las notas de campo que se realizaron en cada visita domiciliaria.

La entrevista se configuró en dos partes: la primera examinó de forma general características sociodemográficas y parentesco con la mujer postoperada y la segunda instrumentó un guión de entrevista semiestructurada con temas relacionados a los cuidados de transición dentro de los primeros días que surgió a partir de la revisión bibliográfica del tema y de los objetivos del trabajo (Ver anexo 1).

El guión de la entrevista, formulado especialmente para fines de este estudio, fue adaptado en términos de claridad y de lenguaje consecuencia de las opiniones de tres cuidadoras que fueron posteriormente descartadas de la investigación.

Las entrevistas se realizaron en la Ciudad de México, los informantes fueron visitados en sus domicilios con la intención de contar con un espacio donde fuera posible tener una conversación sin un límite de tiempo y sin factores incidentales.

Los datos fueron recolectados en el período de mayo a diciembre de 2010. Las entrevistas se realizaron individualmente, bajo el formato cara a cara y grabadas en audio con el consentimiento de los informantes, en condiciones adecuadas de privacidad.

1.3 Procedimiento

Selección de los informantes:

- Los informantes fueron cuidadores familiares de mujeres mastectomizadas.
- A través de INCANET se identificó a las mujeres que cubrieron el criterio de postoperadas con cita de revisión de primera vez y se elaboró una lista con el día de consulta para establecer contacto.
- Se solicitó autorización al jefe de tumores de mama para interceptar cuidadores familiares en el servicio que acompañaran a su familiar y que quisieran participar en el estudio. Durante 3 días se captaron cuidadores.
- En el consultorio de curaciones de tumores de mama se localizó a cada mujer referida, asegurando que describiera si la persona que las acompañaba era su cuidador familiar.
- Se contactaron alrededor de once cuidadores de los cuales por diversas circunstancias como falta de tiempo, timidez, duda, entre otras justificaciones, solo tres aceptaron participar.

- Favorablemente para la investigación los informantes resultaron tener características heterogéneas respecto edad, género, estado civil, parentesco y zona de residencia.
- Una vez identificado el cuidador familiar, momentos antes de pasar a consulta se le explicó el objetivo de la investigación, de la entrevista y se garantizó la confidencialidad de la información, concertando una cita para la entrevista en su domicilio en la fecha y hora que nos fue indicada.

Fase de entrevista

- Cada persona fue visitada de manera individual en el lugar acordado, se le solicitaron algunos datos personales y se ofreció una breve explicación del trabajo.
- Antes de iniciar la entrevista a cada persona se le permitió describir sus dudas e inquietudes respecto a temas diversos relacionados con la salud de su familiar o la propia.
- A continuación se le solicito al informante autorización para grabar la entrevista hasta donde estuviera de acuerdo.

Posteriormente se inició la conversación donde iba explorando los asuntos que para ellos eran primordiales sobre cuidado de su familiar, se pidió a los informantes que respondieran preguntas, preparadas específicamente para obtener información. En la primera visita, cada entrevista tuvo una duración de entre dos horas y media a cuatro horas, hasta que los informantes decidieron concluir.

Cabe señalar que se daba oportunidad a tratar temas de interés para el cuidador e incluso ocurrían algunas interrupciones inherentes a las actividades cotidianas de nuestros informantes.

En la segunda visita propiamente se realizaron observaciones sobre la manera de cuidar a su familiar sin intervenir de ninguna manera.

La forma para la obtención y procesamiento de datos fue la siguiente:

- Los registros en audio fueron transcritos total y literalmente de forma concomitante a la recolección.
- Para organizar los resultados de las entrevistas, las declaraciones fueron sometidas al análisis de contenido, identificándose los núcleos de sentido comprendidos en las declaraciones de los informantes relacionados con la experiencia de cuidadores familiares sobre cuidados de transición.

Notas de campo

Cabe señalar que se realizaron notas de campo sobre el entorno, temas relevantes, gestos notables y expresiones no verbales esenciales para complementar la información. Por ejemplo:

— “...Por las caras que ponía, creo que ella no quería hablar sobre su familia. Pero no parecía querer decir nada negativo sobre ella”.

— “...Por segunda vez plantea el mismo tema sin que le preguntara. Debe ser importante para ella. Tengo que tomar en cuenta ese aspecto en el futuro”.

— “... De algún modo quiere representar que sabe algunas cosas pero también que requiere ayuda...”.

– “...He notado como cambia el tono de voz cuando hablamos de la cirugía...Debo tenerlo presente cuando repase la conversación”.

Algunas notas fueron descriptivas y otras como puntos a recordar. Las notas de campo originadas a partir de las observaciones se realizaron fuera de la situación de entrevista, en una libreta de bolsillo como apuntes de hechos y posteriores a la observación. Las notas permitieron destacar aspectos observados que se utilizaron más tarde.

2. Análisis

Asignación de claves para los discursos.

Se logro reunir un amplio volumen de datos provenientes de las entrevistas lo que demandó el desarrollo de un proceso complejo de análisis, categorización, recategorización e interpretación. Una vez con el texto transcrito, se revisaron las impresiones de los informantes extrayendo citas textuales donde expresan sus experiencias referentes al tema en estudio⁴⁴.

La forma para la obtención y procesamiento de datos fue la siguiente:

Los registros en audio fueron transcritos total y literalmente, de forma concomitante a la recolección.

Para organizar los resultados de las entrevistas, las declaraciones fueron sometidas al análisis de contenido, identificándose los núcleos de sentido contenidos en las

⁴⁴ Álvarez, G. *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. México, 2006. Paidós, p. 86.

declaraciones de los informantes relacionados con la experiencia de cuidadores familiares sobre cuidados de transición.

El análisis se concentró en la descripción de la experiencia en los cuidados de transición del hospital al hogar con énfasis en los procedimientos y los sentimientos que los acompañaban así como cambios que ocurren y cómo éstos son percibidos por las personas; los momentos difíciles que presentan y las nuevas habilidades, relaciones y roles que se establecen.

Para el análisis cualitativo se hizo una revisión textual de los datos transcritos de cada una de las entrevistas de manera simultánea durante la fase de recolección de los mismos.

Las entrevistas fueron codificadas de la siguiente forma: una letra mayúscula indica la categoría asignada de la *A* a la *E*, seguida de la letra *S* de sujeto que va de *1* a *3* y finalmente por el número del renglón donde se localiza el testimonio dentro de la entrevista transcrita. Ejemplo: *A.1. S1. 217-220*.

Para la categorización se empleó la codificación abierta y axial. En el proceso se tuvieron en cuenta dos procedimientos analíticos: hacer comparaciones y realizar preguntas con referencia a los datos. Posteriormente se aplicó un análisis global basado en la teoría.

La información ofrecida por los participantes se fue articuló inicialmente a través de un proceso de fraccionamiento de datos y asignación de códigos. Luego se depuraron y asentaron conceptos que permitieron la definición de categorías de análisis por medio de la formación de grupos con un cierto número de atributos comunes y diferentes en este aspecto a todos los otros grupos.

Entre las categorías, no hay orden impuesto. Dichas categorías fueron conformadas a partir de la identificación de temas, algunos explícitos en el texto de las entrevistas

debido a la recurrencia de su aparición y otros que aparecían indirectamente en la cualidad de la investigación.

Finalizada la descripción de las categorías encontradas se realizó una segunda visita a los informantes, procurando el mismo sitio en donde se realizó la primera conversación. A cada uno de los informantes se les explicó brevemente cómo surgieron las categorías que expresaban su experiencia de cuidado y se les leyó el significado de las categorías identificadas en cada una de las etapas, haciendo énfasis en que lo importante era rescatar su opinión acerca de ellas y por ende, si reflejaban realmente su opinión de acuerdo a lo expresado durante la entrevista realizada.

La información ya recogida fue sometida al siguiente procedimiento de categorización⁴⁵:

1. Transcripción detallada de los contenidos de información protocolar en los dos tercios derechos de las páginas, enumerando las páginas y las líneas para facilitar después las referencias.
2. División de los contenidos en porciones o unidades temáticas.
3. Categorización, con un término o expresión que sea claro e inequívoco, del contenido de cada unidad temática, escribiendo en el tercio izquierdo de la página.
4. Asignación de subcategorías o propiedades descriptivas, las categorías que tienen el mismo nombre pero con propiedades o atributos diferentes. De esta manera las propiedades generaron la definición de cada categoría.

⁴⁵ Gómez R. Análisis de datos en la investigación. En: Investigación social. Buenos Aires: Lugar editorial S., 2003. p. 55

5. Integración o asociación en categorías más amplias a aquellas categorías que así lo permitieron.
6. Agrupación o reunión de las categorías de acuerdo con su naturaleza y contenido, utilizando procedimientos manuales como recortarlas con tijeras y colocarlas en carpetas individuales.
7. Aplicación de un método para percibir, comparar y ordenar categorías así como sus propiedades, estableciendo nexos, enlaces o relaciones.

Análisis de Contenido

La técnica de análisis de contenido permitió la descripción de fenómenos de comunicación complejos facilitando su evaluación, basándose en la lectura como instrumento de recopilación de la información⁴⁶. Para realizar el análisis se realizaron los siguientes pasos:

1. Fijación del objeto de análisis (contenido de un texto).
2. Selección de la estrategia básica de la investigación (lectura, interpretación, búsqueda y contrabúsqueda).
3. Construcción de datos oportunos: palabras, frases, párrafos, textos completos.
4. Reducción de los *datos* eliminando los irrelevantes.

⁴⁶ krippendorff, K (1990): Metodología del análisis de contenido. Teoría y Práctica. Barcelona. Paidós Ibérica, S.A. p 20-22

5. Inferencia para captar el significado manifiesto y latente, realizando deducciones del texto en cuanto al entorno específico.
6. Comprobación. Aplicación de medidas o criterios para establecer la precisión, la consistencia, la fiabilidad y la validez del proceso de investigación realizado.

3. Consideraciones éticas

Para establecer y respetar los parámetros éticos que regirían en la investigación, se tomaron en cuenta aspectos puntuales como: brindar información precisa, clara y oportuna acerca del propósito del estudio. Se obtuvo el consentimiento informado antes de llevar a cabo las entrevistas. Durante este proceso se proporcionó una explicación de los objetivos del estudio a las pacientes y sus cuidadores. Se les describió claramente como participarían en este trabajo. Posteriormente se dio lectura conjuntamente con los informantes al formato para consentimiento informado, proporcionándole las facilidades para expresar sus dudas para aclarárselas hasta que quedaran satisfechas.

En esta labor con los informantes se respetaron elementos éticos al realizar la investigación. A los voluntarios se les notificó acerca de los objetivos de las entrevistas y de que sus comentarios serían grabados para su posterior análisis garantizando también la confidencialidad en el uso de la información.

Se garantizó el anonimato de los pacientes evaluados así como su decisión de renunciar a su participación, según el formato de consentimiento informado, haciendo énfasis en que su colaboración es completamente voluntaria, que el empleo de la información es absolutamente confidencial y que su desistimiento no afectaría el tratamiento proporcionado a su familiar. En caso de aceptar participar, se le pidió firmar de aceptación. (Ver Anexo 2)

3.1 Principios éticos.

La investigación atenderá los principios éticos de beneficencia soslayando cualquier tipo de perjuicio, observando la veracidad, privacidad y confidencialidad de los implicados y sus opiniones, de acuerdo al código ético de la Enfermería.⁴⁷ Sustentara su ejecución en el marco de lo señalado en el *Reglamento de la Ley General de Salud* en los artículos 34, 36, 38 y 39 que se refieren a: reportar riesgo mínimo para los sujetos de estudio, consentimiento informado, anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio.⁴⁸

⁴⁷ Colegio Internacional de Enfermeras. 1999. Código de ética en enfermería. http://www.conamed.gob.mx/prof_salud/pdf/codigo_enfermeras.pdf. Consultado el 3 de noviembre de 2011.

⁴⁸ Estados Unidos Mexicanos. Ley general de salud, título segundo. De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>. Consultado el 3 de noviembre de 2011.

■

▶ Capítulo IV. Hallazgos

■

1. Características de las participantes

En cuanto al estudio de las experiencias sobre el cuidado de transición del hospital al hogar, se contó con la colaboración de tres cuidadores, todos familiares (esposo, hija, comadre-cuñada), mayores de edad, con vivienda propia con todos los servicios domésticos pero con obvias diferencias en cuanto a espacios físicos. Las familias de las informantes eran de tipo nuclear en dos casos y de familia extensa en el tercero.

Un cuidador es varón, esposo de la paciente con 48 años de edad. Su escolaridad es de bachillerato y trabaja en una tienda.

Otra de nuestras informantes tiene 19 años, es estudiante de licenciatura de psicología, soltera y es hija de una mujer postoperada.

La tercera informante cuenta con 63 años de edad, es la cuñada y también comadre de la enferma, que se dedica al hogar, está casada y tiene estudios de primaria.

A continuación se presenta lo expresado por los informantes organizado los datos encontrados en categorías y subcategorías de análisis con diferentes códigos para facilitar su comprensión.

Los resultados de cada categoría premeditaban la respuesta que ha sido el eje central del presente estudio: ¿Cuál es la experiencia de los cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas?

Los informantes expresaron testimonios comunes sobre los cuidados de transición, aun cuando sus características sociodemográficas y de parentesco en relación con la mujer mastectomizada son diferentes. Las narraciones permitieron identificar una amplia gama de situaciones de la vida de los informantes, calificadas por ellos mismos como relevantes o estresantes.

La experiencia de cuidado de transición y los resultados se presentan en cinco categorías que forman parte del análisis global de acuerdo con la fuente de origen: meta de los cuidados de transición, momentos difíciles de la transición, aprendizajes y habilidades desarrolladas por el cuidador y necesidades de información de los cuidadores. (Ver cuadro1)

Cuadro 1. Categorías, subcategorías y dimensiones de la experiencia de los cuidadores familiares

Categoría	Subcategoría	Dimensiones
La meta de los cuidados de transición	Curación de la herida quirúrgica	Prevenir la infección
		Evitar lastimarla
Momentos difíciles de la transición	La noticia de la cirugía	Es la salvación
	Curación de la herida quirúrgica	
	El momento del alta hospitalaria	Es muy rápido Información escasa
Recursos y necesidades de los cuidadores durante la transición	El apoyo familiar	
	La fe en un Ser Superior	
Efectos en el cuidador	Aprender sobre la marcha	Sentido de experiencia
	La falta de conocimientos se substituye con voluntad	
	Confianza, esperanza y culpa	
Necesidades de información de los cuidadores durante la transición	Conocer el procedimiento de curación	
	Figura que les capacite	
	Medios de comunicación permanente que les apoye	

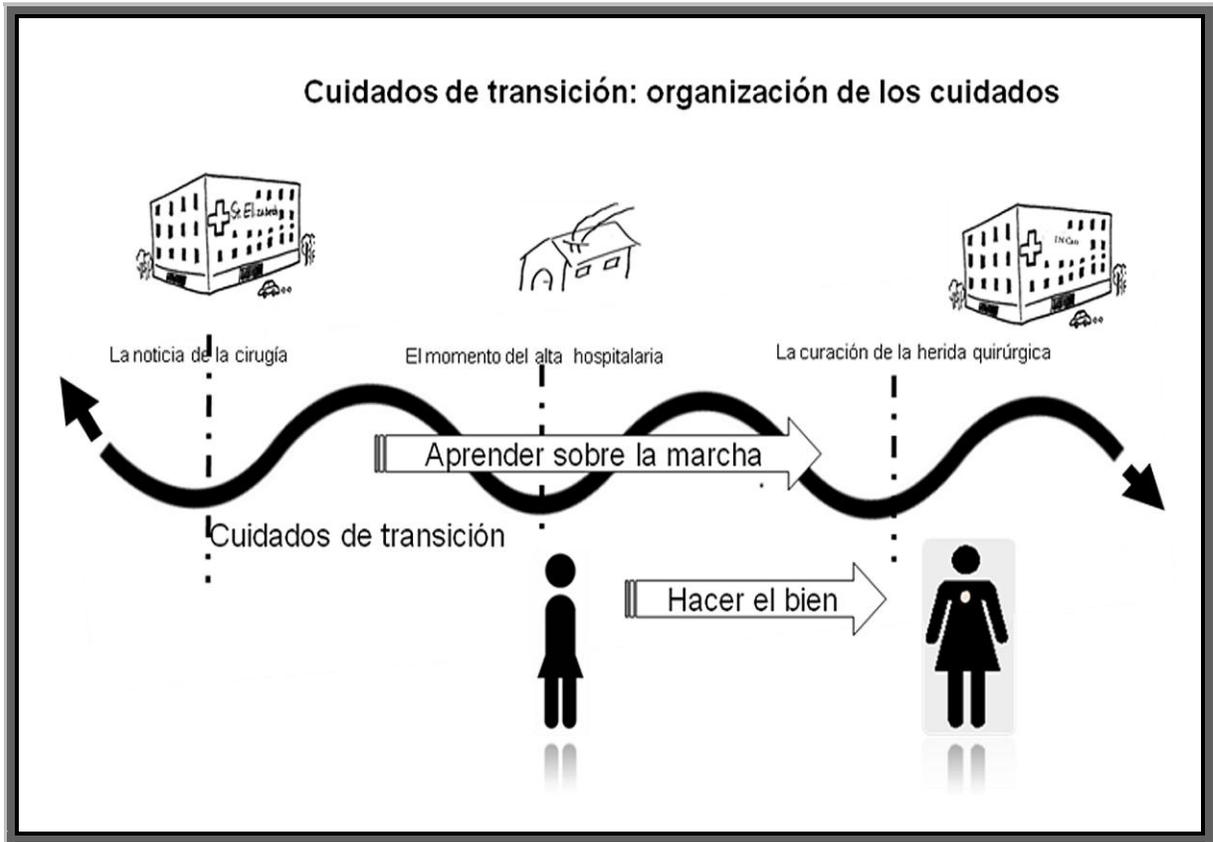
En el centro del cuadro se encuentran las categorías en concordancia al testimonio de los informantes cuya motivación para la realización de actividades es su propia voluntad. Sienten natural y espontánea confianza y esperanza en que lo realizado es por el bienestar de su familiar. Esto prolifera en diferentes sentimientos desde la tranquilidad hasta la culpabilidad (si llegan a existir contratiempos). El proceso completo de experiencia está permeado en todo momento por la fe en un Ser superior de acuerdo al medio social donde pertenece el cuidador(a).

2. La organización de los cuidados de transición

La organización del cuidado de transición edifica un puente entre dos fases del cuidado de la mujer mastectomizada cuando pasa del hospital a su casa. Los cuidadores requieren tomar decisiones para llegar a un equilibrio en la atención. Las condiciones del hogar y las creencias familiares pueden presentar problemas de tipo práctico sumado a la ignorancia de algún procedimiento.

Los hallazgos de este estudio señalan que los cuidados de transición no son acciones sin sentido. No se detectó el momento de un inicio o una conclusión de estos cuidados ya que están permeados en todo momento por una actitud de servicio, de hacer el bien por parte de quienes los proporcionan. Los participantes tienen la firme idea de aprender sobre la marcha lo desconocido y son guiados por la confianza de ayuda superior (en torno a la fe). Se trata de un proceso dinámico, no estático, con múltiples transiciones, con poca información que conlleva a establecer que el cuidador no realiza una preparación especial para proporcionar el cuidado en el hogar (Ver figura 2).

Figura 2. Esquema de la organización de los cuidados de transición



Autores: Fernando Rodríguez y Rosa María Ostiguin.

Conforme al objetivo de investigación y para fines didácticos, la exploración emprendida para este estudio es desde que se notifica de la cirugía, sondeando la salida del hospital y la llegada al hogar, donde detectamos los momentos difíciles del curso de la transición referidos por los cuidadores.

Los integrantes del equipo de atención deben reflexionar sobre de las nuevas necesidades de información encontradas en el cuidador familiar, frecuentemente asociadas con cambios en la movilidad de un lugar a otro. Pueden ocurrir rápidamente y es necesario incorporar reevaluaciones en toda práctica de cuidado en el hogar.

Por lo tanto, el cuidado de transición está inmerso en una relación dinámica con el medio sociocultural como referente para ajustar el proceso de atención. Involucra una sujeción a conocimientos, creencias, prácticas y necesidades de información. Todo ello imprime efectos al cuidador familiar orientando sus prácticas, las cuales deben considerarse por el personal de salud para alcanzar el objetivo.

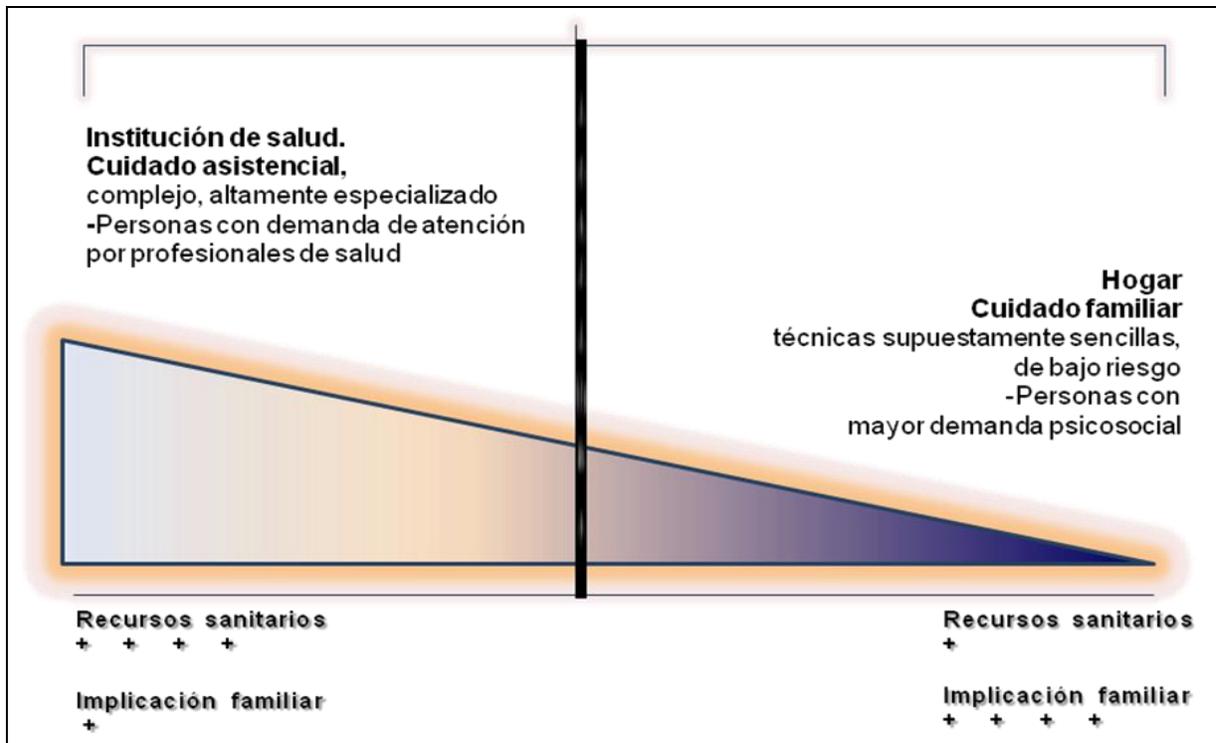
El cuidador desarrolla una serie de sentimientos que a veces favorecen la recuperación emocional. Si el referido no los afronta adecuadamente y los manifiesta de forma negativa, el impacto puede ser negativo y traer complicaciones para la persona auxiliada. En contraparte, si la crisis emocional generada por el estado de la mujer postoperada se maneja adecuadamente, las pacientes y sus cuidadores familiares pueden obtener aprendizaje y madurez produciéndoles una sensación de bienestar.

3. La meta de los cuidados de transición

Esta categoría se refiere al objetivo establecido que se refiere a la evaluación sobre la atención al paciente cuando pasa de una institución de salud -con cuidado complejo altamente especializado y con personal profesional- al cuidado en el hogar -con técnicas supuestamente sencillas, de bajo riesgo, proporcionado por personas que generalmente son familiares- evento que ocurre en los primeros 7 días después de la mastectomía. (Ver figura Núm. 3)

Según el ideario clínico, las mujeres mastectomizadas en este período son poco susceptibles a complicaciones por lo que no precisan de cuidados demasiado difíciles. Sin embargo, los testimonios recogidos hacen pensar que existe un evento llamado *curación* que moviliza y se constituye en el eje de preocupación de los cuidadores familiares.

Figura 3. Trayecto de los cuidados de transición.



Autores: Fernando Rodríguez y Rosa María Ostiguin.

Dentro de esta categoría se desarrollaron las siguiente subcategorías:

La meta de la curación de la herida quirúrgica entendida como la reducción de bacterias a través de un proceso de desinfección, cuyos objetivos son prevenir y reducir el riesgo de contaminación.

No lastimarla física o emocionalmente. Se refiere a eliminar cualquier la posibilidad de realizar acciones o hacer comentarios que puedan dañar a la paciente mastectomizada en sus sentimientos o en su cuerpo.

3.1 Curación de la herida quirúrgica

3.1.1 Prevenir la infección

El cuidador familiar procura la atención completa de su enfermo donde incluye acciones para *no lastimarla* y evitar *la infección*. Esto se convierte en el punto primordial de atención:

“... Pues tratábamos de ser lo mejor que pudiera ser ¿no?... o sea: de entenderla pues que no se lastimara, que no se mojara, que no se fuera a infectar, precisamente evitar la infección, con el baño. Le ponía la venda, los drenes, bañarla... no se que represente esto para ella... yo digo que para mí era mi labor de de esposo ¿no?... ”.

Generalmente el cuidado se expresa como un compromiso y el cuidador familiar siente el deber de hacerlo. Suele estar presente el sentimiento de no defraudar las expectativas de la persona que recibe los cuidados.

El cuidado es experimentado como un proceso que determina las acciones del cuidador pero durante este suelen enfrentar dificultades, necesidades y limitaciones. El cuidador reconoce sus límites personales, sin embargo, tiene tolerancia y paciencia con las dificultades presentadas por la mujer cuidada:

“... En el hospital me enseñaron nada mas lo de los drenes... lo demás... lo demás... lo que uno considera de acuerdo a su criterio. Nos faltaban muchas cosas, lo de los ejercicios, si...”

Independientemente del nivel de cuidado que brinda a la mujer mastectomizada, su familiar responsable debe ser preparado para esta tarea, pues subsiste presión emocional consecuencia del desconocimiento de la enfermedad y sobre el trato correcto a su paciente.

La intervención en la estrategia sobre el cuidado debe alcanzar no solamente lo que los familiares responsables piensan sino también lo que sienten:

“... Al principio, yo me sentía mal... se lastimaba *entos* le digo mira: para no lastimarte lávate tú y así tú te tanteas ¿no?... lo que te duela, las primeras veces... pero de ahí fue cuando ya empezó a resultar la infección...”

Cuidar representa para nuestros informantes colocarse en el lugar del otro y entenderla, aplicándose de la mejor manera posible.

Podemos afirmar que la experiencia previa proporciona elementos para la realización de los cuidados:

“... Por decir mi nieto... *pus* lo curaba yo pero era por fuera lavarle bien su herida y ponerle el espray y ya... pero estaba cosido y todo ¿no?... porque se fracturo el brazo y a veces hasta el mismo ¿no?...”

El nivel de conocimientos y habilidades obtenidos con la experiencia facilitan el desarrollo del nuevo rol lo que les permite desempeñarse sin tanta dificultad.

La curación de la herida representa uno de los principales cuidados e implica realizar una técnica que incluso podría efectuar la misma paciente:

“... Primero me echaba yo alcohol cada que la curaba... me lavaba bien las manos y me echaba alcohol y ya procedía a curarla... pero por menos que tenga microbios en las manos... así es que ahora con el guante, no hay problema... a mi el guante no me afecta, te curas por ti misma...”

El cuidado puede trascender a la técnica pues realiza el procedimiento por ella misma, para evitar la mínima molestia y esfuerzo:

“... Pues no se le vaya a infectar y que *pus*, o sea, en el momento cuando uno no esta con ella no vaya a hacer alguna actividad *si como* lastimarse...”

El cuidado de transición es continuo, con responsabilidad permanente para el cuidador:

“... A la hora que se acostara, de no lastimarla, estar al pendiente de que no se quejara... o... de en la noche o algo así... estar al pendiente en caso de que se necesitara llevarla otra vez haya al hospital, en caso de que se necesitara”.

El cuidador procura *estar al pendiente* de ella para asistirle por cualquier cosa que precise.

El acto de cuidar aparece con un significado único para cada persona, que puede asociarlo de acuerdo con experiencias previas. Una cuidadora nos comenta al respecto:

“... Yo pienso que he cometido errores posiblemente pero es que yo nunca había tenido un enfermo ¿no?... y lógico, sobre todo una operación tan fuerte, porque ya es una operación mayor, ya no es de que...”

3.1.2 Evitar lastimarla

El cuidado es una nueva experiencia para cualquier persona que inesperadamente empieza a realizarlo. El cuidado de transición está normado por un conjunto de principios, reglas, rutinas que transculturalmente rigen el comportamiento de las personas, permeando su actitud. Sumado a una relación de responsabilidad interpersonal para satisfacer, conocer y compartir experiencias y comportamientos con la persona atendida pero sobre todo evitar lastimarla:

“... Y por decir ella, al principio se lastimaba... *entos* le digo mira: para no lastimarte lávate tú y así tú te tanteas ¿no?... lo que te duela, las primeras veces ..., le digo ahora te voy a curar como yo creo... yo... pero no usaba yo el guante... no usaba nada yo... la lavaba con la esponja... porque me dice: *con la esponja lávame es que hasta acá no alcanzo*... bueno yo te curo. La lavaba con la esponja pero parece ser que también fue contraproducente con la esponja... hasta ahora que le digo sabes que ya de esponja nada... fuera la esponja, voy a comprar guantes. Voy a comprar las gasas y todo... y cada cosa que tire, fuera y fuera... y a atenderte y a curarte con guante y con todo. No por mí, porque a mí no me... es que le diga yo, hay no me da, se me vaya a pegar algo... definitivo no es ese el caso...”.

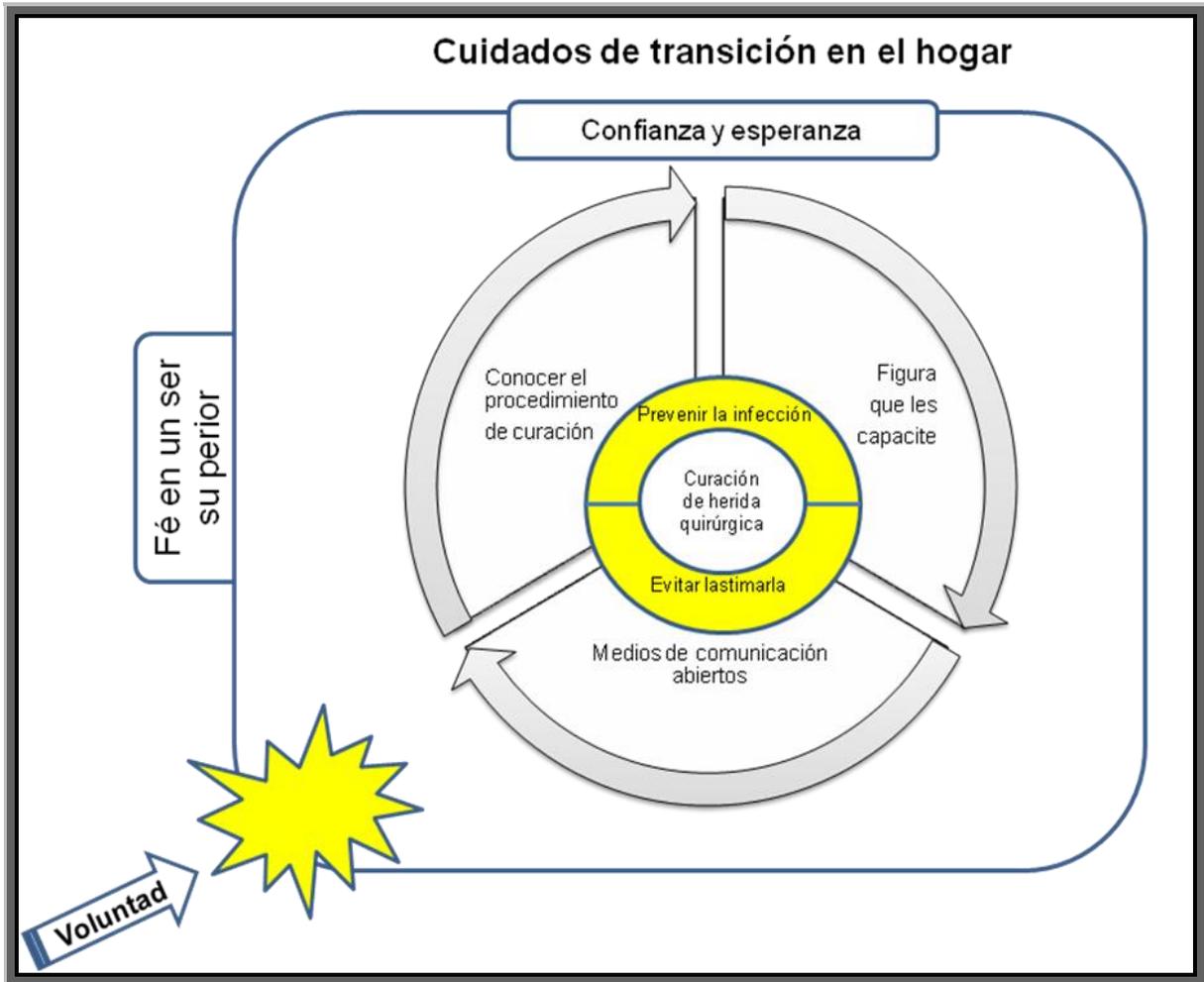
“... Un jabón *Tepeyac* que es más fuerte... y con jabón *Tepeyac* te lavo... y con lo de su herida y ya... ya tenemos los guantes... me lo quito y lo tiro y ya... guante nuevo... pero gracias a Dios ya salió de eso... no lo que tenía ya la operaron y ahorita *pus* hay que cuidarla, que no se la vaya a infectar o, este... cuidarla más que nada...”

Para nuestros informantes, cuidar es más que un acto. Es una actitud de servicio para con su familiar, una forma de ser o estar que representa las intenciones, las expectativas y las necesidades de querer hacer un bien a otro.

“... Nunca le voy a hacer un comentario para herirla... o sea, no evadirlo porque eso es... pero que puedes hacer en la vida... pero tampoco estárselo recordando...”

Creemos que se puede ampliar la atención de salud hacia una dimensión del cuidado de transición que visualice a la persona en su integridad, que busque la humanización de la atención y, en esa perspectiva, pensamos que la enfermería tiene la valiosa oportunidad para ayudar a que esto se cristalice. De acuerdo a los hallazgos podemos representar la meta del cuidado de transición en la siguiente figura:

Figura 4. Esquema sobre la curación de la herida quirúrgica en el hogar



Autores: Fernando Rodríguez y Rosa María Ostiguin.

4. Momentos difíciles de la transición

Los cuidados de transición no son estables, el proceso puede tener variaciones como una línea oscilante de altibajos con momentos de claridad o de penumbra por la experimentación de momentos difíciles.

En los testimonios encontramos coyunturas complejas durante la transición. Con esta categoría etiquetamos al espacio de tiempo breve en relación con otro, donde el cuidador obtiene una vivencia que se enfrenta, ejecuta y logra con un alto grado de dificultad, que le ocasiona estrés y que culmina hasta que alcanza cierta habilidad y comportamiento necesarios para manejar la nueva situación.

Se ubican tres subcategorías: la noticia de la cirugía, el alta hospitalaria y el momento de la curación por primera vez en el hogar. Estas etapas deben integrarse dentro de un plan de cuidados de transición.

4.1 La noticia de la cirugía

En principio, la noticia de la cirugía es aceptada por la mujer con cáncer y sus familiares. No causa sorpresa ya que se anticipaba como posibilidad dentro del tratamiento. Este difícil momento fue resuelto a través de la expresión de los sentimientos y del diálogo con la propia paciente. Favoreció al cuidador el involucrarse en el proceso.

4.1.1 Es la salvación

Existen factores físicos y sociales en cada persona que son trastocados al momento de enfrentar una enfermedad grave seguida por un tratamiento radical. Se antepone la idea de salvar la vida por encima de los estragos que puede ocasionar una cirugía complicada. Un informante relata su experiencia:

“... Yo tenía una idea más o menos de que era lo *queeee* le iba a hacer, porque hablan de los ganglios y hablaban de todo eso ¿no?... entonces, *puesss...* yo sé que era muy difícil para, pues, para ella... este... así físicamente y todo eso... pero le digo

pues... pues le digo esa es tu salvación ¿no?... entonces no hay más que pues... que eso... pues que se tiene que hacer ¿no?...”

Durante este momento que eventualmente es difícil para nuestros informantes, ellos tratan de orientar, informar y canalizar la energía de la mujer hacia una actitud de colaboración favorable para el éxito y progreso de la intervención quirúrgica a fin de evitar complicaciones. El saber que la muerte se puede evitar con un acto quirúrgico reduce la aparición de problemáticas emocionales en el proceso postquirúrgico.

El momento de la noticia de cirugía es asimilado como un recurso necesario donde se tiene que sacrificar algo a cambio de la salvación. Referente a ello comentan:

“...Desde que hemos estado en todo esto, pues ha sido algo muy difícil ¿no?... pero pues digo si esa es su salvación... pues la tenemos que ir aceptando porque mientras tengamos vida... que... que vamos a hacer... si hay una solución para eso – entristece, cambia el tono de voz y se llenan de lágrimas sus ojos- ... y tenemos que seguir adelante...”

Inicialmente la noticia de enfermedad sitúa en un estado de alerta ante la misma. Posteriormente los tratamientos enfocados a combatirla afectan física emocional y entorno familiar:

“...Sí se siente feo ¿no?... osea, sí se siente mal que te falte alguna parte de tu cuerpo ¿no?... pero ya viéndolo bien en lo positivo ya dices ¿no? *pus ya le quitaron ya lo que tenía mal* ¿no?... osea, la enfermedad que tenía, si se siente feo como no... se siente mal uno que le quiten una parte de su cuerpo, si, y ...pues si es que si este es difícil... osea... este... es difícil no de superar, eso, pero poco a poco ...ha sido así... de los peores momentos que ha pasado la familia...”

La enfermedad es un proceso difícil y lento que comienzan a visualizar los implicados -paciente y familia- después de revisar todas las opciones posibles.

Resultó una elección lógica y la única que pensaron funcionaría a pesar de enfrentar uno de los peores momentos para la familia.

4.2 La curación de la herida quirúrgica

La curación de la herida quirúrgica es evaluada por los cuidadores como un momento difícil al experimentar miedo e inseguridad para realizar el procedimiento. Al realizar esta tarea utilizan su criterio y si enfrentan alguna complicación se produce en ellos un sentimiento de culpa. Una forma de resolver estas contingencias es con la *práctica*, a partir del ensayo continuo, de la repetición:

"... Para mi cuidar es poner de su parte... este... *pos...* lo que a uno... este... le indique... *ora sí* que su conciencia ¿no? y que sea bueno... en el hospital me enseñaron nada mas lo de los drenes, lo demás... lo demás... lo que uno considera de acuerdo a su criterio... lo de los ejercicios, sí..."

Otra informante comenta:

"... Empezando con sus curaciones, que era lo que más o menos estaba dentro de mi capacidad de... de atenderla, pero... *pus...* le digo, como no me dijeron como, ni nada, estaba yo como cuando uno tiene un niño la primer vez. No sabía yo que hacer ni cómo hacerle..."

Este momento fue resuelto con la propia práctica del procedimiento:

"... Le digo: ahora te voy a curar yo... pero no usaba yo el guante, no usaba nada... yo la lavaba con la esponja... porque me dice: *con la esponja lávame es que hasta acá no alcanzo...* bueno yo te curo... la lavaba con la esponja pero parece ser que también fue contraproducente con la esponja... hasta ahora que le digo... ¿sabes que ya de esponja nada?... fuera la esponja... voy a comprar guantes... voy a comprar las gasas y..."

En los argumentos de nuestros informantes, se percibe cierto temor al momento de la curación de la herida quirúrgica:

“... Pues llegaba el momento y es que uno con miedo... osea, pues, porque uno no siente... entonces dice... pues no se que sienta ella... jalarle a lo mejor... osea, a la hora de jalarle fuerte, o sentía yo que se me rompían las mangueras en la mano ¿no?... este... luego se me rompen... que... que hacemos ¿no?... entonces, le jalaba yo con miedo, con mi falta de práctica ¿no?... ya al último ya... *pus...* vamos agarrando como si fuera un enfermero ¿no?... entonces ya con más confianza ¿no? como todas las cosas, va uno aprendiendo, ya... pero al principio es con miedo. Con miedo de que se revienten, con miedo de jalarle y que la lastime...”

La experiencia le demuestra al cuidador que debe dirigir todos sus esfuerzos alrededor de su familiar mastectomizada. Controlar las situaciones engorrosas generadas por una conducta inesperada, tomando decisiones para controlar el desconcierto ocasionado por los imprevistos.

4.3 El momento del alta hospitalaria

Con *Alta hospitalaria* nos referimos a la coyuntura en que la mujer postoperada se encuentra ingresada en el hospital pero deja de ocupar una cama para trasladarse a otro lugar. Si bien es cierto que toda persona tiene derecho de recibir la información oportuna tras su proceso asistencial, también lo es que no siempre es así. Debemos reconocer que el tiempo dedicado y la información correspondiente al momento del alta hospitalaria son escasos. Frecuentemente el tipo de información carece de estructura, solo se hace siguiendo un patrón biomédico y con anotaciones técnicas.

4.3.1 Es muy rápido

El momento del alta hospitalaria, para nuestros informantes fue rápido y hasta sorprendente:

“... Cuando la dieron de alta, ya nos veníamos para acá... nos dijeron ya eso de los ejercicios, de lo de la almohada, lo de los drenes. Un día estuvo internada, nada mas internada un día nomas, ya al otro día salió...”

El alta hospitalaria produjo incertidumbre, desconcierto de cómo cuidar a su familiar. Expresaron los interesados el deseo de requerir más ayuda de los profesionales de la salud. Entre tanto se desarrolló la habilidad para el cuidado de la herida quirúrgica y conocimiento del tipo de molestia que presentaban:

“... A las doce del día, ya te estaban dando el alta ¿verdad?... digo a mi se me hace demasiado rápido, por muy bien que este... hasta eso estaba perfectamente bien, no puedo decir que estaba mal... no me dijeron como podría curarla. Lo que si me dijeron que en caso que tuviera algo de fiebre que inmediatamente la llevara... o que sintiera yo que los frascos de los líquidos cambiaran de color... o se viera turbio la llevara...”

Cuando llega el momento del alta presentan cierta ansiedad al enterarse que ya no tendrían el apoyo del equipo de salud.

4.3.2 Información escasa.

La información que se proporciona al momento del alta, generalmente es escasa, con un lenguaje inadecuado, suelen ser incompleta o confuso:

“... *Te vamos a explicar la atención de tu mamá: aquí hay un folleto...* y ya nos lo dio y empecé a leer... y ya me quede así... porque no entendí y empecé, porque soy muy preguntona, entonces empecé a preguntar... y entonces... y...”

Como en el pasado al entregarse su alta, muchas mujeres llevan solo un informe médico. Las enfermeras pocas veces realizan informe escrito. Ocasionalmente dan instrucciones verbales tanto al paciente como a la familia. Los profesionales de Enfermería, son los responsables de proporcionar información, planificar cuidados y asegurar que se lleven a cabo.

A diferencia de otros estudios, en este periodo de transición no encontramos que los cuidadores expresen quejas sobre las repercusiones en su vida, con la restricción de libertad o por la falta de apoyo familiar.

5. Recursos y necesidades de los cuidadores.

Los cuidadores familiares se encuentran limitados en cuanto a la cantidad y calidad de información que se les brinda y la mínima capacitación que reciben sobre aspectos vinculados a la ejecución de maniobras específicas para el cuidado de transición. A pesar de esto, consideran personas dispuestas a realizar cualquier práctica de cuidado -con el consabido apoyo de sus familiares- y mantienen una inquebrantable fe que influye en el resultado de los cuidados entregados a su enferma. La fe se puede entender como un sistema, una guía interna -básica para el bienestar de algunas personas- que influye en la vida, la conducta y la salud. La fe no atiende una filosofía, creencia o práctica religiosa específica o particular.

El ánimo, la fuerza interna del cuidador, le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y automotivarse para enfrentar los momentos difíciles de la transición. Desarrolla sus potenciales aptitudes que abonan a su crecimiento personal.

Los cuidados de transición que necesita una mujer postoperada de mastectomía no son únicamente de índole sanitaria: requiere también de recursos humanos, materiales, sociales y espirituales para hacer frente a la nueva situación y salir adelante.

5.1 El apoyo familiar

Entendiendo que el resto de la familia está pendientes de la mujer postoperada, el responsable directo de la convaleciente obtiene seguridad al recibir manifestaciones de solidaridad y apoyo. Algunos de sus testimonios:

“... De que la familia apoye mucho mas y bastante... pues un día se quedo la hermana, otro día se quedo una otra sobrina y así se iban rolando... pues debe ser muy deprimente si no tengo ni quien... ahora, eso cuanta mucho: el apoyo de la familia...”

Las relaciones de la familia nuclear fueron significativas, incluso se fortalecieron o recobraron lazos entre los miembros:

“... Ya *al otro día* salió... y ya, este... pues sí había que estar ayudando a bañarla, junto con su hermana, que no le hablaba... y hasta ella venia a ayudarnos a *hacer* la limpieza... y, este... junto con la sobrina que siempre anduvo aquí con nosotros con la comida: venia en la mañana y traía el desayuno y cosas así...”

Los cuidadores familiares les dan un valor inconmensurable al apoyo que reciben de la familia:

“... Hasta eso que toda mi familia me contribuye en eso... porque, por decir, si acaso la ida al mercado... pero ya ve, vienen mis nietos... cuando no es uno es el otro y ellos me traen... me arriman lo que es necesario para que pueda yo atender a mi

cuñada... *no así que diga*. Yo tengo la presión de que: ¡hay! tengo que hacer esto... no, no, nada es forzoso...”.

Contradictoriamente para el caso, algunos cuidadores creen poder superar la enfermedad sin el apoyo de su familia:

”... *Pus* ahorita nomas a ella... ya no tengo niños, no tengo nada... no hay problema... no por eso... *es por eso fue*... es que yo dije: yo te cuido, yo puedo sola... no hay problema, yo te cuido... si quiero hasta en la tarde... ya hasta en la noche ¿verdad?... en el día lo tengo para ella y *además aunque tuviera*... estás primero tú, ya lo demás se aguanta...”

Para cualquier persona contar con una red de apoyo en el transcurso de la enfermedad es fundamental. Contribuye a la satisfacción de las necesidades humanas en la esfera psicosocial.

5.2 La fe en un *ser superior*

La fe a *un ser superior*: peticiones, devoción y agradecimiento, entrega al paciente y a sus familiares cierta tranquilidad y facilita que la transición fluya saludablemente:

“... Pero de que *sales de esta: Dios mediante sales*... yo en lo personal le diré una frase que me decía mi mamá... ¿no?... que *para que le rezo a santos estando tan grande Dios*... yo todo lo pongo en manos de Dios. ...”

La dimensión espiritual fue un componente que encontramos en los recursos de los utilizados por los cuidadores, el cual está poco descrito en la teoría: “...haber como *me las ingenio* ¿no?... no pues *gracias a Dios* ahí hemos ido ¿no?... ahora que le digo ¿no?... *espero en Dios* que ahora comadre...”.

La creencia religiosa es uno de los factores decisivos para afrontar las situaciones de dificultad: "... Pero digo, afortunadamente y *gracias a Dios* que tanto nos ayuda...".

La creencia en una fuerza superior, es un componente que mitigó los impactos de la enfermedad para que la enfrentaran con positivamente. Creer en *un ser supremo* y fijar las expectativas en algo ulterior, reduce medianamente el estrés por la responsabilidad en el devenir del proceso, facilita la toma de decisiones y constituyen una estrategia para afrontar las contingencias puesto que permiten al individuo solucionar los problemas de la forma más convincentes para ellos.

6. Efectos en el cuidador

La relación de ayuda construida por el responsable atender al enfermo en el cuidado de transición, es un proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra dispuesta a ofrecerla. Esta dinámica de asistencia tiene efectos en los sentimientos, creencias, conocimientos, experiencias y mecanismos de afrontamiento a nuevas situaciones en el cuidador.

6.1 Sentido de experiencia

Se desarrollo un sentido de experiencia con las nuevas habilidades y comportamientos que se viven los implicados durante la transición:

"... Doblo medio metro de manta de cielo nueva, la doblo en cuatro, hago una especie de cojín y es lo que le pongo. Como ya es desechable no le veo caso si dijera que lo tengo que lavar, pues siento que *guarda parte* de microbio... entonces mejor lo desecho ¿no? No cuesta millones y aunque costara... si fuera su salud pues mejor no... Ya ve que... quede húmedo, lo tapo y ya lo dejo que se oree..."

El sentido de la experiencia está en proporción directa de la percepción que tenga el cuidador sobre sí mismo, de su enfermo y del entorno familiar. En esta etapa del proceso de transición -que va del momento del alta hasta que regresa a su siguiente cita- el cuidador no expresa molestia respecto a su actividad, por el contrario, hace evidente su satisfacción pese a los cambios en su vida:

“Me siento satisfecho, de poderla ayudar, a menos que considere ella que yo pudiera ayudar a otras personas, puedo platicarles algo a lo mejor decir, yo pienso que si hay solución al problema, este no cerrarse si no que aplicarse en ir al doctor... Ha sido mucha experiencia, mucha vivencia por lo que hemos pasado.”

Los cuidadores hablan abiertamente del tiempo que ocupan para cubrir sus necesidades personales, de su preocupación predominante por las relaciones y el cuidado de su familiar:

“... *Ahorita* me dedico a atender a la *enfermita*... a ser la enfermera maléfica porque la aprieto, la lastimo... *ja, ja*... pues yo quiero se lo juro que quiero con las mejores intenciones que este bien...”

Coexiste la preocupación ante las necesidades de su familiar y se asume como responsable de los otros, aun a costa de su propio desarrollo individual. La experiencia de la transición conlleva la reformulación de su identidad, la cual es dinámica, no estable:

“...Le jalaba yo con miedo, con mi falta de práctica ¿no?... ya al último, ya... *pus*... vamos agarrando como si fuera un enfermero ¿no?... entonces... ya con más confianza ¿no?... como todas las cosas, va uno aprendiendo, ya... pero al principio es con miedo... con miedo de que se revienten, con miedo de jalarle y que la lastime...”.

En la mayoría de las familias, el cuidado es construido y modificado a partir de la acción y reacción, de acierto y error, sin tener mucha preparación o entrenamiento con respecto a las técnicas de cuidado:

“... No es algo que me quite el sueño le voy a decir, porque... pues en primera: yo ya no puedo decir que tengo mucha vida social... no... Si acaso, porque luego ando de vaga en el centro, que me voy a ver a los aparadores o que ocupo mi tiempo en tonterías que no valen la pena, no eso es lo único pero le digo nada que me quite el sueño o que *diga yo*: ¡ay!, ¡ay!, Dios mío ya me interrumpiste mi modo de vida o algo... no, para o nada...”

Las atenciones durante la transición implican la reducción del tiempo disponible para el desarrollo del capital del cuidador: trabajo remunerado, ingresos, cuidado de su salud, diversión, interacción social, etc.:

“... Yo como soy agente de ventas. Entonces: *yo* si trabajo, gano y si no trabajo, no gano... entonces... este... no, no tenía... este... problemas. Si *a lo mejor* dejaba de trabajar ¿no?, por ir a cuidarla... pues eso a veces representa en la vida... necesita un sacrificio de algo...”

6.2 Aprender sobre la marcha

Los cuidadores, aunque recibieron mínima información y no tienen la formación para los cuidados de transición, confirmaron que aprendieron *sobre la marcha* o en el día a día, a medida que surgían los problemas:

“...En el hospital me enseñaron nada mas lo de los drenes Lo demás... lo demás, lo que uno considera de acuerdo a su criterio.”

Sin recursos de formación, insumos o atención institucional, los familiares tienen que aprender de manera autodidacta durante el transcurso del cuidado. Aspectos para entender la enfermedad, para saber cuidar y para no hundirse mientras afronta las reacciones del paciente. Así lo confirman sus discursos:

“... Pero como le digo... yo no sabía... lógico que sobre la marcha he ido aprendiendo, si *ahorita* ya me... sería lo primero que haría atenderla como debe de ser ¿no?... que lo relacionado a su alimentación dijo la doctora puede comer de todo, menos cerdo y cosas irritantes... entonces es lo que le evito: le hago su comida cosida, fue cuando ya dije... *pus*... solo con guante esterilizado...”

La forma de afrontar la situación que viven los cuidadores es diversa, ya que aprenden por cuenta propia a adaptarse a los cambios de estilo de vida en un proceso aislado de continuos ajustes.

La inexperiencia es un factor que impone dificultades durante el cuidado de transición. Atender a las demandas que eventualmente aparecen, son satisfechas afrontando el día a día, aprendiendo con la práctica. El cuidador avanza dependiendo de la evolución que registre el tratamiento de su familiar. Aparentemente, algunos cuidadores no perciben ni se predisponen ante el devenir del proceso de transición, dejan que sean el tiempo y sus consecuencias las que determinen su intervención y la toma de decisiones. Otros muestran preocupación y se adelantan a las situaciones.

6.3 La falta de conocimientos se substituye con voluntad

Resaltó una importante disposición del cuidador para coadyuvar durante el cuidado de transición. Esta actitud, orientada a alcanzar el bienestar de su familiar, requiere de voluntad, tiempo y atenciones, más allá del conocimiento de causa, simplifica el

enfrentamiento de las contingencias ocurridas en el proceso, incluyendo las que resulten adversas:

“... Cuando se hacen las cosas con voluntad, no creo que se hagan pesadas *las cosas...* y yo tenía la voluntad de atenderla, que si no... *pus* tan sencillo hubiera dicho: *discúlpame pero no puedo....* no había nada que me obligara”.

Los sentimientos manifestados en el cuidador durante los cuidados de transición propician un espectro positivo: se sobrelleva con relativa facilidad la experiencia de esta coyuntura de vida. El significado de sentirse útil y suplir con voluntad la falta de conocimientos y de experiencia edifican una posición de altruismo extremadamente fuerte. La voluntad es el principal motor para administrar los cuidados relacionados con el tratamiento:

“... Mi carencia de conocimientos lo suplí con la voluntad, nada más... no crea que... que dijera yo ¿no?... soy una experta... para nada. No soy una experta, pero voluntad la tenía... entonces, trate de hacerlo y sobre todo de no lastimarla... de no pues... porque dije: *viene adolorida, viene toda decaída y todavía apachurrarle y todo... ¡ha no!...* y sentía muy feo apretarle”.

En el desempeño de la función que asumieron los cuidadores, coexiste un sentido de experiencia y la capacidad de desarrollar habilidades y actitudes positivas de tal manera que, si se presentara nuevamente un caso, lo abordarían plenamente convencidos en un afán por conseguir el bienestar de su familiar:

“... Para mi cuidar... poner de su parte... este... *pos...* lo que a uno... este... le indique... *ora* sí que su conciencia ¿no?... y que sea bueno... no se que represente esto para ella. Yo digo que para mí era mi labor de de esposo ¿no? En el hospital me enseñaron nada mas lo de los drenes, lo demás... lo demás... lo que uno considera de acuerdo a su criterio... lo de los ejercicios... si...”

La familia mexicana conserva la costumbre de que, en los momentos determinantes de la vida, los integrantes siempre están unidos. El resultado es: unión, altruismo y solidaridad. La seguridad, la intención de no lastimar y la aceptación están en el centro de los objetivos de los familiares para enfrentar la enfermedad. Estos elementos se manifestaron en nuestros informantes, donde la función de cuidador durante el período de transición, difícilmente podrá ser realizada por otra persona ya que es con quien la mujer postoperada comparte costumbres y decisiones.

Es importante querer y desear cuidar, pero no lo es menos, saber hacerlo. Ambos elementos, el conocimiento y el cariño puestos en el cuidado de transición, hacen posible que la persona sujeta a este tratamiento pueda permanecer en su propio hogar hasta su próxima cita con relativa calma y seguridad.

6.4 Confianza, esperanza y culpa

Sentimientos como confianza y esperanza mantienen la principal expectativa de salir adelante. Cuando el estado de salud de la mujer cuidada se complica surge sentimiento de culpa y aconsejan *echarle siempre ganas*:

“... Pero le digo: te tengo que levantar... ¡como *recarambas!*... ¡*carambas*, no!... ¡échale ganas! le digo.. si no... no si ya... este... te quitaron lo principal... esto se te tiene que quitar comadre... esto es un error que tuve o que tuvimos o como tu quieras... pero de que sales, sales...”

“...*ora* sí que he estado pensando positivamente, yo siempre he pensado que... este... que va a salir adelante... que todavía no... este... o sea que no ha afectado otras situaciones donde pudiera ser que hubiera más peligro ¿no?... *tos*... siempre he estado pensando que... que... que si va este ir saliendo adelante... yo siempre he tenido fe y esperanza que todo va a salir bien...”

Sin embargo, también se reveló un sentimiento de culpa en un cuidador cuando se presenta alguna adversidad, aunque el espíritu positivo sobresale nuevamente del hecho:

“... Mientras haya esperanzas de que *hay* curación en todo lo que sea, pues hay que seguirle adelante ¿no?... y no desmoralizarse... no... echarle siempre ganas con eso se puede salir adelante ¿no? más que nada ¿no?...”

“... He tenido, incomodidad... sí, incomodidad. Porque por le *vuelvo a repetir*. por mi tontería, por mi error, en haberla atendido como la atendí... porque me siento culpable en ese aspecto... sí, porque digo: *a la mejor si yo hubiera hecho esto...* que no debería de existir él *a lo mejor*, sino en realidad la razón en si concreta, se debe de hacer esto, esto y esto... ¿no?...”

Este aprendizaje es típicamente empírico, no requiere una planificación previa consecuencia al desconocimiento que los cuidadores tienen de la evolución de la enfermedad. La falta de conocimientos sobre la atención posterior a la cirugía del familiar, propicia confusión en los cuidadores y, aunque subsista un impase en la actitud a tomar, lo resuelven en la lógica del contexto.

7. Necesidades de información de los cuidadores

Podemos definir esta categoría como una sensación de carencia de información respecto a los cuidados de transición unida al deseo de satisfacerla por parte de los cuidadores. Existe la necesidad de la información que el cuidador desearía obtener y la que el sistema es capaz de reconocer –y por lo tanto de satisfacer- para afrontar tareas vinculadas al cuidado de la mujer mastectomizada en el hogar por parte de su cuidador familiar.

Nuestros informantes destacan tres aspectos relacionados con el cuidado de transición de acuerdo a su experiencia: Uno, conocer el procedimiento de curación teórico-práctico. Dos, contar con un profesional dedicado a la capacitación. Tres, mantener permanente comunicación con la institución de salud para tener mayor certeza y seguridad sobre los cuidados de transición.

La información institucional, escasa de origen, no impacta la práctica ni aligera el peso que significa la responsabilidad que contrae el cuidado de transición. Encontramos que tomar el papel de ser cuidador familiar impone a los implicados una situación de desventaja a la hora de proporcionar la atención requerida. Para apoyar a los cuidadores en su labor, el sistema de salud debe establecer plataformas o formulas que sean coherentes con las condiciones de cada familia. Estudios como el que presentamos buscan coadyuvar en la prospección de elementos que conformen dichas maneras y llenen un vacío en la bibliografía sobre el cuidado de transición.

7.1 Conocer el procedimiento de curación

El cuidador quiere ayudar de la mejor manera posible. No siempre está preparado y mientras transcurre el tiempo sobrelleva las consecuencias de no asistir a su familiar como desea. Las demandas sanitarias y anímicas superan su capacidad para realizar un procedimiento novedoso como es la curación de la herida quirúrgica. En este aspecto requieren el apoyo de profesionales que los capaciten así como la instrumentación de medios de comunicación para recibir la información necesaria y aclarar sus dudas:

“... Pero yo digo que... o sea... pues yo digo que... bueno... a mi no me gustaría... ora si... como que le digan que hay que hacer esto, hay que estar ahí ¿no?... preguntando... porque no nos dicen como se deben hacer la curaciones y...”

Valoran acceder a los servicios de la seguridad social y ser atendidas en una institución que, a pesar de tener fallas, es sensible y cubre algunas de sus necesidades. Refieren que les brindan información insuficiente al momento del alta hospitalaria y que si se les preparara con demostración visual, se evitarían problemas:

“... Nada más que me explicaran, que me dejaran ver bien los pasos a seguir tanto en su curación como en su atención... eso era todo... lo económico no me apuraría porque no... es... es mínimo lo que se la ha tenido que atender en lo económico.”

“... Sí la hubiera yo sabido atender desde un principio correctamente... si eso hubiera sido el caso puedo jurarle que a la mejor ella ya estaría perfectamente... posiblemente ni infección hubiera tenido...”

“... Pero yo digo que... o sea... pues yo digo que, bueno, a mi no me gustaría... ora... sí como que digan: hay que hacer esto, hay que estar ahí ¿no? Preguntando... porque no nos dicen como se deben hacer la curaciones y...”

Se percibe que el cuidado prestado por el familiar, es más instintivo, natural y cultural que técnico y científico.

Un profesional en enfermería puede tener un papel destacado en los cuidados de transición ya que los cuidadores familiares a menudo se encuentran con grandes obstáculos y deficiencias. Algunos contratiempos no pueden pasar inadvertidos y deben solucionarse con medidas simples previa capacitación a los responsables de atender a la persona enferma. En los testimonios presentados, el ingenio y la voluntad suele ser sus principales aliados.

7.2. Figura que les capacite

Los cuidadores sostienen que las preocupaciones, el desgaste y ansiedad causados por la inseguridad y falta de preparación podrían ser minimizados si se implementa la información adecuada, la orientación y preparación por parte de los profesionales de la salud:

“... En un momento dado le exigieran al doctor, a las enfermeras: *sabe que señorita pues no le entiendo explíqueme dos, tres veces como debo de hacerlo para evitarle una infección, para evitarle molestias posteriores al enfermo, que no tendría ninguna necesidad...*”

En los primeros días del *postoperatorio*, los cuidadores tienen importantes necesidades educativas:

“... Solamente me salían las dudas y entonces... este... el *folleto te puede dar y ya...* me dieron más folletos... o sea: más información y entonces... ya me quede así y hable con la enfermera que fue como mas asertiva... no sé como... mas... como que sé más que los tres de allá porque empezaron a escribir a lo bruto ¿no?... o será... ¿no?... ni siquiera te decían... y firmame aquí y firmame acá...”

7.3 Medios de comunicación permanente que les apoye

Confirman los cuidadores su necesidad de información y requieren medios de comunicación abiertos que les den seguridad y les permitan ofrecer cuidados precisos, confiados e inequívocos:

“... Yo considero que hace sí hace falta más... este... más información sobre todo para uno, para los cuidados, para saber... este... por ejemplo: *de a lo mejor* algún

teléfono, si *a la noche*, 1, 2, 3 de la mañana se ofrece algo *a quien la puede uno hablar... o que hace uno...*”

Solicitan apertura a un servicio permanente y continuo así como la inserción de temas relacionados con cuidados de la herida quirúrgica, la dieta, manejo de drenajes, entre otros.

La consulta de enfermería eventualmente proporcionaría orientación sobre cuidados de transición y atención domiciliaria personalizada, inmediata y permanente a personas que por su tratamiento oncológico necesitan apoyo para continuar en la comodidad de su domicilio.

La información permite resolver situaciones de emergencias ya que garantiza la comunicación en todo momento. Acciones que parecen sencillas para profesionales de enfermería -como la curación- podría complicarse gradualmente, exigiendo del cuidador conocimientos y habilidades sobre los cuidados de acuerdo a las necesidades de su familiar.

El profesional de enfermería generalmente puede hablar sobre las situaciones de salud pero, en la mayoría de los casos, nadie supervisa la información y las recomendaciones que son proporcionadas. De la misma manera sucede con el acceso y coordinación de la ayuda que las mujeres necesitan. La evaluación inicial realizada en el momento del diagnóstico o del alta hospitalaria debe reiterarse durante los cuidados de transición y de dificultad en todo el curso del tratamiento.

8. Discusión

De acuerdo con los testimonios de nuestros informantes, los cuidados de transición llegan a un punto decisivo: la curación de herida quirúrgica. Es aquí donde los elementos que la explican están más en función de una lógica primaria que de una capacitación alrededor de esta tarea.

En contraste, la literatura sobre el particular refiere que el cuidador frecuentemente se ocupa de aspectos puntuales como: la dieta, medicación, el estado general y afectivo de la paciente, el manejo y observación del drenaje y su contenido, así como el inicio de ejercicios de movilidad en la extremidad de la disección axilar⁴⁸⁻⁵⁴.

Empero, sobre la curación de herida operatoria, poco se sabe del cuando, como y con que se hace. Es de llamar la atención en nuestro estudio que el procedimiento de la curación tiene en su contexto elementos como: soslayar la posibilidad de lastimar al paciente, usar jabones fuertes, acompañarse de un antiséptico (alcohol), lavarse las manos y un sentido de hacerlo por la propia paciente.

El rasgo anterior difiere en la literatura especializada en cuanto a que solo exige al cuidador prepararse para brindar *una atención adecuada*, utilizando todos los recursos que están al alcance en la casa para satisfacer la necesidad de manejar las situaciones que se presenten en cada caso, sin sugerir materiales o describir el tipo de apoyo que se da a la mujer mastectomizada.

⁴⁹ Mateo RI, Millán CA, García CM, Gutiérrez CP, Gonzalo JE; López FL. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Páginas 25 a 34.

⁵⁰ García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez, P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Páginas 12-13.

⁵¹ Davies B, Chekryn J, Martens M. Family functioning and its implications for palliative care. Páginas 29-36.

⁵² Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Páginas 61-68.

⁵³ Melo EM. Processo adaptativo da família frente à mastectomia. P. aginas 39-42.

⁵⁴ Ferreira MLSM, Mamede MV. Representação do corpo na relação consigo mesma após a mastectomia. Página 67

⁵⁵ Almeida AM. Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama Páginas 24-29.

Los cuidados de transición que experimentaron las pacientes monitoreadas fueron desiguales de acuerdo con los resultados y con el marco conceptual orientador, ya que pocos estudios colocan en evidencia una preocupación latente o que exalten la importancia del procedimiento y los elementos de la curación de herida quirúrgica que utilizan durante en el periodo de transición y no describen la experiencia de los cuidadores al realizar algún procedimiento después de la cirugía⁵⁵⁻⁵⁷.

Se ha pretendido resolver toda una problemática respecto a la curación, rehabilitación, manejo de drenajes de las pacientes con el plan de alta que, según algunos autores, constituye una herramienta fundamental gracias a la cual se espera que el enfermo, al salir de la institución de salud, no sólo lo haga con un problema resuelto -en la medida de las posibilidades- sino que cuente con nuevos conocimientos y haya desarrollado aptitudes que contribuyan a su mejoría⁵⁸⁻⁵⁹.

En coincidencia con nuestro estudio, la literatura especializada señala que la atención de la persona con tratamiento oncológico no se realiza solamente en el ámbito hospitalario. Esta asistencia se efectúa durante un breve periodo de tiempo. Es básicamente con los familiares y en el domicilio sitio donde se realiza gran parte de los cuidados^{61- 62}.

⁵⁶ Given BA, Sherwood P, Given CW. Cancer Epidemiol Biomarkers. Support for caregivers of cancer patients: transition after active treatment. Páginas 65-69.

⁵⁷ Kozachik SL , Dada CW , Azzouz F , Rawl SM, Mejorar los síntomas de depresión entre los cuidadores de pacientes con cáncer: los resultados de un ensayo clínico aleatorizado. Página 51.

⁵⁸ Fernandes AFC, Mamede MV. Câncer de mama: mulheres que sobreviveram. Páginas 6-7.

⁵⁹ Beltran AG, Barreto SS, Gutiérrez MGR. Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. Página 11.

⁶⁰ Douglas SL, Baly BJ, Kelley CG, O'Toole E, Montenegro H. Impact of a disease management program upon caregivers of chronically critically ill patients. Página 128.

⁶¹ López O, Lorenzo A, Santiago P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. Páginas 404-410.

⁶² Figueredo KV. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. Página 23.

El cuidado en el hogar ha recibido varias calificaciones: informal, familiar, domestico, etc. y generalmente es otorgado por la familia o alguno de sus integrantes^{63 64}. Este cambio se ha traducido en mayor participación familiar en la atención diaria de la persona con cáncer, que tiene diversas necesidades incluida la misma enfermedad y su tratamiento, la supervisión y control de síntoma entre otros^{65 - 66}. Debido al incremento de la esperanza de vida en relación de las enfermedades crónicas, la familia se obliga a proporcionar cuidado de *largo plazo* en el hogar.

En el desarrollo de nuestra investigación encontramos que un solo estudio menciona –en concordancia con nuestros resultados- la importancia que representa el hecho de *no lastimar al familiar enfermo*. Hace énfasis en que los cuidadores familiares son necesarios para evaluar, controlar y realizar complejas intervenciones terapéuticas como aliviar el dolor y el control de síntomas (incluida la administración y el ajuste de los regímenes de medicación compleja)⁶⁷.

Otro estudio sobre *solidaridad familiar y vejez* -entorno a los cuidados de salud para las personas ancianas- confirma la hipótesis de que la familia es la principal proveedora de cuidados y que, en el grupo familiar, las mujeres asumen generalmente esta responsabilidad⁶⁸.

⁶³ Cantero AR, C. Orestes N. MC, Romero CA y Barrera JC. Cirugía ambulatoria y de corta hospitalización en el cáncer de mama. Páginas 103-104.

⁶⁴ Castillo E, Catherine A, Chesla G, Tascón E, Charry M, Chicangana J, et al. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Páginas 39-44.

⁶⁵ Puig C, Monsalve LM, Gervas JJ. Los enfermos crónicos recluidos en su domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. .

⁶⁶ Lago Canzobre G, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador en el paciente con demencia. www.fi.sterra.com/guias2/cuidador.htm. Consultado el 28 enero de 2010

⁶⁷ Melo EM, Silva RM, Fernandes AFC. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependencia de Roy. Páginas 219-226.

⁶⁸ Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo MD, Rodríguez E et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años: una revisión sistematica. Páginas 157 a 166.

En otro estudio, la familia es el marco en el que se desarrollan las conductas, los hábitos y las experiencias relacionadas con la salud y la enfermedad⁶⁹⁻⁷⁰. La familia - como unidad de cuidado- es esencial para la consecución del objetivo. No encontramos evidencias que abundan sobre el hecho de cuidar, específicamente sobre lo fundamental que es evitar lastimar a la paciente. Solo se menciona el apoyo para realizar acciones cotidianas como comer, ir al baño y vestirse.

Las cuidadoras son esposas e hijas. Según resultados de este estudio la atención sanitaria que ofrece la cuidadora tiene connotaciones que merecen tomarse en cuenta:

1. Garantiza la atención completa de la persona cuidada (hacérselo todo).
2. La atención es continua: se siente responsable en todo momento y no puede dejar de atender a la persona dependiente.
3. Demuestra la solidaridad familiar expresando el deseo de mantener a las personas dependientes en el hogar.
4. Generalmente el cuidado se expresa como un deber. Se sienten con la obligación de hacerlo. Suele estar presente la manifestación de reciprocidad, el sentimiento de no defraudar las expectativas de la persona que recibe los cuidados.
5. Los sentimientos que expresa el cuidador en relación a la persona cuidada tienen diferentes matices. Generalmente son gratificantes pero algunas veces son complejos, expresan resignación e impotencia, soledad y desesperación. A

⁶⁹ Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L. et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Páginas 53 a 67.

⁷⁰ Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. Páginas 450 a 457.

veces existen quejas sobre comportamientos poco amables por parte de la persona cuidada, aunque los intentan justificar.

6. A menudo expresan quejas sobre las repercusiones que el cuidado del enfermo tiene en la vida laboral de la mujer y también con la restricción de libertad individual y familiar. Se constata un empobrecimiento en las relaciones de las cuidadoras con su entorno.
7. Las personas cuidadoras hacen referencia a el cansancio físico, el agotamiento, el desánimo, los trastornos del descanso y del sueño. En ocasiones, las repercusiones son más severas y favorecen depresiones e incapacidad intensa para asumir la situación.
8. También es constante la expresión de quejas por la falta de ayuda institucional. Se confirma un amplio desconocimiento sobre el apoyo –aunque sea escaso-disponible así como el convencimiento que hay en la dificultad de obtenerlas.
9. La cuidadora concibe su papel como parte de sus responsabilidades familiares. El hecho de realizar los cuidados en el domicilio repercute sobre la salud familiar y especialmente sobre la salud del cuidador principal. Consecuentemente hay impactos en el funcionamiento de la familia. Diferentes estudios han mostrado que el cuidador invierte mucho tiempo en la atención a su enfermo. Esto representa una sobrecarga física y emocional que altera su vida.

Sin lugar a dudas, la mayoría de los puntos expuestos son semejantes a lo encontrado en nuestro estudio. Solo difieren los puntos 6, 7 y 8. Tal vez, debido al tiempo relativamente corto -de 7 de días, que es el tiempo que transcurre del alta hospitalaria a la siguiente cita- no presentaron quejas, manifestaciones de cansancio o agotamiento. De acuerdo con la literatura especializada en el tema, el cuidado de transición se refiere principalmente en el intervalo de tiempo -relativamente breve-

que inicia con la preparación de un convaleciente para dejar el hospital y termina en la siguiente etapa del tratamiento⁷¹.

La aportación de este estudio –gracias en gran medida a los testimonios de los informantes- sitúa momentos complicados en la coyuntura de transición. Definidos por ellos mismos como situaciones que *dejan marca* en el proceso y durante el tratamiento de su familiar. Surgen, incluso, desde antes del alta hospitalaria.

Ante el impacto provocado por la detección del cáncer y por la noticia de la mastectomía, un grupo de investigadores encontró que para enfrentar todo este proceso, la mujer necesita de una red de soporte. Donde tiene una importante participación el esposo, los hijos, pasado por las amistades más cercanas⁷²⁻⁷³.

Dentro de una de las fases, se ha descrito que el miedo está presente entre los familiares durante el descubrimiento del cáncer y frente a la noticia de la cirugía. Fueron notorias las deficiencias en las orientaciones a los familiares, muchas veces soslayados en la consecución del tratamiento. Los implicados mostraron generalmente comportamientos inútiles y poco productivos⁷⁴⁻⁷⁵.

A diferencia de nuestro estudio, al diagnosticar el cáncer de mama y la consecuente mastectomía, se observaron repercusiones importantes en la familia. Cada uno de sus miembros se siente involucrado en el proceso del tratamiento. En la medida que son tomados en cuenta se procura un sentimiento de utilidad.

⁷¹ Negre A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. Páginas 157 a 162.

⁷² Lucía Ma, Millán M, Sánchez B, Silvestre T, Soguero MM, Mastectomía: Cuidados tras el alta hospitalaria. <http://www.boloncol.com/boletin-13/mastectomia-cuidados-tras-el-alta-hospitalaria.html>. Consultado el 13 agosto de 2010

⁷³ Guía de Cuidados para Mujeres Mastectomizadas. <http://www.ucm.es/info/GuEDa%20para%20Mujeres%20Mastectomizadas.pdf>. Consultado el 17 agosto de 2010.

⁷⁴ Melo EM, Silva RM, Lopes MVO. Modos de enfrentamento da mulher mastectomizada frente aos estímulos decorrentes do tratamento quimioterápico. Páginas 20.

⁷⁵ Melo EM, Oliveira TC, Almeida DT, Araújo TL. op. cit. Páginas 23-24

Muchas de los daños colaterales que detona el cáncer son comunes en el devenir de quienes lo padecen. Por ejemplo: pérdida de una parte del cuerpo o de su función, pérdida de una imagen corporal⁷⁶. Sin embargo no está descrito que el cuidador familiar refiera que este procedimiento signifique la salvación de la vida para la mujer con cáncer de mama.

Al informarle a la mujer con cáncer que será sometida a una mastectomía causa inquietud e inseguridad en la mujer. Una cirugía de esta magnitud provoca un gran impacto, es algo complejo. La mujer diagnosticada tendrá que convivir con la idea de la pérdida de una parte del cuerpo además de el miedo de sufrir diversos detrimentos implicados en el proceso como sentir dolor, miedo de lo desconocido, temor al sufrimiento, temor del prejuicio y a la muerte.

Es particularmente importante ubicar y conocer los momentos difíciles que se enfrentan en el periodo de transición del hospital al hogar. Principalmente se recomienda dar mayor tiempo de enfermería para la preparación a una cirugía oncológica y planes para el alta hospitalaria. Incluyendo la valoración de los familiares en su experiencia durante las transiciones.

Existen resultados de investigación sobre los sentimientos develados por el esposo, los hijos, los parientes y los amigos después de percibir la mastectomía de una mujer. Son descripciones hechas por la misma mujer mastectomizada.

Nuestro estudio, por otra parte, presentó la experiencia de cuidadores que son familiares. Para ellos la cirugía es concebida como algo necesario, pues representa la *salvación de la enfermedad*, un aspecto que no encontramos descrito en otras investigaciones.

⁷⁶ Mesquita-Melo E, Magalhães da Silva R, De Almeida AM, Carvalho-Fernández AF, Mota-Rego C. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. <http://www.um.es/ojs/eglobal/article/viewFile/237/228>. Consultado el 20 de mayo 2010.

Estudios demuestran que las tendencias actuales en la gestión de la atención de salud con una creciente presión para un alta temprana de personas hospitalizadas. Sus familias pueden o no estar en disposición a continuar el cuidado en el hogar. Sin embargo, como lo exhibe esta investigación, la familia se erige como red de soporte social que proporciona importantes cuidados en el hogar sin el conocimiento y sin la ayuda de un sistema formal o institucional. Cada cuidador realiza actividades que desde su perspectiva considera es lo óptimo para su enfermo⁷⁷⁻⁷⁸.

La guía denominada: *Caring for the Patient with Cancer at Home: A Guide for Patients and Families*, brinda información general sobre el cuidado en el hogar de una persona con cáncer. Menciona los avances en el tratamiento de esta enfermedad y cómo el cambio de los sistemas de atención de salud conducen a estancias hospitalarias más cortas y más enfermos al cuidado de otras personas en el hogar.

Esta investigación ostenta que los cuidadores no son del área de la salud institucional, con generalmente familiares o amigos cercanos que asumen funciones sin tener conocimientos y habilidades específicas que en el hospital se llevan a cabo por profesionales de la salud debidamente capacitados.

En la literatura revisada, un aspecto importante de la transición, es la incertidumbre de un cambio repentino que se combina con la necesidad de nuevos conocimientos y el desarrollo de habilidades⁷⁹. Se asevera que la actual tendencia para el alta hospitalaria cuenta con rasgos de premura y la llegada de la persona enferma a su casa significa alegría para los familiares.

⁷⁷ Almeida AM. Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Páginas 126-128.

⁷⁸ Roy SC, Andrews HA. The role function mode. In: Roy SC, Andrews HA. The Roy adaptation model. Páginas 429 a 471.

⁷⁹ Herrera Z, Torres M, Barena P, Adultos mayores dependientes hospitalizados: La transición del cuidado / Care transition for hospitalized dependent aged persons. Páginas 40 a 49.

Ha sido documentado que los pacientes son dados de alta más rápido y evidenciando en algunos casos complicaciones. La dificultad aumenta por el escaso trabajo institucional de los sistemas de salud y asistencia social. Paradójicamente, el parco apoyo que existe para aliviar el peso del cuidado, no se utiliza. Ya sea porque estos servicios no impactan como se supone que deberían hacerlo porque simplemente no están bien desarrollados⁷⁹⁻⁸².

Al menos el 30 % de los reingresos hospitalarios podrían evitarse con un informe de alta hospitalaria planificado, es decir claro, conciso y comprensible, que facilite la continuidad asistencial, reduzca el tiempo de búsqueda de información, evite la repetición de pruebas, visitas innecesarias y disminuya los errores de medicación.

Esta información fue respaldada por nuestros cuidadores familiares. Por un lado, el alta -de forma repentina- causó alegría para la familia pero también, por otra parte, resultó de este acto la inseguridad, la incertidumbre. Es un tema fuerte y recurrente en las entrevistas con los cuidadores familiares.

En la actualidad y en nuestro medio, observamos un escaso compromiso de las autoridades del sector de salud para subsanar la sobrecarga de la familia proporcionando capacitación para el cuidado a los cuidadores particulares de la mujer mastectomizada.

Un estudio señala que algunas familias se sienten rebasadas y culpables, sí no llevan a cabo el cuidado de sus familiares adecuadamente⁸⁴. También se insiste en la necesidad de que los cuidadores familiares y los pacientes reciban información

⁸⁰ Caring for the Patient With Cancer at Home: A Guide for Patients and Families. <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002818-pdf.pdf>. Consultado 12 febrero 2011

⁸¹ Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. Páginas:2215 a 2219.

⁸² Berard, R.M.F, Boormeester, F., Viljoen, G. Depressive disorders in an out patient oncology setting: Prevalence assessment and management. Páginas 112-120

⁸³ Almeida AM. Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. Página 79.

⁸⁴ Ribas J, Castel A, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas L et al. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Páginas 131 a 134.

continua y asesoramiento sobre tratamiento y la rehabilitación. Esta información fue respaldada por nuestra investigación, donde la colaboración y ayuda profesional al cuidador familiar es especialmente demandada como factor indispensable en el cuidado que se brinda al enfermo⁸⁴⁻⁸⁶.

Para solucionar problemas de salud hay que entender que la familia representa una unidad multipersonal de cuidados. Consecuentemente, se requiere de un enfoque familiar para brindar cuidados en el hogar. La familia constituye un sistema en todo sentido ya que es un conjunto organizado de elementos que se relacionan e interactúan de tal modo que cualquier cambio o interacción en uno de ellos repercute en todos los demás.

La familia es la más directa e inmediata fuente de apoyo social para personas que presentan dificultades en su autocuidado. Sin embargo, en nuestro país es notoria el insuficiente apoyo a la familia. El costo de las complicaciones por la enfermedad o tratamiento permanece invisible.

En nuestro país apenas es evidente el tema de la experiencia del familiar -en cuanto a los cuidados de transición en una mujer mastectomizada- por lo que ha recibido poco tratamiento. Se antepone la relevancia y necesidad de estudios como el nuestro, basados en la metodología cualitativa, como una forma de acercamiento a esta realidad que afecta de forma importante a la vida familiar.

El profesional de enfermería incorpora elementos identificados con la filosofía del cuidado -en la dimensión espiritual- pero son poco reconocidos por la mayor parte de las enfermeras. La literatura de enfermería describe la espiritualidad como un concepto bidimensional: por un lado, la dimensión vertical es la relación con lo

⁸⁵ Castillo E. Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. Páginas: 43 a 49. <http://colombiamedica.univalle.edu.co/Vol36No3-Supl1/cm36n3s1a5.htm>. Consultado: 21 de mayo de 2007

⁸⁶ Kurtz ME, Given B, Kurtz JC, Given CW. The interaction of age, symptoms, and survival status on physical and mental health of patients with cancer and their families. Páginas 85-89.

⁸⁷ Given BA, Given, CW. Family home care for individuals with cancer. Páginas: 77 a 83.

trascendente, con Dios o con cualquier valor supremo que guía la vida de las personas. Por el otro, la dimensión horizontal es la relación que tiene la persona con su yo, con los demás y con el entorno⁸⁸.

Existe una continua retroalimentación entre estas dos dimensiones. La fe universal, es un rasgo de la vida, es actuación y comprensión de uno mismo. Tener fe es creer o estar comprometido con algo o con alguien. La religión o las creencias espirituales son el intento que hace el individuo de comprender el lugar que ocupa en el universo⁸⁹.

En el estudio referido la autora plantea el concepto de espiritualidad como una fuerza interna de la persona misma que le permite tomar decisiones, hacer reflexiones, sortear problemas y motivarse internamente para continuar altiva en las distintas dificultades de la vida y así desarrollar sus potenciales.

La espiritualidad se puede entender como un sistema de guía interna, básico para el bienestar humano, que influye en la vida, la conducta y la salud, sin importar la filosofía, las creencias o las prácticas religiosas de la persona. Con sabiduría, entendimiento, creencia y amor, la espiritualidad tiene el poder de dar forma y significado al patrón de autorrealización de una persona, expresado en el Ser, el Saber y el Hacer de una perspectiva espiritual creativa y energética.

En nuestro estudio los participantes recurrieron a la familia y la creencia religiosa como el medio de ayuda para favorecer la adaptación a la nueva experiencia y como el motor para salir adelante. Es importante tener en cuenta a la creencia religiosa y su relación con el proceso salud-enfermedad.

⁸⁸ León MJ. Enfermería: profesión, humanismo y ciencia. <http://www.um.es/eglobal> Melo EM, Silva RM, Fernandes AFC. O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependencia de Roy. Rev. Bras. Cancerol. 2005. Páginas 219-226.

⁸⁹ Girard GA. Espiritualidad: ¿Promueve Resiliencia? en Adolescencia y Resiliencia. Munist M., Suarez Ojeda E.N., Krauskopf D., Silber T.J.; Editorial Paidós. Buenos Aires, Capítulo 8, 2007. Página 352-359.

En los últimos años, muchos profesionales de salud se han sumado a la ratificar la importancia de observar que las personas provienen de una cultura específica, que poseen creencias, valores y principios que se tienen que respetar por sobre de cualquier procedimiento.

Un porcentaje muy elevado de las personas con problemas oncológicos, con algún tipo de tratamiento, que dejan el hospital, no están totalmente aliviados cuando reciben el alta y requieren recuperación en su hogar. Es necesario cubrir el puente de seguimiento entre el hospital y el hogar ya que los cuidados de transición aun no tienen la atenta mirada de las autoridades de nuestro país.

Aun no existe un informe para los cuidados de transición -por parte de enfermería- que sea consensuado. Tampoco algún documento conciso, claro, comprensible para los cuidadores, elaborado para evitar complicaciones o reingresos que pueden evitarse.

Descubrir el significado de esta experiencia es para el personal de enfermería de gran valor. Permite el desarrollo en planes de cuidado, humanizados, acorde con las condiciones reales que vive el paciente en sus dimensiones sociales, psicológicas, culturales y espirituales de salud. Permite estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia.

●
► Conclusiones



Los cuidados de transición son el paso o movimiento de una condición o lugar a otro y una sucesión de conocimientos y actividades por parte de quienes proporcionan los cuidados. La transición que se llevó a cabo en este estudio es el traslado del hospital al hogar.

Referente los objetivos que guiaron este trabajo se obtuvieron las siguientes conclusiones:

La experiencia de los cuidados de transición es apreciada como un proceso que genera sentimientos profundos, de voluntad y disposición para cuidar, de confianza y de esperanza de sacar adelante a su familiar.

Dado que la familia es un grupo especial debido a la naturaleza afectiva de los vínculos entre sus integrantes y a la presencia de relaciones de parentesco y convivencia. El proceso de investigación tuvo como característica particular la participación de las emociones y de la esfera privada, con una marcada participación del informante clave de la familia.

Las entrevistas realizadas en esta investigación, propiciaron la exhibición de la experiencia durante el cuidado de transición, que por lapsos cursan con apuros, que reflejan tensiones en el cuidador. Las estrategias familiares demuestran valores y comportamientos con el único afán de procurarle bienestar a su paciente enferma. Aprender empíricamente, a través del ensayo, el acierto y el error –sin premeditarlo– son las mejores formas de cuidar, principalmente ante la herida quirúrgica.

Les resulta difícil creer que su familiar tenga una enfermedad tan seria como cáncer de mama. Posteriormente notamos que el cáncer tiene un impacto profundo en toda

la familia y no sólo en el paciente. Hallazgo relevante en esta investigación porque que los informantes no se enfocaron en la enfermedad, ni en el órgano afectado, sino en los sentimientos de la mujer mastectomizada para cuidarla.

Ante la noticia de la cirugía, la mujer con cáncer, su cuidador y el resto de la familia abordan una perspectiva positiva: juzgarla como una posibilidad real e incluso como la única esperanza de sobrevivir. La operación es aceptada aunque represente uno de los momentos más difíciles para la familia.

Los testimonios de los cuidadores ofrecen algunos elementos importantes con respecto a los cuidados de transición. Por ejemplo: centrados particularmente en la curación de la herida quirúrgica con el propósito *de prevenir la infección*, incluye un acto cotidiano inmerso en un concepto ético básico, la capacidad *de hacer el bien*.

La curación de la herida es un evento central del que subyace un acto de buena voluntad. Una tarea en la cual se ubican claramente algunos recursos pero no el proceso correcto. Aspecto donde enfermería tiene una extraordinaria oportunidad de conducir.

Podemos concluir que estaría faltando la habilidad o destreza para la fórmula de aprendizaje: conocer, querer hacer y saber hacer. Espacio trascendental para enfermería. Además, el cuidado en el hogar implica tener al alcance material y equipo básico para la atención apropiada de la paciente.

Las acciones que realiza el cuidador van encaminadas a lograr el bienestar de la mujer postoperada. El objetivo es *prevenir la infección* en el posoperatorio. Para ello se utiliza *jabón más fuerte*, se lavan las manos y se *echan alcohol* para mantenerlas libres de microbios. Se consume té de canela caliente para controlar la temperatura. Debe evitarse las caídas o jalar las drenes.

Se considera al cuidador familiar como la clave en el cuidado de transición de la mujer mastectomizada porque lleva a cabo la atención de manera general. Al realizar el baño, la alimentación, la administración de medicamentos, el apoyo, el contacto físico, etc.

Sobre el cuidador familiar recae el peso de los cuidados a la paciente, en una labor que supone luchar por alguien vulnerable, a quien se quiere y se desea expresar cariño e interés sin causar el menor daño. Existe un vínculo de afecto natural familiar con la persona dependiente que favorece la disposición del cuidado.

El sentimiento de vulnerabilidad que dirige el responsable familiar a la paciente y el propósito de no lastimarla, tal vez conformen el eje donde se presume recae el cuidado en el hogar. No menos importante será la empatía –la idea de ponerse en el lugar del otro- con el afán de comprender el padecimiento a través de esa confianza natural, espontánea y abierta por formar parte del mismo grupo social.

Los cuidadores familiares saben cabalmente lo que requiere para el bienestar de la paciente. Se convierte en una preocupación –las necesidades de la convaleciente- tan fuerte como la misma enfermedad y sus tratamientos, por lo que sus acciones van dirigidas al hecho de no lastimar o poner en riesgo la integridad de la persona cuidada.

Los recursos de apoyo significativos para los cuidadores se centraron en: colaboración de la familia extensa, confianza en sí mismo, información recibida en el hospital y los servicios de salud.

La fe en un ser supremo y la voluntad para cuidar fueron componentes importantes que se encontraron entre los recursos que el cuidador distingue, los cuales están poco descritos en la teoría.

Las creencias influyen en los cuidados. Los cuidadores realizan acciones de acuerdo a la certeza que tienen acerca de lo que consideran lo mejor para su familiar, manifiestan la importancia de no mencionar o realizar acciones que puedan *lastimar o causar algún daño* pese a que resulte desfavorable para la salud. La cirugía es concebida como algo necesario: representa la *salvación* de la enfermedad.

El cuidador tiene escasa información sobre los cuidados y procedimientos relacionados en la etapa de transición aunque intenta mantener su bienestar y estabilidad. Esta carencia de información y el desconocimiento sobre la forma de realizar tareas de curación, propicia inseguridad del cuidador e inquietud en la mujer mastectomizada, con el aumento en la posibilidad de riesgo de complicaciones graves.

Los cuidadores necesitan capacitación especial para desarrollar procedimientos complejos en el hogar. No hacerlo puede conducir a problemas y dilemas en el cumplimiento idóneo de las actividades.

Los cuidadores experimentan fragilidad al iniciar la transición cuando llegan a su domicilio. La información que les proporcionan poco les ayuda a sobrellevar el cuidado. Por ende, la necesidad del tipo, cantidad y la forma debe transmitirse la información hablada y escrita en documentos que sirvan como herramienta de comunicación.

Los cuidadores familiares normalmente están dispuestos a asumir tareas de cuidados especializados, por lo que requieren información sobre la enfermedad y tratamiento, así como instrucción en técnicas y habilidades de atención. Tienen sus propias respuestas emocionales al diagnóstico y al tratamiento. Es posible considerar que la planificación del cuidado de transición es única para cada persona.

El cuidador pone un poco de ingenio y lo que considera adecuado según su criterio o sus propias creencias. En el hogar no siempre se tiene al alcance todo lo

indispensable para el cuidado, por lo que los cuidadores y familiares se allegan la mayor parte posible de lo que se utilizará para la limpieza de heridas y las curaciones.

Confeccionar un plan de atención implica proporcionar información a los cuidadores para mejorar los niveles de conocimiento para que sean capaces de identificar los síntomas oportunamente, gestionarlos efectivamente y reconocer cuándo buscar asistencia en el sistema formal o institucional. Cuando los síntomas aparecen fuera de control, las medidas tomadas pueden ser ineficaces.

El momento del alta hospitalaria es complejo y toma un tiempo. Se requiere de preparación para el desarrollo de habilidades mínimas pero precisas desde el egreso hospitalario y del desarrollo de cuidado en el postoperatorio en el hogar que será de la custodia de los profesionales.

El plan de alta debe constituirse a partir del hecho de continuar con los cuidados tomando en cuenta el estadio de la enfermedad, los tratamientos, así como las condiciones de cada familia y los objetivos del cuidado. Con la consigna de conservar una relación integral entre el cuidado hospitalario y el cuidado ambulatorio.

Los cuidados de transición es un fenómeno en aumento que se realiza en condiciones cada vez más difíciles por lo avanzado de las enfermedades oncológicas, el tipo de tratamientos y su propia morbilidad. Exige aplicación en el cuidado por parte del cuidador familiar.

El profesional de enfermería debe situarse como un recurso importante del sistema sanitario para participar en los cuidados de transición. Debe establecer relaciones de igualdad y cooperación con el sistema informal de cuidados utilizando la alianza terapéutica observando cada uno de los problemas individuales -incluidos los propios del cuidador- dentro del marco del grupo familiar.

●

► Implicaciones para la práctica del cuidado



Conocer la experiencia de cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas proporciona a la práctica de enfermería una orientación específica sobre la supervisión del proceso y la detección de alteraciones en la mujer con cáncer de mama con tratamiento quirúrgico.

El estudio contribuye al fortalecimiento de programas educativos dirigidos al cuidador familiar en cuanto a sus competencias así como el fomento en la participación de las enfermeras en los momentos clave del proceso de la transición como la noticia de la cirugía, que es un momento crítico que conduce a ajustes y al desarrollo de interacciones, comunicación, autocuidado y planificación por parte de la mujer y su familia.

Conocer las experiencias de las pacientes y sus familiares al inicio del tratamiento por parte de las enfermeras y del personal de salud les permite elaborar un plan de cuidados tomando en cuenta los resultados sobre la valoración de las necesidades que expresan los familiares.

Puede seguir un modelo que reconozca los momentos de la transición para que no se torne una atención fraccionada o superficial. En el inicio de la planificación de la atención a seguir, se realizarán evaluaciones biopsicosociales completas de forma habitual, efectuadas por un especialista del equipo de atención médica capacitado, preferiblemente una enfermera clínica.

La evaluación se debe realizar en el momento de admisión hospitalaria y en los momentos críticos durante el curso de la enfermedad o del tratamiento. Deberá incluir: el diagnóstico, la finalización de un protocolo de tratamiento así como las complicaciones.

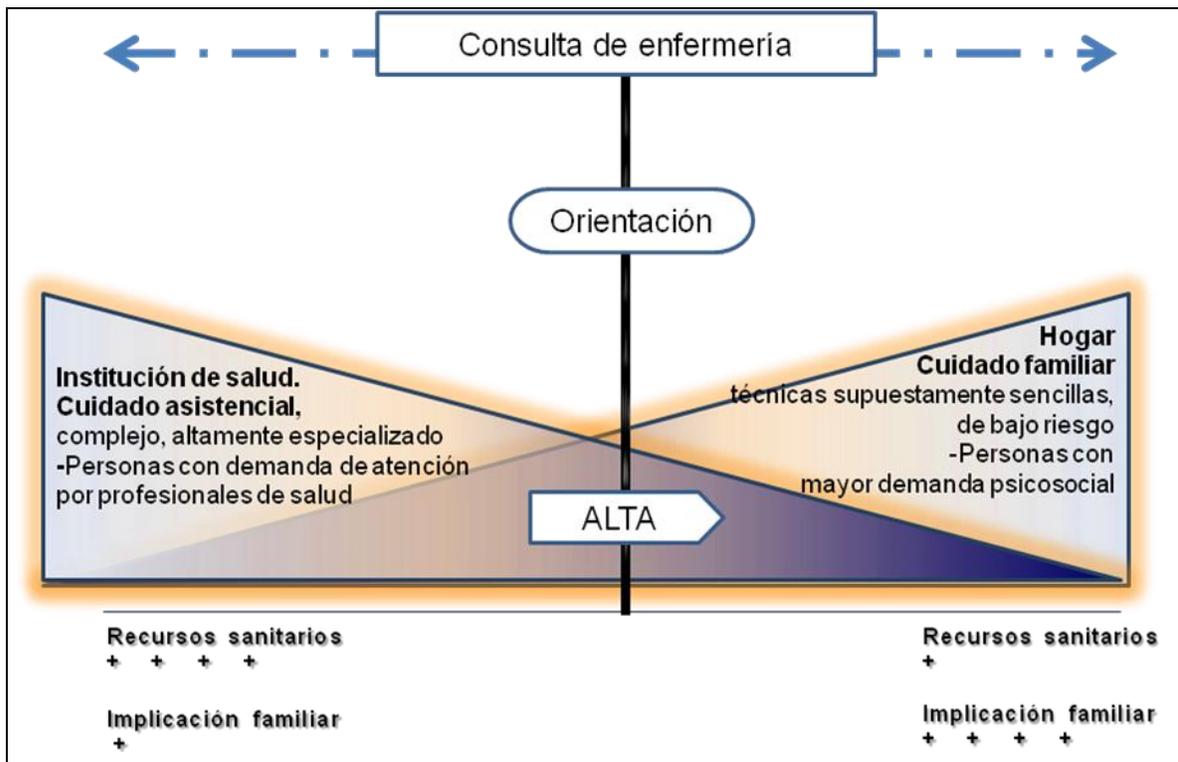
Es fundamental que la evaluación sea parte de las actividades diarias. En el transcurso de la enfermedad ocurrirán cambios con revalorizaciones continuas del estado biopsicosocial de la persona en condición de cáncer y de su familia como parte del proceso de manejo tanto en el cuidado hospitalario como en el ambulatorio.

Los cuidados de transición generan cambios en el modo de vida y estrés para el cuidador familiar. Por esto, se deben desarrollar protocolos de información y capacitación basados en aspectos específicos del postoperatorio como es la curación de la herida quirúrgica.

Los cuidados pueden optimarse con un enfoque de coordinación entre el hospital y un sistema de atención domiciliaria de tal forma que pueda contar con el servicio de consultoría -a cargo de la enfermería- que sirva de intermediario y favorezca la comunicación.

Se distingue que un espacio para la consultoría de enfermería. Sirve como escenario para solventar inquietudes de personas en condición de cáncer y sus cuidadores familiares. En este espacio de redimensionamiento de las habilidades personales la enfermería puede contender de una manera más humanizada con las cargas del sufrimiento generado por la enfermedad y el tratamiento complejo.

Figura 4. Modelo para realizar el cuidado de transición



Autores: Fernando Rodríguez y Rosa María Ostiguin.

◉
► Recomendaciones



A partir de los hallazgos se plantean las siguientes consideraciones:

- Desde el preoperatorio, brindar programas de educación para la salud a mujeres mastectomizadas y sus familiares que les permita ganar conocimiento y desarrollar habilidades, específicamente en la promoción de estilos de vida saludables, pasando por el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación en el hogar involucrando al cuidador familiar, en tanto que emergen como una necesidad expresa en el periodo de transición.
- Fortalecer la formación del profesional de enfermería que beneficie la capacitación del cuidador familiar en el desarrollo de cuidados de transición. Consolidar el inicio y mantenimiento del tratamiento con programas de enfermería que se implementen en el hogar.
- Dimensionar el cuidado de transición tomando en cuanto a prácticas de tipo espiritual. Debe continuar la investigación respecto a esta dimensión como parte integral y única del ser humano.
- La necesidad de crear una consulta de enfermería, dada por la cantidad de personas que diariamente demandan cuidados específicos, humanizados y que no pueden permanecer hospitalizados o que no pueden desplazarse al hospital. Una consulta de enfermería mejorara la organización de la asistencia, pues muchas consultas podrán ser derivadas a la consulta de enfermería con el enriquecimiento de la atención prestada, al darse cuidados de enfermería evitando además gastos a las propias familias y a la institución.

Aunque las necesidades del cuidador se han de evaluar individualmente, hay algunos puntos esenciales para ofrecer apoyo a los cuidadores familiares:

1. Proporcionar formación al cuidador familiar sobre cuidados de transición con el objetivo de mejorar su atención, pero también para reducir el estrés por la inseguridad de prestar cuidados; además utilización de una técnica adecuada a su contexto.
2. Proporcionar información sobre planificación de actividades.
3. Identificar los problemas de salud del cuidador familiar, ofrecer apoyo emocional y enseñar estrategias de afrontamiento al estrés.
4. Facilitar la comunicación con el cuidador abriendo los medios de comunicación acordes a cada situación.



► Fuentes Bibliográficas



- ALVAREZ Gayou, J, Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología. México, Paidós, 2006.
- BALSEIRO Almario, L. Investigación en enfermería. Editorial Prado, México, 1991. Págs.216.
- BURNS, Nancy; GROVE, Susan K. Investigación en enfermería. Elsevier, España, 3a Edición, 2004. Págs. 258.
- CÁRDENAS BECERRIL, L. La profesionalización de la enfermería en México. Ediciones Pomares, México-España, 2005. Págs. 320.
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., et al. Metodología de la investigación. Editorial Mc Graw Hill, 4ª Edición. México, 2006. Págs. 689.
- HUTHINSON, S; WILSON, H. “La investigación y las entrevistas terapéuticas: una perspectiva postestructuralista” en Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Editado por Universidad de Antioquia. Colombia, 2003. Págs. 369.
- KRAG, D. N. et al. Surgical resection and radiolocalization of the sentil lymph node in breast cancer using a gamma probe. Surg Oncol. 1993. Págs. 340.
- LEININGER, M. “Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa” en MORSE, J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Editado por Universidad de Antioquia. Colombia, 2003. Falta número total de páginas

- LEININGER, Madeleine M. *Qualitative Research Methods in Nursing*. W.B. Saunders Company. Philadelphia. 1995. Págs. 252.
- MARRINER TOMEY, Ann; et al. *Modelos y teorías de enfermería*. Editorial Elsevier Mosby, 6ª edición, Estados Unidos/España, 2007. Págs. 336.
- MEDINA, José Luis. *La relación entre teoría, práctica e investigación: hacia una nueva reconceptualización en la pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería*. Alertes S. A. Ediciones. Barcelona, 1999. Págs. 307.
- MERCADO, Francisco; HERNÁNDEZ, Eduardo. *Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México*. Cad. Saúde Pública. Río de Janeiro. 2007. Págs. 2186.
- National Comprehensive Cancer Network in Breast Cancer. 2007. JNCCN, January 2008.
- NAVARRO, P.; DÍAZ, C. *Análisis de contenido. Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, 1995. Págs. 224.
- PÉREZ, G. *El problema de la fiabilidad y la validez” en: Investigación Cualitativa. Retos e interrogantes*. La Muralla. Madrid, 1994. Págs. 136.
- POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 6a. edición. Mc-Graw Hill Interamericana Editores S. A. México, D. F. 2000. Págs 328.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Bases de la investigación cualitativa*. 1a edición. Universidad de Antioquia, Colombia, 2002; Págs. 279.

- TAYLOR, S. J.; BOGDAN, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1996. Págs. 301.
- TARACENA, E. “La multireferencialidad y la multidisciplinariedad en el trabajo con minorías sociales” en: Un enfoque cualitativo de investigación: problemas sociales, de salud y de educación. UNAM- FES-Iztacala. México, D. F. 2006. Págs. 18.
- TARRÉS, Ma. L, Coordinadora. “Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social” en: VELA PEÓN, F. Primera parte los procedimientos básicos de recolección como técnica y método. 2ª. Reimpresión. FLACSO-México, El Colegio de México, México, 2008
- VALLES, M. S. “Técnicas de conversación, narración: las entrevistas en profundidad” en: Técnicas cualitativas de investigación social. Editorial Síntesis, 2000; Págs. 273.

▣

► Fuentes Hemerográficas

▣

- ADUE, Ch. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud. “Las controversias entre cuantificación y cualificación en investigación” en Investigación cualitativa en Enfermería: Contextos y bases conceptuales. Serie Platex Salus y Sociedad 2000, Núm. 8, Washington, D.C. Editado por la OPS. 2008.
- AMEZCUA, M. “Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados”. Cultura de los cuidados. Año IV, n. 7-8 (1. y 2. semestre 2000). ISSN 1138-1728, pp. 60-67.
- CALDERÓN, C. “Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): Apuntes para un debate necesario”. Revista española de Salud Pública. Vol. 76, número 5, 2002.
- CARVALHO, Z. “Orientación de enfermería: un importante factor de ajuste en mujeres postmastectomizadas”. Revista brasileña de enfermería.; 37 (3/4): 157-164. Universidad de Alicante. 1984.
- DAY, Robert A. Cómo escribir y publicar trabajos científicos. Organización Panamericana de la salud. Washington, 1990. 8, 34.
- CASTILLO, E; VÁSQUEZ, M. “El rigor metodológico en la investigación cualitativa”. Colombia médica. Vol. 34, núm. 3. 2003.

- CARACUEL, A, et al. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. Index de Enfermería, XI (38): Granada, España, 2002.
- HOUGHTON, J, et al. Radiotherapy and tamoxifen in women with completely excised ductal carcinoma in situ of the breast in the UK, Australia, and New Zealand: randomised controlled trial. Lancet 2003; 362 (9378). Australia, 2003.
- JOHNSON, C. H., et al. Oncological aspects of immediate breast reconstruction following mastectomy for malignancy. Arch Surg 1989; 124: 819. Archives of surgery, San Diego, California, 1988.
- GOLDHIRSCH, A, et al. "Meeting Highlights: International Consensus Panel on the Treatment of Primary Breast Cancer". Journal of Clinical Oncology. 2001; número 15, University of Pennsylvania. 2011.
- GUIMARES, O.; PARTEZANI, R. Investigación cualitativa representaciones del cuidador familiar. Revista Rol Enfermería, 22 (6). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia. 1999.
- LINCOLN, I. S. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en salud. Investigación y educación en enfermería. Medellín, Colombia, 1997.
- LINDOP, E.; CANNON, S. Experiencia de mujeres con cáncer de seno: un alcance clínico. European Journal of Oncology Nursing, Marzo, 2002.
- PÉREZ, C. Sobre la metodología cualitativa. Revista Española de Salud pública vol 76 no 5. Madrid, 2002.

- PINTO, N.; et al. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. Aquichan 2005.
- PORTILLO VEGA, M. C.; et al. MI. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. Enfermería Clínica, 2002; 12 (3): Universidad de Navarra. Edificio de Ciencias. Pamplona. Navarra, 2002.
- Primera reunión sobre tratamiento médico del cáncer mamario. Revista Gamo, Publicación oficial de la Sociedad Mexicana de Oncología. Vol 6, suplemento. 2007.
- QUERO, A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. Enfermería Clínica, 13 (6): 348-356. Escuela Universitaria de Enfermería Virgen de las Nieves. Granada. España. 2003.
- Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM). Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud, México, 2002.
- SEGOVIA GÓMEZ, T.; PÉREZ LÓPEZ, M. E. Rol del cuidador principal en el cuidado del paciente hospitalizado. Metas de Enfermería, Escuela Universitaria de Enfermería Virgen de las Nieves. Granada. España, 2001.
- TERCERA Revisión del Consenso Nacional sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. Revista Gamo. Colima, Col. México, 2008.
- SERNA, C.; et al. La intercomunicación entre el personal de enfermería y los cuidadores de pacientes ingresados. Revista Metas de Enfermería, Madrid, España, 2002.

- SILES GONZÁLEZ, J.; et al. Fenomenología y Enfermería: grados de especificidad en el conjunto de la producción científica biomédica. Revista Enfermería Clínica, España, 1999.
- VILLASEÑOR URREA, I. “Investigación cualitativa en salud y enfermedad” en: Investigación cualitativa en salud. Universidad Autónoma de Guadalajara, 2001.

◉
► Fuentes Electrónicas



- AMEZCUA, Manuel; HUESO, C. Cómo elaborar un relato biográfico. Archivos de la memoria. <http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>. Consultado el 25 noviembre 2008.
- DE LA CUESTA, C. Estadísticas de mortalidad relacionada con la salud reproductiva http://www.insp.mx/salud/46/461_10.pdf. Consultado 2 septiembre 2005.
- DE LA CUESTA, C. La contribución de la Evidencia Cualitativa al campo del cuidado y la salud. http://www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-2962005000200010&lng=es&nrm=iso. Consultado el 22 de noviembre de 2006.
- GÁLVEZ, Alberto. Un ejemplo pedagógico: Cómo formular preguntas susceptibles de respuesta. <http://www.index-f.com/evidentia/n1/4articulo.php>. Consultado el 18 de octubre de 2010.
- GRUPO de Comunicación y Salud. Protocolo del Grupo Comunicación y salud para la grabación de entrevistas clínicas. <http://www.sbmfic.org/sbmfic/html/grup-comunicacio/documentos.htm>. Consultado el 25 de noviembre de 2008.
- LACASAÑA, P. *¿Y después de la investigación qué? Reflexión sobre la implementación de la evidencia en la práctica clínica enfermera*. Revista Evidentia. <http://www.index-f.com/evidentia/n10/236articulo.php>. Consultado el 18 octubre 2010.
- LÓPEZ-RÍOS, O. et al. *La epidemia de cáncer de mama en México. ¿Consecuencia de la transición demográfica?* www.insp.mx/salud/39/394-3.pdf. Consultado el 18 de noviembre de 2008.

◻
ANEXOS
◻

ANEXO 1. ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



MAESTRIA EN ENFERMERÍA

Experiencia de cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas

Fecha: _____

Hora de inicio: _____ hora de finalización: _____

Lugar: _____

Nombre del entrevistado: _____

Edad: _____ Estado Civil: _____ Ocupación: _____ Escolaridad: _____

Parentesco con la mujer mastectomizada: _____

Hora de interrupción de la entrevista (si fuera el caso): _____

Cédula: _____

Introducción:

Esta entrevista es confidencial y forma parte del proyecto de investigación de un alumno de la Maestría en Enfermería de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México. La información que nos proporcione se utilizará únicamente para fines académicos.

Objetivo general:

Explorar la experiencia de cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas.

Presentación:

Buenos días, soy estudiante de la maestría en enfermería en Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México. También trabajo en el Instituto Nacional de Cancerología. Realizo un trabajo de investigación sobre la experiencia en el cuidado de una mujer con mastectomía por parte de sus familiares.

Su participación es completamente voluntaria, el empleo de la información es confidencial, de no aceptar participar no modifica en lo absoluto el tratamiento que proporciona el Instituto a su familiar. En caso de aceptar participar, le pido que firme de una carta de aceptación.

A continuación le voy a realizar una serie de preguntas, usted tiene la libertad de contestar lo que piense, le recuerdo que nadie conocerá su identidad y cuando usted lo desee podemos dar por concluida esta entrevista.

Preguntas

Fase de Rapport:

La entrevista inicia conversando sobre temas generales, indefinidos, apropiados a la situación y contexto. Por ejemplo: indagar sobre ¿Qué frío hace esta mañana?
¿Le costó trabajo para llegar al hospital?

Fase de entrevista:

¿Podría decirme que pasó por su mente cuando se entero que le tenían que realizar una cirugía a su familiar?

¿Puede platicarme que pensó cuando a su familiar le realizaron la cirugía?

0.- ¿Qué ideas le vinieron a la cabeza cuando le informaron que su familiar iba a salir del hospital después de la cirugía?

1.- Planificación del cuidado de transición:

¿Qué pensó sobre el cuidado de su familiar el día que salió del hospital y llegó a su casa?

¿Puede describir cuáles fueron las primeras ideas que le vinieron a la mente al respecto sobre el cuidado?

¿Puede decirme que información recibió del personal del hospital cuando dieron de alta a su familiar después de la cirugía?

¿Cómo fue su experiencia en los primeros momentos al llegar a su casa después de la cirugía? ¿lo recuerda?

¿Cuáles fueron las primeras cosas que tuvo que hacer para cuidarla? ¿Alguna de ellas le fue fácil o difícil? ¿Por qué?

¿Sintió algún tipo de apoyo cuando cuidaba a su familiar en los primeros días en su casa?

2.- ¿Cuál fue su experiencia, particularmente en los primeros días en casa? ¿Lo recuerda?

¿Cuáles fueron los cuidados más importantes que usted proporcionaba a su familiar?

Por último, brindar la oportunidad para responder a las preguntas del familiar si las hubiera, y a contactarse con él en otra oportunidad, si así lo requiere:

¿Qué momentos recuerda usted como más significativos en el transcurso de la cirugía de su familiar?

¿Tuvo algún cambio en su vida el cuidar a su familiar?

¿Qué información le gustaría recibir del personal de salud?

■

ANEXO 2. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

■

CARTA DE INFORMACIÓN AL FAMILIAR

Titulo de la investigación: Experiencia de cuidadores familiares sobre el cuidado de transición en mujeres mastectomizadas

Nombre del investigador principal: Fernando Rodríguez Ángeles

Teléfonos

Domicilio: 13 12 42 50

Celular: 044 55 35 02 43 69

Oficina: 56 28 04 00 ext. 257.

- Le invitamos a participar en esta investigación.

Esta investigación tiene como propósito: Determinar la experiencia familiar sobre el cuidado de transición en una mujer mastectomizada. Por lo que le solicito me permita realizarle una entrevista en su propio hogar.

- ¿En qué consiste la entrevista?

Si usted acepta participar y sus demás familiares, les realizaremos algunas preguntas sobre sus experiencias en el cuidado de su familiar en el hogar.

La entrevista no tiene una duración específica, pero se llevará a cabo en su propio domicilio cuando usted lo indique.

Su participación es voluntaria, es decir, usted puede o no aceptar. Si usted no acepta, esto no influirá de ninguna manera sobre la atención que esta recibiendo.

- ¿Qué beneficios tendré por participar?

El principal beneficio será para otras mujeres y sus familiares en el futuro. Como beneficio personal para usted, está el que podrá hablar de cosas que tal vez no ha podido hablar con otras personas, con el compromiso de que yo no hablaré con nadie de lo que usted me diga.

Además, al finalizar la entrevista, usted puede hacerme las preguntas que usted quiera con respecto al funcionamiento de este hospital su enfermedad y su tratamiento, y si yo no puedo contestarle le indicaré quien si puede hacerlo. Si usted tiene dudas sobre las preguntas que le voy a hacer, también puede acercarse con toda confianza para resolverlas.

- ¿Existe algún riesgo por participar en este estudio?

La entrevista ha sido cuidadosamente elaborada para evitarle preguntas que pudieran causarle algún malestar. Sin embargo, usted puede no contestar las preguntas que le incomoden y podemos terminar la entrevista en el momento en que usted quiera.

- ¿Quién verá los resultados?

Si usted está de acuerdo, la entrevista será audiograbada. Esto lo hacemos para que la entrevista sea más rápida y para no olvidar la información que nos proporcione.

TODO LO HABLADO DURANTE LA ENTREVISTA SERÁ CONFIDENCIAL, es decir, nadie se va a enterar de lo que nosotros platiquemos.

Nada de lo que usted me diga quedara en su expediente, no lo sabrán sus médicos, ni trabajo social, ni NADIE de este hospital excepto nosotros como investigadores, La información obtenida de todas las entrevistas podrá ser presentada ante otros profesionales o publicada en material científico, pero SU NOMBRE NO SERÁ REVELADO NUNCA.

PREGUNTAS

¿Quiere hacerme alguna pregunta?

Todas las dudas que tenga durante o después de la entrevista, las podrá aclarar con los investigadores.

Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Programa de Maestría en Enfermería.

Antiguo Camino a Xochimilco y Viaducto Tlalpan s/n, Col. San. Lorenzo Huipulco, C.P.14371, Mexico, D.F

Cotutor: Maestra Rosa Maria Ostiguín Meléndez. Teléfono de Oficina: 55 73 06 98 ext. 261 / 55 13 93 62

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Titulo de la investigación:

EXPERIENCIA DE CUIDADORES FAMILIARES SOBRE EL CUIDADO DE TRANSICIÓN EN MUJERES MASTECTOMIZADAS

Este estudio me fue ampliamente explicado por el investigador y se me contestaron todas mis preguntas: Recibí una copia de esta carta de información. Estoy de acuerdo en responder a esta entrevista que será usada para fines de investigación.

Entiendo que mi nombre no se dará a conocer y que todo lo que diga será confidencial.

Nombre del (de la) participante

Fecha

Firma

Nombre del (de la) primer testigo

Fecha

Firma

Relación con la participante _____

Dirección de primer testigo: _____

Nombre del (de la) segundo testigo

Fecha

Firma

Relación con la participante _____

Dirección de segundo testigo: _____

Considero que la persona que ha firmado el formato entiende su participación en este estudio y voluntariamente expresa su conformidad.

Nombre del investigador

Fecha

Firma

