

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA**



**TESIS  
CUIDADOS PALIATIVOS: AUTOOPERCEPCIÓN DE COMPETENCIA DEL  
CUIDADOR PRIMARIO EN CASA EN LA ENFERMEDAD TERMINAL EN  
BAJA CALIFORNIA**

**QUE PRESENTA  
LETICIA G. COBIAN LÓPEZ**

**PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRIA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

**DIRECTORA DE TESIS  
DRA. BERTHA MARGARITA VIÑAS VELÁZQUEZ**

**TIJUANA, BAJA CALIFORNIA**

**FECHA INICIO: SEPTIEMBRE 2019  
FECHA TERMINACIÓN: ENERO 2021**

## Votos aprobatorios

Tijuana, Baja California, 2 de febrero del 2021.

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

Habiendo fungido como directora de la tesis titulada "CUIDADOS PALIATIVOS:  
AUTOPERCEPCIÓN DE COMPETENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN CASA  
EN LA ENFERMEDAD TERMINAL EN BAJA CALIFORNIA", elaborada por la Lic.  
en Psic. Leticia Guadalupe Cobian López, manifiesto a ustedes que reúne los requisitos  
académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



DRA. BERTHA MARGARITA VIÑAS VELÁZQUEZ

Directora de Tesis

C.c.p. Archivo

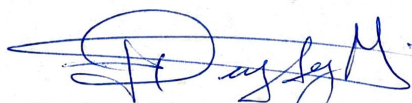
Tijuana, Baja California, 2 de febrero del 2021.

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

Habiendo fungido como sinodal de la tesis titulada "CUIDADOS PALIATIVOS: AUTOPERCEPCIÓN DE COMPETENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN CASA EN LA ENFERMEDAD TERMINAL EN BAJA CALIFORNIA", elaborada por la Lic. en Psic. Leticia Guadalupe Cobian López, manifiesto a ustedes que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE



Dra. Deysy Margarita Tovar Hernández  
Sinodal

C.c.p. Archivo


Tijuana, Baja California, 2 de Febrero del 2021.

COMITÉ DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD  
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

ASUNTO: Voto Aprobatorio

Habiendo fungido como sinodal de la tesis titulada "CUIDADOS PALIATIVOS: AUTOPERCEPCIÓN DE COMPETENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN CASA EN LA ENFERMEDAD TERMINAL EN BAJA CALIFORNIA", elaborada por la Lic. en Psic. Leticia Guadalupe Cobian López, manifiesto a ustedes que reúne los requisitos académicos establecidos para ser considerada por el jurado de examen.

ATENTAMENTE

  
Mtra. María Guadalupe González Gallardo.

Sinodal

## Dedicatorias

Esta tesis está dedicada a mi familia y a los Cuidadores Primarios

*Siembra un pensamiento y cosecharás un acto.*

*Siembra un acto y cosecharás un hábito.*

*Siembra hábitos y cosecharás un carácter.*

*Siembra un carácter y cosecharás un destino.*

*ANÓNIMO*

Davina te dedico esta tesis. Gracias por motivarme para seguir estudiando, escuchar tus palabras de aliento fue un motor para continuar hacia esta meta.

Daniel, también a ti te dedico esta tesis. Gracias por apoyarme y acompañarme en estos años de estudio, por lavar tu ropa, hacerte tu comida y limpiar tu cuarto cuando yo estaba estudiando y trabajando en esta tesis.

Charly te dedico este trabajo, gracias por escucharme y por tu apoyo incondicional. Definitivamente fue una palanca de oro para que yo hiciera esto una realidad.

Por último, también dedico esta tesis a los participantes de este estudio. Aprender de ustedes fue lo más significativo en este proceso.

Muchas Gracias.

## Agradecimientos

Agradezco al cuerpo académico y administrativo de la Maestría en Psicología de la Salud de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Baja California por su dedicación y su pasión en el ejercicio de su labor. Sin su disponibilidad este trabajo no hubiera concluido. Todos merecen mi admiración y respeto. Muchas gracias.

Agradezco de manera muy especial a mi directora de Tesis la Dra. Bertha Margarita Viñas Velázquez por su paciencia, su dedicación y su orientación para que este trabajo saliera adelante. Fue una delicia trabajar con usted.

Agradezco a la Lic. en Psicología Carolina Ruiz García, gracias por acompañarme hasta Mexicali, Tecate, Rosarito y a todas las citas en Tijuana; muchas gracias por tu ayuda y entusiasmo.

Agradezco a la Mtra. María Guadalupe González Gallardo por trasmitirme su entusiasmo con relación al tema de Cuidados Paliativos, gracias por las horas que dedicó a mi persona de manera incondicional.

Agradezco a la Dra. Deysy Margarita Tovar Hernández por su disposición para orientarme, además de su sincera ayuda durante la maestría.

Agradezco a la Dra. Selene Soria Félix, al Mtro. Daniel Valdez Márquez y a la Mtra. Mariana Parra su participación incondicional en este trabajo.

Agradezco a mis compañeros, gracias por asesorarme, por ayudarme y por guiarme en muchos momentos. En especial quiero darle las gracias a la Psic. Adriana Ocegüera, a la Mtra. Jazmín Gaillard, así mismo al Mtro. Gustavo Iván Martínez por su contribución en este trabajo.

## Contenido

<b>Votos aprobatorios</b> .....	<b>2</b>
<b>Dedicatorias</b> .....	<b>5</b>
<b>Agradecimientos</b> .....	<b>6</b>
<b>Resumen</b> .....	<b>10</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>11</b>
<b>Abreviaturas</b> .....	<b>12</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>13</b>
<b>Antecedentes</b> .....	<b>16</b>
<b>Marco teórico</b> .....	<b>16</b>
Cuidados Paliativos y Teorías del cuidado .....	16
Imagen 1. Cuidados Paliativos y Cuidador Primario .....	18
Modelos de atención .....	20
<b>Marco epistemológico</b> .....	<b>22</b>
Pos-positivismo.....	22
Interaccionismo simbólico.....	22
<b>Marco contextual</b> .....	<b>23</b>
Marco Jurídico .....	23
<b>Marco Empírico</b> .....	<b>26</b>
Contexto del paciente /Enfermedad terminal .....	26
Necesidades de personas con enfermedad terminal sujetas a cuidados .....	27
Necesidades Psicológicas.....	30
Necesidades Sociales .....	31
Necesidades espirituales .....	32
<b>Cuidador, Auto percepción y Competencias</b> .....	<b>33</b>
Cuidador .....	33
Auto percepción .....	33
Competencias para cuidar en casa .....	34
<b>Justificación</b> .....	<b>36</b>
<b>Planteamiento del problema</b> .....	<b>38</b>
<b>Pregunta de investigación</b> .....	<b>41</b>
<b>Objetivos</b> .....	<b>41</b>
Objetivos específicos .....	41
<b>Método</b> .....	<b>42</b>
Tipo de estudio .....	42
Población .....	42
Instrumentos .....	42

Tabla 2. Tabla de jueceo. Dictamen Jueceo por expertos para la GPS. ....	46
<b>Equipo Colaborador .....</b>	<b>47</b>
<b>Procedimiento .....</b>	<b>48</b>
Consideraciones bioéticas .....	48
Reclutamiento-Screening-Elegibilidad-Consentimiento .....	49
Puntos de consideración.....	49
Participantes y/o contextos.....	50
Figura 1. Modelo de Diseño Metodológico.....	51
Tabla 4. Distribución de la muestra entrevistada .....	52
Tabla 5. Datos Sociodemográficos de los Cuidadores .....	53
Tabla 6. Datos/ Pacientes .....	55
Análisis de contenido por asignación de categorías deductivas.....	56
Tácticas de generación de Resultados .....	57
<b>Resultados.....</b>	<b>58</b>
Tabla 7. Matriz de Categorización .....	59
Figura2. Red de categorías y códigos después del análisis. ....	61
<b>Conocimientos.....</b>	<b>62</b>
1.1 Cuidados paliativos/No ha escuchado/No lo aplica/No concepto.....	62
1.2 Expresa información sobre la Enfermedad Terminal.....	64
<b>Habilidades y Procedimientos .....</b>	<b>65</b>
2.1 Percepción de Incompetencia en cuidados Específicos.....	65
2.2 Percepción/Competencia en Cuidados Básicos .....	66
<b>Actitudes/Sentimientos .....</b>	<b>68</b>
3.1 Actitud Proactiva.....	68
3.2 Propósito buscar el bienestar .....	69
3.3 Actitud Empática.....	70
3.4 Malestar al Cuidar.....	71
<b>Rol/Ser/Cuidador.....</b>	<b>73</b>
4.1.1 ROL/Autopercepción .....	73
4.1.2 Rol/Motivo/Adquisición.....	74
4.2 Recursos.....	77
4.2.1 RECURSO/Ayuda .....	77
4.2.2 Recurso/Religión-Dios-Fe.....	78
4.3 Retos .....	79
4.3.1 R/Necesidad de Aprendizaje.....	79
4.3.2 R/Sobrecarga .....	80
4.3.3 R/Falta/apoyo/Equipo/ rampa.....	82
4.3.4 R/Escucha/Psi.....	84
<b>Discusión .....</b>	<b>86</b>
<b>Conclusión .....</b>	<b>91</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>93</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>110</b>
<b>Anexo 1. Desarrollo de las Categorías para la Guía de la Entrevista Semiestructurada.....</b>	<b>110</b>
<b>Anexo 2. Primera revisión del contenido de la Guía de Preguntas Semiestructurada (GPS) .....</b>	<b>113</b>



<b>Anexo 3. Guía de Preguntas Semiestructurada.....</b>	<b>115</b>
<b>Anexo 4. Formato de datos sociodemográficos .....</b>	<b>118</b>
<b>Anexo 5. Carta de confidencialidad para investigadoras/es y/co-investigadoras/es .....</b>	<b>119</b>
<b>Anexo 6. Carta de confidencialidad para transcriptores de audios.....</b>	<b>120</b>
<b>Anexo 7. Carta de Consentimiento informado.....</b>	<b>121</b>
<b>Anexo 8. Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Baja California .....</b>	<b>122</b>
<b>Anexo 9. Comité de Bioética de Investigación del Hospital General.....</b>	<b>123</b>
<b>(Mayring, 2014) .....</b>	<b>124</b>
Paso 1. Preguntas de investigación y marco teórico .....	124
Paso 2: Definición del sistema de categorías.....	124
Paso 3: Definición de la guía de Codificación.....	125
Paso 5: Revisión en el programa Atlas ti, 8.....	132
<b>Anexos 11. Reglas establecidas y ejemplos de anclaje.....</b>	<b>133</b>
Paso 6: Trabajo final a través del material.....	142
Paso 7: Análisis de frecuencias de categorías y contingencia de interpretación.....	142
<b>Anexo 12. Diagrama del Análisis Cualitativo.....</b>	<b>143</b>
<b>Anexo 13. Tabla de Saturación: Documentos Entrevistas .....</b>	<b>144</b>
<b>Anexo 14. Tabla de Saturación: Documentos Observación No participante. ....</b>	<b>147</b>
<b>Anexo 15. Tabla de Saturación: Documentos Notas de Campo. ....</b>	<b>149</b>
<b>Anexos 16. Tabla Validez interna y externa .....</b>	<b>151</b>
<b>Anexo 17. COREQ.....</b>	<b>152</b>
<b>Anexo 18. Fotos .....</b>	<b>154</b>

## Resumen

**Contexto:** La enfermedad terminal requiere de una atención especializada desde el enfoque de cuidados paliativos. El cuidador primario es el familiar que se hace cargo de una persona enferma en casa. Este estudio se ajustó a la postura epistemológica del paradigma post-positivista y el interaccionismo simbólico. **Objetivo:** Analizar la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de cuidador primario con respecto a las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California. **Metodología:** Cualitativa, muestreo intencional, mediante una entrevista a profundidad, con base en una guía semiestructurada y la observación no participante y notas de campo a 16 cuidadores primarios durante los meses de septiembre del 2019 a febrero del 2020, con tiempos de entre 14 min y 119 min, una sesión por participante. Se hizo el análisis cualitativo de los datos de forma deductiva con Atlas ti 8. **Resultados:** Edades es entre 26 y los 65 años. El 87.5 % de la muestra son mujeres. Resultaron 4 categorías del análisis:

*Conocimientos, Habilidades/Procedimientos, Actitudes/ Sentimientos y Rol-ser cuidador.*

**Conclusiones:** Se concluye que la autopercepción del cuidador primario para este tipo de cuidado es insuficiente de acuerdo con las necesidades que presentan dentro del contexto paliativo. Los cuidadores se sienten incapaces para realizar estas funciones, refieren que necesitan aprender más, que experimentan malestar emocional y sobrecarga que consecuentemente los lleva a vivir este proceso con miedo, incertidumbre y estrés independientemente de la actitud proactiva y de compromiso que los mueve a ser cuidadores.

**Las palabras clave:** cuidados paliativos, cuidador primario, autopercepción, competencia, enfermedad terminal, casa y necesidad.

## Abstract

**Context:** Terminal illness requires specialized attention from a palliative care approach. The primary caregiver refers to the family member who takes care of the sick person(s) at home. This study was adjusted to the epistemological position of the post-positivism paradigm and through an approach from symbolic interactionism. **Objective:** Analyze the self-perception of the primary caregiver regarding their competence in providing palliative and tending to the needs of terminally ill patients in Baja California. **Methodology:** Qualitative, intentional sampling, data were obtained through in-depth interviews using a semi-structured guide and through non-participant observation of 16 primary caregivers. This took place from September 2019 to February 2020. Interview times were between 14 minutes and 119 minutes, one session per participant. The qualitative analysis of the data was done deductively with Atlas ti 8. **Results:** The age of the primary caregivers was found to be between 26 to 65 years. While 87.5% of the sample are women. Four main categories were coded: *Knowledge, Skills / Procedures Attitudes / Feelings and Role-be a caregiver*. **Conclusions:** It is concluded that the caregiver's self-perception for this type of care is insufficient according to the needs of the patient within the palliative context. Caring in the terminal phase is not only assisting in feeding, hygiene or changing clothes. Caregivers feel incapable of performing these functions and that they need to learn more, in addition to the emotional discomfort they experience when seeing their suffer, to which is added the overload and the unmet need for emotional attention which consequently leads them to live this process with fear, uncertainty and stress regardless of the proactive and committed attitude that moves them to be caregivers.

**Key words:** palliative care, primary caregiver, self-perception, competence, terminal illness, home, need.

## Abreviaturas

Cuidado Paliativo .....	CP
Cuidador Primario.....	CPrim.
Cuidadores Primarios.....	Cprim.
Teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos.....	SAC
Enfermedad terminal.....	ET
Competencias/CP en el Cuidado de una Persona con Enfermedad Terminal...	CCPET
Hospital Generales del Estado.....	HGE
Instituto Mexicano del Seguro Social .....	IMSS
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado.....	ISSSTE
Hospital General de Mexicali .....	HGM
Hospital General de Rosarito.....	HGR
Hospital General de Tecate.....	HGTecate
Hospital General de Tijuana.....	HGTijuana
Unidad de Especialidades Medicas de Baja California.....	UNEME
Guía de Preguntas Semiestructurada .....	GPS
Organización Panamericana de la Salud.....	OPS
Organización Mundial de la Salud.....	OMS
Guía de Preguntas Semiestructurada.....	GPS
Cuidador (a) entrevistado .....	C
Nota de Campo.....	NC
Observación no Participante.....	ONP

## Introducción

La participación de cuidadores primarios (Cprim) de personas con enfermedad terminal en la investigación en Cuidados Paliativos (CP) cobró relevancia en los últimos años. Su inclusión surgió para entender las necesidades relacionadas con esta situación (Aoun et al., 2017) sobre todo, cuando las personas enfermas prefieren morir en casa (Bannon et al., 2018). La falta de recursos humanos, institucionales, económicos y de información sobre CP en México, así, como el deseo de morir en casa de la persona con enfermedad terminal coloca al familiar como un cuidador primario (CPrim), sin embargo, la evidencia empírica sugiere que este no cuenta con la competencia necesarios para ese tipo de función. De tal manera que el CPrim se ve expuesto a situaciones estresantes y de responsabilidad que rebasan sus capacidades, exponiendo su salud. Por otro lado, la falta de esta competencia coloca al receptor del cuidado en riesgo de no ser tratado adecuadamente.

Apoyados en lo anterior, el propósito de este estudio es responder a la pregunta: ¿Cómo es la autopercepción de competencia en CP de un CPrim para con las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California? considerando que los CP son un derecho de atención en México, este enfoque busca mejorar la calidad de vida de la persona con enfermedad terminal, y “previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual” (Organización Mundial de la Salud [OMS] s/f). Dado que no se encontró literatura empírica sobre el tema de cuidadores y sus competencias en la población de Baja California.

Por otro lado, desde la teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos (SAC) se identificó a la familia dentro del modelo de CP como un elemento que se relaciona con las necesidades del paciente, interactúa con el equipo médico y el sistema social en un contexto dinámico, poco

predecible y de alta complejidad. A través de ese trabajo y para fines de este estudio se situó al integrante de la familia como el que se hace cargo de los cuidados del familiar enfermo como el CPrim. (Hodiamont et al., 2019).

La autopercepción o percepción de sí mismo de un cuidador a través del discurso, sobre su experiencia para cuidar a una persona con enfermedad terminal (ET), se puede analizar desde los pronombres *yo* y *me* o para diferenciarlo de *nosotros*, si este se usa para referirse a él y a su familiar enfermo, y de esta manera, captar los pensamientos en relación a la percepción de sí mismo en el acto de cuidar a una persona al final de su vida (Kitt-Lewis et al., 2017). Entonces, la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario para con las necesidades del enfermo terminal, se entendió como el reconocimiento que tiene el cuidador primario de sí mismo para identificar, prevenir y evaluar la sintomatología de la persona con ET. De la misma manera, la búsqueda de ayuda para solucionar problemas, con el objetivo de mantener la calidad de vida (CV), tanto de la persona enferma y la del cuidador con base en el modelo de CP.

En este documento se abordaron algunas teorías que tratan de explicar el acto del *cuidado* en los CP y los modelos de atención en la salud-enfermedad, además, encontrará aportaciones empíricas sobre el cuidador, sus competencias en cuidados paliativos para el cuidado de una persona con enfermedad terminal (CCPET). Un apartado está dedicado al marco epistemológico donde encontrará una breve exposición acerca del paradigma Pos-positivista y la Teoría del Interaccionismo Simbólico. Dentro del marco referencial se clarifican los conceptos de CPrim., enfermo terminal, enfermedad terminal (ET) y las necesidades fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas con enfermedad terminal y la autopercepción del cuidador. Por último, dentro del marco contextual se identificarán el marco jurídico, las normas y las guías de CP en Baja California y México.

El tema en cuestión se ha abordado, principalmente, desde el enfoque cualitativo, en donde se buscó conocer el fenómeno desde las experiencias y las percepciones de los cuidadores. Algunos autores exploraron el estudio de las competencias y las habilidades de los cuidadores para ejecutar este rol mediante la metodología cuantitativa. Debido a la participación del familiar en el cuidado, lo que se buscó fue analizar la autopercepción de competencia en CP de un CPrim. para las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California, para lo anterior se realizaron las entrevistas a profundidad, la observación no participante y las notas de campo a CPrims. de personas diagnosticadas con una ET usuarios de los Hospital General (HG) de cinco municipios, del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE).

Se hizo una búsqueda de artículos académicos en inglés y en español, en las bases de datos Elsevier, PubMed, Ebsco, Clarive Analytics, Jstor, Scopus, se analizaron los artículos publicados entre 2009 y 2020, con las palabras clave: cuidados paliativos, cuidador primario, autopercepción, competencia, enfermedad terminal, casa y necesidad.

## Antecedentes

### Marco teórico

#### Cuidados Paliativos y Teorías del cuidado

El término *Cuidado Paliativo* surge por Dr. Balfour Mount en 1973, este concepto se usa de forma similar con la atención a personas que sufren de enfermedades incurables. Se clasifica de forma contextual a la muerte (religioso, médico-tecnológico y político social). Con la revolución médica surgió la necesidad de establecer políticas públicas para atender la manera de morir, es así que, cuando la medicina se postulaba para ganarle a la muerte y la enfermería para atender a los moribundos; los avances médicos y los cambios políticos-sociales perfilaron el modelo de lo que hoy conocemos como *Cuidados Paliativos* (Vanderpool, 2015).

Se han estudiado cuatro aproximaciones que buscan entender por qué se cuida en CP, teóricamente un final tranquilo de la vida, el confort, la auto trascendencia y la incertidumbre sirven como referentes para el estudio de CP. Encontraron que la teoría del confort aborda escalas para el bienestar y la calidad de vida, tanto en cuidadores como en pacientes, así como la identificación y evaluación de las necesidades de estos últimos. En segundo lugar, la teoría de auto trascendencia busca comprender desde la experiencia de las personas, los conceptos como el *bienestar*, la *trascendencia* y la *vulnerabilidad* (Gómez et al., 2016)

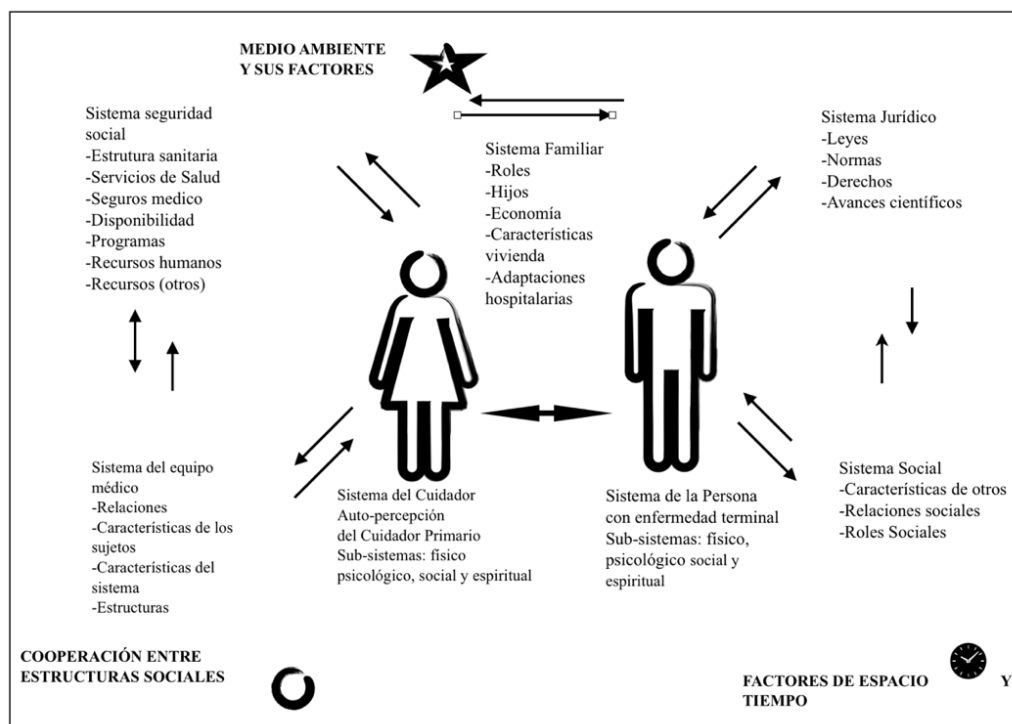
En tercer lugar, la teoría de la incertidumbre sirve como apoyo teórico para comprender los procesos cognitivos ante la enfermedad. Por último, la teoría del final tranquilo plantea no abusar de intervenciones médico-tecnológicas que propicien mayor sufrimiento al enfermo, al contrario, procurar eliminar aquellos síntomas dolorosos y molestos, con el fin de mejorar la calidad de vida, el confort y el bienestar para el paciente y su familia o amigos (Ruland & Moore, 1998). Sin embargo, hay otras propuestas para entender el modelo de cuidados paliativos, a continuación, una de ellas.



Una teoría que intenta explicar los CP es la Teoría de los Sistemas Adaptativos Complejos (SAC). Esta ve al paciente y al cuidador inmersos en un sistema complejo y adaptativo, donde estos se interrelacionan dentro de un vaivén de necesidades y demandas. Esta teoría maneja conceptos como el de *agentes* para identificar a los *sujetos*, estos se mueven en determinado contexto físico y espacial, de esa interrelación emergen nuevas conductas e interacciones con otros *agentes*. De acuerdo con esta postura, como resultado de esta interacción se gesta la adaptación al medio ambiente y a las circunstancias, además, la *auto organización* surge de la conducta del sistema en sí. Otro concepto dentro de esta propuesta es el de *atractores*, este se entiende al visualizar a cada sistema que adopta un estado diferente conforme avanza el tiempo. Los *agentes* se desenvuelven dentro de diferentes circunstancias, por ejemplo, el contexto del cuidado de la salud, el de las instituciones de salud, el del cuidado en el hogar; donde las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, observadas desde los cuidados paliativos se afrontan de acuerdo con los recursos. Un ejemplo claro de la complejidad de este tipo de atención es el perfilamiento del paciente y su familia como eje central de atención, sin embargo, tanto el personal y los sistemas de salud ejercen una fuerza de acción de ida y vuelta hacia ellos, que modifican o alteran sus conductas (Hodiamont et al., 2019).

Entonces, el CPrim., aunque no propiamente señalado por los autores dentro de su estudio, está dentro de este sistema. La demanda de información y conocimiento requerido para cuidar al familiar enfermo sin las CCPET necesarias y adecuadas, ni el apoyo social, aunado a la comunicación e interacción con otros integrantes y el sistema en general, podrían generar un déficit en su calidad de vida e impactar en la del paciente. Para fines de este estudio, los *agentes* fueron entendidos como el paciente y el Prim. y el personal del sistema de salud (Imagen 1).

Imagen 1. Cuidados Paliativos y Cuidador Primario



Nota. El cuidador primario y la persona con enfermedad terminal dentro de los Sistemas Adaptativos Complejos. Tomado de Hodiamont et al. (2019, p. 6) y modificado para el presente trabajo

Otra interpretación de la teoría de SAC para entender los CP es el Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, este modelo demuestra que hay un nivel de complejidad en las relaciones interpersonales dentro de un contexto paliativo; en el que los cambios de las necesidades del paciente, los servicios médicos de la atención paliativa y los efectos del medio ambiente y la sociedad interactúan de manera compleja. Primeramente, centran dentro del *microsistema* a la persona y a sus necesidades y características; en segundo lugar, determinado como el *meso-sistema*, está la interacción entre el individuo y esa red social, donde aparecen discrepancias o conflictos. Dentro de la red social está la familia, los amigos, el equipo de salud, la comunidad, y los sistemas e instituciones de salud; estos están contenidos mediante el *exo-sistema*, a través de los sistemas y servicios, representados por los servicios del Estado, coordinaciones de cuidados,

expedientes e historiales del paciente, programas de entrenamiento y juntas multidisciplinarias; ya que existe una variabilidad de servicios a los que hay que acudir, con diferentes horarios y procesos. Todo lo anterior, inmerso dentro del *macro-sistema* de cuidados paliativos, basado en investigaciones o avances y políticas dentro de un contexto sociocultural, cargado de creencias, valores, y estigmas. Por último, condicionados por el *crono-sistema*, que dicta las necesidades cambiantes del paciente y las circunstancias a través del tiempo, por ejemplo, si una persona se está muriendo y presenta necesidades inmediatas, hay que resolverlas en el momento y espacio o trasladarlo al lugar adecuado para su atención, o bien, conseguir los recursos humanos o materiales; esto nos da una mirada de la realidad de las personas con enfermedad terminal, del cuidador primario y de la familia (Pask et al., 2018).

Por último, los CP no solo se enfocan en la persona con ET, desde la mirada de su nueva definición incluye en su atención a la familia y a los cuidadores. Tal como queda plasmado en su más reciente conceptualización:

“Los cuidados paliativos son los cuidados holísticos activos de las personas de todas las edades con graves sufrimientos relacionados con la salud debido a enfermedades graves y especialmente a las personas cercanas al final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores” (Radbruch et al., 2020).

Su objetivo no solo busca mejorar la CV de los enfermos, además contempla a los cuidadores, lo cual supone un reto para todos desde esta nueva mirada. En este modelo se integra la asistencia en docencia e investigación, sin embargo, señala que esto se hará con base en los recursos disponibles, así, también, no se especifican las necesidades sociales, ni cómo se apoyará a los cuidadores y sus necesidades de aprendizaje o de atención en materia de cuidados paliativos.

En 1989 los CP llegaron a México. Para el año de 1990 el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) contaba con servicio a domicilio y servicio de consulta externa; además, el atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica (ALCP), reportó que en México se cuenta solo con 47 equipos de atención a domicilio conformados por personal médico y de enfermería (Pastrana et al., 2013).

### Modelos de atención

El conocimiento para la atención a los enfermos terminales ha cambiado de manera importante, estos cambios van desde la atención y cuidado meramente corporal, hasta la intención de atender un constructo tan complejo como lo es la espiritualidad (Pinedo & Jiménez, 2017). Existen varios modelos de atención. En primer lugar, en el cambio del Modelo Biomédico al Modelo Bio-psicosocial propone ver a una persona enferma desde el plano biológico, psicológico y social, y no solo como un cuerpo que pierde la salud, como se hacía desde el modelo biomédico (Becerra, 2018). La atención de cuidado evolucionó para atender tanto las dolencias físicas, como las emocionales y sociales de los enfermos, sin embargo, no se encontró la figura de los cuidadores dentro de él.

En segundo lugar, otro modelo que integra estas tres esferas es el Modelo de Atención Integral de Salud (MAI), es una propuesta con base en la Constitución Política de México y la Ley General de Salud para los mexicanos. Esta busca la participación de las personas, contempla estrategias y servicios de salud a través de valores de igualdad, la economía y la dignidad para garantizar los derechos de las personas; además, contempla las razones por las que la sociedad se enferma. Este modelo promueve la capacitación e información a la comunidad para que sea gestora en el cuidado de su salud y busca que las redes integrales de servicios de salud incorporen la atención en casa (Modelo de Atención Integral de Salud [MAI] 2015, SSA., s/f).

Esta iniciativa contempla la atención ambulatoria de un equipo médico, sin embargo, la atención de CP no se ve identificada directamente dentro del Modelo de Atención Integral de Salud; y no identifica directamente al cuidador de los enfermos terminales, ni las estrategias de capacitación en ellos.

En tercer lugar, el reconocimiento de la autonomía de la persona enferma dio origen al Modelo Centrado en la Persona, este lo ve, como aquel que se reconoce en la enfermedad, que interactúa con el otro dentro de un contexto y que puede tomar decisiones para sí; ve a la persona como integradora de su enfermedad y salud inmerso en un proyecto de vida y planes que puede tomar decisiones en conjunto con quien lo cuida (Cuba-Fuentes & Romero Albino, 2016., Sarabia et al., 2016). Este modelo deja de lado la autoridad del personal médico para decidir por el paciente y reconoce la capacidad de la persona enferma para tomar sus propias decisiones médicas en colaboración con el equipo de salud, sin embargo, no contempla a los cuidadores como parte del modelo.

Para fines de este estudio, observaremos el Modelo de CP porque aborda las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales y además integra el cuidado para la calidad de vida del paciente y la familia, y el cuidado en casa. De acuerdo con la definición de la Organización Mundial de la Salud y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos.

Por último, este modelo contempla la atención de servicios de CP y consulta especializada en el área hospitalaria; también, se debe otorgar el servicio de urgencias a aquellos enfermos que les es difícil controlar signos y síntomas en casa. También incluye atención de consulta externa, grupos de autoayuda y consejería familiar en los centros de salud, por último, contempla la atención en el domicilio y de síntomas refractarios, entendidos como aquellos que se agravan y que son difíciles de tratar. Lo anterior está plasmado en “el acuerdo que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad

de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre del 2014" (Acuerdo de obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos., s/f).

## Marco epistemológico

### Pos-positivismo

El Pos-positivismo es un paradigma que parte del supuesto: la realidad no se puede conocer en su totalidad (pregunta ontológica), ya que de acuerdo a esta postura la interpretación, la subjetividad y la percepción son elementos que influyen para conocer la realidad de manera perfecta; para abordar la pregunta epistemológica, se buscó a través de un análisis crítico a la luz de conocimientos previos sobre el tema en cuestión, se indagó si los resultados son similares con otros estudios, pero sin caer en conjeturas verdaderas; por último, para abordar la pregunta metodológica (¿qué métodos se utilizarán para indagar el conocimiento?) se aprovechó la flexibilidad del paradigma que apoya el contrastar los resultados (Guba & Lincoln, 1994), así que se recurrió a la triangulación de recogida de información: entrevista, observación no participante y notas de campo y los datos se analizaron de manera cualitativa.

### Interaccionismo simbólico.

El marco referencial interpretativo *Interaccionismo Simbólico* basa su premisa en que la persona que experimenta el fenómeno es quién se determina de acuerdo con su interpretación de la realidad, de su interrelación con el otro y su de su función social su propia realidad. El interaccionismo simbólico “postula que la conducta humana solo puede comprenderse y explicarse en relación con los significados que las personas dan a las cosas y a sus acciones” (Monje, 2011., p.13). De tal manera que el cuidador ve, vive y se ve dentro del rol y es capaz de

identificarse y describirse dentro de él, desde esa postura, el cuidador primario tiene un conocimiento o una autopercepción de sí en relación con su rol como cuidador del otro, así como del mundo simbólico del cuidado y la salud-enfermedad y lo que representa para este ese rol. La interrelación entre el cuidador, la persona enferma y los otros está condicionada bajo los diferentes simbolismos adoptados por cada uno. Por ejemplo, la forma de interpretar el *cuidar* puede ser diferente para el cuidador, para el personal de salud e inclusive, para la persona enferma. De ahí, que es adecuado investigar cómo se ve el cuidador para la función de cuidar, cómo ve su mundo, y cómo ve al que cuida y a los otros, por ejemplo, al resto de la familia, los amigos o el personal de salud, ya que estos forman parte de su realidad.

#### Marco contextual

#### Marco Jurídico

La Ley General de Salud en México en el artículo 1o. Bis dictamina que se entiende por salud “como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. En el Artículo 33 del Capítulo II, sobre la atención médica, establece que la atención paliativa es la que “incluye el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y de otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario”; además, esta ley dispone los derechos de los enfermos, dentro de estos, está el de recibir cuidados paliativos en casa. Así también, dispone que dentro de los CP está “salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello” (Ley General de Salud, s/f). Se entiende, pues, que tanto la persona enferma y el cuidador tienen derechos y garantías durante el proceso de cuidado-salud-enfermedad. Por un lado, la persona con enfermedad terminal tiene derecho a que

se le satisfagan sus necesidades y, por otro lado, el cuidador primario a preservar su salud y ambos a gozar de calidad de vida.

Para lo anterior, en México, en 2009 se modificó la Ley General de Salud y se añadió la Ley en Materia de CP, esta adición enmarca que el sistema sanitario tiene la obligación de observar y apoyar a las familias encargadas del cuidado de la persona con enfermedad terminal que decide ser cuidado y morir en casa (Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos de México. (2009), s/f). Sin embargo, no especifica cómo se aplicará este apoyo a los CPrim. encargados de las necesidades en el domicilio. En Baja California se publicó el día 11 de septiembre del 2015 en el Diario Oficial el capítulo de cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal. Esta reforma dispone los derechos de los enfermos en situación terminal y las facultades y obligaciones de las instituciones de salud, entre ellas, apoyar y dar seguimiento a la familia o persona enferma si los CP se dan en la casa (Honorable Congreso del Estado de Baja California., Secretaría de Servicios Parlamentarios Coordinación de Editorial y Registro Parlamentario., Última Reforma 2015, s/f). En esta ley estatal tampoco se determina cómo se apoyará al enfermo y a su familia o cuidador.

Hay un descenso de las tasas de mortalidad y de fecundidad en México, esto representa que el país ha logrado que las personas puedan vivir en un promedio de 74.5 años, sin embargo, los mexicanos consumen más azúcar, más grasas saturadas y, a esto se le añade que, el grupo de 60 a 69 años no tiene actividad física. Los bajacalifornianos se encuentran dentro del grupo con mayor prevalencia en uso de tiempo inadecuado frente a las pantallas, entonces, vivir más años con malos hábitos, también implica la posibilidad de vivirlos con enfermedades limitantes para la vida y ser susceptibles a desarrollar enfermedades que puedan requerir CP (Secretaría de Salud, 2015., Informe sobre la Salud de los Mexicanos, s/f). En esta ley estatal tampoco se determina cómo se apoyará al enfermo y a su familia o CPrim.



En lo que respecta a CP, en México avanzan lentamente. En el año de 1972 se abrió el primer servicio para tratar el dolor de pacientes con cáncer: la atención paliativa; esto deja ver que la atención de enfermos en casa, cuidadores y familia es un servicio desatendido hasta la fecha (González et al., 2012). En materia de investigación en México, también hay un rezago, una revisión sistemática de Trujillo-De Los Santos reportó que en los últimos 25 años se hicieron 608 estudios relacionados al estudio de CP y, de estos, solo 81 resultaron relevantes, el primer estudio apareció en 1992, sin embargo, de estos, solamente cuatro artículos abordaron las necesidades de los cuidadores informales y 16 sobre el final de la vida (Trujillo-De Los Santos et al., 2018).

Por otro lado, el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos del 2012 reportó que en México hay 47 equipos de atención domiciliaria, 45 de estos, otorgados por el Instituto Mexicano del Seguro Social. En cuanto a la formación en cuidados paliativos de recursos humanos, esta se encuentra en vías de crecimiento, los médicos se pueden certificar en Algología y CP. Se reportó que en el 2011 egresaron siete médicos con un curso de alta especialidad en esta disciplina; además, este informe señala que se impartieron cursos y diplomados con duración de entre seis y doce meses en CP para otros interesados. Dentro del contexto educativo, de las 74 escuelas de medicina que hay en el país, solo cinco ofrecen una asignatura de CP, dos son de carácter obligatorio y se indicó que hay nueve planes de estudio de otras disciplinas que contemplan la materia (Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica [ALCP] 1a edición. Houston: IAHPC., s/f). Estos datos invitan a reflexionar sobre la falta de competencias en CP del personal del sistema de salud, e induce a investigar cómo son las CCPET.

En México hay 56 hospitales que cuentan con servicios de CP, de estos, Baja California solo cuenta con un servicio en el Hospital General de Mexicali (HGM). También mencionan que, las personas no son referidos a cuidados paliativos por su médico, otros, tienen que esperar

meses para ser atendidos, o se encuentran lejos de alguna institución que brinde el servicio; esta organización deja claro que el gobierno mexicano debe integrar este modelo en el sistema sanitario (Human Rights Watch, 2014). Se reportó que existen 24 equipos de cuidados paliativos en 17 estados de México y esperan que otros se unan a ellos a través de la red Onco-paliativa (Allende-Pérez et al., 2016).

Si se busca que los mexicanos gocen de su derecho al CP, este debe de ir de la mano de los servicios, estrategias e infraestructura de los sistemas de salud, a través de los que legislan las leyes para apoyar a los que sufren de enfermedades mortales (Cossío-Díaz et al., 2015). Dentro de esas competencias están las inherentes a identificar e intervenir las necesidades de conocimiento de los que carecen de una formación profesionalizada, y se hacen cargo de una persona con signos y síntomas específicos y complejos de la ET, sobre todo, si no se conoce cómo es esta. Es evidente que el CPrim. tiene poca oportunidad de recibir apoyo institucional en materia de atención paliativa y orientación educativa para atender en casa a su familiar enfermo.

## Marco Empírico

### Contexto del paciente /Enfermedad terminal

Una revisión sistemática reportó que la ET puede entenderse como el final de la vida o periodo de cuidados terminales para aquellos que tienen una enfermedad que no tiene cura, que avanza en gravedad y que les quedan meses o días de vida; en su estudio también citó a la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos con una definición de condición terminal: “condición progresiva que no tiene cura y que se puede esperar razonablemente que cause la muerte de una persona en un futuro previsible; la definición incluye tanto la enfermedad maligna como la no maligna y el envejecimiento” (Hui et al., 2014., p.14). En la enfermedad terminal se presentan necesidades en todas las áreas del ser humano, estas contemplan los

aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales o aquellas basadas en las creencias de las personas. A continuación, se abordarán las necesidades por las que cursa una persona con enfermedad terminal.

#### Necesidades de personas con enfermedad terminal sujetas a cuidados

El concepto de necesidad de acuerdo a la Real Academia Española se deriva del latín *necessitas*, las definiciones que da son las siguientes: *a)* impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido; *b)* aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir; *c)* carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida; *d)* Falta de continuidad de alimento que hace desfallecer; *e)* peligro o riesgo ante el cual se precisa auxilio urgente; *f)* evacuación corporal de orina o excremento (Real Academia Española, [RAE] s/f).

Las necesidades de una persona con ET incrementan como consecuencia de su condición de dependencia, entender este concepto ayuda identificar la variabilidad de necesidades en la persona enferma. Una revisión de teorías sobre las necesidades y encontró que el cuidado a los enfermos se ha beneficiado a través de diferentes posturas teóricas, cita el postulado teórico de Maslow, quien las clasifica, primeramente, en las necesidades que se derivan de la esfera fisiológica de la persona, por ejemplo, comer y evacuación vesical e intestinal y abrigo; en segundo plano, señaló las necesidades de protección y seguridad, así como aquellas que se relacionan con la estabilidad emocional y económica; en tercer lugar, sitúa a las necesidades sociales o interpersonales; en otro plano están las necesidades de reconocimiento para sí mismo y para los otros y, por último, las necesidades de trascendencia y autorrealización. Castro-Molina, también hace mención del constructo de necesidad básica de acuerdo con los modelos teóricos de Watson, Henderson, y Vera Fry (citados en Castro-Molina, 2018), estos teóricos establecieron aquellas necesidades relacionadas a la persona enferma, por ejemplo, necesidad de tratamiento médico, de cuidado, necesidad de limpieza corporal, necesidades

ambientales y aquellas que se derivan de la condición de enfermedad (Castro-Molina, 2018).

Además de las necesidades básicas de una persona con ET se registra una variedad de síntomas presentes, resultado del proceso y dependencia de las personas con un diagnóstico de enfermedad terminal (ver tabla 1).

**Tabla 1.** Sintomatología de la enfermedad terminal según autores.

Souza da Silva., et al (2017) *	De Gispert, et al., (2013)	Watson, (2009)
Adaptación a los cambios perjudicada	Dolor	Dolor
Adhesión al régimen terapéutico	Disnea	Xerostomía
Angustia relacionada a la muerte	Astenia	Candidiasis
Aspecto psicológico espiritual perjudicado	Tos	Sialorrea
Actitud de enfrentamiento del proceso de morir perjudicado	Anorexia-caquexia	Náusea-vómito
Comunicación perjudicada	Xerostomía	Estreñimiento
Incomodidad	Estreñimiento	Diarrea
Falta de esperanza	Náuseas-vómito	Debilidad
Desesperación	Delirium	Anorexia
Dignidad preservada	Insomnio	Caquexia
Disnea	Ansiedad	Astenia
Dolor	Depresión	Ascitis
Edema	Angustia	Dispepsia
Estado emocional perjudicado		Sangrado
Expectativa de vida alcanzada		Fatiga
Fatiga		Fiebre
Herida		Sudoración
Hipertensión		Problemas respiratorios
Hipotermia		Prurito
Hipoxia		Depresión
Náusea		Inflamación
Orientación mejorada		Dificultad para orinar
Orientación perjudicada		Palpitaciones
Proceso de toma de decisiones perjudicado		Taquicardia
Relacionamiento paciente/cuidador perjudicado		Hemoptisis
Respiración perjudicada		Delirium
Sueño perjudicado		Confusión
Respiración perjudicada		Ansiedad
Riesgo de caquexia		Hemorragia
Riesgo de interrupción del cuidado		Úlceras
Sueño perjudicado		
Tristeza crónica		
Voluntad de vivir presente		

*Nota.* \*Diagnósticos de enfermería

Se estudiaron las necesidades de CP entre personas con cáncer y aquellas con enfermedades graves, utilizaron el análisis retrospectivo transversal de las características y síntomas de los pacientes al ser canalizados al servicio de CP; midieron el dolor, la disnea, la fatiga, depresión, el pronóstico y la calidad de vida. Encontraron que los pacientes con enfermedades no relacionadas al cáncer presentaban más necesidades que aquellos con cáncer al momento de la transición al servicio de CP., concluyen diciendo que, se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de CP (Bostwick et al., 2017) Los signos y síntomas de la ET presentan una variedad de necesidades, por ejemplo, si existe dolor, se presenta la necesidad de eliminarlo; entonces, el CPrim. debe sentirse y estar capacitado para poder realizar acciones para llevar a cabo una prevención e identificación de este, además, hacer una evaluación adecuada y saber aplicar las acciones indicadas para su control, eliminación y seguimiento.

### Necesidades Psicológicas

Una revisión sistemática sobre el sufrimiento y angustia en personas que saben que van a morir concluyó que están relacionadas a las esferas del ser humano y, debido a la unicidad de las personas, se debe hacer una valoración personalizada para aliviar el sufrimiento del paciente y su familia (Krikorian et al., 2012) La comunicación es una herramienta necesaria para entender claramente los procesos que intervienen en los aspectos psicológicos y sociales. Al respecto, un estudio hecho en Cuba estudió la caracterización de las necesidades psicosociales de las personas con enfermedad oncológica terminal. Resultó que un 90% de los pacientes habla poco de la enfermedad con el personal médico, 84% habla poco con la familia y 92% entiende poco sobre su enfermedad. Es clara la necesidad de comunicación entre paciente, el médico y familia;

además, la necesidad de control de síntomas y la necesidad de apoyo emocional son las de mayor interés dentro de los cuidados a estos pacientes (Garrido & Gil, 2012).

### Necesidades Sociales

Se contextualizaron cuatro necesidades sociales básicas. Primeramente, están aquellas como contar con un lugar para vivir, acceso al vestido y al servicio médico, atención y protección contra cualquier tipo de violencia y maltrato; en segundo lugar, sugieren la necesidad de inclusión e integración dentro del contexto familiar y social, evitar la exclusión, marginación y la vulnerabilidad que ponga en riesgo la participación de las personas en el ámbito financiero; en tercer lugar, clasifican la necesidad de autonomía personal y social, la cual contempla la capacidad de hablar por sí mismo, de no ser manipulado o coaccionado por terceros, así como ser capaz de actuar de acuerdo a las propias creencias, es decir, ser capaz de tomar decisiones de acuerdo a sus preferencias; por último, la necesidad de identidad personal y social, que las personas se reconozcan y sean reconocidas por la sociedad (Díaz & Fernández, 2013). La persona con ET requiere que sus necesidades sociales sean cubiertas para evitar mayor sufrimiento.

Dentro de las necesidades sociales se analizaron los ámbitos familia-cuidador, están enfocado a reconocer el trabajo del CPrim. y la familia; además de observar el aspecto financiero-legal: el apoyo legal y el llenado de papelería, los seguros médicos, los trámites legales; otra área que se añade a la atención paliativa es el contexto cultural, por ejemplo, la planificación anticipada de la atención, si el paciente quiere compartir información y la autonomía para la toma de decisiones (Anderson et al., 2018). Las necesidades sociales van más allá de contar con apoyo humano o de la familia, se requiere de modelos de servicios de atención paliativa integrada y eficaces para mejorar la calidad de vida de las personas mayores que se

acercan al final de la vida (Evans et al., 2019). De ahí que se ha registrado que los programas de CP mejoran la calidad de vida de los que cursan una ET (Kavalieratos et al., 2016), además si el CPrim. es el que acompaña, cuida y sirve de enlace con los servicios sanitarios, legales, sociales y financieros necesita saber cómo buscar ayuda y apoyo para dar solución a este tipo de necesidad.

### Necesidades espirituales

En cuanto a las necesidades espirituales se hicieron varias aproximaciones para identificarlas. Una revisión sistemática encontró que hay una variedad de estudios sobre el tema (Rudilla et al., 2018). El apoyo espiritual en la atención de personas enfermas no se puede ocultar, independientemente de la discrepancia para entender el constructo (Pinedo & Jiménez, 2017). Desde otra mirada, la manera de evaluar el cuidado en las esferas psicosocial y espiritual en la enfermedad terminal es a través de las necesidades existenciales como resiliencia, encuentro significativo, redención y re significación (Carrero et al., 2015). Por último, se reportó que la revisión de la historia de vida utilizada como intervención para las necesidades espirituales podría beneficiar a las personas con ET (Kwan et al., 2017).

Independientemente de la postura que se adopte, es imposible negar la importancia de este constructo dentro de la atención a las necesidades de la persona que enfrenta la posibilidad de morir. Las necesidades de una persona con ET no se limitan a las del orden físico, están también, aquellas difíciles de identificar, evaluar o intervenir, dado su pobre reconocimiento; es por eso, que nace la inquietud de saber cómo se percibe un cuidador para con el cuidado que lleva o llevará en atención en el domicilio. Con lo anterior se busca dimensionar el contexto al que se enfrenta el cuidador primario cuando ejerce el rol.



## Cuidador, Autopercepción y Competencias

### Cuidador

Un CPrim es la persona que se encarga del cuidado del paciente, lo ayudada a vestirse y a bañarse, le administrar medicamentos, le busca los servicios médicos y le satisface sus necesidades, el CPrim se diferencia de un cuidador profesional, porque este último ejerce una función laboral, cuenta con una formación en el tema, cumple un horario y recibe honorarios por sus servicios (Torres et al., 2009). Los cuidadores de una personal con enfermedad terminal cuidan y necesitan ser cuidados (Schwabe et al., 2017). El cuidador requiere de competencias o habilidades específicas y recursos para afrontar los retos propios del cuidado de un enfermo terminal (Moral-Fernández et al., 2018). Los cuidadores que atienden a pacientes con un diagnóstico terminal en casa sufren de angustia, miedo e impotencia relacionada al estado de salud de su familiar (Galatsch et al., 2019). Se ha reportado que a carga de trabajo para un cuidador de una persona con ET es muy pesada (Bijnsdorp et al., 2019).

### Autopercepción

Las personas tienen la capacidad mental de observar sus conductas y el contexto donde estas se dan (Dico, 2018). En este sentido, la autopercepción del cuidador es la identificación o creencias de sí mismo y de sus habilidades y/o competencias para responder a las demandas del cuidado de una persona con enfermedad terminal, así como el reconocimiento del rol. La teoría de autopercepción se apoya en que la conducta se deriva de los sentimientos y que está determinada por el contexto donde se desenvuelve el sujeto (Lair, 20017, citado en Ramírez Mera & Barragán López, 2018).

## Competencias para cuidar en casa

La competencia se puede definir como la suma de conocimientos, habilidades, actitudes, acordes a una tarea particular y su funcionalidad en términos de aceptación (Pedreros, 2019). Entonces las competencias para el cuidado paliativo de una persona con enfermedad terminal (CCPET) en casa son la integración del conocimiento sobre la enfermedad, los cuidados paliativos y las habilidades procedimentales en el cuidado, así como poseer una actitud y comportamiento adecuado para esa función. Hay familiares que desean ayudar dentro del contexto de CP (Fjose et al., 2018) y otros que no desean hacer esa función (Mohammed et al., 2018). La falta de competencias o de apoyo para cuidar a una persona con enfermedad terminal genera preocupación en los familiares y su déficit coloca al cuidado en casa como un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019).

Se requiere conocer los factores que intervienen en el cuidado de alguien que muere en ese contexto (Morris et al., 2015). Los retos del cuidador están relacionados a mantener la higiene del paciente, el manejo de síntomas, la incontinencia, el insomnio, la debilidad, la fatiga así como la afectación en las emociones y el control del dolor (O'Neil et al., 2018). Las formas de afrontar los retos del cuidador pueden estar relacionadas a la CV del paciente (Baumstarck et al., 2018) de tal manera que el nivel de CCPET podría impactar en la diada. Por último “Una adecuada competencia del cuidador familiar va a permitir una mejor adaptación a los nuevos requerimientos de la vida del paciente con su enfermedad” (Achury et al., 2017).

Por otro lado, detectar los conocimientos y las necesidades del cuidador en la ejecución de su rol permite apoyarlo con objetivo de mejorar su bienestar y orientar para una mejor atención de la persona enferma en casa (Knighting et al., 2015). Otro estudio sobre capacitación a cuidadores concluyó que enseñar sobre el cuidado dentro del contexto paliativo proporcionó mejoras en la calidad de vida de los pacientes (Kristanti et al., 2017). Por último, los CPrims

necesitan saber cómo hacer las actividades dentro del cuidado paliativo (Connolly & Milligan, 2014). La información que necesitan los CPrims para cuidar desde un enfoque paliativo se relaciona a una “descripción de los cuidados paliativos; pronóstico y tratamiento de la condición; medicación y manejo del dolor; cuidado personal; equipo especializado; servicios de apoyo disponibles localmente; qué hacer en una emergencia; nutrición; y apoyo al cuidador” (Scott et al., 2019).

## Justificación

La conveniencia para realizar este estudio se justifica por varias razones: primeramente, porque dado los avances en la medicina y la elevada expectativa de vida, aumenta la posibilidad de vivir más tiempo con una enfermedad mortal, además de que hay un gran número de personas con enfermedades crónica-degenerativas. Adicionalmente, está la falta de servicios de atención paliativa, y el déficit de personal médico; sin dejar de mencionar el perfilamiento de los pacientes para morir en casa sin la atención continua de profesionales de la salud. Sumado a lo anterior, las múltiples horas dedicadas al cuidado por parte de la familia, más la implicación en la aceptación o no del rol y la tarea de satisfacer las necesidades de un paciente terminal y las propias. Muchos son los retos a los que se exponen tanto el cuidador como el familiar enfermo fuera del ambiente hospitalario y sin asistencia continua de profesionales (Ramírez-Perdono et al., 2018). Por lo anterior me parece pertinente acotar que Baja California no cuenta con datos sobre el tema, lo que convierte a CPrim y personas con ET en personas vulnerables.

Los resultados de esta tesis aportarán información sobre la experiencia del CPrim, lo que puede contribuir a un diseño de intervención en este contexto. Al hacer más investigación sobre el rol de cuidador, se busca obtener conocimiento que beneficie tanto a la persona con ET como al CPrim. El conocimiento contribuye en el desarrollo de estrategias en resolución de problemas. La orientación y el acompañamiento del personal del sistema de salud en la ejecución de las funciones como el manejo y el control de los síntomas y los cuidados básicos, aumenta la posibilidad de mantener la calidad de vida propuesta por el modelo de CP. Además, el conocimiento empírico resultado de conocer cómo se auto percibe el CPrim en función de CCPET, serviría para proponer estrategias para abordar el problema.

Con base en la evidencia, se sustentó la pertinencia de analizar la autopercepción de competencia de un cuidador primario para con las necesidades del enfermo terminal. Se busco

identificar los recursos y habilidades para sobrellevar de la mejor manera posible el rol, por ejemplo, la identificación y análisis de la percepción de la CCPET o la ausencia de esta, esto en aras de buscar alternativas que fortalezcan el rol y aseguren la atención adecuada al paciente y preservar la salud del CPrim, además indagó sobre sus sentimientos y experiencia del cuidado del ET (Blanco et al., 2019., Coca et al., 2017., Galindo Vázquez et al., 2017).

La relevancia para este estudio radica en general conocimiento que apoye el derecho a la atención de salud que tiene la población que sufre de una enfermedad terminal y su familia, con base en el marco jurídico mexicano. Por último, la sociedad académica no puede dejar de lado el estudio de los cuidadores primarios, sobre todo, si este fenómeno se desarrolla fuera de un espacio hospitalario.

## Planteamiento del problema

En México en el periodo del 2014 se contabilizaron más de 60 millones de horas de trabajo no remunerado en el cuidado de la salud en casa (Secretaría de Salud., [SSA] 2016). Cabe mencionar, que hay un déficit de atención de CP en casa, así como poco apoyo para el cuidado de un familiar con enfermedad terminal, debido a la falta de recursos de las instituciones de salud del país (González et al., 2012). Un estudio a CPrims en Matamoros, México indicó que la mayoría de los CPrims son mujeres (85 %), con una media de 42 años, alfabetizadas, pero de escolaridad baja: esposas e hijas, que no trabajan o de poco ingreso económico; encontraron que hay un daño en todas las áreas del cuidador (bio-psico-social-espiritual) y que las limitaciones educativas no les permiten gestionar las actividades adecuadas para cuidar; creen que la autopercepción del bienestar debe ser más estudiada en México y que las características de la muestra ponen en riesgo a las cuidadoras mexicanas (Alemán et al., 2013). Además, los cuidadores creen que su salud puede ser afectada por la labor de cuidar a una persona enferma (Suarez et al., 2017) en el cuidado del enfermo los CPrims sufren de sobrecarga (Chang et al., 2013). Además, el hecho de no tener un trabajo remunerado y tener problemas emocionales incrementa el nivel de sobrecarga (Blanco et al., 2019).

Hay estudios sobre la depresión en CPrims (Ito & Tadaka, 2017), falta de información sobre cuidados paliativos en los cuidadores (Trujillo-De Los Santos et al., 2018) y sobre las dificultades en los canales de información (Seamark et al., 2014). La literatura sugiere que la responsabilidad del familiar de cuidar a personas con enfermedad terminal implica que el CPrim está en riesgo de sufrir de trastornos emocionales y posibilidad de enfermar así un deterioro de la CV de las personas involucradas dentro de este complejo contexto .

El problema se observa al conocer las cifras de personas con enfermedades que requieren CP, como se muestra a continuación: Alrededor del mundo hay 19 millones de adultos con

enfermedades mortales que requieren CP (Connor et al., 2014). Las principales enfermedades en México son las cardiopatías isquémicas, la enfermedad renal, la diabetes, las cirrosis, la enfermedad vascular cerebral y la enfermedad de Alzheimer (Institute of health metrics and evaluation., [IHME] 2017). Se reportó que en el 2015, 166 934 mexicanos murieron a causa de enfermedades circulatorias, 114 591 por enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas, 85 201 de neoplasia; de estas, las personas de más de 60 años son las que ocupan 64.7% de las muertes en México (Instituto Nacional de Estadística y Geografía., [INEGI] 2017). De acuerdo al Consejo de Salubridad General, en nuestro país, las personas que cursan con una de estas enfermedades son candidatas para recibir cuidados paliativos (Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, 2018, s/f).

Por otro lado, hay una falta de servicios de CP en México (Connor et al., 2014) que puede deberse a la falta de personal especializado en el área de salud, ya que se reportó que solo hay 16 enfermeras graduadas por cada 100 mil habitantes y 2.4 médicos por mil habitantes (Health Resources - Nursing Graduates., [OECD] Data, s/f); así como 1.5 camas de hospital por mil habitantes (Health Equipment - Hospital Beds., OECD Data, s/f). Matemáticamente, estos profesionales no cubrirían las necesidades de cuidado de este grupo, lo que evidencia que la falta de recursos humanos y servicios de CP ponen en riesgo la cobertura de atención paliativa a enfermos mexicanos, ya que el sistema de salud es insuficiente para atender la carga de cuidado a la población, lo que implica que, la familia tenga que absorber los cuidados de la persona enferma.

Por lo anterior, no es raro que las personas no sean atendidas en CP, ni reciban información adecuada, como lo reportó en 2014 el Dr. Bernardo Villa, jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud de la Secretaría de Salud de México (Xantomila, 2018). El problema es que hay un déficit de recursos para atención al

paciente terminal que va a morir en casa, una excesiva carga de horas de trabajo sin remunerar del cuidador primario, falta de información y de atención por parte del sistema de salud para con este. Por otro lado, si el cuidador se ve obligado a enfrentar funciones para las cuales no se siente capacitado o apto, porque probablemente no lo esté, esto desencadenaría un mal manejo de control de síntomas y sufrimiento del paciente terminal, sobrecarga o enfermedad del cuidador primario que impactaría de manera colateral a la familia ya pone en riesgo la CV de los pacientes y la salud de su familia. Por último, no se encontraron estudios en Baja California sobre cuidadores primarios y su autopercepción para con la competencia de los CP en casa. En resumen, existe poco apoyo institucional para los cuidadores de personas con enfermedad terminal en México.



### **Pregunta de investigación**

¿Cómo es la autopercepción de competencia de un cuidador primario en cuidados paliativos para con las necesidades del enfermo terminal en Baja California?

### **Objetivos**

#### Objetivo

Analizar la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario con respecto a las necesidades del enfermo terminal en Baja California.

#### Objetivos específicos

- a) Describir la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario con respecto a las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California.
- b) Explorar cuáles son las dificultades del acto de cuidar en casa a una persona con enfermedad terminal en casa en Baja California.
- c) Indagar cuáles son los recursos del cuidador que le permiten solucionar los retos del cuidado con respecto a las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California.

## Método

Método. Enfoque cualitativo con base en el paradigma post-positivista y a través del interaccionismo simbólico.

### Tipo de estudio

Se realizaron entrevistas a profundidad, observación no participante y notas de campo, tipo muestreo intencional. Se utilizó un diseño flexible a partir de información cualitativa, enfocada a describir y comprender cómo viven, cómo se ven y cómo se sienten los entrevistados (Monje, 2011). Se hizo el análisis cualitativo de los datos de forma deductiva, se utilizó el programa Atlas ti 8.

### Población

Se utilizó un muestreo intencionado para identificar a los informantes (Monje, 2011), para eso se consideraron las siguientes criterios de inclusión: Personas de nacionalidad mexicana, residentes de Baja California (Tijuana, Rosarito, Tecate, Mexicali, Ensenada) mayores de 18 años, que se identificaron como cuidadores primarios de una persona con enfermedad terminal que es cuidada en casa; que realizan o que están por tomar el rol de cuidador primario (familiar); no percibir remuneración económica por el rol de cuidador; hablar español; que acepten voluntariamente participar. Los criterios de exclusión fueron los siguientes: No tener disponibilidad para realizar la entrevista, no firmar el consentimiento informado.

### Instrumentos

Se utilizó una Guía de Preguntas Semiestructuradas (GPS) con el objetivo de contestar la pregunta de investigación en una entrevista a profundidad, se desarrolló del instrumento en 3 fases: a) Formulación de categorías y preguntas se hizo con base en la literatura empírica, (Anexo 1.); b) Revisión de la GPS para su comprensión semántica, b) Revisión por expertos en

el tema. Para la elaboración también se consideró que “Todas las entrevistas comparten una estructura básica en la que el investigador tiene las preguntas y el sujeto da las respuestas. Las entrevistas cualitativas, a diferencia de las estructuradas, siguen el modelo de una conversación entre iguales, donde el propio investigador es el instrumento y no lo que está escrito en el papel ” (Monje, 2011., p.150).

La GPS se sometió a una primera revisión (Anexos 2), en la fecha comprendida entre el 20 de junio del 2018 a julio del 2019; esta se realizó con el objetivo de revisar que sea entendible al idioma español. Se hizo la invitación para esta revisión por correo electrónico a 18 personas mexicanas residentes de Baja California (BC) de estas, cinco respondieron para participar en la revisión de la GPS, tres personas con formación en psicología, una persona con formación en enfermería, CP y tanatología, una persona con formación en Medicina y Geriátrica. Esta revisión tuvo dos objetivos, uno verificar que las preguntas sean entendibles por cualquier persona mayor de 18 años y que hable español y otro que el participante aporte sus observaciones para mejorar el contenido del presente instrumento. De la revisión se hicieron los cambios pertinentes y se concluyó que el contenido de la guía es entendible al idioma español.

Una vez hecho lo anterior, en el mes de agosto del 2019 se envió una invitación por correo a cuatro personas con las credenciales pertinentes para su participación en una segunda revisión de la GPS denominada Jueceo de Expertos. Los invitados fueron la Dra. Judith Maldonado Vidales, Especialista en Medicina Integrada con posgrado en Medicina Paliativa, egresada del Instituto Nacional de Cancerología en Mexicali, cursando Maestría en Gerontología y experta en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas y avanzadas; la Dra. Selene Soria Félix, Médica con especialidad en Geriátrica y experiencia en Cuidados Paliativos, y la Maestra María Guadalupe González, quién a la fecha funge como coordinadora de enfermería en el área de geriatría en el HG de Tijuana, coordinadora y ponente del curso de cuidados paliativos que se

imparten en el HG de Tijuana, Tanatóloga con el equipo de trasplantes de órganos y tejidos en HG de Tijuana. Además, participar en el programa de evaluación de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) y la Organización mundial de la Salud (OMS) sobre el uso de opioides en CP en América Latina y el Caribe; miembro de la Asociación Latinoamericana de CP, la maestra forma parte del equipo de coordinación de enfermería de la Asociación Latinoamericana de CP y coautora del primer libro de CP para enfermería que se edita en México. También, se envió al Dr. Ulises Javier Nieves Cortez, anestesiólogo y especialista en clínica del dolor y CP. En esta fase la revisión consistió en la revisión de las categorías de análisis, en cuanto la definición conceptual y del constructo de la dimensión. La indicación para el jueceo fue la siguiente:

Marca con una X si existe correspondencia entre la categoría de análisis, subcategoría, el constructo de la dimensión (reactivo) de la entrevista. Se tomó para fines del estudio a la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario para con las necesidades del enfermo terminal cómo: “el reconocimiento o creencia que tiene el cuidador primario de sí mismo para identificar, prevenir y evaluar la sintomatología de la persona con enfermedad terminal, así como, para llevar a cabo acciones de cuidado para tratar y controlar esos síntomas y búsqueda de ayuda para solucionar problemas con el objetivo de mantener la calidad de vida, tanto de la persona enferma como la de él/ella mismo/a con base en el modelo de cuidados paliativos.

Esperamos hasta el 22 de septiembre y se recibió respuesta de la Dra. Selene Soria Félix y de la Maestra María Guadalupe Gonzáles. En la tabla 2 se muestran los resultados. De acuerdo con las observaciones hechas por los expertos se agregó una subcategoría: Autonomía a la categoría de “Rol del cuidador”, se cambió de la categoría de análisis “Conocimiento” las

preguntas 10, 11, 12, 13 y 14 a la categoría “Competencias”, se agregó a la pregunta 13. ¿Cómo hace usted para prevenir la gravedad de los signos y síntomas propia de la enfermedad terminal? como opción: ¿Tiene conocimiento de cómo prevenir o controlar algunos síntomas? En las preguntas de la categoría: “Competencias procedimentales en cuidados básicos” ¿Se siente competente? en vez de ¿cómo se siente cuando tiene...? y después de considerar los cambios la guía se concluye. La versión final utilizada de la GPS se presenta en el anexo 3. En la tabla 3 se presenta el equipo que colaboró en esta guía junto con el equipo que participó en el proyecto.

Tabla 2. Tabla de jueceo. Dictamen Jueceo por expertos para la GPS.

Dictamen Jueceo por expertos		
Experto	Observaciones #: pregunta	APLICABLE APLICABLE DESPUES DE CORREGIR NO APLICABLE
Dra. Selene Soria Félix <a href="mailto:selene_soria@hotmail.com">selene_soria@hotmail.com</a>	11: Prevenir la gravedad? Opción. (¿Tiene conocimiento de cómo prevenir o controlar algunos síntomas?) 26, 27, 28 y 30 (cambios a la redacción)	APLICABLE (X)
Mtra. María Guadalupe González G <a href="mailto:magugoga63@hotmail.com">magugoga63@hotmail.com</a>	2, 7, 8,10,11,2,13,14,19: revisar si corresponde a categoría de análisis	APLICABLE DESPUES DE CORREGIR (X)

*Nota.* Aunque el método de Mayring (2014), no indica una revisión, se decidió hacer esta para llegar a un consenso de la guía. El jueceo de expertos fue hecho por Lic. en Enfermería con maestría en tanatología Diplomada en CP y una Dra. Medico Geriatra, ambas con experiencia en el tema CP de más de 10 años. Se observaron las sugerencias pertinentes para la guía final.

## Equipo Colaborador

**Tabla 3.** Equipo Colaborador

Responsables	Funciones
LGCL	Formular el protocolo de investigación Difusión y gestión administrativa Solicitar apoyo a personal del equipo sanitario e instituciones de salud públicas y privadas para identificar a los cuidadores primarios y al público en general. Diseño instrumento Datos: Realizar las entrevistas y las notas de campo Entrevistar a los participantes Tratar los datos en Atlas ti. 8 y SPSS Codificador de los datos Elaborar análisis, reporte y conclusiones del estudio. Análisis de los resultados obtenidos Lectura y relectura de la información
CRG	Realizar la observación no participante durante la entrevista Transcribir las entrevistas. Transcripciones
GIM	Realizar la observación no participante durante la entrevista
IHZ AO	Transcribir las entrevistas. Transcripciones Transcribir las entrevistas. Transcripciones
BMVV	Dirigir de Tesis Asesorar metodológica en el estudio de investigación. Auditar el análisis de los datos Lectura y relectura de la información
MGG	Asesorar teóricamente en el tema de Cuidados Paliativos Revisar los resultados del análisis de los datos Jueceo de instrumento Revisión instrumento GPS Lectura y relectura de la información
SSF	Jueceo de instrumento GPS
DVM	Revisión instrumento GPS
MP	Revisión instrumento GPS
JG	Revisión instrumento GPS

*Nota.* Equipo que apoyo en el estudio de investigación.

LGCL: Lic. Psic. Enfermera. Leticia G, Cobian L. [Leticia.cobian@uabc.edu.mz](mailto:Leticia.cobian@uabc.edu.mz). Maestrante en Psicología de la Salud, formación en investigación, Enfermería y Cuidados Paliativos.

CRG: Est. Psic. Carolina Ruiz García. [a1249777@uabc.edu.mx](mailto:a1249777@uabc.edu.mx), Entrenamiento en ONP

GIM: Lic. Psic. Gustavo Iván Martínez. [imartinez98@uabc.edu.mx](mailto:imartinez98@uabc.edu.mx), Maestro en Psicología de la Salud, formación en investigación.

IHZ0: Est. Psic. Iván Hernández Zamudio. [ivan.hernandez.zamudio@uabc.edu.mx](mailto:ivan.hernandez.zamudio@uabc.edu.mx), Observación no Participante y transcripción.

AO: Lic. Psic. Adriana Ocegüera. [adriana.oeguera@uabc.edu.mx](mailto:adriana.oeguera@uabc.edu.mx), Maestrante en Psicología de la Salud, formación en investigación.

BMVV: Dra. Berta Margarita Viñas Velázquez. [margarita.vinas@uabc.edu.mx](mailto:margarita.vinas@uabc.edu.mx), Profesora investigadora Universidad Autónoma de Baja California.

MGG: Maestra María Guadalupe González. [magugoga63@hotmail.com](mailto:magugoga63@hotmail.com). Coordinadora Estatal del Programa de Cuidados Paliativos del Estado.

SSF: Dra. Selene Soria Félix. [selene\\_soria@hotmail.com](mailto:selene_soria@hotmail.com) Médico adscrito al Servicio de Geriátría y experiencia en coordinación de cursos de Cuidados Paliativos.

DVM: Maestro Daniel Valdez Marqués. [psicdanielvaldez@gmail.com](mailto:psicdanielvaldez@gmail.com), Formación en Psicología e investigación.

MP: Maestra Mariana Parra. Psic. Terapia familiar, diplomada en tanatología.

JG: Jazmín Gaillard. [jazmin.gaillard@uabc.edu.mx](mailto:jazmin.gaillard@uabc.edu.mx), Maestro en Psicología de la Salud, formación en investigación.

## Materiales

Se utilizaron varios formatos: cartas de confidencialidad (anexo 5, 6), consentimiento informado (anexo 7), plumas, pañuelos desechables, botellas de agua, libretas de notas, libreta para observaciones, una agenda para citas y control de entrevistas y una tabla de apoyo. Se necesitó de una computadora con programa de audio, un teléfono con programa (*IPhone*) para grabación y el Programa ATLAS.ti 8. Las instalaciones para las entrevistas fueron una oficina, casa del participante, hospital o lugar de preferencia del participante; además de un carro para traslado y gasolina y por último viáticos/estancia/traslados/comidas.

## Procedimiento

### Consideraciones bioéticas

Se presentó el protocolo de investigación al comité de bioética de la Universidad Autónoma de Baja California (Anexos 8), una vez autorizado, se presentó al Comité de Bioética del Hospital General del Tijuana para su evaluación (Anexos 9).

La gestión para ingreso al sistema de Salud del Estado se dio a través del Coordinador Estatal de Investigación Secretaría de Salud de B. C. El acceso a los hospitales a través de la gestión del personal encargado para dichas funciones en la fecha solicitada: MSP. Jorge Luis Arellano Estrada, responsable del departamento de Investigación en Salud de la Jurisdicción Sanitaria 02 y del Dr. en C. Carlos G. Lemus Minor, Coordinador Estatal de Investigación de la Secretaría de Salud de BC, quién organizó el acceso a los Hospitales Generales del estado de Baja California y dio indicaciones a los coordinadores hospitalarios de enseñanza (H.G de Tijuana: Dr. Eugenio Ocegüera; HG. Rosarito: Dra. Rexi Mendoza; HG. Tecate: Dra. Arce, H. Ensenada: Martha Valdivia; UNEME: Mexicali: Dr. Rafael Estrada. Se les envió un correo con



la documentación pertinente y se contactó con los indicados para determinar las fechas de la realización del presente proyecto.

#### Reclutamiento-Screening-Elegibilidad-Consentimiento

La identificación de los participantes usuarios de los hospitales mencionados que cumplieron con los criterios de investigación fue hecha través del personal médico en los servicios del hospital. Los participantes usuarios del IMSS e ISSSTE fueron identificados por una médica, una cuidadora, una psicóloga desde la practica privada. Los participantes usuarios de los Hospitales Generales del Estado (HGE) fueron identificados por personal médico. El reclutamiento se llevó a cabo dando una explicación del proyecto y contestando las preguntas de los posibles participantes. Se invitaron a participar en el estudio. El enrolamiento se realizó con la lectura y firma del documento de consentimiento informado.

#### Puntos de consideración

Se consideró asignar un código de identificación a cada participante, con el fin de proteger su identidad. La regla del código de identificación fue de la siguiente manera: Número secuencia: (1.2. 3.); la segunda letra del primer nombre; la segunda del segundo nombre (si lo hay); la segunda letra del primer apellido; la segunda letra del segundo apellido. Ejemplo: Leticia Guadalupe Cobián López-Código: 1EUOO. Además, se les dio a conocer el derecho de retirarse de la investigación en el momento que desearan. Se explicó al participante el estatus de los investigadores, el motivo y propósitos de la investigación. Se les informó que todos los datos que nos proporcionaron los participantes se manejarían de forma confidencial. Se utilizó un formato para los datos sociodemográficos y una guía semiestructurada en las entrevistas presenciales, se audio grabaron y se transcribieron textualmente. El tiempo para contestar cada entrevista fue basado en las necesidades del participante. El lugar para la entrevista fue de acuerdo con la comodidad del participante: casa, oficina u hospital u otro, se ofreció agua, jugo o

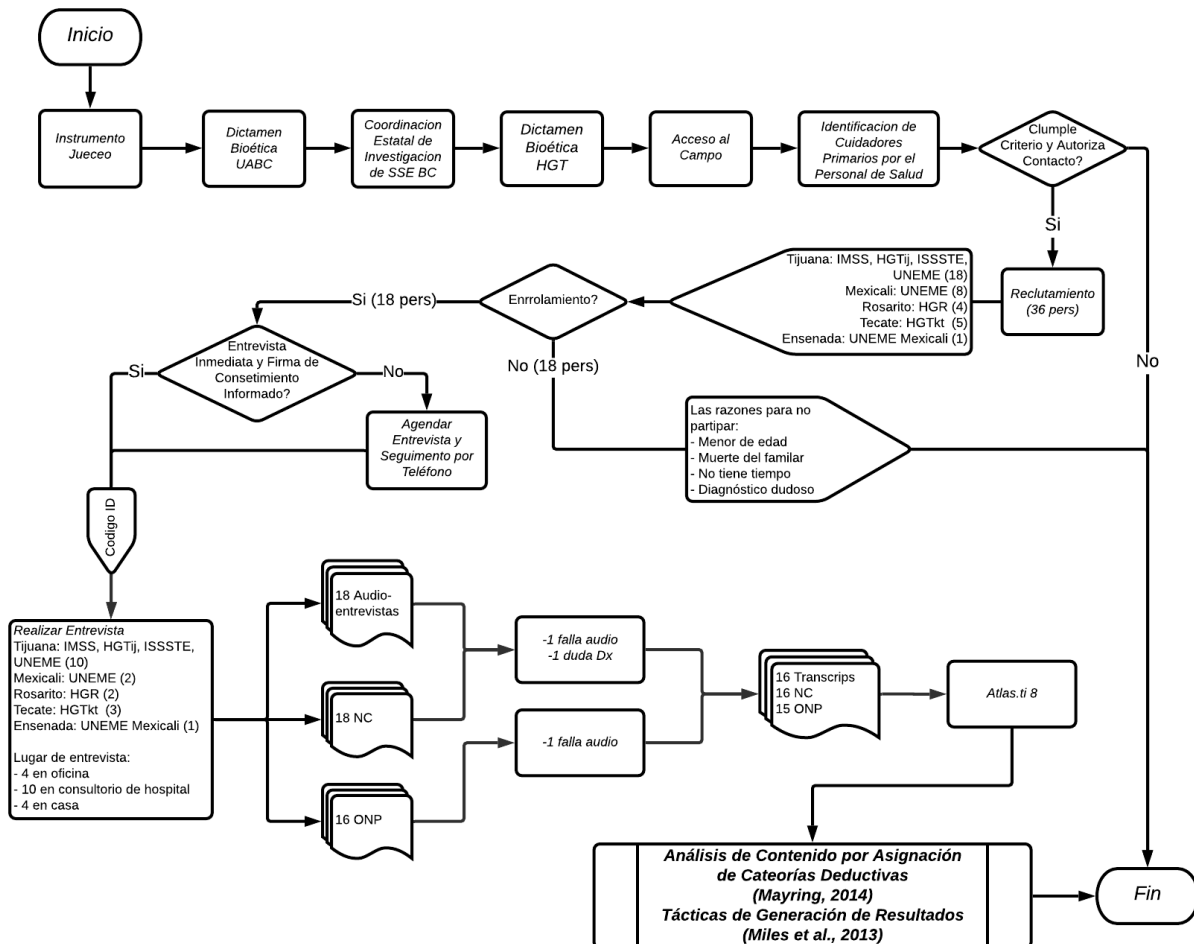
té, así como pañuelos desechables. Las entrevistas fueron transcritas textualmente, se realizaron observaciones no participante y notas de campo.

Participantes y/o contextos.

Se identificaron 36 posibles participantes. El primer paso consistió en pedir autorización al participante a través de la persona que los identificó con base en los criterios de inclusión para poder ser contactados por la investigadora. De los 36 cuidadores invitados a participar que cumplieron con los criterios de inclusión solo 18 (ver tabla 4) firmaron el consentimiento informado y fueron entrevistados.

Las 18 entrevistas se llevaron a cabo entre los meses de septiembre del 2019 a febrero del 2020. Las entrevistas fueron realizadas por una investigadora y otra persona para la observación no participante, en modalidad presencial, en una sola sesión por participante, 4 se realizaron en la oficina, 4 en casa del participante y 10 dentro de los diferentes hospitales. De las 18 entrevistas audio grabadas se transcribieron 16 y 2 se descartaron, una por duda en el diagnóstico (esto se detectó durante el curso de la entrevista y se decidió no utilizarla para el presente estudio), otro audio se descartó por fallas en la legibilidad del sonido. Los tiempos de las entrevistas oscilaron entre 14 min y 119 min, una sesión por participante. Se transcribieron 14 horas y 36 minutos resultados de las entrevistas audio grabadas. Se documentaron 16 transcripciones, 15 registros de observación no participante y 16 notas de campo, el análisis de los datos inicio en febrero del 2020 y concluyó en enero de 2021. Los datos sociodemográficos de las 16 personas que concluyeron en este estudio se pueden ver en la tabla 5, y en la tabla 6 puede observar las características del receptor del cuidado.

Figura 1. Modelo de Diseño Metodológico.



Nota. Esta figura muestra la ruta del proceso. Los tiempos de las entrevistas oscilaron entre 14 min y 119 min, resultando 14 horas y 36 minutos como total de las entrevistas audio grabadas.

Tabla 4. Distribución de la muestra entrevistada

C*	Sexo	Parentesco Paciente	Edad	Residencia	Servicio de salud/paciente	Diagnóstico paciente que es cuidado	Grado de instrucción
C1**	Mujer	Hermana	62	Tijuana	IMSS	Lesión Cervical	Preparatoria
C2	Mujer	Hija	46	Tijuana	IMSS/Privado	Alzheimer, Demencia Vascular, Cardiopatía	Licenciatura
C3	Mujer	Hija	44	Tijuana	IMSS	Cáncer prostático, Insuficiencia cardíaca, Insuficiencia Respiratoria	Preparatoria
C4	Hombre	Esposo	59	Tijuana	HGTijuana	Insuficiencia Renal Crónica, Diabetes	Preparatoria
C5	Hombre	Hijo	59	Tijuana	ISSSTE	Alzheimer, Diabetes Mellitus, Glaucoma.	Maestría
C6	Mujer	Esposa	56	Tijuana	IMSS/Privado	Cáncer prostático metástasis	Carrera Técnica
C7***	Mujer	Hija	49	Tijuana	HGTijuana	Enfermedad Isquémica	Preparatoria
C8	Mujer	Madre	49	Tijuana	IMSS	Cáncer Testicular con Metástasis, abdomen hostil expuesto	Preparatoria
C9	Mujer	Hija	44	Mexicali	UNEME	Cáncer de colon terminal	Secundaria
C10	Mujer	Hija	33	Mexicali	UNEME	Cáncer de mama terminal	Secundaria
C11	Mujer	Hermana	46	Tijuana	UNEME	Cáncer pulmonar	Preparatoria
C12	Mujer	Prima	50	Tijuana	UNEME	Cáncer de colon terminal	Sin escolaridad
C13	Mujer	Mamá	55	Ensenada	UNEME	Cáncer Cervicouterino	Primaria (NT*)
C14	Mujer	Hija	63	Rosarito	HGR	Cardiopatía	Primaria (NT*)
C15	Mujer	Hija	36	Rosarito	HGR	Cáncer pulmonar/SVC*	Secundaria
C16	Mujer	Hermana	61	Tecate	HGTecate	Cardiópata (ST21*)	Primaria (NT*)
C17	Mujer	Nuera	41	Tecate	HGTecate	Diabetes Mellitus/ Hipertensión	Primaria (NT*)
C18	Mujer	Hija	46	Tecate	HGTecate	Cardiópata/EPOC*/HTA*	Secundaria

Nota: \*C: Cuidador (a). \* SVC: Síndrome de Vena Cava. \*ST21: Síndrome de trisomía 21. \* EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva. \*HTA: Hipertensión. \*NT: no termino

\*\*Se descarto para el análisis por dudas en el diagnóstico. \*\*\*Se descarto para el análisis por fallas en el audio.

Tabla 5. Datos Sociodemográficos de los Cuidadores

Características de los cuidadores	n=16	%
Género		
Hombre	2	12.5
Mujer	14	87.5
Edad por rangos		
26 a 35	1	6.3
36 a 46	4	25.0
46 a 55	6	37.5
56 a 65	5	31.3
Relación/Paciente		
Hija	7	43.8
Hijo	1	6.3
Madre	2	12.5
Hermana	2	12.5
Prima	1	6.3
Esposos	2	12.5
Nuera	1	6.3
Religión		
Catolicísimo	9	56.3
Cristianismo	3	18.8
Testigos de Jehová	2	12.5
Otro-niega	2	12.5
Estado civil		
Casado	9	56.3
Soltero	2	12.5
Divorcio	1	6.3
Otro	4	25.0
Recibió entrenamiento		
Si	2	12.5
No	14	87.5
Nivel de estudios		
Menos/Primaria	4	25.0
Secundaria	4	25.0
Prepa/Carrera Técnica	5	31.3
Licenciatura	1	6.3
Posgrado	1	6.3
No asistió a la escuela	1	6.3
Residencia/Municipio/BC		
Tijuana	8	50.0
Mexicali	2	12.5
Rosarito	2	12.5
Ensenada	1	6.3
Tecate	3	18.8
Ocupación		
Empleado	4	25.0
Desempleado	4	25.0
Comerciante	1	6.3
Hogar	6	37.5
Hogar y empleo	1	6.3
Ingreso económico mensual		
No contesto	1	6.3
<5.000 MNX	9	56.3
6.000 a 10.000	4	25.0
11.000 a 20.000	1	6.3
>31.000	1	6.3

Características de los cuidadores	n=16	%
Horas de cuidando semanal al paciente		
21 a 40	2	12.5
41 a 60	5	31.3
61 a80	2	12.5
>80	7	43.8
Tiempo cuidando		
<12 meses	4	25.0
1 a 5 años	7	43.8
5 a 10 años	4	25.0
>10 años	1	6.3
Horas de recreación semanalmente		
0	10	62.5
1 a 3	3	12.6
4 a 6	3	12.6
Horas de deporte semanalmente		
0	13	81.3
1	1	6.3
4	1	6.3
6	1	6.3
Recibe ayuda de otros		
Empleados	2	12.5
Familiares	9	56.3
No	4	25.0
Otros	1	6.3

Tabla 6. Datos/ Pacientes

Características de las personas con enfermedad terminal receptoras del cuidado	n=16	%
<b>Género</b>		
Hombre	6	37.5
Mujer	10	62.5
<b>Edad por rango</b>		
20-4	2	12.5
41-60	4	25.0
61-80	4	25.0
>81	6	37.5
<b>Enfermedad/paciente</b>		
Demencia	2	12.5
Cáncer	9	56.3
Cardiopatía	2	12.5
Insuficiencia Renal Crónica	1	6.3
Diabetes Mellitus	1	6.3
Síndrome Trisomía 21-Cardiopatía	1	6.3
<b>Servicio de Salud</b>		
IMSS	4	25.0
HGT-Tijuana	1	6.3
HGR-Rosarito	2	12.5
HGT-Tecate	3	18.8
ISSSTE	1	6.3
UNEME	5*	31.3

*Nota.* Se incluye estos datos para dar contexto del receptor del cuidado, los investigadores de este estudio no tuvieron contacto con los pacientes, sin embargo, se reportan los datos para contextualizar el tipo de cuidado que necesita el receptor. \*Los 5 pacientes son usuarios de UNEME Mexicali, sin embargo, ellos y los cuidadores primarios son residentes Mexicali (2) Tijuana (2) y Ensenada (1).

## Análisis de contenido por asignación de categorías deductivas

En los anexos 10, 11 y en el Diagrama del Análisis Cualitativo (anexo 12) se pueden ver el curso del análisis, este se realizó mediante el método “Análisis de Contenido por Asignación de Categorías Deductivas” (Mayring, 2014., p.p. 97, 98 ), pero observando lo emergente. Se realizó una transcripción textual de cada entrevista audio-grabada sin alterar el discurso del participante, se transcribieron las observaciones no participantes y las notas de campo para almacenar los datos en el programa. Se definió la guía de codificación por categorías, se organizaron de forma ordinal, emparejadas a la pregunta de investigación y antecedentes teóricos; se codificaron los datos siguiendo las reglas establecidas y ejemplos de anclaje; se codificaron las categorías deductivamente y se consideraron las categorías que emergieron inductivamente por un codificador; hecho lo anterior se revisó para comprobar la fluidez de la codificación o para detectar problemas; se consideraron los cambios necesarios. Se utilizó el programa Atlas ti. 8 para hacer el análisis cualitativo de los datos y la generación de resultados. La saturación teórica se alcanzó con el participante número 16.



### Tácticas de generación de Resultados

Para la generación de significados se utilizaron los criterios de saturación señalados por Miles, Huberman y Saldaña (2013), para confirmar que hay representatividad ( $\geq 1$ ) bastó con que por lo menos un segmento del discurso del participante resulte codificado en los documentos; para cumplir con el criterio de frecuencia bastó con que el código cumpliera con el criterio frecuencia ( $\geq X$ ) para ser considerado un código significativo, si bien este criterio es importante, no se tomó como el más importante para el análisis. Además, se consideró el criterio de comparación y contraste, que indica que al contrastar o comparar algún grupo y que este se distinga por la aparición de un subcódigo en más de 4 grupos de la totalidad de los documentos. Para cumplir con el criterio de significatividad ( $\geq 1$ ) de los códigos bastó con que se cumpliera con cualquiera de los criterios mencionados anteriormente para considerarlo significativo y cumplir con la saturación.

## Resultados

Las transcripciones de 2 hombres y 14 mujeres con edades entre 33 y 63 años, con una media de 49.25 y una desviación estándar de 8.9; el 50%, de estos son mexicanos residentes de Tijuana, el otro 50% está compuesto por residentes de Mexicali, Tecate, Rosarito y Ensenada, el 87.5 no recibió entrenamiento para cuidar a una persona con enfermedad terminal, el 43% de los cuidadores dedicaban hasta la fecha de las entrevistas más de 80 horas semanales al cuidado del enfermo. El 62.5 % de la muestra refiere no realizar alguna actividad recreativa. Para los datos sociodemográficos de los 16 cuidadores contemplados para este estudio (Tabla 5) y para los datos de los receptores de cuidados ver Tabla 6.

En este estudio se dio respuesta a la pregunta de investigación, además se cumplieron los objetivos planteados para este estudio. La matriz de categorización se agrupó en las 4 Categorías: (1) *Conocimiento* (2) *Habilidades y procedimientos*; (3) *Aptitudes y sentimientos* (4) *Contexto del Rol/Recursos/Retos* y sus preguntas detonantes (Tabla 7). Se identificaron testimonios desde diferentes fuentes: uno, la entrevista (C, para cuidador-a), dos notas de campo (NC) y tres, observación no participante (ONP). Para identificar las características de los participantes al final de cada testimonio se agregó el número asignado inicialmente al cuidador, por ejemplo (C1), (NC1) y (ONP1).

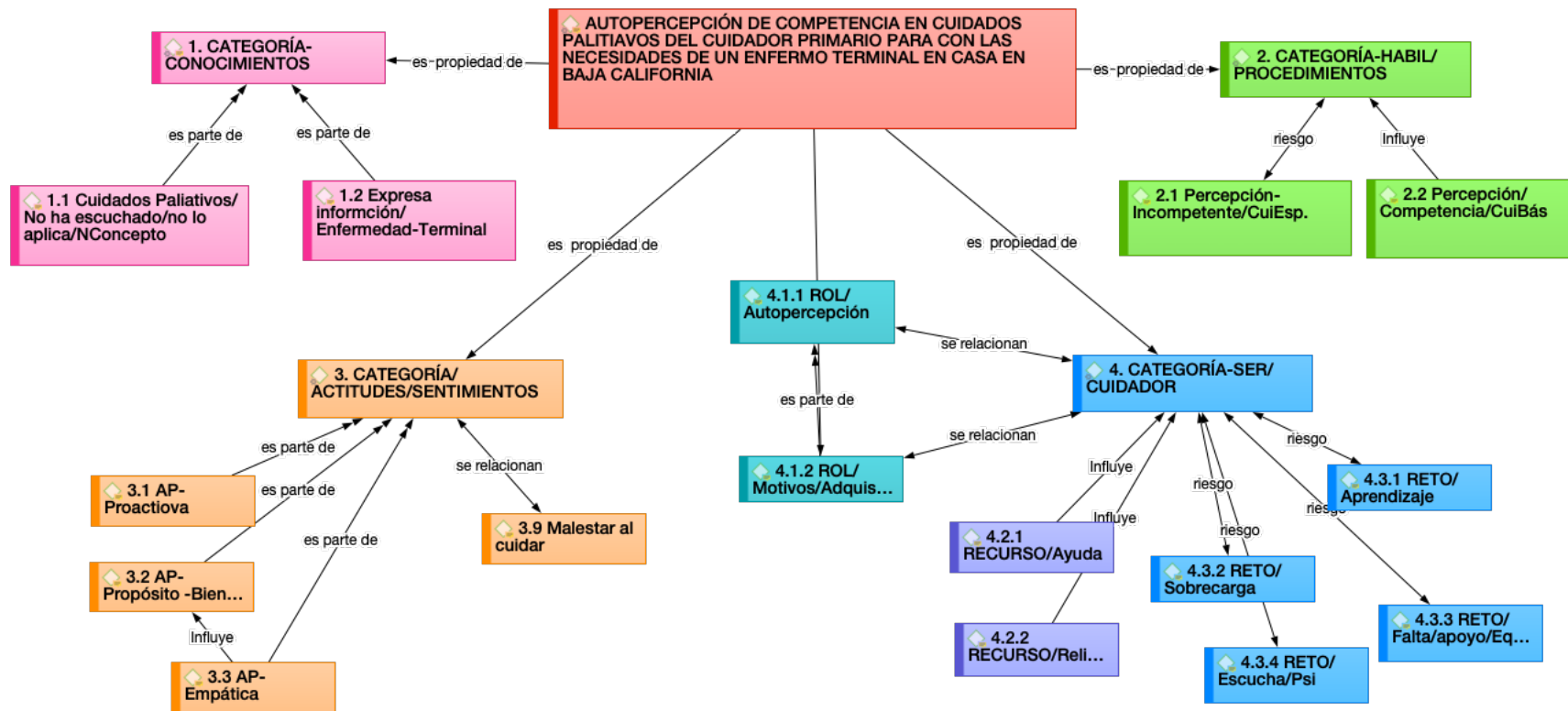
Tabla 7. Matriz de Categorización

Objetivos específicos	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Describir la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario con respecto a las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California.	1. Conocimientos	1.1 Cuidados Paliativos/No ha escuchado/no lo aplica	¿Qué entiende sobre cuidados paliativos?
		1.2 Expresa información/Enfer/Terminal	¿Tiene información sobre cuidados paliativos para cuidar a su paciente en casa?
		1.3 Confusión/Enfermedad Terminal	¿Qué sabe sobre la enfermedad terminal de su familiar?
		1.4 Cuidados Paliativos: Calidad de vida	¿Cuáles son los cuidados específicos de su familiar? ¿Tiene conocimiento de cómo prevenir o controlar los síntomas?
	2. Habilidades / Procedimientos	2.1 Percepción-Incompetente/CuiEsp.	¿Cómo se siente en relación con los conocimientos necesarios para llevar a cabo los procedimientos de cuidado básicos, bañar, alimentar, etc.?
		2.2 Percepción/Competencia/CuiBás	¿Cómo se percibe en relación con los conocimientos necesarios para llevar a cabo los procedimientos de cuidado específicos:
		2.3 Percepción/Competencia/CuiEsp.	¿curaciones, administración medicamentos? ¿Se siente capaz de identificar las posibles contingencias en el cuidado de su familiar enfermo? ¿Tiene conocimiento de cómo prevenir o controlar algunos síntomas?
	3. Actitudes / Sentimientos	3.1 AP-Proactiva	¿Qué piensa sobre realizar las funciones de cuidador?
		3.3 AP-Propósito -Bienestar-Cuidar	¿Cuál es su propósito u objetivo durante el cuidado de su familiar en casa?
		3.3 AP-Empática	¿Cómo se siente como cuidador?
		3.4 AP-Adaptativo	¿Qué es lo que más te gusta de ser cuidador?
3.5 AP-Fortaleza			
3.6 Bienestar al cuidar			
3.7 AP-Esperanza			
3.8 AP-Conveniente/cuidar			
3.9 Malestar al cuidar			
3.10 AN-Preo/Excesiva/difil-deslindarse			
3.11 AN-Necesidad/reconocimiento-rol			

Objetivos específicos	Categoría	Subcategoría	Pregunta
Indagar cuáles son los recursos del cuidador que le permiten solucionar los retos del cuidado con respecto a las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California	4. Ser cuidador	4.1.1 ROL/Autopercepción	¿Cómo es que usted llegó a realizar o realizará el rol de cuidador/a?
		4.1.2 ROL/Motivos/Adquisición	
		4.2.1 RECURSO/Ayuda	¿Qué habilidades o recursos tiene usted que le facilitan la actividad de cuidar?
		3.2.2. RECURSO/Religión-Dios-Fe	
Explorar cuáles son las dificultades del acto de cuidar en casa a una persona con enfermedad terminal en casa en Baja California.	4. Ser cuidador	4.2.3 RECURSO/Autocuidado	
		4.2.4 RECURSO/Funciones Organizacionales	
		4.3.1 RETO/Aprendizaje	¿Qué piensa sobre realizar las funciones de cuidador?
		4.3.2 RETO/Sobrecarga	¿Qué necesita para sentirse cómodo con su rol de cuidador?
		4.3.3 RETO/Falta/apoyo/Equipo/rampas	
		4.3.4 RETO/Escucha/Psi	
		4.3.5 RETO/Otras/Actividades	
		4.3.6 RETO/Economía	
4.3.7 RETO/Comunicación/difícil/Pte.			

Resultado de este estudio se identificaron las 4 categorías ya mencionadas (Figura 2) que de acuerdo con las tácticas de generación los resultados de saturación que puede ver en los anexos 13, 14 y 15.

Figura2. Red de categorías y códigos después del análisis.



Nota: Se removieron aquellos códigos que no son pertinentes para hacer referencia a los patrones de expresión del fenómeno investigando.

A continuación, algunos ejemplos de citas de los temas: *1. Conocimiento, 2. Habilidades y procedimientos, 3. Aptitudes y sentimientos y 4. Contexto del Rol/Recursos/Retos* de segmentos codificados en las transcripciones de las entrevistas acompañadas de citas de las notas de campo y de la observación no participante.

## Conocimientos

Con la categoría *Conocimientos* se buscó saber qué información tenían los informantes sobre el modelo de CP y sobre la ET de su familiar; esta categoría está integrada por la subcategoría *Cuidados paliativos/No ha escuchado/No lo aplica/Noconcepto*. Se segmentaron citas dónde el participante negó conocer el modelo, así como desconocer su aplicación dentro del cuidado en casa o simplemente no lo aplicó deliberadamente. Otra categoría fue *Expresa información sobre la Enfermedad Terminal*, que buscó indagar sobre la percepción de conocimientos o entendimiento sobre la ET y los síntomas que tiene esta.

### 1.1 Cuidados paliativos/No ha escuchado/No lo aplica/No concepto

Con respecto a la subcategoría *Cuidados paliativos/No ha escuchado/No lo aplica/Noconcepto* y considerando que el Modelo de CP no solo se enfoca en la atención de la persona con ET, también busca mejorar la CV del paciente, sus cuidadores y su familia (Radbruch et al., 2020), el análisis reflejó 49 segmentos para este sub-código en 15 de las 16 transcripciones, en 6 de los 15 documentos de observación no participante y en 13 de las 16 notas de campo en dónde los Cpims plasmaron no tener información ni aplicar dicho modelo, por ejemplo:

*E: ¿Qué entiende usted por cuidados paliativos?: Uhm... pos... n-no, no entiendo yo... de eso no entiendo [C13].*

Durante la pregunta sobre qué sabe sobre el CP su respuesta se acompaña de un semblante de desgano y una sonrisa sarcástica (NC13) además, en la entrevista, la participante refiere no saber que son el CP y con respecto a la enfermedad terminal de su familiar, se muestra decaída y desanimada, cuando menciona los síntomas que ella identifica en su familiar, la participante adquiere un tono rojizo en sus ojos (ONP13).

La literatura dice que el familiar que cuida en casa es un elemento que se relaciona con las necesidades del enfermo, el sistema de salud, sus propias necesidades y las de su familia; así Hodiament et al. (2019) describen que estos elementos interaccionan dentro de un contexto dinámico, poco predecible y de alta complejidad. Con base en lo anterior, saber o conocer o recibir la información es un determinante importante para transitar dentro de ese contexto. Se ha reportado que una intervención de CP se relaciona de manera positiva en cuidadores y enfermos terminales (Kavalieratos et al., 2016). Hay estudios que reportan que los CP benefician a los pacientes y a los cuidadores, por ejemplo (Beach et al., 2018) reportaron que apoyar a los cuidadores durante su función podría disminuir el ingreso de pacientes a hospitales.

En este estudio se encontró que los cuidadores entrevistados tienen un déficit importante en la información sobre el modelo de CP que vulnerabiliza tanto al cuidador, como al paciente y a la familia; los cuidadores necesitan más información y una atención continua por parte del personal de salud, lo que es consistente con estudios previos (Seamark et al., 2014). En el caso de México puede deberse a un déficit en del personal de salud graduado (Health Resources - Nursing Graduates., [OECD] Data, 2017) y/o al déficit del modelo de Cuidados paliativos dentro del sistema de salud (Lynch et al., 2013).

## 1.2 Expresa información sobre la Enfermedad Terminal

Una revisión sistemática reportó que se puede entender como el final de la vida o el periodo de cuidados para aquellas enfermedades que tienen una enfermedad que no tiene cura, que avanza en gravedad y que les quedan meses o días de vida, (Hui et al., 2014) también un estudio reportó que hay una variedad de síntomas y necesidades en la enfermedad terminal (Souza da Silva et al., 2017). Al respecto se observó que la mayoría de los entrevistados entienden lo que es una *enfermedad terminal*, sin embargo, no logran identificar la sintomatología ni las necesidades que se presentan en esta fase. A continuación, un ejemplo de esto:

*La enfermedad terminal yo creo que es algo que... ya no tiene cura, verdad, o que pues si ... que ya quedan los últimos momentos de vida, yo pienso que así ha de ser una enfermedad terminal*  
(C16).

Al hablar del tema de la enfermedad terminal lloró y se observó su tristeza (NC16), en el caso de la enfermedad terminal, la participante tiene una idea, pero no es del todo clara. Al decir “yo pensaba que se iba a curar” (ONP16). Los resultados de este estudio evidenciaron que los entrevistados tienen una idea general de lo que es la ET, sin embargo, no aportaron información sobre la sintomatología de esta fase, cuestión que resulta necesaria para el cuidado de una persona con esta condición.



## Habilidades y Procedimientos

En cuanto a *Habilidades y Procedimientos* esta categoría hace referencia a la percepción de habilidades sobre las técnicas para realizar procedimientos. Las subcategorías *2.1 Percepción-Incompetente/Cuidados-Específicos* en cuanto a aquellos procedimientos que son realizadas por el personal de enfermería en ambientes hospitalarios y que el familiar indica que no puede realizar en casa. *La Percepción/Competencia/Cuidados Básicos (2.2)* indaga sobre la autopercepción de habilidades de cuidados para la vida diaria que están enfocados a tratar las necesidades de una persona con una enfermedad terminal en casa.

### 2.1 Percepción de Incompetencia en cuidados Específicos

La literatura empírica mostró que los cuidadores primarios realizan funciones complejas como las del personal médico (Ullgren et al., 2018) por ejemplo: curaciones, manejo y cuidados de colostomía, aplicación y control de soluciones parenterales y administración de medicamentos durante el cuidado de una persona con ET. Encontramos 94 citas donde se refirieron a la percepción de incompetencia para cuidados complejos, la siguiente persona entrevistado comentó lo siguiente:

*Pues cuidados a ciencia cierta no hay... porque como no... no nos han dado la capacitación u orientación de cómo cuidarla, no sabemos cuáles son los pasos a seguir, si se despierta, respira por ella misma y que me diga “Llévesela a su casa” como siempre me lo han dicho, “si se despierta, respira por ella misma se la va a tener que llevar a su casa y esperar el final... Pues en cuestión de cuidadora que... que nos dieran más la facilidad de... como*

*cuidar a un enfermo... con cáncer, de darnos una capacitación, de decirnos... de darnos de perdida un... como una... como un entrenamiento de primeros auxilios, como poner una inyección, como poner un suero... como dar un medicamento, que...que dosis aplicar... como... como sentir a ese enfermo para cuando tiene un... un dolor que sea fuerte, que... no lo pueda tolerar y también que nos dieran... la suficiente paciencia para para estar con nuestros enfermos (C15).*

Al hablar de los síntomas de su mamá expresaba y describía vívidamente la experiencia. Al preguntarle sobre su percepción respecto a la competencia para atender esos síntomas en casa su cara expresó desánimo y molestia. (NC15). Su voz se percibió triste al hablar del dolor y de la enfermedad de su madre (ONP15). Ejercer el rol de cuidado de un familiar que va a morir con una percepción de incompetencia los coloca en una situación compleja e impredecible.

## 2.2 Percepción/Competencia en Cuidados Básicos

Además, los retos del cuidador están relacionados a mantener la higiene del paciente, el manejo de los síntomas como la incontinencia, el insomnio, la debilidad y la fatiga, así como la afectación en las emociones y el control del dolor (O'Neil et al., 2018), también se encontró en la literatura que realizan actividades de cuidado para la vida diaria (Schulz et al., 2018) como el baño, la asistencia en la alimentación y el cambio de ropa que tienen como objetivo satisfacer las necesidades del enfermo terminal en el cuidado en casa; a continuación una cita de un cuidador que nos habló sobre las actividades para las cuáles se percibe competente en este rublo:

*Pues, pues trato de hacer todo lo que puedo, o sea, desde que... me levanto hasta que ya me voy, o sea, yo le doy, pues comida, su desayuno para que se tome ella sus medicamentos, y luego, pues ya después que la comida, antes de irme, le tengo que dar de comer [...] pues yo sola, sola yo la baño, yo la peino, la cambio todo eso porque ella ya no puede, o sea ya no puede bañarse sola, no puede cambiarse (C17).*

Describió ávidamente las actividades de la vida diaria y cuidados básicas, al preguntarle si alguien le explicó dijo: “no, nadie”, después rectificó que los médicos le dicen que la limpie y la bañe, ríe al decir que ella sola aprendió. Con respecto a cuidados específicos dijo que sigue la receta del doctor, su hija le ayuda a tomar la presión arterial y se rio al decir que ella [participante] no sabe” (NC17). La participante dijo que procuró no realizar cuidados específicos, solo se enfocó en los cuidados básicos con la ayuda de sus hijos para cuidar a su suegra (ONP17).

Se ha identificado en la literatura la necesidad de evaluar a los cuidadores (Knighting et al., 2016), si bien, los participantes se perciben capaces de realizar los cuidados básicos, como aquellos que tienen que ver con la alimentación, los cuidados de la higiene y las actividades de la vida diaria en este estudio encontré que estos no creen que tienen el conocimiento suficiente para realizar actividades complejas, que hacen los cuidados improvisadamente y sin instrucción, que necesitan aprender más sobre lo que tienen que hacer, y que es una labor cansada que les genera impotencia.

## Actitudes/Sentimientos

Los elementos que integraron a la categoría 3. *Actitudes/Sentimientos* desde un sentido positivo fueron: 3.1 *Actitud Proactiva* que sirvió para identificar segmentos dónde se observó un discurso o expresión sobre el deseo de realizar la actividad de cuidar al enfermo terminal en casa, la 3.2 *Actitud/ Propósito Bienestar al Cuidar* que identificó la intención del cuidador para buscar el bienestar de su paciente y la 3.3 *Actitud Empatía* para identificar aquellas citas que develaron si el cuidador expresó empatía por la condición o sufrimiento de su familiar enfermo. Por otro lado, la categoría 3.9 *Malestar al Cuidar* sirvió para identificar información dónde se plasmó el sufrimiento, malestar o emociones como el llanto, la tristeza, el miedo, el dolor, la impotencia, el agobio, la desesperación o el desánimo por presenciar situaciones identificadas como amenazantes, difíciles o que les generen un sentimiento de malestar durante el acto de cuidar.

### 3.1 Actitud Proactiva.

Un estudio concluyó que hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018) pero, en esta muestra se identificó una *Actitud Proactiva*. Algunas de las razones para ser el cuidador primario que nos dieron fueron: el compromiso, el vínculo y el amor y la practicidad o conveniencia; ellos nos dijeron que desean cuidar a sus familiares, como lo comentó la siguiente cuidadora:

*en mi caso como hija, yo quisiera cuidarla a ella, no quisiera que la cuidara mi cuñada, ni mi hermano, yo quiero cuidarla. Somos dos hermanas, pero yo lo quiero hacer, claro si me ayudan ellos, pues ya es...mmm también, también tienen derecho ¿verdad? porque también es su mamá. Pero yo lo quiero hacer” [...] es horrible [...] antier no fui a trabajar, no la quise dejar sola, la*

*miraba mal, de esas veces que dices ya no la voy a encontrar*

(C18).

Con respecto a su rol de cuidadora ella admite que fue por voluntad de su madre, puesto que fue ella quién le pidió que se encargara de sus cuidados, con esto, la participante admite entre lágrimas, sentir que es un “privilegio y una responsabilidad” y que está muy contenta de poder hacerlo (ONP18). Al hablar de su propósito como cuidadora describió tranquilamente sus objetivos, sobre el apoyo de otros familiares especificó qué es ella quién quiere dar esos cuidados, lloró, e hizo una pausa (NC18). Esto nos refleja una actitud proactiva, ya que el presenciar una situación que produce dolor y sufrimiento no limita el hecho de querer ejercer el rol de cuidador.

### 3.2 Propósito buscar el bienestar

Además, se identificaron 101 citas en los documentos analizados con la subcategoría *Propósito buscar el bienestar*, los cuidadores buscaban mejorar la calidad de vida del paciente; verlo contento, aliviarle sus dolores y brindarle acompañamiento; a continuación, un testimonio:

*Con horario y... pues, aunque ella no lo quiera yo le insisto, porque si uno le da el medicamento nomas cuando tiene dolor, pues no tiene caso, eso tiene que ser con horario para que... el dolor no sea tan constante (C10).*

Al hablar cómo su familiar llora con los dolores fuertes, la participante mostró indicios de llanto y se percibió culpable, debido a que narra que suele haber cierta dinámica con la cuestión de los medicamentos ya que su familiar no quiere consumir estos y ella tiene que insistir, alzó la voz en esa parte de su discurso y se observó cansada

(ONP10). En el discurso de las personas entrevistadas se plasmó el propósito de buscar mejoría en los signos que generan malestar al familiar enfermo.

### 3.3 Actitud Empática

La impotencia y la angustia que los entrevistados nos describieron al cuidar a su familiar terminal en casa se puede relacionar con la *Actitud Empática* en los informantes que resultó de este estudio, esta subcategoría se codificó 71 veces en los documentos, esto se puede deber a que los cuidadores presencian los síntomas y signos que el enfermo terminal experimenta, por ejemplo, una cuidadora mencionó que:

*Pues es que él..., me pongo en su lugar el dolor que ha de sentir que se estén moviendo y que duela y ver que se le empiezan a hacer moretoncitos y llaguitas es muy... muy triste*

(C8).

Al hablar de ser testigo del deterioro de su hijo su cara se entristeció y sus ojos se enrojecieron (NC8) atestiguando lo expresado verbalmente. La literatura hace mención sobre las características de la personalidad, estas sirven de base para el cuidado (Mesa-Gresa et al., 2017). Dentro de estos resultados encontramos que ser proactivo, buscar el bienestar del familiar enfermo y tener empatía son características propias de los entrevistados de este estudio.

### 3.4 Malestar al Cuidar

Sobre las actitudes y los sentimientos la literatura dice que los cuidadores primarios que atienden a pacientes con un diagnóstico terminal en casa sufren angustia, miedo e impotencia relacionadas al estado de salud de su familiar y de presenciar situaciones críticas (Galatsch et al., 2019). Además, viven esta experiencia con un desgaste físico, emocional y sin apoyo social (Saleh & O’Neill, 2018). Una revisión sistemática cualitativa reportó que cuidar a un familiar con enfermedad terminal en casa sin ayuda del equipo médico exige un trabajo pesado que afecta las emociones (Martín et al., 2016). En el presente estudio se identificó la categoría 3.9 *Malestar al Cuidar* en los entrevistados como el sentimiento que resulta de presenciar el estado de salud y el sufrimiento del paciente enfermo, así como de la dificultad de los procedimientos para satisfacer las necesidades del familiar, tal como lo relató el siguiente informante:

*Angustia, angustia, desesperación, este, pues también de que me tengo, tengo que buscar la manera de, de que como aliviárselo, ¿verdad?, eso, más que nada, si es desesperante porque, pues está sufriendo” [...] ver el sufrimiento, el dolor y que tienes que hacer de tripas corazón y, o sea, no me gusta, a nadie creo que nos gusta ver sufrir, de ser el cuidador; lo físico “yo decía, wey, ¿Cuándo voy a andar limpiando a alguien?”, pero en el momento en que te llega, pues sí, es que no es una tarea fácil limpiar a alguien de sus necesidades, o sea, pero mi reacción, yo decía ¡yo no voy andar limpiando, ay no, eso que andar limpiando!” verdad, pero ahí es donde compruebas de que cuando tienes amor a la persona no te*

*importa lo que una vez dijiste, o que dije, yo nunca me vi haciendo eso, la verdad, ni con mi mamá lo hicimos, entonces de lo físico, de... no, a m es más bien ver a alguien sufrir, eso sí se me hace lo más difícil, de una persona que cuida (C6)*

El estado emocional de los participantes quedó registrado, a lo largo de la entrevista, lo que igualmente se confirma en las Notas de Campo y la Observación no Participante, por ejemplo, la participante mostró cierto enojo en su tono de voz, verbalizó su molestia respecto a cómo su esposo maneja la enfermedad, cree que se ha dado por vencido y ella señala que aquella actitud es la que ha hecho más complicada su labor [...] su voz se nota con un tono directo, cortante e irritable que acompaña al discurso, muestra su malestar ante el rol de cuidadora y enojo. Lloro y se abraza al expresar su miedo, expresa su dolor llorando (NC6).

Cuando habla de las emociones, niega con la cabeza mientras cierra los ojos, alza la voz, sus ojos se muestran de un tono rojizo y parece que quiere sacar el llanto, al hablar de la impotencia que siente en su posición [...] al hablar de su situación admite que ha sido difícil, cierra los ojos y niega con la cabeza. Admite tener mucho miedo y al momento de decirlo su voz se vuelve más ronca y pausada. Al admitir que ‘se quiebra’ la participante comenzó a llorar, y se limpió las lágrimas de manera inmediata, posteriormente a su relato se abrazó (ONP6). Como resultado se encontró que el malestar emocional está presente en el contexto del rol del Cprim de un familiar con una enfermedad terminal en casa.



## Rol/Ser/Cuidador

Como resultado de responder a los objetivos: “Indagar cuáles son los recursos del cuidador que le permiten solucionar los retos del cuidado con respecto a las necesidades del enfermo terminal en Baja California” y “Explorar cuáles son las dificultades del acto de cuidar en casa a una persona con enfermedad terminal en Baja California”, además de los motivos y autopercepción del rol los informantes coincidieron en varios temas: 4.1.1

*ROL/Autopercepción, 4.1.2 ROL/Motivos/Adquisición, 4.2.1 RECURSO/Ayuda, 4.2.2 RECURSO/Religión-Dios-Fe, y 4.3.1 RETO/Aprendizaje, 4.3.2 RETO/Sobrecarga, 4.3.3 RETO/Falta/apoyo/Equipo/rampas bajo la categoría 4. Ser Cuidador.*

### 4.1.1 ROL/Autopercepción

La autopercepción del cuidador como la identificación o creencias de sí mismo y de sus conductas para responder a las demandas del cuidado de una persona con enfermedad terminal, así como el reconocimiento del rol se tomó como base para señalar las citas para la subcategoría *4.1.1 ROL/Autopercepción*, lo anterior se basó en que las personas tienen la capacidad mental de observar sus conductas y el contexto donde estas se dan (Dico, 2018) así como lo compartió la siguiente cuidadora.

*Yo me siento orgullosa de cuidarla, me siento orgullosa, me siento feliz de haberla cuidado yo, y lo demás lo que Dios diga, lo que Dios decida [...] Cuando uno se dedica y piensa en eso, en ellos, en la persona, se dedica todo el tiempo posible, para cuidarlo mejor, la mejor atención... más cuando uno ama a la persona, cuando quiere mucho a esa persona que uno quiere, darle todo el cuidado que se merece [...] se olvidan y la deja ahí, pues ... ahí cuidala [...] nadie va y no*

*preguntan que ocupa [...] ni nada [...] quisiera descansar ¿no? un día estar bien, pero no puedo (C16).*

Expresaba tristeza al hablar de su experiencia como ser cuidadora, su voz se entrecortaba y lloraba (NC16) sin embargo, la persona admite sentirse orgullosa de ser cuidadora de su hermana, llora mientras lo confiesa. Parece ser que se encuentra en una situación delicada y mientras responde a la entrevista se percibe emotiva. Admite sin dudar que fue ella misma quien la quiso cuidar y continua el llanto, posteriormente aclara que está cumpliendo la voluntad de su madre (ONP16).

Con base en lo anterior, los informantes expresaron que cuidar a un familiar que se ama y que cursa con una enfermedad terminal en casa es una actividad difícil y que les genera sentimientos de angustia y tristeza, que este rol requiere de paciencia y sacrificio, además de enfrentarlo con desventajas, sin embargo, se perciben orgullosos, importantes y satisfechos, además que les brinda gratificación y les produce una sensación de bienestar.

#### 4.1.2 Rol/Motivo/Adquisición

Al indagar sobre el *4.1.2 Rol/Motivo/Adquisición* la literatura dice que cuidar es una forma de regresar al paciente lo que este hizo por el cuidador (Ramírez-Perdomo et al., 2018). Lo que es consistente con los resultados obtenidos, se encontró que los cuidadores deciden tomar el rol por varias razones: por el compromiso hacia el enfermo, por agradecimiento y por amor; otras razones dadas se relacionan al diagnóstico de la enfermedad, a solucionar las necesidades del paciente o para acompañarlo, también, porque es conveniente para la familia y por

una decisión tomada desde el vínculo familiar, por último, por obligación moral o por gusto.

*Pues. por. mi compromiso con ella... el compromiso que tengo con ella... ” [...] es lo menos que puedo hacer... estar con ella... todo... entonces, cuidarla no me es... no me es para nada... ni me... ni... ni pesado ni repulsivo ni para nada en lo absoluto, ni parar hacer todo lo que tenga que hacer como limpieza eh... lo que conlleve... no? [...] a mí me da un sentimiento de tranquilidad, de paz conmigo mismo, con ella y con Dios. O sea, yo me siento en paz [...]yo me siento bien conmigo mismo porque pues he tratado de ser ese proceso lo más humano posible para ella, con el menos dolor posible para ella, y ella lo supo hasta ahora que ya está inconsciente, ¿no? (C4).*

Cuando menciona las llagas que le aparecieron a su esposa, el participante alza ambas manos y su voz se vuelve más profunda, posterior a ello, comienza a relatar sobre su compromiso y muestra indicios de llanto, sus ojos se vuelven rojos, mira directamente a la entrevistadora que le ofrece un pañuelo, acepta el pañuelo y empieza a mover el papel entre los dedos de ambas manos (ONP4). Durante la entrevista al hablar de su compromiso como cuidador su voz se entrecortaba y contenía su emoción, pero también nos habló sobre la paz que le generaba el hecho de haber cuidado a su esposa (NC4).

El compromiso, el amor, el vínculo y la satisfacción de cumplir con sus pacientes motiva a auto determinarse en el *rol de cuidadores primarios*. El hecho de que los

cuidadores primarios entrevistados decidan ser los que cuidan a su familiar contradice lo encontrado por Mohammed et al. (2018) quienes refieren que los cuidadores se ven obligados a hacer esta función.

## 4.2 Recursos

### 4.2.1 RECURSO/Ayuda

En referencia al 4.2.1 *RECURSO/Ayuda* hay evidencia de la distribución de actividades para hacerle frente al acto de cuidar de un enfermo terminal en casa (Saleh & O'Neill, 2018) de igual forma en estos resultados los cuidadores refirieron apoyarse en la familia para cuidar a su familiar.

*Si me llegué a topar, la verdad, mucha gente muy... y... que se acercaba luego, luego para auxiliar [...] Yo me apoyo mucho en-en las personas que están ahí... de que ya tienen tiempo con nosotros [...] yo conocía a-a una enfermera de-del... tiempo en que mi mamá estaba mala y ella me ayudó, a conseguir las primeras... enfermeras para mi papá y que ahí, solo tengo la que continua con nosotros, y de ahí han venido a pasar muchas personas, eh... al principio mi papá estaba más consiente, entonces... me decía “quiero que me la cambies” jejeje o “quiero que me lo cambies” y era enfermero. Entonces... pues han pasado muchas personas (C2).*

Sonríe al hablar de las enfermeras que le ayudan (NC2) su expresión puede estar relacionado a la sensación de recibir ayuda de los otros. La ayuda y el apoyo de otras personas aligeran la carga del cuidado en casa. Sin embargo, al hablar de la apatía de los familiares para apoyarla para cuidar a su papá su cara se enrojece y se muerde los labios (ONP2). Lo anterior evidencia la importancia del apoyo y de la ayuda de otros en el rol de cuidador.

#### 4.2.2 Recurso/Religión-Dios-Fe

Saléh & O'Neill (2018) reportaron que la fe es un recurso para enfrentar la experiencia del cuidado. Así mismo, en el presente estudio se identificó el 4.2.2 *Recurso/Religión-Dios-Fe* entendido como aquellos elementos que les generó una sensación de fortaleza, de paz y de tranquilidad a los cuidadores; por ejemplo, el siguiente testimonio:

*Pues no, o sea no, ni me va ni me viene, como no... gracias a Dios no necesito la ayuda, no pedimos nada [...]... va un ministro, y fue... llevo... por Mater Dolorosa, fueron a... y-y tenían tiempo dándole la comunión, iban los domingos a darle, pero ya como está muy malito mi papá pues fue el padre el... domingo pasado (C-9).*

Al hablar de como cuida su lado espiritual/religioso se limpia con un pañuelo sus fosas nasales, aun se muestra afligida (ONP9). Pareciera que no está satisfecha con el cuidado espiritual que hasta ese momento había ofrecido. Cuando hablaba del amor para cuidar a su papá eleva la vista al mencionar a Dios (NC9). El recurso espiritual/religioso o la fe en Dios aporta un sostén en los cuidadores durante el ejercicio del rol.

### 4.3 Retos

Con los siguientes resultados se cumplió el tercer objetivo: “Explorar cuáles son las dificultades del acto de cuidar en casa a una persona con enfermedad terminal en Baja California”. Respecto a los retos y a las dificultades que afrontan los cuidadores la literatura nos habla del estudio de las necesidades de apoyo de aquellos que cuidan a una persona con enfermedad terminal en casa (Morris et al., 2015). En los documentos se segmentaron citas sobre los retos que experimentaron los entrevistados bajo la categoría Ser/Cuidador y así se identificaron 4 tipos de Retos que cumplieron con los criterios de saturación: *R/aprendizaje*, *R/Escucha/Psi*, *R/Falta/apoyo/Equipo/ rampa* y *R/Sobrecarga*.

#### 4.3.1 R/Necesidad de Aprendizaje

En primer lugar, la subcategoría *4.3.1 R/Necesidad de Aprendizaje* cumplió con los criterios de saturación tanto en las transcripciones como en la notas del observador no participante, resultando que los informantes necesitan saber cómo hacer las actividades dentro del cuidado paliativo, estos resultados concuerdan con el estudio de Connolly & Milligan (2014).

*Que... deberían de darnos capacitación para cuidar algunos enfermos de esa magnitud, porque...yo...saco cosas que veo en el YouTube, como a mi desde que en que ella se quedó internada, a mí nadie me había dicho que yo le podía dar masaje, que... yo le daba masaje en sus manos y en sus piernas para que tuvieran circulación (C15).*

Al hablar de los síntomas de su mamá la participante expresó y describió su experiencia. Al preguntarle sobre su percepción sobre su capacidad de atender esos

síntomas en casa su cara expresó desánimo y molestia por no recibir esta capacitación, también al hablar de sus habilidades para hacer cuidados básicos los describió con seguridad, sin embargo se observaba confusa sobre su competencia, por un lado, dijo que le faltaba información, que “no le dicen que hacer”, pero también habló de sentirse competente, enfatizaba la voz al hablar de su necesidad de aprendizaje y orientación, además, recomendó que brindaran capacitación al cuidador, empatía por parte del personal de salud y orientación psicológica. Expresó que le gustó participar en el estudio porque se desahogó y que se sintió tranquila (NC5), con base en lo que dijo la participante es evidente la necesidad de información y capacitación que necesitan para cuidar y ser escuchados. Se registró en la observación no participante que se ha hecho cargo de su madre por ser la única hija que la puede cuidar, su voz se percibía triste al hablar del dolor y de la enfermedad de su madre a la vez que manifestaba su falta de información para poder cuidarla en casa (ONP15). Esta participante refleja perfectamente el *R/Aprendizaje* ante las necesidades del enfermo terminal, al igual que en todas las y los entrevistadas/os.

#### 4.3.2 R/Sobrecarga

Por último, la subcategoría *R/Sobrecarga* se utilizó para identificar si la o el entrevistada (o) expresaron sentimientos u opiniones sobre el efecto físico-emocional en su persona por cuidar al enfermo. Hay estudios sobre el tema que consideran la necesidad de intervención para abordar el problema (Blanco et al., 2019., Saleh & O’Neill, 2018). El cansancio físico y emocional y los retos generó sobrecarga de acuerdo con los cuidadores primarios entrevistados.

*Pues me siento... a veces muy... como si quisiera entrar como en depresión... no sé qué es la depresión pero, así como con ganas de*



*llorar... que quiero arrancar... pero pues gracias a Dios que tengo a mi esposo, que me da mucho ánimo y que me tiene mucha paciencia... me dice “Pues cálmate... tú te aceleras”, “Pues si...” le digo, “Tú no tienes a mi ama todo el día...” y mi ama siempre me ataca...siempre, siempre se está... atacándote conmigo, pero ella por lo que sea no quiere pelear, ella no quiere que yo salga pa’nada, ni para la tienda... ni con mi suegra... ni que mi esposo me compre ni una nieve... al parque, ella no quiera como que yo tenga vida... no sé... yo le digo “Ama, yo ocupo vivir... porque tu estas enferma yo me enfermo, yo me enfermo junto contigo, es un proceso por el que estamos pasando pero ya...” , ella siempre me quiere tener ahí y ahí” (C10).*

*No es fácil... es... muy difícil... es muy difícil porque... mm... por ejemplo ahorita que ya está así, este... no sabe ni que quiere, me pide una cosa, me pide otra y... en el momento, entonces... si tengo que... armarme de paciencia para no... para hacer las cosas de buena manera” [...] como le digo... en ese momento talvez estaba calentando tortillas y ella ocupa ir al baño... porque esto que e-está comiendo le provocó ir al baño, oh... o a veces, este... en un momentito me decía “Dame esto”, agua, por ejemplo, “Dame esto otro”, entonces... como no quería hacerla... mm... batallar, si es estresante, porque no alcanzas a llevar todo [...] Ocupo más fuerzas para... poder alcanzar a hacer todo bien, por si algo le falla (C15).*

La sobrecarga por las exigencias del rol, la falta de información y no saber cómo realizar los cuidados lleva a los Cprms a vivir el rol de manera difícil, de igual manera, los coloca en una situación vulnerable.

#### 4.3.3 R/Falta/apoyo/Equipo/ rampa

Además, la subcategoría *4.3.3 R/Falta/apoyo/Equipo/ rampa* se buscaron segmentos y citas que dieran pistas sobre la percepción que tiene el cuidador sobre la falta de apoyo, equipo y cuidado de los otros para apoyar en la atención del enfermo. Hay estudios que identifican las dificultades que enfrentan los cuidadores durante la atención paliativa y la falta de apoyo (Meneguín & Ribeiro, 2016). Los entrevistados de este estudio mencionaron que hay falta de apoyo de otros miembros de la familia, esto se puede observar en el siguiente relato:

*yo siempre andaba un poco molesto con ellos [hermanos] porque decía oye, yo me la paso hasta fin de semana con ella y no hay ni una visita de parte de ustedes, digo, cómo es posible, yo espero por lo menos un día a la semana que vinieran y que dijeran yo ahorita voy a estar aquí contigo, vete a hacer lo que quieras, descansa este día, no, ni unas vacaciones [...] todavía no me siento tan capaz yo siento que sí me siento a veces vulnerable cuando siento la reacción de ella fuerte, como al principio cuando si decía no quiero estar aquí ya más tiempo, yo ya me siento cansado y, ustedes la ven muy fácil, yo le decía a mis hermanos, y no quieren hacer caso de que esto es algo delicado, cada vez se va a empeorar*

*más y cada vez vamos a tener. Entonces, ayúdenme, una vez, dos veces por semana (C-5).*

Cuando el participante relató la ocasión en que su hermano sólo duró dos horas conviviendo con su madre sonrió mostrando sus dientes delanteros y negando con la cabeza, su voz se volvió temblorosa al hablar de cómo su madre se sentía abandonada (por los hermanos). Se observaron signos de disgusto por parte del participante con respecto a ellos y de que “no sale de ellos” el poder hacer más por su madre y por él, en esta parte él frunció las cejas y negó con la cabeza (ONP5).

Los entrevistados también reportaron falta de apoyo de los servicios de salud.

*Mm... nadie, nadie, los médicos nada más su... su diagnóstico es el que acabo de decir, que no... que no hay esperanzas para salvarle la vida, nada más es esperar, pero un diagnóstico pa' yo cuidarla ninguno. Ni las enfermeras tampoco, llegan como si... estuvieran atendiendo un... saco de cemento... llegan, lo pesan, lo miden, lo checan y se van... y una enfermera se enojó porque yo le estaba dando masaje en sus pies y en sus manos y le estaba aceitando su... su piel y me regañó, me dijo que no debía hacer eso porque su piel ya estaba muy sensible a darle un mensaje o... o humectarle su piel, me retiraron de ahí, pero no me han dado ningún... ningún consejo o método de cómo saber tratarla (C15).*

Sin embargo, al preguntarles si ellos buscaban la ayuda, la mayoría respondió que si la ayuda llega era bien recibida, pero que no se sienten que la tengan que buscar, pese al discurso de dificultades. Solo una cuidadora buscaba ayuda en los amigos e instituciones, por lo que es importante indagar más sobre el tema.

#### 4.3.4 R/Escucha/Psi.

Otro reto resultante de este estudio fue la subcategoría *4.3.4 R/Escucha/Psi*, con este segmento aquella información que indicó la necesidad y el alivio al ser escuchados o de compartir su experiencia como cuidadores. De acuerdo con la literatura las intervenciones pueden aliviar la sobrecarga, la angustia y los síntomas depresivos en aquellos cuidadores que no reciben ayuda (Davis et al., 2004). La necesidad de *ser escuchados* de parte de otros les da la oportunidad de expresar sobre lo que viven y sienten, el siguiente testimonio nos lo indica:

*...a veces digo... le digo a mi esposo "Quisiera ir..." como aquí que hay psicólogos "Quisiera ir con la psicóloga... pero... pues si voy..." ahorita estoy con una, "pero si voy... me agarro llorando, llorando... y llorando". Y como ahorita que... si me da el sentimiento... y... y... ya me siento, así como desahogada... como que estoy, así como al tope, pues bien, así bien atacada... y me da vergüenza... me da vergüenza acercarme... con una psicóloga, a veces digo "¡Ay! Me da vergüenza estarle diciendo todo lo que me pasa...", pero... ahorita no sé... si yo me acerque a esta plática fue porque... por el motivo que dijeron, que fueron psicólogos, sino no me fuera acercado (C10).*

La participante se mostró dispuesta a colaborar con la entrevista desde un inicio, admitió que mostró interés al participar en el proyecto ya que las investigadoras son psicólogas, ella siente que debería de acercarse a esa área del hospital para poder recibir ayuda, admitió que al concluir con la entrevista se sintió más "desahogada" (ONP10). Se

observaba cansada física y emocionalmente, mencionó que se sintió bien desahogándose en la entrevista, Se mostró con la necesidad de hablar sobre lo difícil que le es ser cuidadora, se veía cansada, fue evidente el malestar que le genera ese rol, su discurso se centró en la sobrecarga y su voz se entrecortaba y trataba de contener las emociones, sin embargo, se evidenció el estrés que experimenta actualmente (NC10). Es evidente que hay una necesidad de ser escuchados o de recibir atención psicológica sobre todo si el ejercicio del rol se vive con discrepancia entre lo que se sabe, lo que se tiene que hacer y una percepción de falta de apoyo.

## Discusión

En este estudio se planteó analizar la autopercepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario para con las necesidades del enfermo terminal en casa en Baja California, para ello se analizaron entrevistas, reportes de observación no participante y notas de campo; de este análisis surgieron 4 categorías: *Conocimiento, Habilidades y procedimientos, Aptitudes y sentimientos y Contexto del Rol/Recursos/Retos*, de dichas categorías se desprendieron aquellos aspectos que describen la percepción de los entrevistados.

De la categoría *Conocimiento* evidenciamos la falta de información sobre el modelo de CP, que no reciben información sobre él y que no se aplica en el cuidado del familiar enfermo en casa; por otro lado, en relación al conocimiento sobre la ET los participantes entienden que en esta fase no hay posibilidad de cura, también les falta información de la sintomatología de la ET, por lo tanto y de acuerdo a lo reportado en la literatura (Achury et al., 2017; Connolly & Milligan, 2014; Trujillo de los Santos et al., 2015) nuestro estudio coincide en que los cuidadores necesitan saber más dentro del cuidado paliativo y tener una adecuada competencia. Al igual que Morris y su equipo creemos que la falta de información y enseñanza parecen influir en el cuidado; asimismo coincidimos que requieren información y preparación para cuidar a una persona con ET en casa (Morris et al., 2015).

Respecto a las *Habilidades y los procedimientos* para realizar esos cuidados en casa y que están relacionados a mantener la higiene del paciente, el manejo de síntomas, la incontinencia, el insomnio, la debilidad, la fatiga así como la afectación en las emociones y el control del dolor (O'Neil et al., 2018) nuestros informantes se percibieron competentes

para los cuidados básicos, sin embargo también se encontró que no se perciben competentes y no sienten que tienen la preparación adecuada para funciones complejas y que necesitan saber cómo hacer las actividades dentro del cuidado en casa, alineando esto al estudio de Connolly & Milligan (2014).

En relación a las *Aptitudes y sentimientos* los cuidadores primarios que atienden a pacientes con un diagnóstico terminal en casa sufren de angustia, miedo e impotencia relacionada al estado de salud de su familiar y afectación grave en las emociones (Galatsch et al., 2019; Ito & Tadaka, 2017), nuestros resultados están en concordancia con lo anterior, existe un *malestar al cuidar*, que puede deberse a la *empatía* que experimentaron al presenciar la sintomatología propia de la enfermedad terminal, sin embargo nuestros hallazgos reportan que inclusive con ese malestar los cuidadores entrevistados tenían una *actitud proactiva* que buscaba el *bienestar de su familiar enfermo*; lo que confirma que hay familiares que desean ayudar dentro del contexto de cuidados paliativos (Fjose et al., 2018) y que contradice que otros no desean hacer esa función (Mohammed et al., 2018) dentro de esta muestra.

De la categoría del *Rol* encontramos que los *motivos* para tomar el rol están relacionados al parentesco, al compromiso, a regresar el amor y a corresponder al enfermo lo que este hizo por el cuidado (Ramírez-Perdomo et al., 2018). Hay evidencia que las personas tienen la capacidad mental de observar sus conductas y el contexto donde estas se dan (Dico, 2018) así pues, encontramos que los cuidadores tienen la capacidad de observarse a sí mismos; se perciben ejerciendo una actividad difícil, cansada, dolorosa, desafiante, comprometida, que requiere de una actitud responsable y paciente, además de considerar el rol una obligación para con sus familiares enfermos en relación a los cuidados que les proveen. De la misma forma, se constata en este estudio que un cuidador primario

es la persona que se encarga del cuidado del paciente, lo ayuda a vestirse y a bañarse, le administra medicamentos, le busca los servicios médicos y le satisface sus necesidades de acuerdo a lo reportado en la literatura empírica (Schulz et al., 2018), entonces de nuestros resultados se deriva que los cuidadores de pacientes terminales cuidan y necesitan ser cuidados al igual que el estudio de Schwabe et al. (2017).

Por otro lado, nuestros resultados reflejan una constante sobre el rol que se refleja en otros estudios (Alemán et al. 2013; Moral-Fernández et al. 2017; Achury et al. 2017; O'Neil et al., 2018) las mujeres son las principales proveedoras del cuidado (87. 5%), si bien hay un aumento en el número de cuidadores hombres en los países europeos y los de América anglosajona, todavía estos son menores en comparación con las mujeres (Galatsch et al., 2019; Bijnsdorp et al., 2019; Mohammed et al., 2018; Fjose et al., 2018).

Las cuidadoras primarias tienen que sumar a las horas del cuidado del enfermo otras actividades (p. ej., las labores de la casa, el cuidado de los hijos, el trabajo) de tal forma que esto concuerda con el hecho de que no nos reportaran realizar actividades recreativas o deportivas en el tiempo que realizan el rol, además, de las mujeres entrevistadas en este estudio solo una contaba con educación profesional, lo que las coloca en una situación en desventaja. El hecho de ver este rol ejecutado por mujeres puede ser resultado de un contexto cultural del cuidado que fomenta la desigualdad de género.

Lo anterior supone barreras importantes para la autonomía sustantiva de las mujeres, ya que su dedicación al trabajo doméstico y de cuidado, particularmente el no remunerado, no está sujeta a elección, sino a la obligación dictada por los roles de género y la organización social de satisfacción de necesidades que deviene de la misma. Esto podría explicar por qué las mujeres entrevistadas presentan menores niveles de educación formal, dadas las restricciones de tiempo que implica la atención de un ser querido con necesidades



de cuidado especial. Por lo anterior se sugiere hacer más investigación dentro del contexto del cuidado de las personas con enfermedad terminal y la desigualdad de género en el rol de cuidador primario.

Con respecto al *Recurso la ayuda* de familiares así como *apegarse a sus creencias religiosas y/o espirituales*, se encontró que estos les sirve de apoyo para continuar dentro del rol y enfrentar las circunstancias propias de la situación, de igual forma la literatura reporta que apoyarse en la esfera espiritual y en la familia es un recurso del cuidador de un enfermo terminal (Moral-Fernández et al., 2018). Por otro lado, en este estudio se identificaron algunos *Retos*. Se ha reportado que la carga de trabajo para un Cprim de una persona con enfermedad terminal es muy pesada (Bijnsdorp et al., 2019., Blanco et al., 2019., Chang et al., 2013; Martín et al., 2016) lo que es consistente con la sobrecarga detectada en nuestro estudio. Otro reto importante que se identificó en nuestro análisis es el del *aprendizaje* así como la necesidad de *escucha y acompañamiento* en las personas que cuidan a un enfermo en casa, este está identificado en estudios de investigación (Kristanti et al., 2017; Teixeira et al., 2020).

De este modo, si la percepción de incompetencia, la necesidad de escucha y la sobrecarga en el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa genera preocupación en los Cprim, concordamos en que este déficit coloca al cuidado en casa como un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019), es importante recalcar que de acuerdo con nuestros hallazgos y tal como ha sido reportado en la literatura empírica, la forma de afrontar la situación y el apoyo que se reciba impacta en la calidad de vida del paciente y del Cprim (Baumstarck et al., 2018). De ahí, que los cuidadores entrevistados reportaron que necesitan saber más, ser informados, capacitados y recibir ayuda para realizar la actividad del cuidado que desean hacer por sus familiares enfermos.

Al igual que Achury et al., (2017) concluimos que un cuidador competente podrá enfrentar los retos y necesidades del contexto de manera más equilibrada que ayude a una adaptación adecuada. Por último, todo indica que la información que necesitan los cuidadores para cuidar desde un enfoque paliativo se relaciona con el conocimiento y la capacitación, lo cual se alinea a los resultados del estudio de Scott et al., (2019) en que los Cprimis necesitan saber que son los CP; tener información sobre el pronóstico y tratamiento de la ET, como manejar los medicamentos y otros síntomas difíciles, en especial para el dolor; tener recursos para el autocuidado y el apoyo emocional; contar con el apoyo de un equipo especializado y tener servicios de apoyo disponibles.

## Conclusión

La autopercepción del cuidador está ligada a la identificación o creencias de sí mismo y de sus habilidades y/o competencias para responder a las demandas del cuidado de una persona con ET en casa, así como del reconocimiento en el rol, en ese sentido se concluye que la autopercepción del cuidador para este tipo de cuidado por un lado es insuficiente en relación a lo que conocen sobre los CP, ya que no lo aplican y no son informados sobre este modelo, además, hay déficit de conocimiento sobre la sintomatología, sobre la identificación temprana y prevención de síntomas desagradables como por ejemplo el dolor, desconocimiento de los cuidados complejos de índole sanitario en casa, a lo que se agrega que perciben el rol como estresante, exigente, cambiante, y que implica una demanda de aprendizaje, quedando claro que requieren capacitación previo a la adjudicación del rol, asesoría del personal profesional y apoyo continuo de la familia, del personal de salud y del estado; pero, por otro lado, este rol está matizado por el compromiso, la empatía y la intención de hacer los cuidados para el familiar enfermo, aunque esto los lleve a experimentar malestar.

Los CPrim requieren saber sobre las necesidades que presenta el enfermo y las propias dentro del contexto paliativo. Cuidar en la fase terminal no solo es asistir en la alimentación, higiene o cambio de ropa. Como se reporta en la literatura esta fase cursa con una sintomatología compleja que requiere de atención especializada, entonces, si los cuidadores se sienten incapaces para realizar estas funciones, refieren que necesitan aprender más, y que no son apoyados por el sistema de salud y la familia, aparte del malestar emocional que experimentan al ver sufrir a su paciente, a lo que se suma la sobrecarga y la necesidad no cubierta de atención emocional, consecuentemente los lleva a

vivir este proceso con miedo, incertidumbre y estrés; independientemente de la actitud proactiva y de compromiso que los mueve a ser cuidadores.

Con los resultados de este estudio se confirma que realizar los procedimientos de cuidado exige compromiso, vencer retos, manejo de emociones, ayuda y una preparación previa, además, estos invitan a cuestionar seriamente si es adecuado morir en casa, ya que encontramos que todos los CPrims perciben una necesidad de aprender para realizar este rol, por lo tanto, se sugiere desarrollar intervenciones de capacitación, información y atención médico-especializada en casa, encaminadas en apoyar a los CPrims, la familia y al paciente para que estos puedan vivir de forma equilibrada el proceso del cuidado en la enfermedad terminal o que las instituciones ejerzan este tipo de cuidado.

## Referencias

- Achury, D. M. A., Restrepo, A. R., Torres, N. M. T., Buitrago, A. L. M., Neira, N. X. N., & Devia, P. D. (2017). Skills of family caretakers to care for patients with heart failure. *Revista Cuidarte, 3*, 1721. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.407>
- Acuerdo de obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos., (s/f) [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
- Acuerdo que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicado el 26 de diciembre de 2014. Diario Oficial de la Federación, (testimony of DOF Diario Oficial de la Federación.). Recuperado el 1 de mayo de 2019, de [https://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018](https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018)
- Alemán, A. F., Aguilar Hernández, R. Ma., de la Luz Martínez Aguilar, Ma., Avila Alpirez, H., Vázquez Galindo, L., & Gutiérrez Sánchez, G. (2013). Autopercepción del bienestar del cuidador familiar del adulto mayor y características sociodemográficas. *Self-Perception of the well-being of the family caregiver of the elderly and sociodemographic characteristics.*, *17*(36), 50–58. <https://doi.org/10.7184/cuid.2013.36.06>
- Allende-Pérez, S., Verástegui-Avilés, E., Mohar-Betancourt, A., Meneses-García, A., & Herrera-Gómez, A. (2016). Integrated oncology and palliative care: Five years experience at the National Cancer Institute of Mexico / Oncología integrada y

cuidados paliativos: experiencia de cinco años en el Instituto Nacional de Cancerología en México. *Salud Pública de México*, 2, 317. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssci&AN=edssci.S0036.36342016000200317&lang=es&site=eds-live>

Anderson, E. W., Frazer, M. S., & Schellinger, S. E. (2018). Expanding the Palliative Care Domains to Meet the Needs of a Community-Based Supportive Care Model. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(2), 258–265. <https://doi.org/10.1177/1049909117705061>

Aoun, S., Slatyer, S., Deas, K., & Nekolaichuk, C. (2017). Family Caregiver Participation in Palliative Care Research: Challenging the Myth. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 53(5), 851–861. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.327>

Atlas de Cuidados Paliativos de Latioamérica [ALCP] 1a edición. Houston: IAHPC Press. (s/f). Recuperado el 18 de abril de 2019, de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>

Bannon, F., Cairnduff, V., Fitzpatrick, D., Blaney, J., Gomes, B., Gavin, A., & Donnelly, C. (2018). Insights into the factors associated with achieving the preference of home death in terminal cancer: A national population-based study. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 749–755. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000876>

Baumstarck, K., Chinot, O., Tabouret, E., Farina, P., Barrié, M., Campello, C., Petrirena, G., Hamidou, Z., & Auquier, P. (2018). Coping strategies and quality of life: A longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0983-y>

Beach, S. R., Schulz, R., Friedman, E. M., Rodakowski, J., Martsolf, R. G., & James, A. E.

- (2018). Adverse Consequences of Unmet Needs for Care in High-Need/High-Cost Older Adults. *The Journals of Gerontology: Series B*.  
<https://doi.org/10.1093/geronb/gby021>
- Becerra, C. (2018). Modelo Biopsicosocial: ¿Superación del reduccionismo biomédico o consigna polisémica impracticable? *Biopsychosocial model: overcoming biomedical reductionism or impracticable polysemic slogan?*, 58(3), 167–177.  
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=133943087&lang=es&site=eds-live>
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Bem, D. J. (1967). Self-perception: An alternative interpretation of cognitive dissonance phenomena. *Psychological Review*, 74(3), 183–200.  
<https://doi.org/10.1037/h0024835>
- Bijnsdorp, F. M., Pasman, H. R. W., Francke, A. L., Evans, N., Peeters, C. F. W., & Broese van Groenou, M. I. (2019). Who provides care in the last year of life? A description of care networks of community-dwelling older adults in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, 18(1), 41. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0425-6>
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. L. (2019). Caregiver burden and associated factors in family caregivers in the Community of Galicia, Spain. *Revista Espanola De Geriatria Y Gerontologia*, 54(1), 19–26.  
<https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Bostwick, D., Wolf, S., Samsa, G., Bull, J., Taylor, D. H., Johnson, K. S., & Kamal, A. H.

- (2017). Comparing the Palliative Care Needs of Those With Cancer to Those With Common Non-Cancer Serious Illness. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(6), 1079-1084.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.014>
- Carrero, V., Serrano, M., Camacho, H., Hernández, M., Arrue, J., Sabio, P., Castellano Vela, E., & Navarro Sanz, R. (2015). Sentido vital en la enfermedad avanzada: Desarrollo de una herramienta para guiar la atención psicosocial y espiritual en el paciente y familia. *Psicooncología*, 2–3, 335. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2015.v12.n2-3.51013](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51013)
- Carrillo, G. M., Sánchez, B., & Arias, E. M. (2015). Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. *Validación de un instrumento para la evaluación de la competencia de cuidado en el hogar del cuidador familiar de una persona con enfermedad crónica.*, 33(3), 449–455. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a08>
- Castro-Molina, F.-J. (2018). Abraham Maslow, las necesidades humanas y su relación con los cuidadores profesionales. *Abraham Maslow, human needs and their relationship with professional caregivers.*, 22(52), 102–108. <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.09>
- Chang, Y.-J., Kwon, Y. C., Lee, W. J., Do, Y. R., Lee, K. S., Kim, H. T., Park, S. R., Hong, Y. S., Chung, I.-J., & Yun, Y. H. (2013). Burdens, Needs and Satisfaction of Terminal Cancer Patients and their Caregivers. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(1), 209–215. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.1.209>
- Coca, S. M., Ramos, F. O., & Fernández, R. (2017). Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Revista de Salud Pública*, 21(3), 22–34.



<https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386>

Connolly, J., & Milligan, S. D. (2014). Knowledge and Skills Needed by Informal Carers to Look After Terminally Ill Patients at Home. *End of Life Journal*, 4(2), 1–14.

<https://doi.org/10.1136/eoljnl-04-02.4>

Connor, S. R., Sepulveda Bermedo, M. C., Worldwide Palliative Care Alliance, & World Health Organization. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*.

Cossío-Díaz, J. R., González-Salas, J. F. F., Kershenobich-Stalnikowitz, D., Goslinga-Remírez, L., de Oca-Arbolea, R. M., & Torres-Morán, L. E. (2015). Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida. *Gaceta Médica de México*., 12.

Cuba-Fuentes, M. S., & Romero Albino, Z. O. de los milagros. (2016). El Método Clínico Centrado En La Persona Y Su Aplicación En La Atención Primaria De Salud. *THE CLINICAL PERSON-CENTERED METHOD AND ITS APPLICATION IN PRIMARY HEALTHCARE*., 33(4), 780–784. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.334.2565>

Davis, L. L., Burgio, L. D., Buckwalter, K. C., & Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with Dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10(1), 31–44.

Díaz, E., & Fernández, P. (2013). Conceptualización del diagnóstico en trabajo social: Necesidades sociales básicas. *Cuadernos de Trabajo Social*, 26(2). [https://doi.org/10.5209/rev\\_CUTS.2013.v26.n2.39550](https://doi.org/10.5209/rev_CUTS.2013.v26.n2.39550)

Dico, G. L. (2018). Self-Perception Theory, Radical Behaviourism, and the Publicity/Privacy Issue. *Review of Philosophy and Psychology*, 9(2), 429–445. <https://doi.org/10.1007/s13164-017-0378-8>

Evans, C. J., Ison, L., Ellis-Smith, C., Nicholson, C., Costa, A., Oluyase, A. O., Namisango, E., Bone, A. E., Brighton, L. J., Yi, D., Combes, S., Bajwah, S., Gao, W., Harding,

- R., Ong, P., Higginson, I. J., & Maddocks, M. (2019). Service Delivery Models to Maximize Quality of Life for Older People at the End of Life: A Rapid Review. *The Milbank Quarterly*, *97*(1), 113–175. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.12373>
- Figuroa, A. E., Lizarzaburu M., A. S. L., & Valarezo S., A. (2015). *Validez interna y externa de la investigación cualitativa*. 6.
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E. K. (2018). “Non-palliative care”—A qualitative study of older cancer patients’ and their family members’ experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, *18*(1), 745–745. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3548-1>
- Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., zu Sayn-Wittgenstein, F., & Li, J. (2019). Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0395-8>
- Galindo Vázquez, O., Meneses García, A., Herrera Gómez, Á., Cabrera Galeana, P., Suchil Bernal, L., Rivera-Fong, L., & Aguilar Ponce, J. L. (2017). Propiedades psicométricas del cuestionario general del salud de Goldberd – QHQ-28 – en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, *14*(1). <https://doi.org/10.5209/PSIC.55812>
- Garrido, M. de los A. P., & Gil, X. B. G. (2012). Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal Characterization of the psychosocial needs of oncological terminal patients. *Humanidades Médicas, Vol 12, Iss 2, Pp 203-216 (2012)*, *2*, 203.
- Gómez, O. J., Carrillo, G. M., & Arias, E. M. (2016). Teorías de enfermería para la

- investigación y práctica en cuidado paliativo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(32–1), 60–79. <https://doi.org/10.18359/rlbi.1764>
- González, C., Méndez, J., Romero, J. I., Bustamante, J., Castro, R., & Jiménez, M. (2012). Cuidados paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Méx*, 75, 7.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). *Competing paradigms in qualitative research*. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (p. 105–117). Sage Publications, Inc.
- Guía de Manejo Integral de Cuidados Palitivos, 2018. (s/f). [http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia\\_cuidados\\_paliativos\\_completo.pdf](http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/Guia_cuidados_paliativos_completo.pdf)
- Health equipment—Hospital beds—OECD Data. (s/f). TheOECD. Recuperado el 28 de mayo de 2020, de <http://data.oecd.org/healtheq/hospital-beds.htm>
- Health resources—Doctors—OECD Data. (s/f). TheOECD. <https://data.oecd.org/healthres/doctors.htm#indicator-chart>
- Health resources—Nursing graduates—OECD Data. (2017). OECD. <http://data.oecd.org/healthres/nursing-graduates.htm>
- Hoare, S., Kelly, M. P., & Barclay, S. (2019). Home care and end-of-life hospital admissions: A retrospective interview study in English primary and secondary care. *British Journal of General Practice*, 69(685), e561–e569. <https://doi.org/10.3399/bjgp19X704561>
- Hodiamont, F., Jünger, S., Leidl, R., Maier, B. O., Schildmann, E., & Bausewein, C. (2019a). Understanding complexity—The palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Services Research*, 19(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3961-0>

- Holm, M., Henriksson, A., Carlander, I., Wengström, Y., & Öhlen, J. (2013). Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. *Palliative and Supportive Care, 13*(3), 767–775. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000558>
- Honorable Congreso del Estado de Baja California., Secretaría de Servicios Parlamentarios Coordinación de Editorial y Registro Parlamentario., *Última Reforma 2015*. (s/f). de [http://www.congresobc.gob.mx/Parlamentarias/TomosPDF/Leyes/TOMO\\_VI/Leys\\_alpu\\_11DIC2015.pdf](http://www.congresobc.gob.mx/Parlamentarias/TomosPDF/Leyes/TOMO_VI/Leys_alpu_11DIC2015.pdf)
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., & Bruera, E. (2014a). Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management, 47*(1), 77–89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Human Rights Watch. (2014). Cuidar cuando no es posible curar Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 135.
- Institute of health metrics and evaluation, I. (2017). *Institute of Health Metrics and Evaluation*. Institute for Health Metrics and Evaluation. <http://www.healthdata.org/mexico>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2017). *ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA DE MUERTOS*. [http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017\\_Nal.pdf](http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf)
- Ito, E., & Tadaka, E. (2017). Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan: Quality of life among family caregivers. *Japan Journal of Nursing Science, 14*(4), 341–352. <https://doi.org/10.1111/jjns.12164>

- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin, M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L., & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, *316*(20), 2104–2114. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Kitt-Lewis, E., Strauss, S., & Penrod, J. (2017). A Discourse Analysis: One Caregiver's Voice in End-of-Life Care: *Qualitative Health Research*. <https://doi.org/10.1177/1049732317728916>
- Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2015). Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: A mixed method consensus study. *BMC Palliative Care*, *14*, 22–22. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0010-6>
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 799–808. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2017). Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: A pilot study of basic skills training. *BMC Palliative Care*, *16*(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0178-4>
- Kwan, C. W. M., Ng, M. S. N., & Chan, C. W. H. (2017). The use of life review to enhance spiritual well-being in patients with terminal illnesses: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23–24), 4201–4211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13977>
- Lee, Y. J., Kim, J. E., Choi, Y. S., Hwang, I. C., Hwang, S. W., Kim, Y. S., Kim, H. M., Ahn, H. Y., & Kim, S. J. (2016). Quality of life discordance between terminal cancer

- patients and family caregivers: A multicenter study. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 2853–2860. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3108-3>
- Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos de México. (2009).(s/f). [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/25374/paliar\\_02.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/25374/paliar_02.pdf)
- Ley General de Salud. (s/f). Recuperado el 29 de abril de 2019, de <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lgs.htm>
- Lozano, B., & Huertas, M. M. (2017). Cuidados paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 49. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>
- Lynch, T., Connor, S., & Clark, D. (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094–1106. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.010>
- Mayring, P. (2014). *Qualitative Content Analysis*. 143. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-395173>
- Meneguín, S., & Ribeiro, R. (2016). Difficulties of caregivers providing palliative care to patients covered by the family health strategy. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(1). <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>
- Mesa-Gresa, P., Ramos-Campos, M., & Redolat, R. (2017). Cuidado de pacientes oncológicos: Una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras.

*Psicooncología*, 14(1), 93–106. <https://doi.org/10.5209/PSIC.55814>

Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook* (Third edition). SAGE Publications, Inc.

Modelo de Atención Integral de Salud [MAI] 2015, SSA. (s/f). Recuperado el 25 de marzo de 2019, de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/83268/ModeloAtencionIntegral.pdf>

Mohammed, S., Swami, N., Pope, A., Rodin, G., Hannon, B., Nissim, R., Hales, S., & Zimmermann, C. (2018). “I didn’t want to be in charge and yet I was”: Bereaved caregivers’ accounts of providing home care for family members with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 27(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1002/pon.4657>

Monje, C. A. M. (2011). METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA Y CUALITATIVA Guía didáctica. <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A., & del-Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: El proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50(5), 282–290. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.008>

Morris, S. M., King, C., Turner, M., & Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative Medicine*, 29(6), 487–495. <https://doi.org/10.1177/0269216314565706>

O’Neil, D. S., Prigerson, H. G., Mmoledi, K., Sobekwa, M., Ratshikana-Moloko, M., Tsitsi, J. M., Cubasch, H., Wong, M. L., Omoshoro-Jones, J. A. O., Sackstein, P. E., Blinderman, C. D., Jacobson, J. S., Joffe, M., Ruff, P., Neugut, A. I., & Blanchard,

- C. L. (2018). Informal Caregiver Challenges for Advanced Cancer Patients During End-of-Life Care in Johannesburg, South Africa and Distinctions Based on Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(1), 98–106.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.017>
- Organización Mundial de la Salud | 10 datos sobre los cuidados paliativos. (s/f). WHO. Recuperado el 16 de marzo de 2019, de <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/es/>
- Pask, S., Pinto, C., Bristowe, K., van Vliet, L., Nicholson, C., Evans, C. J., George, R., Bailey, K., Davies, J. M., Guo, P., Daveson, B. A., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. (2018). A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliative Medicine*, 32(6), 1078–1090.  
<https://doi.org/10.1177/0269216318757622>
- Pastrana, De-Lima, L., Pons, J. J., & Centeno, C. (2013). *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica*. IAHPHC Press ; Errea Comunicación.
- Pedrerros, C. (2019). Competencias y habilidades del médico en cuidados críticos en Chile. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 30(2), 110–119.  
<https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.12.006>
- Pinedo, M. T., & Jiménez, J. C. (2017). Cuidados del personal de enfermería en la dimensión espiritual del paciente. Revisión sistemática. *Care nursing the spiritual dimension of the patient. Systematic review.*, 21(48), 110–118.  
<https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.13>
- Powell, L., Southwell-Wright, W., & Gowland, R. (Eds.). (2017). *Care in the past: Archaeological and interdisciplinary perspectives*. Oxbow Books.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C.,



- Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, S0885392420302475. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Ramírez Mera, U. N., & Barragán López, J. F. (2018). Autopercepción de estudiantes universitarios sobre el uso de tecnologías digitales para el aprendizaje. *University students' self-perception on the use of digital technologies for learning.*, 10(2), 94–109. <https://doi.org/10.18381/Ap.v10n2.1401>
- Ramírez-Perdono, C. A., Chacón Cuellar, E., & Romero-Perdomo, A. Y. (2018). Enfrentar la dureza de la enfermedad crónica, retos de la diada: Cuidador/persona cuidada. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 52. <https://doi.org/10.14198/cuid.2018.52.04>
- Real Academia Española, R.-. (s/f). «*Diccionario de la lengua española*»—*Edición del Tricentenario*. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. Recuperado el 1 de abril de 2019, de <http://dle.rae.es/>
- Rosanne DiZazzo-Miller, Kristin Winston, Sandra L. Winkler, M. L. D. (2017). Family Caregiver Training Program (FCTP): A Randomized Controlled Trial. *American Journal of Occupational Therapy.*
- Rudilla, D., Soto, A., Pérez, M. A., Galiana, L., Fombuena, M., Oliver, A., & Barreto, P. (2018). Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos: Una revisión sistemática. *Medicina Paliativa*, 25(3), 203–212. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.004>
- Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care: A

- proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175.
- Saleh, F., & O’Neill, C. S. (2018). The experiences of caregivers providing home care for terminally ill family members at the end of life: A phenomenological study in Bahrain. *Clinical Nursing Studies*, 6(3), 57. <https://doi.org/10.5430/cns.v6n3p57>
- Sarabia, C. C. M., de Lorena Quintal, P., Pérez Rugosa, V., Hermosilla Grijalbo, C., Núñez García, M. J., & García Ruiz, M. A. (2016). El cuidado centrado en la persona con demencia en la prevención de la agitación y otros síntomas neuropsiquiátricos en ancianos institucionalizados. *Person-centred dementia care for prevention of agitation and other neuropsychiatric symptoms in institutionalized elderly people.*, 19(2), 20–26. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=114398784&lang=es&site=eds-live>
- Schulz, R., Beach, S. R., Friedman, E. M., Martzolf, G. R., Rodakowski, J., & James, A. E. (2018). Changing Structures and Processes to Support Family Caregivers of Seriously Ill Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 21(Suppl 2), S-36-S-42. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0437>
- Schwabe, S., Ates, G., Hasselaar, J., Jaspers, B., Linge-Dahl, L., & Radbruch, L. (2017). Family Caregivers in Specialised Palliative Home Care. *Zeitschrift Fur Palliativmedizin*, 18(2), 90–96. <https://doi.org/10.1055/s-0043-100542>
- Scott, D., Hudson, P., Charnley, K., Payne, C., & Westcott, G. (2019). Development of an eHealth information resource for family carers supporting a person receiving palliative care on the island of Ireland. *BMC Palliative Care*, 18(1), 74. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0457-y>
- Seamark, D., Blake, S., Brearley, S. G., Milligan, C., Thomas, C., Turner, M., Wang, X., &

- Payne, S. (2014). Dying at home: A qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. *British Journal of General Practice*, 64(629), e796–e803. <https://doi.org/10.3399/bjgp14X682885>
- Secretaría de Salud. (2016). *Informe sobre la Salud de los Mexicanos 2016* (p. 152) [Informe sobre la Salud de los Mexicanos 2016]. Secretaría de Salud. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239410/ISSM\\_2016.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/239410/ISSM_2016.pdf)
- Secretaria de Salud, 2015., Informe sobre la Salud de los Mexicanos. (s/f). Recuperado el 18 de abril de 2019, de [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/64176/INFORME\\_LA\\_SALUD\\_DE\\_LOS\\_MEXICANOS\\_2015\\_S.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/64176/INFORME_LA_SALUD_DE_LOS_MEXICANOS_2015_S.pdf)
- Suarez, M. E. R., Rangel, Y. R., Monzón, L. G., & Suárez, M. Á. G. (2017). Health beliefs and overload perception in caregivers of patients with advanced oncological diseases. *MediSur*, 15(3), 310–317. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=74296>
- Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care*, 19(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>
- Tracy Smith-Carrier, Thy-Nga Pham, Sabrina Akhtar, Gayle Seddon, Mark Nowaczynski, and S. K. S. (2017). 'It's not just the word care, it's the meaning of the word...(they) actually care': Caregivers' perceptions of home-based primary care in Toronto, Ontario. *Ageing and Society*, 1–22. <https://doi.org/10.1017/S0144686X1700040X>
- Trujillo de los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F., Sánchez Guzmán, M. A., Nava García, G., Zamora R., P., García Pastrana, C., Ochoa Morales, A., & Medina Durán, M. del R.

- (2015). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 21(2), 191–198. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200005>
- Torres, IA., Beltrán, FJ., Martínez, G., Saldívar, AH., Quezada, J., & Cruz LD., (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? Revista de Divulgación científica t Tecnológica. Volumen 19 (2), <https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/index.html>
- Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 68–79. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
- Vanderpool, H. Y. (2015). *Palliative care: The 400-year quest for a good death*. McFarland & Company, Inc., Publishers.
- Vidal, M., Hui, D., Williams, J., & Bruera, E. (2016). A Prospective Study of Hypodermoclysis Performed by Caregivers in the Home Setting. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 570-574.e9. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.009>
- Villacieros, M., Bermejo, J. c., & Hassoun, H. (2017). Validación de la Escala de Esperanza en Enfermedad Terminal para familiares breve (EEET-fb). Análisis de validez y fiabilidad / Validation of the Scale of Hope in Terminal Illness for relatives brief version (SHTI-b). Validity and reliability analysis. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 3, 391. <https://doi.org/10.23938/assn.0118>
- Weisse, C. S., Melekis, K., & Hutchins, B. (2019). Providing End-of-Life Care: Increased Empathy and Self-efficacy Among Student Caregivers in Residential Homes for the Dying. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 36(6), 538–545.

<https://doi.org/10.1177/1049909118820844>

Wittenberg-Lyles, E., Washington, K., Demiris, G., Oliver, D. P., & Shaunfield, S. (2014).

Understanding Social Support Burden Among Family Caregivers. *Health*

*Communication*, 29(9), 901–910. <https://doi.org/10.1080/10410236.2013.815111>

Xantomila, J. (2018, noviembre 7). *Mejorar atención paliativa, el gran reto en México: SSA*

- *La Jornada*. [https://www.jornada.com.mx/ultimas/2018/11/07/mejorar-atencion-](https://www.jornada.com.mx/ultimas/2018/11/07/mejorar-atencion-paliativa-el-gran-reto-en-mexico-ssa-9501.html)

[paliativa-el-gran-reto-en-mexico-ssa-9501.html](https://www.jornada.com.mx/ultimas/2018/11/07/mejorar-atencion-paliativa-el-gran-reto-en-mexico-ssa-9501.html)

## Anexos

### Anexo 1. Desarrollo de las Categorías para la Guía de la Entrevista Semiestructurada.

Las categorías surgieron de la literatura empírica (antes de la primera revisión y jueceo).

Categoría de análisis	Categoría temática Definición conceptual o Constructo	Dimensión (reactivo)
<p><b>Rol del cuidador</b></p> <p>(Mohammed et al., 2018) (Kitt-Lewis, Strauss, y Penrod, 2018) (Ramírez Mera y Barragán López, 2018) (Lozano y Huertas, 2017). Sufrimiento (Krikorian et al., 2012). (Galatsch et al. 2019).</p>	<p>Proceso que conduce a un familiar de un enfermo terminal para identificarse como el cuidador o encargado de brindar los cuidados en casa.</p> <p>Percepción que tiene el cuidador sobre el rol de cuidar a una persona con enfermedad terminal.</p>	<p><b>1. ¿Cómo es que usted llegó a realizar o realizará el rol de cuidador/a?</b> Pregunta opcional: ¿Por qué lo/a cuida usted?</p> <p><b>2. ¿Qué piensa usted sobre realizar las funciones de cuidador?</b></p> <p><b>3. ¿Cómo se siente como cuidador?</b></p>
<p><b>Conocimiento</b></p> <p>La mayoría no tenía información previa sobre CP (Trujillo de los Santos et. al, 2015).</p>	<p>Conjunto de información que tiene el cuidador sobre los cuidados paliativos y aquellos cuidados que recibirá el familiar con enfermedad terminal.</p> <p>Conocimiento, comprensión y entendimiento sobre la enfermedad terminal, sus signos y síntomas, así, como de sus cuidados y tratamientos para ser ejecutados en casa</p>	<p><b>4. ¿Qué entiende sobre los cuidados paliativos?</b></p> <p><b>5. ¿Tiene usted información sobre cuidados paliativos para cuidar a su paciente en casa?</b></p> <p>6. Cuando le dijeron que llevara a su familiar a pasar los últimos días en su casa, ¿qué instrucciones recibió?</p> <p>7. ¿Tomaron en cuenta a su familiar o a usted sobre la decisión de que su familiar pasara sus últimos días en su casa?</p> <p><b>8.- ¿Cuál es su propósito u objetivo durante el cuidado de su familiar en casa?</b></p> <p><b>9. Platíqueme ¿Qué sabe sobre la enfermedad terminal de su familiar?</b></p> <p>10. ¿Cómo evalúa o evaluaría usted la gravedad de los síntomas de la enfermedad terminal (una enfermedad sin cura hasta el momento)?</p> <p>11. ¿Cómo hace usted para prevenir la gravedad de los signos y síntomas propios de la enfermedad terminal?</p> <p>12. ¿Cómo controla o controlaría el dolor de su familiar?</p> <p>13. ¿Se siente capaz de identificar las posibles contingencias en el cuidado de su familiar enfermo?</p> <p>14. ¿Cómo se percibe usted para administrar el tratamiento farmacológico que lleva su familiar enfermo?, ¿Cómo lo ha hecho o lo haría?, ¿Se ha organizado de alguna manera?</p> <p>15. ¿Cuáles son los cuidados específicos de su familiar?</p> <p>16. ¿Cuáles son los síntomas y signos que considera que no se pueden controlar? y Pregunta opcional ¿Cuáles le han sido o le son difíciles de tratar?</p>
<p><b>Competencias para el cuidado</b></p> <p>Indagar más (Morris et al., 2015b).</p> <p>La actividad se realiza sin preparación (Smith-Carrier, Pham et al., 2017)</p>	<p>Conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar procedimientos específicos, tales como aquellos que se realizan por el personal de enfermería en ambientes hospitalarios enfocados a tratar las necesidades de una persona con una enfermedad terminal.</p>	<p><b>17. ¿Qué tipo de cuidados específicos tiene que realizarle a su familiar?</b></p> <p>18. ¿Cómo hace esos cuidados?</p> <p><b>19. ¿Cómo se percibe usted en relación con los conocimientos necesarios para llevar a cabo los procedimientos de cuidado básicos?</b></p> <p>20. ¿Dónde y quién le enseño?</p> <p>21. Del equipo médico, ¿Quién considera que le ha orientado más sobre los cuidados que tiene que hacer para cubrir las necesidades de su familiar enfermo en casa?</p>

<p>"prueba y error" para los cuidados paliativos (Bee et al., 2009).</p>		<p>Platíqueme qué cosas le explicaron; o, deme un ejemplo de lo que le explicaron.</p>
	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre sus conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar cuidados básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal.</p>	<p>22. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que alimentar a su familiar?  23. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que hidratar (dar agua, líquidos, soluciones) a su familiar?  <b>24. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que apoyar en la deambulaci3n (ayudar a trasladarse o a caminar) a su familiar?</b>  <b>25. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que bañarse (regadera, esponja)?</b>  <b>26. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que realizar el cambiar de ropa de su familiar?</b>  <b>27. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que hacer el cambio de la ropa de cama con la persona encamada?</b>  28. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que hacer los cambios posturales (cambiarlo de posici3n para evitar lesiones en la piel)?  29. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que cuidar de la piel, cabello, uñas, boca?  30. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que planificar de los cuidados de su familiar?  31. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que llevar a las visitas al servicio m3dico de su familiar?  32. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que realizar la asistencia en la eliminaci3n intestinal y vesical (asistencia en la evacuaci3n, cambio de pañal), cambio de pañal de su familiar</p>
<p>Habilidades para la b3squeda de ayuda y de comunicaci3n.</p> <p>Necesidad de saber que factores que intervienen en el cuidado de alguien que muere en ese contexto (Morris et al., 2015b).</p>	<p>Percepci3n que tiene el cuidador primario sobre su capacidad para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal.</p>	<p>33. ¿Qué piensa del apoyo social para los cuidadores? (apoyo social de otros, ejemplo: familiares, amigos, vecinos, instituciones, organizaciones, otros)  34. ¿Cómo procura usted buscar ayuda para que lo apoyen en el cuidado de su familiar?  35. ¿Usted acepta el apoyo de otros? (por ejemplo: ayudar en horas de cuidado, dinero, informaci3n sobre cómo cuidar, etc.)  36. ¿Usted busca recursos sociales para mejorar el cuidado de su familiar en el hogar? Por ejemplo, de organizaciones civiles, religiosas, amigos.  37. ¿Qué hace usted para buscar esos recursos sociales?  38. ¿Cómo se siente al buscar recursos institucionales?</p>
<p>Sobrecarga del cuidador</p> <p>Conforme se van presentando los retos, la confianza y el control va y vienen, generando un estado de angustia constante, los retos son percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida (Kitt-Lewis et al., 2018).</p> <p>los cuidadores creen que su salud puede ser afectada por la labor de cuidar a una persona enferma (Suárez et al., 2017)</p>	<p>Percepci3n que tiene el cuidador primario sobre la habilidad para comunicarse con el equipo interdisciplinario, la persona con enfermedad terminal y la familia</p> <p>Representaci3n del rol para cuidar a una persona con enfermedad terminal que tiene el cuidador y como este repercute en su estado f3sico, social, emocional o espiritual.</p> <p>Tiempo semanal que dedica el cuidador primario en el cuidado de su familiar con enfermedad terminal.</p> <p>Estado de salud posterior a la ejecuci3n del rol de cuidador primario.</p> <p>Elementos disponibles o no que afectan o benefician al cuidador primario en el acto de cuidar a un enfermo terminal.</p>	<p>39. Describame cómo es la comunicaci3n con el personal de salud  40. Describame cómo es la comunicaci3n con sus familiares  41. Describame cómo es la comunicaci3n con su familiar enfermo  42. ¿Cómo se siente siendo el puente de comunicaci3n entre su familiar enfermo y los otros? (personal de salud, administrativos, otros)</p> <p>43. Describame cómo se siente de ser cuidador de una persona con enfermedad terminal.  44. ¿Cómo se siente f3sica y emocionalmente? (al cuidar a una persona con enfermedad terminal).</p> <p>45. ¿Cuántas horas a la semana le dedica al cuidado de su familiar? y Cuando usted no puede ¿Quién realiza este rol?  46. ¿Su salud se ha visto afectada o ha empeorado desde que cuida a su familiar?  <b>47. ¿Qué dificultades le agobian o angustian para cuidar a su familiar enfermo?</b>  48. ¿Cómo se cuida usted, con respecto a su salud emocional y f3sica y espiritual?</p>

Adaptación	Proceso que induce al familiar que cuida a una persona con enfermedad terminal para acomodarse al rol de cuidador primario	49. Hábleme sobre cómo se ha adaptado a la situación 50. ¿Qué le gusta de ser cuidador?, ¿Hay algo que le disgusta?
Connolly y Milligan (2014) descubrieron que los cuidadores necesitan aprender sobre técnicas de cuidado del enfermo en casa y desarrollar aptitudes de enfrentamiento ante el proceso de enfermedad.	Elementos de cualquier índole que refiera el cuidador primario como necesarios para sentirse cómodo en el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal.	<b>51. ¿Qué necesita saber para sentirse cómodo con su rol de cuidador?, ¿Qué cosas necesita para sentirse más cómoda/o cuando cuida a su familiar?</b>
Los cuidadores que cuidan en el hogar a un enfermo, van transitando por este rol de manera continua (Holm et al., 2013).	Elementos de cualquier índole que facilitan el cuidado de una persona con enfermedad terminal.	<b>52. ¿Qué habilidades o recursos tiene usted que le facilitan la actividad de cuidar?</b>



## Anexo 2. Primera revisión del contenido de la Guía de Preguntas Semiestructurada (GPS)

Formación/ocupación/ profesión Revisor	Observaciones del participante (# pregunta)	Comentarios
Psicología/ Maestría Daniel Valdez Márquez	<p>Me Parece un buen instrumento, si bien para ser una entrevista estructurada entiendo que opta por presentarla como semiestructurada por todos aquellos datos que pueden surgir y que complementen o generen otras preguntas, no sé si se me escapan, pero considero que sería interesante saber si el cuidador mantiene algunas actividades o pasatiempos para contrarrestar el desgaste que puede generar la labor de cuidador y si es así como las desarrolla sin descuidar su labor.</p> <p>5. Podría sustituirse por atender, o para brindar atención a su paciente en casa. 7. Podría estar mejor planteada. 8. Quizás esta pregunta podría ubicarse en el número 6. 11. ¿Qué medidas toma usted para...? 22. ¿Cómo? 45. Aquí estamos asumiendo que el cuidador se convierte en el puente de comunicación, pero algunas veces no lo es, solo hay que cuidar eso</p>	<p>Las observaciones pertinentes, se compararon con las observaciones de otros revisores y se adaptaron a la guía las que se consideraron pertinentes.</p> <p>Sobre la sugerencia de preguntar sobre las actividades o pasatiempos, esta pregunta está hecha en el formato de datos sociodemográficos y se explorara durante el curso de la entrevista.</p>
Psicóloga/Maestría Mariana Parra	<p>11. Usaría la palabra ¿Qué?.13. Cambiaría la palabra “contingencias” por “complicaciones” es menos compleja. El “cómo” Se repite en tres preguntas 17. Me parece repetitiva a la pregunta 15, no sé si tenga otro propósito.18. La pregunta es un poco ambigua. ¿Cómo los lleva a cabo? ¿el procedimiento? ¿O si los hace bien?</p>	<p>Las observaciones pertinentes, se compararon con las observaciones de otros revisores y se adaptaron a la guía las que se consideraron pertinentes.</p>
Lic. En Enfermería, maestría en Tanatología María Guadalupe González G.	<p>10. La palabra Evaluaría 11. la palabra signos 13. La palabra contingencia 14. Tratamiento farmacológico podría cambiarse por medicamentos 15. Palabra específicos 16. Palabra signos 19. La palabra percibe, quizás pueda cambiarse por: siente que tiene los conocimientos necesarios. 36. Es una pregunta mezclada ya que son emociones diferentes entre un apoyo de familia y un apoyo de institución, quizás puedas separar la pregunta 39. Recursos sociales” 45. Es pregunta general? O Por qué no preguntar directo...a su familiar con enfermedad... 48. sobra la palabra “en” 51. Falta la letra con respecto a su...salud emocional y física (se puede explicar lo que significa)</p>	<p>Las observaciones pertinentes, se compararon con las observaciones de otros revisores y se adaptaron a la guía las que se consideraron pertinentes.</p>
Médica Geriatra Selene Soria	<p>5. Se le proporcionó información de cómo realizar los cuidados en casa? (Lo digo porque si no saben qué son los cuidados paliativos dirán que no, a lo mejor toca el caso de que les expliquen los cuidados sin ser tan específicos de que son cuidados paliativos). Creo q esta pregunta se relaciona con la núm. 6. 11. ¿prevenir la gravedad? Conoce los datos o signos de empeoramiento /progresión de la enfermedad?, ¿las preguntas serán abiertas? ¿O darás opciones de respuestas?</p>	<p>Las observaciones pertinentes, se compararon con las observaciones de otros revisores y se adaptaron a la guía las que se consideraron pertinentes.</p>
Psicóloga, maestría Jazmín Gaillard	<p>1. Creo que las preguntas de “por qué” son muy confrontativas, e iniciar con una pregunta de este tipo podría no ayudar a generar rapport. Podrías cambiar por “Cómo se determinó/acordó/llegó a la conclusión que usted realizara el rol de cuidador, “quién o quiénes decidieron” “de qué manera” El “cómo” es más abierto para responder,” por qué” sugiere también una postura y, por ende, podría generar una interpretación del interlocutor 2. Podrías empezar con esta pregunta, se me hace más neutral, y creo que podría dar pie al participante de exponer su punto sin sentirse juzgado, lo que facilitaría el reporte 5. Yo le agregaría, “considera usted que tiene...” 6. Otra manera de plantearla sería, “Cuáles instrucciones recibió por parte de ... cuando le dijeron...” “cuales instrucciones recibió (y de quién),</p>	<p>Las observaciones pertinentes, se compararon con las observaciones de otros revisores y se adaptaron a la guía las que se consideraron pertinentes.</p>

	<p>cuando le dijeron que...”8. Esta pregunta me hace reflexionar sobre qué tan consciente es el cuidador sobre los síntomas que experimenta su familiar, ya que, si no comprende, por falta de información o porque está en su propio proceso de asimilar la enfermedad de su familiar 9. Esta pregunta se me hace muy importante. 10. ¿Evaluaría o evalúa?, evaluaría es un supuesto... que es lo que quieres conocer con esta pregunta? Además, me parece que la pregunta pertenece al tema de cuidados específicos. 11. Pertenece al tema de cuidados específico. 12. Pertenece al tema de cuidados específicos. 13. Esta pregunta es dicotómica, cámbiala por una abierta. Y si es para cualquier persona usa una palabra distinta a “contingencias”. 14. Esto no tiene que ver con la enfermedad terminal, tiene que ver con el tema de cuidados específicos. También me parece que tiene que ver con el tema de cuidados específicos. 15. Pertenece al tema de cuidados específicos. 16. Pertenece al tema de cuidados específicos. 17. “¿Cuáles son los cuidados? Pero creo que suena repetitivo a la 11, 12, 15, 16 y la 18. 19. Se parece a la 13 y la 19, o por lo menos la respuesta podría llevar a eso. 20. Creo que esta pregunta se podría juntar con otra. 21. Creo que esta pregunta podría sugerir una respuesta. Cámbiala por una abierta. Aunque creo que no es relevante, mejor profundiza en la percepción en general hacia el equipo médico, y si en su discurso habla de x enfermero (a) o doctor (a), o hace referencia a un trato en específico, mejor profundizas en ello. 22. Creo que, así como lo tienes planteado sin problema podrías hacer una escala. Pero si quieres profundizar más, has una pregunta inicial relacionada a esto Yo consideraría que el cuidador también es el familiar que ha visto la decadencia del ser querido, y esto se refleja que requiere apoyo en actividades básicas. También podrías preguntar de todo eso, que es lo más fácil, o lo más difícil, o preguntas que inviten a la reflexión del interlocutor. 36. Si la pregunta tienes que explicarla cuando la hagas, mejor cámbiala, creo que una sería hacia la red familiar o los amigos, y otra respecto a las organizaciones/instituciones primero si lo tiene o lo conoce. Profundizar en sus circunstancias, si le es difícil recibir, si no siente el apoyo, etc. 37. Esta pregunta sugiere una respuesta “que la persona busca ayuda”, cámbiala por una más abierta. 38. A esto me refería en la 36, además plantearla así es una pregunta dicotómica. 39. Lo mismo de la 36. 40. Lo mismo de la 36. 41. Lo mismo de la 36, podrías hacer una abierta donde puedas abarcar todos estos puntos. 42. Me parece clara esta sección. 47. “Cuánto tiempo”. Creo que es mejor no ponerlo en horas, mejor la persona sea quien maneje sus parámetros, horas, días, mucho, poco, y tú aboradas desde ahí para desmenuzar más. 49. ¿Considera que ha influido en su salud al cuidar a su familiar enfermo?, ¿de qué manera? De otra manera, sugiere una respuesta de la “salud se afecta o empeora”. 50. Creo que se puede plantear diferente, ya que sugiere la respuesta. 52. Cuál ha sido su experiencia como cuidador. Y creo que esta podría ser de las primeras preguntas o las últimas, esta pregunta te puede dar mucho. 53. Esta pregunta sugiere la respuesta. 54. No me queda claro qué quieres abarcar con esta pregunta</p>	
--	--	--

Nota. Aunque el método de Mayring (2014), no indica una revisión, se decidió hacer esta para visualizar la claridad de las preguntas. La primera revisión fue hecha por cinco profesionales de la salud: una Lic. en Enfermería con maestría en Tanatología y diplomada en Cuidados Paliativos; una Dra. Medica Geriatria; un Maestro investigador en Psicología y dos Psicólogos generales. De la revisión se hicieron los cambios pertinentes y se concluyó que el contenido de la guía es entendible al idioma español.

## Anexo 3. Guía de Preguntas Semiestructurada

## Instrumento Categorías de análisis y reactivos de la guía para entrevista a profundidad

Categoría De análisis	Subcategoría	Categoría temática Definición conceptual o Constructo	Dimensión (reactivo)
Rol del cuidador (Mohammed et al., 2018) (Kitt-Lewis, Strauss, y Penrod, 2018) (Ramírez Mera y Barragán López, 2018) (Lozano y Huertas, 2017). Sufrimiento (Krikorian et al., 2012). (Galatsch et al. 2019).	-Adquisición del rol	Proceso que conduce a un familiar de un enfermo terminal para identificarse como el cuidador o encargado de brindar los cuidados en casa.	1.- ¿Cómo es que usted llegó a realizar o realizará el rol de cuidador/a? Pregunta opcional: ¿Por qué lo/a cuida usted?
	-Sentimientos	Percepción que tiene el cuidador sobre el rol de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa	2.- ¿Cómo se siente como cuidador? 3.- ¿Qué piensa usted sobre realizar las funciones de cuidador?
	-Autonomía	Capacidad que tiene la persona para tomar sus propias decisiones	4.- ¿Tomaron en cuenta a usted o a su familiar o sobre la decisión de que su familiar pasara sus últimos días en su casa? 5.- ¿Cuál es su propósito u objetivo durante el cuidado de su familiar en casa?
Conocimiento  La mayoría no tenía información previa sobre CP (Trujillo de los Santos et. al, 2015).	-Conocimiento sobre Cuidados Paliativos	Conjunto de información que tiene el cuidador sobre los cuidados paliativos y aquellos cuidados que recibirá el familiar con enfermedad terminal en casa	6.- ¿Qué entiende sobre los Cuidados Paliativos? 7.- ¿Tiene usted información sobre Cuidados paliativos para cuidar a su paciente en casa? 8.- ¿Cuándo le dijeron que llevara a su familiar a pasar los últimos días en su casa, que instrucciones recibió?
	-Conocimiento sobre la enfermedad terminal	Conocimiento, comprensión y entendimiento sobre la enfermedad terminal, sus signos y síntomas, así, como de sus cuidados y tratamientos para ser ejecutados en casa	9.- Platíqueme ¿Qué sabe sobre la enfermedad terminal de su familiar? 10.- ¿Cuáles son los cuidados específicos de su familiar? 11.- ¿Cuáles son los síntomas y signos que considera que no se pueden controlar? Pregunta opcional ¿Cuáles le han sido o le son difíciles de tratar?
Competencias para el cuidado  Indagar más (Morris et al., 2015b).  La actividad se realiza sin preparación (Smith-Carrier, Pham et al., 2017)  "prueba y error" para los cuidados paliativos (Bee et al., 2009).	-Competencias procedimentales en cuidados específicos	Conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar procedimientos específicos, tales como aquellos que se realizan por el personal de enfermería en ambientes hospitalarios enfocados a tratar las necesidades de una persona con una enfermedad terminal en casa	12.- ¿Cómo evalúa o evaluaría usted la gravedad de los síntomas de la enfermedad terminal (una enfermedad sin cura hasta el momento)? 13.- ¿Cómo hace usted para prevenir la gravedad de los signos y síntomas propia de la enfermedad terminal? Opción: ¿Tiene conocimiento de cómo prevenir o controlar algunos síntomas? 14.- ¿Cómo controla o controlaría el dolor de su familiar? 15.- ¿Se siente capaz de identificar las posibles contingencias en el cuidado de su familiar enfermo? 16.- ¿Cómo se percibe usted para administrar el tratamiento farmacológico que lleva su familiar enfermo?, ¿Cómo lo ha hecho o lo haría?, ¿Se ha organizado de alguna manera? 17.- ¿Qué tipo de cuidados específicos tiene que realizarle a su familiar? 18.- ¿Cómo hace esos cuidados? 19.- ¿Dónde y quién le enseñó? 20.- Del equipo médico, ¿Quién considera que le ha orientado más sobre los cuidados que tiene que hacer para cubrir las necesidades de su familiar enfermo en casa? Platíqueme qué cosas le explicaron; o, deme un ejemplo de los que le explicaron.
	-Competencias procedimentales	Percepción que tiene el cuidador primario sobre sus conocimientos, habilidades	21.- ¿Cómo se percibe usted en relación con los conocimientos necesarios para llevar a cabo los procedimientos de cuidado básicos?

	en cuidados básicos	procedimentales y de juicio para realizar cuidados básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal en casa	<p>22.- ¿Se siente competente cuando tiene que alimentar a su familiar?</p> <p>23.- ¿Se siente competente cuando tiene que hidratar (dar agua, líquidos, soluciones) a su familiar?</p> <p>24.- ¿Se siente competente cuando tiene que apoyar en la deambulacion (ayudar a trasladarse o a caminar) a su familiar?</p> <p>25.- ¿Se siente competente cuando tiene que bañar (regadera, esponja)?</p> <p>26.- ¿Se siente competente cuando tiene que de cambiar de ropa de su familiar?</p> <p>27.- ¿Se siente competente cuando tiene que del cambio de la ropa de cama con la persona encamada?</p> <p>28.- ¿Se siente competente cuando tiene que de hacer los cambios posturales (cambiarlo de posición para evitar lesiones en la piel)?</p> <p>29.- ¿Se siente competente cuando tiene que cuidar de la piel, cabello, uñas, boca?</p> <p>30.- ¿Se siente competente cuando tiene que planificar de los cuidados de su familiar?</p> <p>31.- ¿Se siente competente cuando tiene que llevar a las visitas al servicio medico de su familiar?</p> <p>32.- ¿Se siente competente cuando tiene que realizar la asistencia en la eliminación intestinal y vesical (asistencia en la evacuación, cambio de pañal), cambio de pañal de su familiar?</p>
<p>Habilidades para la búsqueda de ayuda y de comunicación</p> <p>Necesidad de saber que factores que intervienen en el cuidado de alguien que muere en ese contexto (Morris et al., 2015b).</p>	Búsqueda de ayuda	Percepción que tiene el cuidador primario sobre su capacidad para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal en casa	<p>33.- ¿Qué piensa del apoyo social para los cuidadores?,(apoyo social de otros, ejemplo: familiares, amigos, vecinos, instituciones, organizaciones, otros)</p> <p>34.- ¿Cómo procura usted buscar ayuda para que lo apoyen en el cuidado de su familiar?</p> <p>35.- ¿Usted acepta el apoyo de otros? (por ejemplo: ayudar en horas de cuidado, dinero, información sobre cómo cuidar, etc.)</p> <p>36.- ¿Usted busca recursos sociales para mejorar el cuidado de su familiar en el hogar? Por ejemplo: de organizaciones civiles, religiosas, amigos.</p> <p>37.- ¿Qué hace usted para buscar esos recursos sociales?</p> <p>38.- ¿Cómo se siente al buscar recursos institucionales?</p>
	Comunicación interpersonal	Percepción que tiene el cuidador primario sobre la habilidad para comunicarse con el equipo interdisciplinario, la persona con enfermedad terminal y la familia	<p>39.- Describame como es la comunicación con el personal de salud</p> <p>40.- Describame como es la comunicación con sus familiares</p> <p>41.- Describame como es la comunicación con su familiar enfermo</p> <p>42.- ¿Cómo se siente siendo el puente de comunicación entre su familiar enfermo y los otros? (personal de salud, administrativos, otros)</p>
<p>Sobrecarga del cuidador</p> <p>Conforme se van presentando los retos, la confianza y el control va y vienen, generando un estado de angustia constante, los retos son percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la</p>	Percepción	Representación del rol para cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa que tiene el cuidador y como este repercute en su estado físico, social, emocional o espiritual.	<p>43.- Describame cómo se siente de ser cuidador de una persona con enfermedad terminal en casa</p> <p>44.- ¿Cómo se siente físicamente? (al cuidar a una persona con enfermedad terminal) y ¿emocionalmente?</p>
	Tiempo	Tiempo semanal que dedica el cuidador primario en el cuidado de su familiar con enfermedad terminal en casa	45.- ¿Cuántas horas a la semana le dedica al cuidado de su familiar? y Cuándo usted no puede ¿Quién realiza este rol?
	Salud	Estado de salud posterior a la ejecución del rol de cuidador primario	46.- ¿Su salud se ha visto afectada o ha empeorado (agregar en caso de que se sepa que padece de alguna enfermedad) desde que cuida a su familiar?
	Recursos	Elementos disponibles o no que afectan o benefician al cuidador primario en el acto de cuidar a un enfermo terminal en casa	<p>47.- ¿Qué dificultades le agobian o angustian para cuidar a su familiar enfermo?</p> <p>48.- ¿Cómo se cuida usted, con respecto su salud emocional y física y espiritual?</p>

<p>carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida (Kitt-Lewis et al., 2018).</p> <p>los cuidadores creen que su salud puede ser afectada por la labor de cuidar a una persona enferma (Suárez et al., 2017)</p>			
<p>Adaptación</p> <p>Connolly y Milligan (2014) descubrieron que los cuidadores necesitan aprender sobre técnicas de cuidado del enfermo en casa y desarrollar aptitudes de enfrentamiento ante el proceso de enfermedad.</p> <p>Los cuidadores que cuidan en el hogar a un enfermo, van transitando por este rol de manera continua (Holm et al., 2013).</p>	Proceso	Proceso que induce al familiar que cuida a una persona con enfermedad terminal en casa para acomodarse al rol de cuidador primario	49.-Hábleme sobre cómo se ha adaptado a la situación 50.- ¿Qué le gusta de ser cuidador ?, ¿Hay algo que le disgusta?
	Necesidades	Elementos de cualquier índole que refiera el cuidador primario como necesarios para sentirse cómodo en el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa	51.- ¿Qué necesita saber para sentirse cómodo con su rol de cuidador?, ¿Qué cosas necesita para sentirse más cómoda/o cuando cuida a su familiar?
	Recursos	Elementos de cualquier índole que facilitan el cuidado de una persona con enfermedad terminal en casa	52.- ¿Qué habilidades o recursos tiene usted que le facilitan la actividad de cuidar?

## Anexo 4. Formato de datos sociodemográficos

FECHA:		ENTREVISTADOR								
Número Identificación	Servicio de Salud al que esta adscrito:			Servicio de Salud al que consulta:						
Cuidador primario	Género		Religión del cuidador	Lugar de Residencia	Cuida a otros enfermos en casa	¿Recibió algún tipo de entrenamiento? ¿dónde?				
	mujer	hombre								
Edad del cuidador	18-25	26-35	36-45	46-55	56-65	66-75	+75	Enfermedad/es del cuidador (si las padece)		
Desde cuando comenzó a cuidar a su familiar. Escriba la cantidad	Hace días	Hace semanas		Hace meses	Hace Años	Desde Siempre	Otros que le apoyen a cuidar			
Estado civil	Soltera/o	Casada/o		Viuda/o		Separada/o-Divorciada/o	Otro			
Otros dependientes	Género-edad	Género-edad		Género-edad		Género-edad	Género-edad	Género-edad		
Nivel de Estudios	Menos primaria		Secundaria		Preparatoria Carrera-técnica		Estudios Superiores			
Ocupación	Sin empleado		Empleado		Comerciante independiente		Empleado del estado-federal		Estudiante	
Tiempo de Horas dedicadas al cuidado a la semana	-20		21-40		41-60		61-80		+81	¿Cuántas horas a la semana le dedica a la recreación personal?
Ingreso monetario individual-mensual-en pesos MNX	Menos de 5.000.00		6,000-10,000		11.000-20,000		21,000-30,000		Más de 31,000	¿Cuántas horas a la semana le dedica al deporte?
Diagnóstico de la persona a la que se cuida	Edad		Género		Parentesco con el cuidador		Pronóstico de vida (tiempo)		Observaciones	

Anexo 5. Carta de confidencialidad para investigadoras/es y/co-investigadoras/es

CARTA CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES/AS, y/o CO  
INVESTIGADORES/AS

Municipio \_\_\_\_\_ Baja California., a \_\_\_ de \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_ investigador/a o co-investigador/a en relación al estudio con título: Cuidados Paliativos: Autopercepción de competencia del Cuidador Primario en la Enfermedad Terminal en casa en Baja California que me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, contratos, convenios, archivos físicos y/o electrónicos de información recabada, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información relacionada con el estudio mencionado a mi cargo, o en el cual participo como investigador/a o co-investigador/a, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en la ejecución del mismo.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal del Distrito Federal, y sus correlativas en las entidades federativas, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

A t e n t a m e n t e

---

(firma y nombre del Investigador/a u colaborador/a)

## Anexo 6. Carta de confidencialidad para transcriptores de audios

## CARTA CONFIDENCIALIDAD PARA TRANSCRIPTORES DE AUDIOS

Municipio \_\_\_\_\_ Baja California., a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del \_\_\_\_\_

Yo \_\_\_\_\_

—  
 transcriptor/a de audios para el estudio titulado: Cuidados Paliativos: Autopercepción de competencia del Cuidador Primario en la Enfermedad Terminal en casa en Baja California me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de las grabaciones de audios, de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, contratos, convenios, archivos físicos y/o electrónicos de información recabada, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información relacionada con el estudio mencionado en el cual participo como transcriptor/a, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en la ejecución del mismo.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal del Distrito Federal, y sus correlativas en las entidades federativas, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

**A t e n t a m e n t e**

---

(firma y nombre del transcriptor/a)

Testigo

---



## Anexo 7. Carta de Consentimiento informado

**Consentimiento informado**

## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre \_\_\_\_\_ Lugar \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_ Por medio de la presente, acepto participar en la investigación sobre: Cuidados Paliativos: Autopercepción de competencia del Cuidador Primario en la Enfermedad Terminal en casa. Registrado ante el Departamento de Posgrado e Investigación de la Facultad de Medicina y Psicología de la Universidad Autónoma de Baja California. El objetivo del estudio es: Conocer la cómo es la auto-percepción de competencia en cuidados paliativos de un cuidador primario para con las necesidades del enfermo terminal en casa en residentes Baja California. Se me ha explicado que mi participación consistirá en participar una entrevista semiestructurada, con un máximo de 5 encuentros.

No hay un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si usted acepta participar, estará colaborando con la Universidad Autónoma de Baja California a generar conocimiento. Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado/a.

Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia. No existen riesgos potenciales en la presente investigación. Si alguna de las preguntas le hicieran sentir un poco incomodo(a), tiene el derecho de no responderla. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted.

La investigadora principal de este estudio, Lic. Leticia Guadalupe Cobian López, es responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales que nos proporcione a través de un audio grabación, los cuales serán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados. Los datos personales que le solicitaremos serán utilizados exclusivamente para las finalidades expuestas en este documento. Usted puede solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos le pedimos dirigirse al investigador responsable del proyecto a la siguiente dirección de correo [leticia.cobian@uabc.edu.mx](mailto:leticia.cobian@uabc.edu.mx) si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con la investigadora responsable del proyecto al correo electrónico señalado anteriormente. El Investigador Responsable me ha dado seguridad de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre el procedimiento a seguir

_____	_____
Nombre y firma del participante	Nombre y firma del investigador principal
Testigo _____	Parentesco _____
Testigo _____	Parentesco _____

Este consentimiento informado fue elaborado con base en el consentimiento informado para adultos del Instituto Nacional de Salud Pública <https://www.insp.mx/insp-cci/consentimiento-informado.html>. Versión: enero 2019

## Anexo 8. Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Baja California

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA**  
**FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA**  
**Comité de Bioética**

Tijuana, Baja California a 25 de junio del 2019

**DR. ARTURO JIMÉNEZ CRUZ**  
**DIRECTOR FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA**  
**PRESENTE.**

Por medio del presente y aprovechando para extenderle un cordial saludo se le notifica que, después de revisar la solicitud de aprobación del proyecto de investigación titulado:

**"Cuidados paliativos: Autopercepción de competencia del cuidador primario en casa en la enfermedad terminal en Baja California."**

Investigador Principal: Dra. Bertha Margarita Viñas Velázquez  
 Investigadores Asociados: Lic. Leticia G. Coblán López

En comisión específica integrada por su servidor, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina y Psicología, ha decidido emitir el dictamen de:

**APROBADO**

Los fundamentos para dicha decisión se basan en que se trata de un proyecto clasificado como "tipo I, investigación sin riesgo" de acuerdo al Artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, al tratarse de una investigación cualitativa a través de entrevistas a profundidad. Se ha cuidado mantener el anonimato, confiabilidad y la aplicación del consentimiento informado.

La presente aprobación es para su aplicación en un período no mayor a **DOS AÑOS** a partir de la fecha del dictamen; cualquier cambio al proyecto que implique cambio en los procedimientos, requiere de notificación a este Comité en un período no mayor a 15 días para mantener la vigencia del mismo.

Atentamente

*"Por la Realización Plena del Hombre"*

Dr. Rufino Menchaca Díaz.  
 Comité de Bioética FMyP



## Anexo 9. Comité de Bioética de Investigación del Hospital General.



ENTIDAD: INSTITUTO DE SERVICIOS DE  
SALUD PÚBLICA DEL EDO. DE B. C.  
SECCIÓN: HOSPITAL GENERAL DE TIJUANA  
SUBSECCIÓN: Departamento de Enseñanza-  
CONBIOETICA-02-001-20170526  
NUMERO DE OFICIO: 194

ASUNTO aprobación del Protocolo  
Tijuana B.C a 18 de octubre de 2019

**M. MARÍA GUADALUPE GONZÁLEZ G.  
LETICIA G. COBIAN LÓPEZ**  
Investigador principal  
Presente.

Estimada M. María Guadalupe González

Por este conducto informamos a Usted, que el Comité de Ética en Investigación del Hospital General de Tijuana, con dictamen favorable Número CONBIOETICA-02-CEI-001-20170526, en la reunión celebrada el día 4 de octubre de 2019, habiendo analizado detalladamente ha aprobado la siguiente documentación.

protocolo titulado "Cuidados paliativos: autopercepción de competencia del cuidador primario en casa en la enfermedad terminal en Baja California."

1. Protocolo versión 1
2. Formato de Consentimiento
3. Instrumento de captación de información
4. Curriculum Vitae M. María Guadalupe González G. Y La Lic. Leticia G. Cobian López

Por otro lado, ya que se trata de un protocolo de riesgo menor que el mínimo deberá presentar reporte de seguimiento del estudio en forma anual a partir de su fecha de aprobación inicial, así como la culminación del mismo.

Sin más por el momento, agradezco su amable atención, y envío un cordial saludo.

  
**Dr. Eugenio Ocegueda López**  
Presidente del Comité de Ética en Investigación  
Hospital General Tijuana

 HOSPITAL GENERAL  
DE TIJUANA, B. C.

18 OCT 2019

**DESPACHADO**  
COMITE DE ETICA E INVESTIGACION

C.p.p. Archivo Comité de Ética en Investigación Hospital General Tijuana

## Anexos 10. Modelo de Análisis de Contenido por asignación de categorías deductivas (Mayring, 2014)

### Paso 1. Preguntas de investigación y marco teórico

#### D1: Pregunta de investigación

- D1.1 Formule una pregunta de investigación clara (no solo un tema)
- D1.2 Describí los antecedentes teóricos (posición teórica, estudios previos)
- D1.3 La pregunta de investigación se ajustó al deductivo en curso, eso significa que existe a priori, interés especial en aspectos del material y antecedentes teóricos claros.

### Paso 2: Definición del sistema de categorías

(En este paso se compaginó con el jueceo de expertos, adaptándolo a la propuesta de Mayrin, 2014) Categorías principales y subcategorías.

#### D2: Definición de categorías.

D2.1 La pregunta de investigación se operacionalizó en categorías que significación de aspectos de investigación aportados al material.

D2.2 Se analizó el estado del arte, los estudios anteriores sobre el tema, para obtener una base teórica. No todas las categorías se encontraron en la literatura de investigación, pero se basaron en argumentos teóricos.

D2.3 Se Comprobó los pasajes del texto relevantes para las categorías.

D2.4 Se agruparon las categorías en subcategorías principales de manera ordinal.

### Paso 3: Definición de la guía de Codificación

(Categoría, definiciones, ejemplos y reglas de codificación)

#### D3: Guía para codificación

- D3.1 Se formule una tabla que contenga cuatro columnas: Etiqueta de Categoría, Sub Categorías, Definición de Categoría, Reglas de Codificación y Ejemplo de Anclaje. Cada categoría representa una línea (Se agrego el argumento teórico).
- D3.2 Se completaron las Etiquetas de Categoría y las Definiciones de Categoría y, si ya está formulado, ancle ejemplos y reglas de codificación
- teóricas

Paso 3. Definición de Categoría, reglas de codificación ejemplos			
Categoría De análisis Etiqueta de Categoría	Sub-categoría	Definición de la categoría (conceptual o Constructo)	Reglas para codificar Ejemplo de Anclaje
			codificar si el/la participante expresa información que encaje con las categorías de análisis, independientemente del reactivo o dimensión expresado.
<b>Rol del cuidador</b> Estado de angustia constante, los retos son percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida (Kitt-Lewis et al., 2018).	<b>Motivos Adquisición del rol</b>  Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018)	Proceso que conduce a un familiar de un enfermo terminal para identificarse como el cuidador o encargado de brindar los cuidados en casa.	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando una persona habla sobre la razón que la lleva a ser cuidador (a). <b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando menciona sobre situaciones ajenas a lo motivos para ejercer el rol de cuidador (a) <b>Ejemplo:</b> “como a los 2 años de que murió mi mamá él ya empezó a presentar más síntomas... de una demencia [...]yo lo quiero cuidar”, era algo que yo traigo desde niña, yo voy a cuidar a mis papás”
	<b>Sentimientos del Rol.</b>  Sentimientos Positivos del Rol. (buscara, no se encontró en la literatura)  Los cuidadores primarios que atienden a pacientes con un diagnóstico terminal en casa sufren de angustia, miedo e impotencia relacionada al	Percepción que tiene el cuidador sobre el rol de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el entrevistado expresa su sentir o su opinión sobre el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal. <b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando contesta sobre otra cuestión. <b>Ejemplo:</b> “Siendo sincera, ya ahorita en este tiempo es muy cansado, porque toca

	estado de salud de su familiar (Galatsch et al. 2019).		la parte... de estar al pendiente eh [...]pero si es muy cansado, físicamente, emocionalmente porque también el deterioro se va viendo día a día y... yo les digo que voy viviendo duelo tras duelo de su enfermedad, como va cambiando y se va... cayendo cada vez más”.
	<p><b>Sub-categoría Autonomía-Cuidador</b></p> <p>AP-Propósito-Cuidador</p> <p>Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018)</p> <p>Las decisiones que toma la familia o el cuidador en relación a como atender al enfermo en casa están relacionadas a la condición del paciente (Lozano y Huertas, 2017).</p> <p>Concluyen diciendo que se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de cuidados paliativos (Bostwick et al., 2017a).</p>	<p>Capacidad que tiene la persona para tomar sus propias decisiones</p> <p>Objetivo o propósito durante el cuidado</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa su decisión de hacer algo porque lo desea.</p> <p><b>¿Cuándo se usa?</b> Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa la razón de cuidado, y/o el propósito de cuidado.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando NO contesta sobre a las preguntas.</p> <p><b>Ejemplo:</b> pienso que es el momento en que le puedo regresar un poquito... de todo lo que el mi brindo [...]Que él esté bien, que este bien...</p> <p>DC/D; Actitud encaminada a proveer el propósito de cuidado</p> <p><b>Cuándo se usa?</b> Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa la razón de cuidado y/o el propósito de cuidado</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando NO contesta sobre a las preguntas.</p> <p><b>Ejemplo:</b> que esté bien, que tenga calidad de vida</p>
<p><b>Conocimiento</b></p> <p>La mayoría no tenía información previa sobre CP (Trujillo de los Santos et. al, 2015).</p> <p>La Ley en Materia de Cuidados Paliativos, está adición enmarca que el sistema sanitario tiene la obligación de observar y apoyar a las familias encargadas del cuidado de la persona con enfermedad terminal que decide ser cuidado y morir en casa (Ley</p>	<p><b>Sub-categoría- Conocimiento sobre Cuidados Paliativos</b></p> <p><b>Sub-categoría- Desconocimiento sobre Cuidados Paliativos</b></p> <p>Se compararon las necesidades de cuidados paliativos entre personas con cáncer y aquellas con enfermedades graves; utilizaron el análisis retrospectivo transversal de las características y síntomas de los pacientes al ser canalizados al servicio de cuidados paliativo, midieron el dolor, la</p>	<p>Conjunto de información que tiene o no el cuidador sobre los cuidados paliativos y aquellos cuidados que recibirá el familiar con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el entrevistado expresa si tiene o no información sobre cuidados paliativos.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Si no hay respuesta en relación con el conocimiento sobre los cuidados paliativos, sea de manera afirmativa o negativa.</p> <p><b>Ejemplo:</b> Ah... son los cuidados que se le dan ah... un enfermo en etapa</p>

<p>Federal en Materia de Cuidado, 2009);</p>	<p>disnea, la fatiga, depresión, el pronóstico y la calidad de vida. Encontraron que los pacientes con enfermedades no relacionadas al cáncer presentaban más necesidades que aquellos con cáncer al momento de la transición al servicio de cuidados paliativos. Concluyen diciendo que se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de cuidados paliativos (Bostwick et al., 2017a).</p>		<p>terminal o no terminal, eh... que engloba tanto a la familia como al enfermo y atiende todas sus necesidades tanto espiritual, física, emocional...</p>
	<p><b>Sub-categoría-Conocimiento sobre la enfermedad terminal</b></p> <p><b>Sub-categoría-Desconocimiento sobre la enfermedad terminal</b></p> <p>Watson (2009) y Silva et al. (2017) coinciden que la enfermedad terminal presenta múltiples signos y síntomas, y necesidades que merman la calidad de vida de la persona en esta condición, estos son de índole compleja y difícil de tratar,</p>	<p>Conocimiento, comprensión y entendimiento o ausencia sobre la enfermedad terminal, sus signos y síntomas, así, como de sus cuidados y tratamientos para ser ejecutados en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) manifiesta tener o no conocimiento sobre la enfermedad terminal. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no expresa información sobre el tema en cuestión. <b>Ejemplo: “No sé qué es eso”</b></p>
<p><b>Competencias para el cuidado</b></p> <p>La competencia se puede definir en términos de conocimiento, habilidades, actitudes y comportamientos requeridos para realizar una tarea particular y el estándar requerido en su funcionamiento” (Pedreros, 2019).</p> <p>La falta de competencias o de apoyo para cuidar a una persona con enfermedad terminal genera preocupación en los familiares y su déficit coloca al cuidado en casa como un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019).</p> <p>Aunque se han estudiado las necesidades de apoyo de aquellos que cuidan a una persona con enfermedad terminal en casa, todavía se requiere conocer los factores que intervienen en el cuidado de alguien que</p>	<p><b>Sub-categoría- Competencias procedimentales en cuidados específicos</b></p> <p><b>Sub-categoría-Incompetencias procedimentales-cuidados-específicos</b></p> <p>Funciones tan complejas como las que realizan el personal médico (Ullgren, Tsitsi, Papastavrou, y Charalambous, 2018).</p> <p>(Wilson et al., 2018) mencionan en su estudio la incomodidad del cuidador para administrar medicamentos para el dolor (Wilson et al., 2018)</p> <p>La actividad de cuidar se realiza sin la preparación adecuada y sin compensación económica (Smith-Carrier, Pham et al., 2017)</p>	<p>Conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar procedimientos específicos, tales como aquellos que se realizan por el personal de enfermería en ambientes hospitalarios enfocados a tratar las necesidades de una persona con una enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sentirse o no competente para efectuar procedimientos en cuidados específicos</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no expresa información sobre el tema en cuestión o indica que otro lo hace.</p> <p><b>Ejemplo:</b> Yo me siento capaz de hacer las curaciones...</p> <p><b>Ejemplo:</b> Yo creo... en mi caso, así muy personal, que no. [...]por ejemplo una ocasión que tuvo como un-un... una convulsión, yo-yo creo que, si fue una convulsión, este... estebamos una cuidadora y yo con él y si... nos quedamos viendo nada más.</p>
	<p><b>Sub-Categoría- Comp-proced-CuiBás</b></p> <p><b>Sub-Categoría- Incomp-proced-CuiBás</b></p>	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre sus conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar cuidados</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa si tiene o no conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio</p>

<p>muere en ese contexto (Morris et al., 2015b).</p> <p>evaluar las necesidades de los cuidadores es una prioridad dado que estos anteponen las necesidades de sus pacientes ante las de ellos (Knighting et al., 2015).</p> <p>retos del cuidador están relacionados a mantener la higiene del paciente, el manejo de síntomas, por ejemplo: la incontinencia, el insomnio, la debilidad, la fatiga así como la afectación en las emociones y el control del dolor (O'Neil et al., 2018).</p> <p>las personas entrenadas para promover el cuidado de pacientes terminales tienen confianza y la capacidad para brindar atención al final de la vida (Weisse et al., 2019).</p> <p>Las competencias ..... la falta de competencias o de apoyo para cuidar a una persona con enfermedad terminal genera preocupación en los familiares y la casa se considera un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019)</p> <p>Es necesario valorar la competencia en áreas como los conocimientos sobre el proceso de la enfermedad, la evaluación de la sintomatología, los medicamentos; además creen importante evaluar los recursos de afrontamiento de la persona que cuidará ante el proceso de enfermedad del familiar; otra competencia es la relacionadas a las destrezas y habilidades para la aplicación de técnicas para actividades de la vida diaria, la aplicación de medicamentos, y la deambulacion o traslado de pacientes; además, la competencia para el autocuidado o bienestar del cuidador; la anticipación de las necesidades o predicción de eventos en función del paciente; y por ultimo la competencia para comunicar y relacionarse dentro del contexto social o sanitario, como la búsqueda de apoyo</p>	<p>La actividad de cuidar se realiza sin la preparación adecuada y sin compensación económica (Smith-Carrier et al., 2017)</p>	<p>básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal en casa</p>	<p>para realizar cuidados básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal en casa</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Ya ahorita ha sido fácil, eh... porque tenemos... eh... el material para movilizarlo en la misma cama...”</p>
---	--	---	---



<p>de otros (Carrillo, Sánchez, y Arias, 2015)</p> <p>“cuando se habla de competencia se hace referencia a la capacidad, habilidad y preparación del cuidador familiar para cuidar al paciente y dar respuesta adecuada a las necesidades” (Achury et al., 2017, pág. 1722)</p> <p>Los cuidadores necesitan aprender sobre técnicas de cuidado del enfermo en casa y desarrollar aptitudes de enfrentamiento ante el proceso de enfermedad (Connolly y Milligan., 2014).</p> <p>La competencia del cuidador primario durante la atención de un paciente terminal en casa está condicionada por el contexto cultural, por las condiciones económicas, y por el ámbito social en que se desarrolla, así como las condiciones de salud de la persona que va a ser cuidada (Powell, Southwell-Wright, y Gowland, 2017).</p>			
<p>Habilidades para la búsqueda de ayuda y de comunicación</p> <p>pacientes 84% hablan poco con la familia (Garrido &amp; Gil, 2012).</p> <p>Las esferas del ser humano y, debido a la unicidad de las personas, se debe hacer una valoración personalizada para aliviar el sufrimiento del paciente y su familia (Krikorian et al., 2012).</p>	<p><b>Sub-categoría-Capacidad-Búsqueda de ayuda</b></p> <p><b>Sub-categoría-Incapacidad-Búsqueda de ayuda</b></p> <p>Hay familiares a los que les es difícil pedir ayuda a otras personas (Wittenberg-Lyles, Washington, Demiris, Oliver, y Shaunfield, 2014).</p>	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre su capacidad para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal en casa.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sobre su capacidad o no para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal en casa.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay relación dentro del contexto.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Yo me apoyo mucho en-en las personas que están ahí”</p>
	<p><b>Sub-categoría- Comun-interpersonal</b></p> <p><b>Sub-categoría- Difi-Comun-interpersonal</b></p> <p>pacientes 84% hablan poco con la familia (Garrido &amp; Gil, 2012).</p>	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre la habilidad para comunicarse con el equipo interdisciplinario, la persona con enfermedad terminal y la familia</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sobre su capacidad o no para comunicarse con los otros</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay relación dentro del contexto.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Peleamos mucho” o “Busco la información que necesito”</p>
<p>Sobrecarga del cuidador</p> <p>El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)</p>	<p><b>Sub-categoría-Percepción Sobrecarga</b></p> <p>Conforme se van presentando los retos, la confianza y el control va y vienen, generando un estado de angustia constante, los retos son</p>	<p>Representación del rol para cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa que tiene el cuidador y como este repercute en su estado físico, social, emocional o espiritual.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sentimientos u opinión sobre el efecto en su persona por cuidar al enfermo.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no se expresa el</p>

	percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida (Kitt-Lewis et al., 2018)		sentimientos u opinión sobre el efecto en su persona por cuidar al enfermo. <b>Ejemplo:</b> “Es muy cansado, emocional, físicamente”
	<b>Sub-Cat-Tiempo- cuidado</b>	Tiempo semanal que dedica el cuidador primario en el cuidado de su familiar con enfermedad terminal en casa	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa continuo ejercicio del acto de cuidar. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no se expresa nada sobre el tiempo de cuidado <b>Ejemplo:</b> “Lo cuido de noche, todo el tiempo, desde que me levanto, le doy desayuno, le cambio pañal, es muy cansado, todo el tiempo.”
	<b>Sub-categoría-Salud</b>	Estado de salud durante la ejecución del rol de cuidador primario	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa cambios en su estado de salud en relación con el acto de cuidar <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay efecto en la salud por cuidar. <b>Ejemplo:</b> “Me he sentido mal, he tenido que ir al doctor, creo que es por cuidar, casi no como y no descanso bien”
	<b>Sub-categoría-Recursos-Dif</b>  Las necesidades básicas del enfermo son un reto para el cuidador primario, desde la asistencia en la higiene (DiZazzo- Miller et al., 2017)  Cuidar a un familiar con enfermedad terminal en casa sin apoyo institucional exige un trabajo duro, tanto en lo que se debe de hacer, como el manejo de emociones (Martín, Olano-Lizarraga, y Saracibar-Razquin, 2016)  El cuidador vive esta experiencia con una carga económica, desgaste físico y emocional y sin apoyo social (Saleh y O’Neill, 2018).	Elementos disponibles que benefician o dificultan al cuidador primario en el acto de cuidar a un enfermo terminal en casa	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa los recursos que le facilitan el acto de cuidar. O cuando expresan las dificultades en el cuidado del enfermo. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando con cumple con el contexto de los recursos o dificultades. <b>Ejemplo:</b> “creo que soy buena observadora, me gusta preguntar” o  “No tengo dinero”
<b>Adaptación</b>  El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)	<b>Sub-categoría-Proceso-adaptación</b>  El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)  Las actividades del cuidado pueden apoyar al	Proceso que induce al familiar que cuida a una persona con enfermedad terminal en casa para acomodarse al rol de cuidador primario	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa como fue que se adapto al rol del cuidado. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando con cumple con el contexto del proceso de adaptación.  <b>Ejemplo:</b> “fue un proceso, desde que te dan el

	reconocimiento de los servicios que aporta la familia (Anderson, Frazer, y Schellinger, 2018)		diagnóstico, fue poco a poco, difícil...”
	<p><b>Sub-categoría-Necesidades</b></p> <p>Capacitación en cuidados específicos a los encargados del cuidado del enfermo en casa (Vidal, Hui, Williams, y Bruera, 2016)</p> <p>Dentro de las necesidades sociales se codificaron el dominio familia/cuidador, que está enfocado a reconocer el trabajo del cuidador primario y la familia; además del dominio financiero/legal: como el apoyo legal y llenado de papelería, seguros médicos, trámites legales, y financiero; otro dominio que se añade a la atención paliativa es el del contexto cultural, por ejemplo: la planificación anticipada de la atención, si el paciente quiere compartir información y la autonomía para la toma de decisiones (Anderson, Frazer, y Schellinger, 2018a).</p>	Elementos de cualquier índole que refiera el cuidador primario como necesarios para sentirse cómodo en el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa lo que le falta, lo que necesita, lo que no tiene para realizar el acto de cuidar.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando las necesidades expresadas no se relacionan con el acato de cuidar a una persona enferma.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Falta más capacitación, no sé qué hacer”</p>
	<p><b>Sub-categoría-Rcur-Habilidades</b></p> <p>Dentro de las necesidades sociales se codificaron el dominio familia/cuidador, que está enfocado a reconocer el trabajo del cuidador primario y la familia; además del dominio financiero/legal: como el apoyo legal y llenado de papelería, seguros médicos, trámites legales, y financiero; otro dominio que se añade a la atención paliativa es el del contexto cultural, por ejemplo: la planificación anticipada de la atención, si el paciente quiere compartir información y la autonomía para la toma de decisiones (Anderson, Frazer, y Schellinger, 2018a).</p> <p>Cuidar a un familiar con enfermedad terminal en casa sin apoyo institucional exige un trabajo duro, tanto en lo que se debe de hacer, como el manejo de emociones (Martín, Olano-Lizarraga, y Saracibar-Razquin, 2016),</p>	Elementos de cualquier (habilidades) índole que facilitan el cuidado de una persona con enfermedad terminal en casa	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa tener habilidades o recursos que le ayudan en el cuidado del enfermo.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Si no tiene relación en el contexto de habilidades o recursos que tiene el cuidador (a)</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Me gusta aprender” o “Cuento con el apoyo de mi familia”</p>

Paso 4: Revisión de material codificaciones preliminares adición de otros ejemplos de anclaje y reglas de codificación

D4: codificación en el programa Atlas ti, 8

D4.1 Se Codificó el material desde el principio. Se encontró material que cumplió con la definición de categoría, se marcó el pasaje de texto, se etiquetó en la categoría Los pasajes de texto prototípico para la categoría, se agregaron a la guía de codificación siguiendo el ejemplo de anclaje.

- D4.2 Los textos que no tenían la asignación a una categoría claramente, se revisaron varias veces para tomar una decisión y se reformulo una regla de codificación para casos similares. En caso de incertidumbre se usaron las consideraciones.

Paso 5: Revisión en el programa Atlas ti, 8

- D5.1 Si la guía de codificación parece completarse (al menos con ejemplos de anclaje) y el proceso de codificación parece ser fluido (generalmente después del 10 - 50% del material) o si surgen problemas graves, una revisión de las categorías y el esquema de codificación es necesario
- D5.2 Verifique todas las definiciones de categoría y reglas de codificación con respecto a la pregunta de investigación (validez aparente)
- D5.3 Si los cambios son necesarios, use consideraciones teóricas

## Anexos 11. Reglas establecidas y ejemplos de anclaje

Paso 5 Codificación preliminar			
Categoría De análisis Etiqueta de Categoría	Sub-categoría	Definición de la categoría	Reglas para codificar Ejemplo de Anclaje
		(Conceptual o Constructo)	codificar si el/la participante expresa información que encaje con las categorías de análisis, independientemente del reactivo o dimensión expresado.
<p>Rol del cuidador (Kitt-Lewis et al., 2018) buscaron saber cómo es la percepción del cuidador a lo largo del tiempo en que ejerce el rol, como cambia este para con la persona con enfermedad terminal, a través de utilizar el método del análisis de discurso; emergió que el cuidador vive con angustia desde que inicia a cuidar y conforme se van presentando los retos, la confianza y el control va y vienen, generando un estado de angustia constante, los retos son percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida.</p> <p>La autopercepción es la capacidad de las personas para declarar a través de las palabras una autodescripción (Bem, 1967).</p> <p>Las personas se identifican a sí mismas atributos, creencias, y valores (Ramírez Mera y Barragán López, 2018)</p> <p>Laird (2007) citado en Ramírez Mera y Barragán López, (2018) menciona que la teoría de autopercepción se apoya en que la conducta se deriva de los sentimientos y que está determinada por el contexto donde se desenvuelve el sujeto.</p>	<p>Sub-categoría -Motivos Adquisición del rol</p> <p>Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018a)</p>	<p>Proceso que conduce a un familiar de un enfermo terminal para identificarse como el cuidador o encargado de brindar los cuidados en casa.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando una persona habla sobre la razón que la lleva a ser cuidador (a).</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando menciona por que es cuidador (a)</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Cuando fallece mi mamá, mi papá se queda solo y empieza a... deteriorarse con el tiempo, sin ningún diagnóstico... terminal, digamos, eh... y como a los 2 años de que murió mi mamá él ya empezó a presentar más síntomas... de una demencia [...]yo lo quiero cuidar”, era algo que yo traigo desde niña, yo voy a cuidar a mis papás”</p>
	<p>Sub-categoría- Sentimientos del Rol.</p> <p>Sentimientos Positivos del Rol.</p> <p>El cuidador vive con angustia desde que inicia a cuidar (Kitt-Lewis, Strauss, y Penrod, 2018)</p> <p>Los cuidadores primarios que atienden a pacientes con un diagnóstico terminal en casa sufren de angustia, miedo e impotencia relacionada al estado de salud de su familiar (Galatsch et al. 2019).</p>	<p>Percepción que tiene el cuidador sobre el rol de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el entrevistado expresa su sentir o su opinión sobre el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando contesta sobre otra cuestión.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Siendo sincera, ya ahorita en este tiempo es muy cansado, porque toca la parte... de estar al pendiente eh [...]pero si es muy cansado, físicamente, emocionalmente porque también el deterioro se va viendo día a día y... yo les digo que voy viviendo duelo tras duelo de su enfermedad, como va cambiando y se va... cayendo cada vez más”.</p>
	<p>Sub-categoría Autonomía-Cuidador</p> <p>Sub-categoría- Propósito -Cuidador</p>	<p>Capacidad que tiene la persona para tomar sus propias decisiones</p> <p>Objetivo o propósito durante el cuidado</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa su decisión de hacer algo porque lo desea.</p> <p><b>¿Cuándo se usa?</b></p>

	<p>Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018a)</p> <p>Las decisiones que toma la familia o el cuidador en relación a como atender al enfermo en casa están relacionadas a la condición del paciente (Lozano y Huertas, 2017).</p> <p>Concluyen diciendo que se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de cuidados paliativos (Bostwick et al., 2017a).</p>		<p>Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa la razón de cuidado. y/o el propósito de cuidado.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando NO contesta sobre a las preguntas.</p> <p><b>Ejemplo:</b> pienso que es el momento en que le puedo regresar un poquito... de todo lo que el mi brindo [...]Que él esté bien, que este bien...</p>
<p><b>Conocimiento</b> La mayoría no tenía información previa sobre CP (Trujillo de los Santos et. al, 2015).</p> <p>La Ley en Materia de Cuidados Paliativos, está adición enmarca que el sistema sanitario tiene la obligación de observar y apoyar a las familias encargadas del cuidado de la persona con enfermedad terminal que decide ser cuidado y morir en casa (Ley Federal en Materia de Cuidado, 2009);</p>	<p>Sub-categoría- Conocimiento sobre Cuidados Paliativos</p> <p>Sub-categoría- Desconocimiento sobre Cuidados Paliativos</p> <p>Bostwick et al. (2017) compararon las necesidades de cuidados paliativos entre personas con cáncer y aquellas con enfermedades graves; utilizaron el análisis retrospectivo transversal de las características y síntomas de los pacientes al ser canalizados al servicio de cuidados paliativo, midieron el dolor, la disnea, la fatiga, depresión, el pronóstico y la calidad de vida. Encontraron que los pacientes con enfermedades no relacionadas al cáncer presentaban más necesidades que aquellos con cáncer al momento de la transición al servicio de cuidados paliativos. Concluyen diciendo que se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de cuidados paliativos (Bostwick et al., 2017a).</p>	<p>Conjunto de información que tiene o no el cuidador sobre los cuidados paliativos y aquellos cuidados que recibirá el familiar con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el entrevistado expresa si tiene o no información sobre cuidados paliativos.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Si no hay respuesta en relación con el conocimiento sobre los cuidados paliativos, sea de manera afirmativa o negativa.</p> <p><b>Ejemplo:</b> Ah... son los cuidados que se le dan ah... un enfermo en etapa terminal o no terminal, eh... que engloba tanto a la familia como al enfermo y atiende todas sus necesidades tanto espiritual, física, emocional...</p>

	<p>Sub-categoría- Conocimiento sobre la enfermedad terminal</p> <p>Sub-categoría- Desconocimiento sobre la enfermedad terminal</p> <p>Watson (2009b) y Silva et al. (2017b) coinciden que la enfermedad terminal presenta múltiples signos y síntomas, y necesidades que merman la calidad de vida de la persona en esta condición, estos son de índole compleja y difícil de tratar,</p>	<p>Conocimiento, comprensión y entendimiento o ausencia sobre la enfermedad terminal, sus signos y síntomas, así, como de sus cuidados y tratamientos para ser ejecutados en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) manifiesta tener o no conocimiento sobre la enfermedad terminal.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no expresa información sobre el tema en cuestión.</p> <p><b>Ejemplo: “No sé qué es eso”</b></p>
<p>Competencias para el cuidado</p> <p>La competencia se puede definir en términos de conocimiento, habilidades, actitudes y comportamientos requeridos para realizar una tarea particular y el estándar requerido en su funcionamiento” (Pedreros, 2019).</p> <p>La falta de competencias o de apoyo para cuidar a una persona con enfermedad terminal genera preocupación en los familiares y su déficit coloca al cuidado en casa como un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019).</p> <p>Aunque se han estudiado las necesidades de apoyo de aquellos que cuidan a una persona con enfermedad terminal en casa, todavía se requiere conocer los factores que intervienen en el cuidado de alguien que muere en ese contexto (Morris et al., 2015b).</p> <p>Por otro lado, sobre el conocimiento, competencias o necesidades del cuidador en casa Knighting y su equipo reportaron que evaluar las necesidades de los</p>	<p>Sub-categoría- Competencias procedimentales en cuidados específicos</p> <p>Sub-categoría- Incompetencias procedimentales- cuidados-específicos</p> <p>Funciones tan complejas como las que realizan el personal médico (Ullgren, Tsitsi, Papastavrou, y Charalambous, 2018).</p> <p>Wilson et al., (2018b) mencionan en su estudio la incomodidad del cuidador para administrar medicamentos para el dolor</p> <p>La actividad de cuidar se realiza sin la preparación adecuada y sin compensación económica (Smith-Carrier, Pham, Akhtar, Seddon y Nowaczynski, 2017)</p>	<p>Conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar procedimientos específicos, tales como aquellos que se realizan por el personal de enfermería en ambientes hospitalarios enfocados a tratar las necesidades de una persona con una enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sentirse o no competente para efectuar procedimientos en cuidados específicos</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no expresa información sobre el tema en cuestión o indica que otro lo hace.</p> <p><b>Ejemplo:</b> Yo me siento capaz de hacer las curaciones...</p> <p><b>Ejemplo:</b> Yo creo... en mi caso, así muy personal, que no. [...]por ejemplo una ocasión que tuvo como un... una convulsión, yo-yo creo que, si fue una convulsión, este... estábamos una cuidadora y yo con él y si... nos quedamos viendo nada más.</p>

<p>cuidadores es una prioridad dado que estos anteponen las necesidades de sus pacientes ante las de ellos (Knighting et al., 2015).</p> <p>Además, los retos del cuidador están relacionados a mantener la higiene del paciente, el manejo de síntomas, por ejemplo: la incontinencia, el insomnio, la debilidad, la fatiga así como la afectación en las emociones y el control del dolor (O'Neil et al., 2018).</p> <p>Bee y su equipo destacaron que "la falta de apoyo práctico, a menudo relacionado con el intercambio inadecuado de información. Estos déficits generalmente se manifiestan en familiares que adoptan un enfoque de "prueba y error" para los cuidados paliativos (Bee et al., 2009).</p>	<p>Sub-Categoría- Comp-proced-CuiBás</p> <p>Sub-Categoría-Incomp- proced-CuiBás</p> <p>La actividad de cuidar se realiza sin la preparación adecuada y sin compensación económica (Smith-Carrier, Pham, Akhtar, Seddon y Nowaczynski, 2017)</p>	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre sus conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar cuidados básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa si tiene o no conocimientos, habilidades procedimentales y de juicio para realizar cuidados básicos de la vida diaria para satisfacer las necesidades básicas de una persona con enfermedad terminal en casa</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> "Ya ahorita ha sido fácil, eh... porque tenemos... eh... el material para movilizarlo en la misma cama..."</p>
<p>Sin embargo, las personas entrenadas para promover el cuidado de pacientes terminales tienen confianza y la capacidad para brindar atención al final de la vida (Weisse et al., 2019).</p>	<p>ACITUDES:</p> <p>EMER-Sub-Cat-Act-Empatía</p>	<p>Actitud de empatía del cuidador al ver sufrir a su familiar enfermo.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa empatía o se pone en la situación del otro</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> me imagino lo que debe de estar sufriendo</p>
<p>Las competencias ..... la falta de competencias o de apoyo para cuidar a una persona con enfermedad terminal genera preocupación en los familiares y la casa se considera un lugar inadecuado al final de la vida (Hoare et al., 2019)</p> <p>Carrillo, Sánchez y Arias (2015) consideran necesario valorar la competencia en áreas como los conocimientos sobre el proceso de la enfermedad, la evaluación de la sintomatología, los medicamentos; además creen importante evaluar los recursos de afrontamiento de la persona que cuidará ante el proceso de enfermedad del familiar; otra competencia es la relacionadas a las destrezas y habilidades para la aplicación de técnicas para actividades de la vida diaria, la aplicación de medicamentos, y la deambulacion o traslado de pacientes; además, la competencia para el autocuidado o bienestar del cuidador; la anticipación de las necesidades o predicción de eventos en función del paciente; y por ultimo la competencia para comunicar y relacionarse dentro del contexto social o sanitario, como la búsqueda de apoyo de otros (Carrillo, Sánchez, y Arias, 2015)</p>	<p>EMER-Sub-Cat-Act-Esperanzadora</p> <p>"La esperanza ha sido descrita como la capacidad a través de la cual se cree que aquello que uno desea o pretende es posible" (Villaceros et al., 2017)</p>	<p>Actitud de esperanza en la mejoría del enfermo o en la cura de la enfermedad terminal</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa esperanza en la mejora del paciente</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> tengo esperanza de que mejore</p>
<p>además creen importante evaluar los recursos de afrontamiento de la persona que cuidará ante el proceso de enfermedad del familiar; otra competencia es la relacionadas a las destrezas y habilidades para la aplicación de técnicas para actividades de la vida diaria, la aplicación de medicamentos, y la deambulacion o traslado de pacientes; además, la competencia para el autocuidado o bienestar del cuidador; la anticipación de las necesidades o predicción de eventos en función del paciente; y por ultimo la competencia para comunicar y relacionarse dentro del contexto social o sanitario, como la búsqueda de apoyo de otros (Carrillo, Sánchez, y Arias, 2015)</p>	<p>EMER-Sub-Cat-Act-Nece-Reco</p>	<p>percepción del cuidador de no ser reconocido el rol de cuidador</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa ser reconocido en su función o dice no ser reconocido</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> me gustaría que se dieran cuenta de mi trabajo cuando cuido al enfermo</p>
<p>además creen importante evaluar los recursos de afrontamiento de la persona que cuidará ante el proceso de enfermedad del familiar; otra competencia es la relacionadas a las destrezas y habilidades para la aplicación de técnicas para actividades de la vida diaria, la aplicación de medicamentos, y la deambulacion o traslado de pacientes; además, la competencia para el autocuidado o bienestar del cuidador; la anticipación de las necesidades o predicción de eventos en función del paciente; y por ultimo la competencia para comunicar y relacionarse dentro del contexto social o sanitario, como la búsqueda de apoyo de otros (Carrillo, Sánchez, y Arias, 2015)</p>	<p>EMER-Sub-Cat-Act-Sufrimi-AMOR</p>	<p>Percepción del cuidador sufre por ver a familiar en condición de terminalidad (amor)</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sufrir, dolor sobre la condición del paciente</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema.</p> <p><b>Ejemplo:</b> al ver sus llagas sufro</p>
<p>además creen importante evaluar los recursos de afrontamiento de la persona que cuidará ante el proceso de enfermedad del familiar; otra competencia es la relacionadas a las destrezas y habilidades para la aplicación de técnicas para actividades de la vida diaria, la aplicación de medicamentos, y la deambulacion o traslado de pacientes; además, la competencia para el autocuidado o bienestar del cuidador; la anticipación de las necesidades o predicción de eventos en función del paciente; y por ultimo la competencia para comunicar y relacionarse dentro del contexto social o sanitario, como la búsqueda de apoyo de otros (Carrillo, Sánchez, y Arias, 2015)</p>	<p>Sub-Cat- Act-Prop-Bienestar-Cuid.</p>	<p>Actitud encaminada a proveer el propósito de cuidado</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Se usa cuando el/la cuidador (a) expresa la razón de cuidado.</p>



<p>“cuando se habla de competencia se hace referencia a la capacidad, habilidad y preparación del cuidador familiar para cuidar al paciente y dar respuesta adecuada a las necesidades” (Achury et al., 2017, pág. 1722)</p> <p>La competencia del cuidador primario durante la atención de un paciente terminal en casa está condicionada por el contexto cultural, por las condiciones económicas, y por el ámbito social en que se desarrolla, así como las condiciones de salud de la persona que va a ser cuidada (Powell, Southwell-Wright, y Gowland, 2017),</p>	<p>Concluyen diciendo que se debe tener como objetivo la mejoría de estos pacientes y que esto se puede lograr mediante servicios de cuidados paliativos (Bostwick et al., 2017).</p>		<p>Y/o el propósito de cuidado.  <b>¿Cuándo no se usa?</b> No se aplica cuando NO contesta sobre a las preguntas.  <b>Ejemplo: que esté bien, que tenga calidad de vida</b></p>
	<p>Sub-Cat-Act-Adaptativa-Proceso</p> <p>“en la primera fase del cuidado deberían adoptarse intervenciones precoces y genéricas de tipo informativo que disminuyan la incertidumbre inherente a los cambios acaecidos, y en la segunda y tercera fase, intervenciones personalizadas focalizadas en problemas concretos de adaptación al nuevo rol (Moral-Fernández et al., 2018)</p>	<p>Proceso que induce al familiar que cuida a una persona con enfermedad terminal en casa para acomodarse al rol de cuidador primario</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa como fue que se adaptó al rol del cuidado.  <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando con cumple con el contexto del proceso de adaptación  <b>Ejemplo:</b> “fue un proceso, desde que te dan el diagnóstico, fue poco a poco, difícil.”</p>
	<p>Sub-Cat-Act-Conveniente</p> <p>la familia dentro del modelo de cuidados paliativos como un elemento que se relaciona con las necesidades del paciente interactúa con el equipo médico y el sistema social en un contexto dinámico, poco predecible y de alta complejidad (Hodiamont et al., 2019<sup>o</sup>)</p> <p>Hay una interacción en la personalidad y el acto de cuidar, hay cuidadores que tienen mejores recursos para conlleva el cuidado de sus pacientes (Mesa-Gresa et al., 2017)</p>	<p>Cuando el rol se toma debido al contexto y no porque el cuidador lo haya tomado de manera voluntaria.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresan las razones o circunstancias que motivaron a cuidar en casa al paciente  <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema. <b>Ejemplo:</b> mi casa tiene una recámara, o ella no tiene a nadie.</p>

	<p>Sub-Cat-Act-Fortaleza</p> <p>Hay una interacción en la personalidad y el acto de cuidar, hay cuidadores que tienen mejores recursos para conllevar el cuidado de sus pacientes (Mesa-Gresa et al., 2017)</p>	<p>Percepción de fortaleza que manifiesta el cuidador para hacerle frente a la situación</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa alguna motivación o fortaleza para seguir en la mejora del paciente <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema. <b>Ejemplo:</b> tengo que ser fuerte, no me puedo derrumbar</p>
	<p>Sub-Cat-Act-Proacti-Cuidador</p> <p>Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018)</p> <p>Las decisiones que toma el familiar con relación a como atender al enfermo en casa se relacionan a la condición de salud de este (Lozano y Huertas, 2017)</p> <p>Los servicios de salud con atención paliativa mejoran la vida del paciente (Bostwick et al., 2017)</p>	<p>Capacidad que tiene la persona para determinarse como cuidador</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa su deseo de hacer el cuidado <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema. <b>Ejemplo:</b> yo decidí ser el cuidador</p>
	<p>Sub-Cat-Act-Preocupante</p> <p>Las decisiones que toma el familiar con relación a como atender al enfermo en casa se relacionan a la condición de salud de este (Lozano y Huertas, 2017)</p> <p>Hay cuidadores que no desean hacer esta función (Mohammed et al., 2018)</p>	<p>Cuando el cuidador manifiesta preocupación excesiva por el paciente fuera de su tiempo de cuidado</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa preocupación excesiva al alejarse de la actividad <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) no menciona nada en relación con el tema. <b>Ejemplo:</b> cuando estoy en el trabajado no puedo dejar de preocuparme por mi familiar</p>
<p>Habilidades para la búsqueda de ayuda y de comunicación</p> <p>pacientes 84% hablan poco con la familia (Garrido &amp; Gil, 2012).</p> <p>Las esferas del ser humano y, debido a la unicidad de las personas, se debe hacer una valoración personalizada para aliviar el sufrimiento del paciente y su familia (Krikorian et al., 2012).</p>	<p>Sub-categoría-Capacidad- Búsqueda de ayuda</p> <p>Sub-categoría-Incapacidad- Búsqueda de ayuda</p> <p>Hay familiares a los que les es difícil pedir ayuda a otras personas (Wittenberg-Lyles, Washington, Demiris, Oliver, y Shaunfield, 2014).</p>	<p>Percepción que tiene el cuidador primario sobre su capacidad para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal en casa.</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sobre su capacidad o no para encontrar ayuda destinada al apoyo del cuidado de la persona con enfermedad terminal en casa.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay relación dentro del contexto.</p>

			<b>Ejemplo:</b> “Yo me apoyo mucho en-en las personas que están ahí”
	Sub-categoría- Comun-interpersonal  Sub-categoría- Difi-Comun- interpersonal  pacientes 84% hablan poco con la familia (Garrido & Gil, 2012).	Percepción que tiene el cuidador primario sobre la habilidad para comunicarse con el equipo interdisciplinario, la persona con enfermedad terminal y la familia	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sobre su capacidad o no para comunicarse con los otros <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay relación dentro del contexto. <b>Ejemplo:</b> “Pelemos mucho” o “Busco la información que necesito”
Sobrecarga del cuidador  El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)	Sub-categoría-Percepción Sobrecarga  Conforme se van presentando los retos, la confianza y el control va y vienen, generando un estado de angustia constante, los retos son percibidos como una demanda para el cuidador, los recursos son importantes y aligeran la carga, pero, si estos no se solucionan, la carga de angustia aumenta y se merma la calidad de vida (Kitt-Lewis, Strauss, y Penrod, 2018)	Representación del rol para cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa que tiene el cuidador y como este repercute en su estado físico, social, emocional o espiritual.	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa sentimientos u opinión sobre el efecto en su persona por cuidar al enfermo. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no se expresa el sentimientos u opinión sobre el efecto en su persona por cuidar al enfermo. <b>Ejemplo:</b> “Es muy cansado, emocional, físicamente”
	Sub-Cat-Tiempo-cuidado	Tiempo semanal que dedica el cuidador primario en el cuidado de su familiar con enfermedad terminal en casa	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa continuo ejercicio del acto de cuidar. <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no se expresa nada sobre el tiempo de cuidado <b>Ejemplo:</b> “Lo cuido de noche, todo el tiempo, desde que me levanto, le doy desayuno, le cambio pañal, es muy cansado, todo el tiempo.”
	Sub-categoría-Salud  Suárez	Estado de salud durante la ejecución del rol de cuidador primario	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa cambios en su estado de salud en relación con el acto de cuidar <b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando no hay efecto en la salud por cuidar. <b>Ejemplo:</b> “Me he sentido mal, he tenido que ir al doctor, creo que es por cuidar, casi no como y no descanso bien”
	Sub-categoría-Recursos-Dif  Las necesidades básicas del enfermo son un reto para el cuidador primario, desde la asistencia en la higiene	Elementos disponibles que benefician o dificultan al cuidador primario en el acto de cuidar a un enfermo terminal en casa	<b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa los recursos que le facilitan el acto de cuidar. O cuando expresan las dificultades en el cuidado del enfermo.

	<p>(DiZazzo- Miller, Winston, y Winkler, 2017)</p> <p>Cuidar a un familiar con enfermedad terminal en casa sin apoyo institucional exige un trabajo duro, tanto en lo que se debe de hacer, como el manejo de emociones (Martín, Olano-Lizarraga, y Saracibar-Razquin, 2016)</p> <p>El cuidador vive esta experiencia con una carga económica, desgaste físico y emocional y sin apoyo social (Saleh y O'Neill, 2018).</p>		<p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando con cumple con el contexto de los recursos o dificultades. <b>Ejemplo:</b> “creo que soy buena observadora, me gusta preguntar” o  “No tengo dinero”</p>
<p><b>Adaptación</b></p> <p>El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)</p>	<p>Sub-categoría-Proceso-adaptación</p> <p>Los cuidadores que cuidan en el hogar a un enfermo, van transitando por este rol de manera continua (Holm et al., 2015)</p> <p>El proceso que lleva al familiar para convertirse en cuidador pasa por varias fases (Moral-Fernández et al., 2018b)</p> <p>Las actividades del cuidado pueden apoyar al reconocimiento de los servicios que aporta la familia (Anderson et al., 2018b)</p>	<p>Proceso que induce al familiar que cuida a una persona con enfermedad terminal en casa para acomodarse al rol de cuidador primario</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa como fue que se adaptó al rol del cuidado.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando con cumple con el contexto del proceso de adaptación.</p> <p><b>Ejemplo:</b> “fue un proceso, desde que te dan el diagnóstico, fue poco a poco, difícil...”</p>
	<p>Sub-categoría-Necesidades</p> <p>Capacitación en cuidados específicos a los encargados del cuidado del enfermo en casa (Vidal et al., 2016b)</p> <p>Dentro de las necesidades sociales se codificaron el dominio familia/cuidador, que está enfocado a reconocer el trabajo del cuidador primario y la familia; además del dominio financiero/legal: como el apoyo legal y llenado de papelería, seguros médicos, trámites</p>	<p>Elementos de cualquier índole que refiera el cuidador primario como necesarios para sentirse cómodo en el acto de cuidar a una persona con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa lo que le falta, lo que necesita, lo que no tiene para realizar el acto de cuidar.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Cuando las necesidades expresadas no se relacionan con el acato de cuidar a una persona enferma. <b>Ejemplo:</b> “Falta más capacitación, no sé qué hacer”</p>

	<p>legales, y financiero; otro dominio que se añade a la atención paliativa es el del contexto cultural, por ejemplo: la planificación anticipada de la atención, si el paciente quiere compartir información y la autonomía para la toma de decisiones (Anderson, Frazer, y Schellinger, 2018a).</p>		
	<p>Sub-categoría-Recursos-Habilidades</p> <p>Dentro de las necesidades sociales se codificaron el dominio familia/cuidador, que está enfocado a reconocer el trabajo del cuidador primario y la familia; además del dominio financiero/legal: como el apoyo legal y llenado de papelería, seguros médicos, trámites legales, y financiero; otro dominio que se añade a la atención paliativa es el del contexto cultural, por ejemplo: la planificación anticipada de la atención, si el paciente quiere compartir información y la autonomía para la toma de decisiones (Anderson, Frazer, y Schellinger, 2018a).</p> <p>Cuidar a un familiar con enfermedad terminal en casa sin apoyo institucional exige un trabajo duro, tanto en lo que se debe de hacer, como el manejo de emociones (Martín et al., 2016c)</p>	<p>Elementos de cualquier (habilidades) indole que facilitan el cuidado de una persona con enfermedad terminal en casa</p>	<p><b>¿Cuándo se usa?</b> Cuando el/la entrevistado (a) expresa tener habilidades o recursos que le ayudan en el cuidado del enfermo.</p> <p><b>¿Cuándo no se usa?</b> Si no tiene relación en el contexto de habilidades o recursos que tiene el cuidador (a)</p> <p><b>Ejemplo:</b> “Me gusta aprender” o “Cuento con el apoyo de mi familia”</p>

*Nota.* Consideraciones y cambios.

Paso 6: Trabajo final a través del material.

D6: Trabajo final en el programa Atlas ti, 8

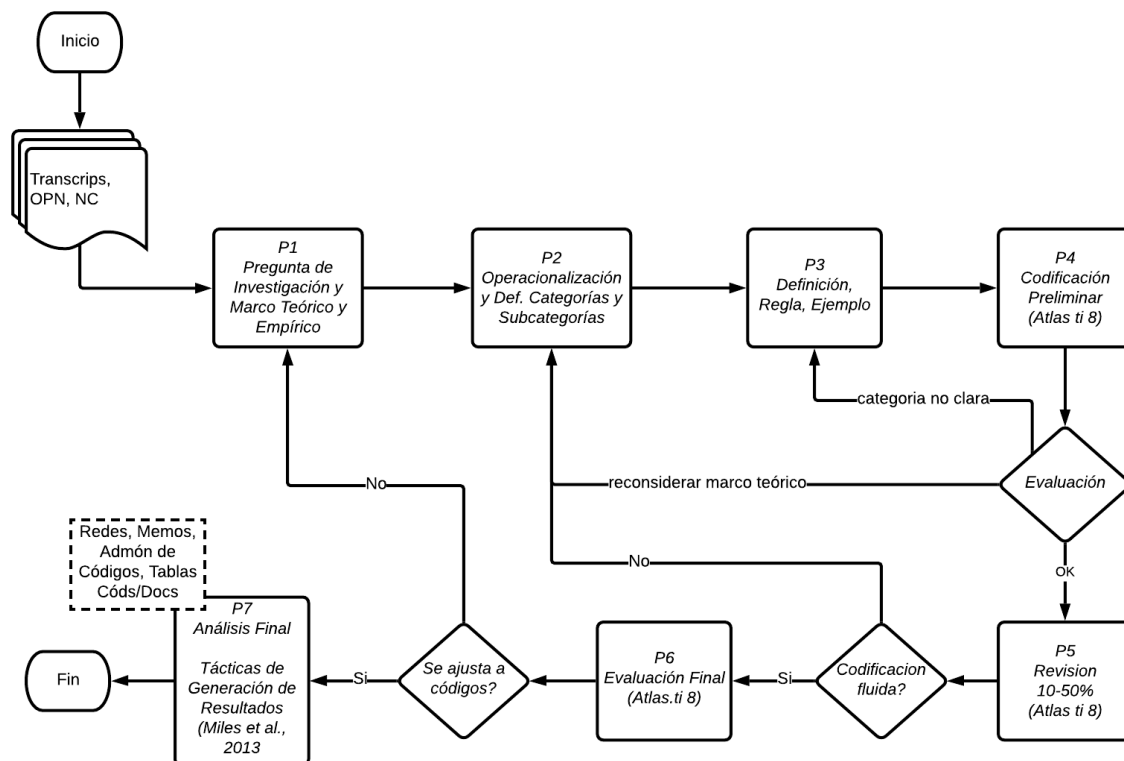
- D6.1 Si los cambios en la guía de codificación hacen que las asignaciones de categorías anteriores sean falsas, debe volver a trabajar el material desde el principio
- D6.2 Lista todas las asignaciones de categorías vinculadas a las unidades de grabación

Paso 7: Análisis de frecuencias de categorías y contingencia de interpretación

D7: Análisis en el programa Atlas ti, 8

- D7.1 El resultado del análisis será hara por revisión de lectores (modificado para este estudio). Por falta de recursos nos se hara el acuerdo intercodificadores.

## Anexo 12. Diagrama del Análisis Cualitativo



*Nota.* Adaptado de Mayring (2014) para este estudio por la investigadora.

Anexo 13. Tabla de Saturación: Documentos Entrevistas

Código	TUJ-T-2	TUJ-T-3	TUJ-T-4	TUJ-T-5	TUJ-T-6	TUJ-T-8	TUJ-T-11	TUJ-T-12	MEX-T-9	MEX-T-10	ENS-T-13	TEC-T-16	TEC-T-17	TEC-T-18	ROS-T-15	ROS-T-14	Totales	*R ≥ 1	*F ≥ 51	*Cont-comp > 4 grupos	*sig. > 1 Criterio ant	*Sat.
1.1 CP/ Nohaescuchado/ Noplica/	0	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	17	n	n	s	s	s
1.2 Expresa infor/Enfer- Terminal	2	1	3	2	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	3	2	24	s	n	s	s	s
1.3 Confusión/Enfer- Terminal	0	1	0	1	1	0	1	1	0	1	2	0	0	0	1	1	10	n	n	n	n	n
1.4 CP:Calidad de vida	1	0	0	2	1	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2	9	n	n	n	n	n
2.1 Perc- Incom/CuiEsp.	4	5	5	4	12	7	2	1	2	1	5	3	2	3	7	1	64	s	s	s	s	s
2.2 Perc- /Comp/CuiBás	3	9	9	5	2	4	2	3	1	2	1	1	2	1	1	2	48	s	n	s	s	s
2.3 Perc- Compe/CuiEsp.	5	4	3	0	1	7	1	3	1	3	0	2	0	2	0	0	32	n	n	n	n	n
3.1 AP- Proactiva	11	19	30	24	19	19	17	12	11	3	12	14	9	20	9	10	239	s	s	s	s	s
3.2 AP-Propósito -Bienestar- Cuidar	2	2	10	15	10	6	3	7	5	2	2	7	5	7	4	1	88	s	s	s	s	s
3.3 AP-Empática	1	5	4	1	2	3	7	5	2	1	2	1	3	4	6	5	52	s	s	s	s	s
3.4 AP- Adaptativo	9	7	6	4	3	8	1	0	1	0	1	1	0	3	1	1	46	n	n	n	n	n
3.5 AP-Fortaleza	3	1	3	1	4	2	4	0	3	2	4	2	0	2	3	4	38	n	n	n	n	n
3.6 Bienestar al cuidar	6	3	3	1	1	1	3	2	1	1	0	1	2	2	2	0	29	n	n	n	n	n
3.7 AP- Esperanza	1	5	1	1	1	1	2	0	0	1	2	1	1	2	3	0	22	n	n	n	n	n



Código	TUJ-T-2	TUJ-T-3	TUJ-T-4	TUJ-T-5	TUJ-T-6	TUJ-T-8	TUJ-T-11	TUJ-T-12	MEX-T-9	MEX-T-10	ENS-T-13	TEC-T-16	TEC-T-17	TEC-T-18	ROS-T-15	ROS-T-14	Totales	*R ≥ 1	*F ≥ 51	*Cont-comp->4 grupos	*sig. > 1Criterio ant	*Sat.
3.8 AP- Conveniente/ cuidar	2	2	0	1	1	0	0	0	1	2	4	0	0	0	0	0	13	n	n	n	n	n
3.9 Malestar/cuidar	3	3	2	2	5	4	6	3	3	4	12	1	5	3	7	9	72	s	si	si	si	si
3.10 AN- Preocupación/Ex cesiva/difil- deslindarse	4	2	0	1	3	1	2	0	2	1	1	0	0	3	0	0	20	n	n	n	n	n
3.11 AN- Necesidad/recon ocimiento-rol	1	0	2	2	1	1	0	0	0	1	0	1	1	2	1	2	15	n	n	n	n	n
3.12 Sentimientos encontrados	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	4	n	n	n	n	n
4.1.1 ROL/Autopercep ción	2	2	5	1	3	1	3	3	2	1	2	5	2	4	3	2	41	s	n	s	s	s
4.1.2 ROL/Motivos/ Adquisición	4	3	2	4	1	2	3	2	3	2	1	4	1	6	1	1	40	s	n	s	s	s
4.2.1 Rec/ Ayuda	11	14	9	2	10	13	9	9	5	3	8	1	4	6	5	7	116	s	s	s	s	s
4.2.2 Rec/Religión- Dios-Fe	2	3	3	2	4	2	5	3	2	3	1	1	2	1	3	5	42	s	n	s	s	s
4.2.3 Rec/Autocuidado	5	0	2	1	7	6	2	0	0	1	1	0	2	1	1	1	30	n	n	n	n	n
4.2.4 Rec/Funciones Organizacionales	1	5	1	4	1	2	1	1	0	1	1	0	0	3	0	2	23	n	n	n	n	n
4.3.1 Reto/Aprendizaje	17	26	22	21	26	20	6	12	6	8	11	7	7	13	11	8	221	s	s	s	s	s
4.3.2 Reto/Sobrecarga	3	3	12	9	2	4	1	2	1	5	6	1	6	2	1	5	63	s	s	s	s	s
4.3.3 Reto/Falta/apoyo /Equipo/ rampas	6	8	3	9	1	4	2	1	2	2	4	3	10	1	5	1	62	s	s	s	s	s

Código	TUJ-T-2	TUJ-T-3	TUJ-T-4	TUJ-T-5	TUJ-T-6	TUJ-T-8	TUJ-T-11	TUJ-T-12	MEX-T-9	MEX-T-10	ENS-T-13	TEC-T-16	TEC-T-17	TEC-T-18	ROS-T-15	ROS-T-14	Totales	*R ≥ 1	*F ≥ 51	*Cont-comp->4 grupos	*sig. > 1 Criterio ant	*Sat.
4.3.4 Reto/Escucha/Psi	1	1	4	2	4	3	3	1	2	2	2	1	0	3	2	3	34	s	n	s	s	s
4.3.5 Rero/Otras/Actividades	10	6	1	4	1	1	4	0	1	2	2	2	1	6	0	4	45	n	n	n	n	n
4.3.6 Reto/Economía	1	1	2	1	2	0	8	5	0	2	2	2	0	2	4	3	35	n	n	n	n	n
4.3.7 Reto/Comunicación/difícil/pte.	3	3	1	2	7	1	0	0	1	4	3	0	0	0	0	3	28	n	n	n	n	n
Totales	125	145	149	130	139	127	100	79	61	64	95	64	67	104	86	87	1622					

Nota: \*R: Representatividad  $\geq 1$ , F: Frecuencia  $\geq 14$  (promedio de la suma de totales),  
 \*Cont-comp->4 grupos con todos los elementos codificados, \*sig.: Significancia, \*Sat.: Saturación.

Anexo 14. Tabla de Saturación: Documentos Observación No participante.

Código	TUJ-O-2	TUJ-O-3	TUJ-O-4	TUJ-O-5	TUJ-O-6	TUJ-O-11	TUJ-O-12	MEX-O-9	MEX-O-10	ENS-O-13	ROS-O-14	ROS-O-15	TEC-O-16	TEC-O-17	TEC-O-18	Totales	*R > 1	*F ≥ 7	*Cont-comp > 4	*sig. > 1 Criterio ant	*Sat.
1.1 C P/No ha escuchado/no lo aplica/Nconcepto	0	1	0	0	0	0	1	0	1	2	0	0	1	0	1	7	n	s	n	s	s
1.2 Expresa información/Enfe-Terminal	0	2	1	1	0	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0	9	n	s	n	s	s
1.3 Confusión/Enfer-Terminal	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	2	n	n	n	n	n
1.4 CP:Calidad de vida	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
2.1 Per-Incomp/CuiEsp.	2	1	0	1	1	0	0	0	1	3	1	1	1	1	1	14	n	s	n	s	s
2.2 Per/Comp/CuiBás	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	5	n	n	n	n	n
2.3 Perc/Com/CuiEsp	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
3.1 AP-Proactiva	1	0	1	1	1	1	0	1	1	1	0	1	2	2	2	15	n	s	n	s	s
3.2 AP-Propósito - Bienestar-Cuidar	0	0	1	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0	1	1	6	n	n	n	n	n
3.3 AP-Empática	0	1	1	1	0	1	0	1	1	1	0	1	0	1	1	10	n	s	n	s	s
3.4 AP-Adaptativo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
3.5 AP-Fortaleza	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
3.6 Bienestar al cuidar	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	n	n	n	n	n
3.7 AP-Esperanza	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	n	n	n	n	n
3.8 AP-Conveniente/ cuidar	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
3.9 Malestar/cuidar	1	5	3	1	3	2	1	2	2	2	2	2	2	1	1	30	s	s	s	s	s
3.10 AN-Preocupación/Exc esiva/difíldeslindarse	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	3	n	n	n	n	n
3.11 AN-Necesidad/reconocimiento-rol	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	n	n	n	n	n
3.12 Sentimientos encontrados	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	4	n	n	n	n	n
4.1.1 ROL/Autopercepción	3	3	1	1	1	1	1	2	3	1	1	1	1	2	1	23	s	s	s	s	s
4.1.2 ROL/Motivos/Adquisición	1	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2	1	1	1	2	10	n	s	n	s	s
4.2.1 Rec/Ayuda	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	3	n	n	n	n	n
4.2.2 Rec/Religión-Dios-Fe	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	5	n	n	n	n	n
4.2.3 RecAutocuidado	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	n	n	n	n	n
4.2.4 Rec/Funciones Organizacionales	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
4.3.1 Reto/Aprendizaje	2	1	3	1	1	1	2	1	4	2	1	1	1	1	1	23	s	s	s	s	s
4.3.2 Reto/Sobrecarga	1	4	1	1	2	0	1	0	3	1	1	0	2	1	1	19	n	s	n	s	s

Código	TIJ-O-2	TIJ-O-3	TIJ-O-4	TIJ-O-5	TIJ-O-6	TIJ-O-11	TIJ-O-12	MEX-O-9	MEX-O-10	ENS-O-13	ROS-O-14	ROS-O-15	TEC-O-16	TEC-O-17	TEC-O-18	Totales	*R > 1	*F ≥ 7	*Cont-comp->4	*sig. > 1 Criterio ant	*Sat.
4.3.3 Reto/Falta/apoyo/ Equipo/ rampas	2	4	0	3	1	0	0	2	2	1	0	1	2	2	1	21	n	s	n	s	s
4.3.4 Reto/Escucha/Psi	0	0	0	0	0	0	0	2	3	1	0	1	1	0	0	8	n	s	n	s	s
4.3.5 Reto/Otras/Activid ades	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	4	n	n	n	n	n
4.3.6 Reto/Economía	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	n	n	n	n	n
4.3.7 Reto/Comunicació n/difícil/pte.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	n	n
Totales	21	24	15	12	10	9	7	14	24	17	11	12	19	18	16	229					

Nota: \*R: Representatividad  $\geq 1$ , F: Frecuencia  $\geq 14$  (promedio de la suma de totales),

\*Cont-comp->4 grupos con todos los elementos codificados, \*sig.: Significancia, \*Sat.: Saturación.

Anexo 15. Tabla de Saturación: Documentos Notas de Campo.

	NC-Tij-2	NC-Tij-3	NC-Tij-4	NC-Tij-5	NC-Tij-6	NC-Tij-8	NC-Tij-UNEME-11	NC-Tij-UMEME-12	NC-Mex-9	NCMex-10	NC-Ens-UNEME-13	NC-Ros-14	NC-Ros-15	NC-TEC-16	NCTec-17	NCTec-18	Totales	*R ≥ 1	*F ≥ 14	*Cont-comp->4 grupos	*sig. > 1 Criterio ant.	*Sat.
1,1 CP/No ha escuchado/no aplica/Nconcepto	0	1	1	0	0	1	1	2	1	2	4	1	3	2	2	2	23	n	s	s	s	s
1.2 Expresa información/Enfe-TerminaL	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	0	0	0	2	0	1	7	n	n	n	n	n
1.3 Confusión/Enfe-TerminaL	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	0	2	0	5	n	n	n	s	n
1.4 CP:Calidad de vida	1	0	0	2	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	5	n	n	n	s	n
2.1 Perc-IncomCuiEsp.	1	0	0	1	2	1	1	0	1	1	4	1	4	1	2	4	24	n	s	s	s	s
2.2 Perce/Comp/CuiBás	1	2	2	0	1	1	2	1	2	0	0	1	1	1	2	1	18	n	s	s	s	s
2.3 Perc/Comp/CuiEsp.	0	0	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	4	n	n	n	s	n
3.1 AP-Proactiva	2	0	3	2	1	2	2	1	1	0	1	1	2	2	1	4	25	n	s	s	s	s
3.2 AP-Propósito-Bienestar-Cuidar	1	0	1	1	1	2	2	1	0	0	1	1	2	2	1	2	18	n	s	s	s	s
3.3 AP-Empática	2	0	2	1	1	1	1	2	1	0	1	0	1	1	1	1	16	n	s	n	s	s
3.4 AP-Adaptativo	0	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	n	n	n	s	n
3.5 AP-Fortaleza	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2	6	n	n	n	s	n
3.6 Bienestar/cuidar	2	0	2	0	1	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	8	n	n	n	s	n
3.7 AP-Esperanza	1	1	0	0	1	0	2	0	0	0	0	0	3	0	1	0	9	n	n	n	s	n
3.8 AP-Conveniente/cuidar	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	n	n	n	s	n
3.9 Malestar al cuidar	6	4	2	0	3	0	3	1	4	2	4	1	1	3	2	2	38	n	s	s	s	s
3.10 AN-Preocupación/Excesiva/difil-deslindarse	2	1	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	3	9	n	n	n	s	n
3.11 AN-Necesidad/reconocimiento-rol	0	0	3	3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	8	n	n	n	s	n
3.12 Sentimientos encontrados	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	n	n	n	s	n
4.1.1 ROL/Autopercepción	1	1	1	1	2	1	1	2	1	3	4	2	2	3	1	3	29	s	s	s	s	s
4.1.2 ROL/Motivos/Adquisición	1	1	1	1	1	2	2	1	1	0	1	0	1	1	0	4	18	n	s	s	s	s
4.2.1 Rec/Ayuda	1	1	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0	0	1	1	1	9	n	n	n	n	n
4.2.2 Rec/Religión-Dios-Fe	0	0	0	1	0	1	0	0	2	0	0	1	1	0	2	0	8	n	n	n	n	n

	NC-Tij-2	NC-Tij-3	NC-Tij-4	NC-Tij-5	NC-Tij-6	NC-Tij-8	NC-Tij-UNEME-11	NC-Tij-UMEME-12	NC-Mex-9	NCMex-10	NC-Ens-UNEME-13	NC-Ros-14	NC-Ros-15	NC-TEC-16	NCTec-17	NCTec-18	Totales	*R ≥ 1	*F ≥ 14	*Cont-comp->4 grupos	*sig. > 1 Criterio ant.	*Sat.
4.2.3 Rec /Autocuidado	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	n	n	n	s	n
4.2.4 Rec/Funciones Organizacionales	3	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	n	n	n	s	n
4.3.1 Reto/Aprendizaje	2	1	1	3	1	2	3	2	1	3	3	4	5	3	4	2	40	s	s	s	s	s
4.3.2 Reto/Sobrecarga	3	3	3	3	3	0	1	5	2	3	3	4	2	5	4	2	46	n	s	s	s	s
4.3.3 Reto /Falta/apoyo /Equipo/ rampas	3	0	0	5	0	1	0	1	1	1	1	2	4	1	5	1	26	n	s	s	s	s
4.3.4 Reto /Escucha/Psi	0	0	3	0	1	0	0	0	0	5	3	2	3	3	1	0	21	n	s	n	s	s
4.3.5 Reto /Otras/Actividades	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	1	2	7	n	n	n	s	n
4.3.6 Reto /Economía	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	5	n	n	n	s	n
4.3.7 Reto/Comunicación /difícil/pte.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2	n	n	n	s	n
Totales	34	17	27	27	22	22	29	22	21	24	32	24	38	33	34	37	443					

Nota: \*R: Representatividad  $\geq 1$ , F: Frecuencia  $\geq 14$  (promedio de la suma de totales),

\*Cont-comp->4 grupos con todos los elementos codificados, \*sig.: Significancia, \*Sat.: Saturación.

## Anexos 16. Tabla Validez interna y externa

<b>Validez interna</b>	<b>Validez externa</b>	<b>Dependencia (Fiabilidad)</b>	<b>Confirmabilidad</b>
<p><b>Credibilidad</b> (valor de verdad) Isomorfismo entre los datos recogidos por el investigador y la realidad.</p> <p>Se compararán los datos obtenidos de la entrevista a profundidad **, y la observación no participante **, y notas de campo.</p>	<p><b>Transferibilidad</b> (aplicabilidad)</p> <p>Dos lectores externos* evaluarán y tomarán nota de los detalles específicos de la situación y los métodos de investigación y los compararán con una situación similar de la cual tenga experiencia</p> <p>Dos investigadores* para evaluar la descripción del fenómeno y del contexto en el que el estudio se ejecutó.</p>	<p><b>Dependencia (consistencia)</b> Repetición de los resultados cuando la investigación es realizada con los mismos sujetos y contextos.</p> <p>Se Informará a dos investigadores externos* cada proceso de la investigación, análisis y presentación del estudio para asegurar la fiabilidad de la interpretación.</p>	<p><b>(Neutralidad) Garantía</b> de que los resultados no estén sesgados.</p> <p>Juicio de dos investigadores externos*. Auditoria-confirmación por un investigador: permite comparar las interpretaciones con el autor.</p>

*Nota.* Validez interna y externa. Propuesta basada en el trabajo (Figuroa et al., 2015). \*Investigadores, analistas y lectores externos: Dra. Margarita Viña V., Maestra María Guadalupe Gonzáles. \*\*Carolina Ruiz García.

## Anexo 17. COREQ

**COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist**

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	45
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	45
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	45
Gender	4	Was the researcher male or female?	45
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	45
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	47
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	47
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	47
<b>Domain 2: Study design</b>			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	40
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	40, 48
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	48, 49
Sample size	12	How many participants were in the study?	48, 49
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	48, 49
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	48, 49
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	48
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	50, 51, 52
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	40, 41
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	no
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	48, 49
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	48, 49
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	48
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	55
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	N/A



Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
<b>Domain 3: analysis and findings</b>			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	54
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	57
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	54
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	54
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	N/A
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	56, 59
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	56-90
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	56-90
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	56-90

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

**Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.**

Anexo 18. Fotos





