

PONTIFICIE UNIVERSIDAD CATOLICA DEL ECUADOR

Facultad de Ciencias Filosóficas y Teológicas

Maestría de Bioética



TEMA DE TESIS

**El rol de la mujer, cuidadora familiar de un paciente en final de vida,
perspectiva desde la ética del cuidado. Revisión sistemática Enero 2010
a Junio 2024.**

AUTOR

Mercedes del Pilar Díaz Cueva

DIRECTOR TESIS

Dr. Henry Caballero Narváez

Quito – Ecuador

Octubre 2024

DEDICATORIA

Para Ivan, mi esposo amoroso, por ser mi alma compañera y el hombre más generoso con su tiempo y su apoyo incondicional.

A mi pequeña hija Paulina Aurora, a quien le dedico mi vida, espero que esto le signifique una prueba más de que venimos a esta vida a ser felices , y a ser buenos.

Ser “bueno” siempre es lo más difícil, pero esta lleno de satisfacción por el deber cumplido al final.

A mis padres que me enseñaron que los valores son virtudes cuando se siembran en el corazón, y se convierten en una forma de vida.

A mis pacientes por enseñarme todos los días lo que significa un verdadero servicio y como entregarnos a la tarea con humanidad y compasión.

INDICE

1	Introducción.....	pag.2
	1.1 Planteamiento del Problema.....	pag.3
	1.2 Justificación.....	pag.4
	1.3 Objetivos.....	pag.5
	1.4 Marco Teórico.....	pag.5-10
2	Metodología.....	pag.10
	2.1 Diseño.....	pag.10
	2.2 Criterios de inclusión y exclusión.....	pag.11
	2.3 Revisión sistemática de literatura.....	pag.11-14
3	Resultados.....	pag.14
	3.1 Análisis del contenido desde la literatura objetivo...	pag.14-19
	3.2 Análisis del contenido desde la ética del cuidado....	pag.19-22
	3.3 Propuestas de atención sanitaria al cuidador.....	pag.23
4	Discusión.....	pag.23
5	Conclusión.....	pag.24
6	Bibliografía.....	pág.25

Resumen:

El cuidador informal sigue siendo mayoritariamente mujer (55 – 89%), su carga multidimensional es mayor conforme se acerca la muerte del enfermo, generando más sufrimiento. El objetivo de la presente revisión fue reconocer el perfil de los cuidadores mujeres (familiares) a cargo de pacientes al final de vida, y si existe análisis desde la ética del cuidado en la literatura actual desde 2010 a 2024, a través de buscadores de documentos indexados: Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar y CINAHL. Se encontró 10 artículos en idioma español, inglés y portugués, según criterios de inclusión, exclusión y palabras claves. La revisión sistemática integró literatura de Suiza (1), colaboración Nigeria-Uganda-Zimbabue (1), Turquía (1), Brasil (2), España (1), Colombia (1), Reino Unido (1), Islandia (1), Noruega (1). El análisis de contenido demostró que la ética del cuidado se asocia más al cuidado femenino, sea dentro del hogar o asociado a profesiones como la enfermería, independiente del país de origen para la literatura encontrada. Como conclusión, se describe que el bienestar, la calidad de vida y el mantenimiento de la dignidad del cuidador informal es fundamental para el acompañamiento integral del enfermo, a través de la aplicación de Cuidados paliativos hospitalarios y domiciliarios, la generación de políticas y programas de atención sanitaria, además de buscar un trato más humano y compasivo.

Palabras claves: ética del cuidado / ética feminista, feminismo, cuidados paliativos en final de vida / fin de vida, cuidador informal/cuidador familiar/cuidador mujer, enfermo terminal.

Summary:

The informal caregiver continues to be mostly women (55 – 89%), their multidimensional burden is greater as the patient's death approaches, generating more suffering. The objective of the present review was to recognize the profile of female caregivers (family members) in charge of patients at the end of life, and if there is an analysis from the ethics of care in the current literature from 2010 to 2024, through document search engines. indexed: Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar and CINAHL. 10 articles were found in Spanish, English and Portuguese, according to inclusion, exclusion criteria and keywords. The systematic review integrated literature from Switzerland (1), Nigeria-Uganda-Zimbabwe collaboration (1), Turkey (1), Brazil (2), Spain (1), Colombia (1), United Kingdom (1), Iceland (1), Norway (1). The content analysis showed that the ethics of care is more associated with female care, whether within the home or associated with professions such as nursing, regardless of the country of origin for the literature found. In conclusion, it is described that the well-being, quality of life and maintenance of dignity of the informal caregiver is fundamental for the comprehensive support of the patient, through the application of hospital and home palliative care, the generation of policies and programs of health care, in addition to seeking more humane and compassionate treatment.

Keywords: ethics of care / feminist ethics, feminism, palliative care at the end of life / end of life, informal caregiver / family caregiver / female caregiver, terminally ill patient.

Resumo:

O cuidador informal continua a ser maioritariamente feminino (55 – 89%), a sua carga multidimensional é maior à medida que a morte do paciente se aproxima, gerando mais sofrimento. O objetivo da presente revisão foi reconhecer o perfil das cuidadoras (familiares) responsáveis por pacientes em fim de vida e se há análise a partir da ética do cuidado na literatura atual de 2010 a 2024, por meio de motores de busca indexados: Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar e CINAHL. Foram encontrados 10 artigos nos idiomas espanhol, inglês e português, conforme critérios de inclusão, exclusão e palavras-chave. A revisão sistemática integrou literatura da Suíça (1), colaboração Nigéria-Uganda-Zimbabué (1), Turquia (1), Brasil (2), Espanha (1), Colômbia (1), Reino Unido (1), Islândia (1), Noruega (1). A análise de conteúdo evidenciou que a ética do cuidado está mais associada ao cuidado feminino, seja dentro do domicílio ou associado a profissões como a enfermagem, independente do país de origem da literatura encontrada. Concluindo, descreve-se que o bem-estar, a qualidade de vida e a manutenção da dignidade do cuidador informal são fundamentais para o apoio integral ao paciente, através da aplicação de cuidados paliativos hospitalares e domiciliares, da geração de políticas e programas de cuidados de saúde, além de buscar um tratamento mais humano e compassivo.

Palavras-chave: ética do cuidado/ética feminista, feminismo, cuidados paliativos em fim de vida/fim de vida, cuidador informal/cuidador familiar/cuidador feminino, paciente terminal.

1 INTRODUCCIÓN

El cuidar del otro es una hermosa y difícil tarea, el rol de quien cuida involucra asumir la realidad frágil del otro y un caminar juntos desde el amor. Esto tiene un coste emocional, físico y espiritual para el cuidador y podría disminuir la efectividad del cuidado. En Latinoamérica, estas labores permanecen confinadas al ámbito privado de las mujeres.(1) *Tripodoro et. al* 2015, en la ciudad de Buenos Aires, demostró prevalencia de género femenino como cuidador principal de pacientes oncológicos cuyo porcentaje fue mayor al 70%.(2) La cultura permite que la mujer sea considerada la cuidadora por excelencia, con un gran esfuerzo traducido en semanas de atención que se pueden prolongar en el tiempo.(3) La mayoría viven en la misma casa, predominantemente los cuidadores suelen ser mujeres, hijas, nueras y esposas, que ya tienen otras cargas como el cuidado de los hijos, los quehaceres domésticos, y a veces son quienes sostienen el hogar.(1) (3)(4) Por otro lado, también es una oportunidad de reconocer aptitudes, y talentos frente a la enfermedad de un ser querido, sentirse útil es una de las satisfacciones de los familiares cuidadores, de allí la premisa de que todos podemos cuidar a partir de un profundo sentimiento moral y de solidaridad.(3)

La ética del cuidado en sus inicios fue relacionada, según Carol Gilligan, con la necesidad de una sociedad democrática que permita la igualdad del cuidado. Enfatiza que dicho cuidado se enmarca en la empatía y el amor por el otro. El hombre vive y se define en la relación con sus congéneres; desde el principio de justicia, el cuidado es una ética humana, no femenina. (1) La ética del cuidado promueve una educación humanista que enaltece las virtudes del ser humano, y de allí promueve el aprendizaje sobre cuidarse a sí mismo y de los demás, desde la diversidad, donde hombres y mujeres son iguales. (1) El desarrollo de la inteligencia emocional desde que somos pequeños, debería estar presente en todos, mucho más cuando tenemos que cuidar y acompañar a un ser querido en situación de últimos días, donde el ser humano vulnerable, necesitará ser dignificado como un fin y no un medio(1). Andrade-Espín et al. reconoce que se deben olvidar jerarquías de raza, clase, sexualidad o género, establecidas desde estructuras sociales como la familia, la iglesia, la escuela y el Estado, para que el amor permita que todos podamos estar prestos a cuidar de los otros dentro del núcleo familiar o social, ejercer el derecho a ser cuidado y con la obligación a cuidar como acto inherente a la naturaleza humanitaria.(1,5)

1.1.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los seres humanos son relacionales e interdependientes, y encuentran en el cuidado del otro, la realidad de que siempre nos necesitamos, cuando la enfermedad aparece. Por otro lado, la ética del cuidado, según Noggins, nos amplía el hecho de que los más vulnerables, como los enfermos en final de vida, requieren mayores esfuerzos y acompañamiento. (6,7) La interdependencia entre seres humanos genera deberes, según Stephanie Collins, en su libro "The Core of care ethics" (2015), describe cómo algunos deberes pueden no ser deseados por quienes cuidan, de allí que, la ética del cuidado se trata de relaciones que implican satisfacer las necesidades de las personas vulnerables que requieren ayuda, como el enfermo y su cuidador. (8)

A esto se suma la visión general del acto de cuidar, que se basa en dar *énfasis* a tres características principales: la relación cuidador-enfermo a partir de la virtud del cuidar individual, en la responsabilidad de quien cuida y del enfermo a cuidar, y en el poder del papel de cuidador frente al enfermo por cuidar. Por último, se suma la angustia moral que pueden experimentar las familias de pacientes cuando sufren junto a su ser querido y enfrentan decisiones médicas difíciles.(8) La ética del cuidado lleva la justicia a un terreno práctico donde los realmente agredidos en la cotidianidad, por el conocimiento de obligaciones con aquellos que los necesitan, permiten que todos los seres humanos pudieran beneficiarse de dichas prácticas en el crecimiento individual y grupal. (9)

Jean Watson, una autora contemporánea, reconoce que la atención centrada en la persona permite un cuidado humanizado en los enfermos, pero esta relación transpersonal involucra al cuidador formal o informal, donde se crea una conexión profunda, modificando a las personas, la percepción de bienestar y mejora del entorno para todos los involucrados.(10,11)

1.2 JUSTIFICACIÓN:

El modelo biomédico de atención nos enfoca en los pacientes desde el conocimiento de la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento, pero deja por fuera muchos aspectos del cuidado como algo implícito en el cuidador a capacitar. Su lado humano no es incluido en los procesos de atención sanitaria como un personaje que requiere apoyo multidimensional. En nuestros países este cuidado se encarga de manera obligatoria a las mujeres de la familia en la mayoría de los casos.

Si bien existe bibliografía sobre el tema, no se dispone a nivel local o regional, de análisis bioéticos sobre la relación del cuidador mujer y su sentido de obligatoriedad hacia el cuidado de los enfermos en el núcleo familiar. No se reconoce, por tanto, su importancia y el respeto a sus derechos como ser humano que determine la necesidad de cambio en este paradigma social y cultural. El presente trabajo de revisión de literatura permitirá conocer quién es la mujer cuidadora de un familiar enfermo al final de la vida, y como impacta en su sentido de bienestar. Este análisis podría facilitar un mejor abordaje de las formas de acompañamiento y soporte paliativo al cuidador informal desde sus propias necesidades, desde la visión de la ética del cuidado, un tipo de ética aplicada a la salud íntimamente relacionada con esta temática.

El beneficio del presente estudio se enmarca en reconocer que la mujer cuidadora de pacientes al final de la vida lo hace desde su sentido de responsabilidad, movida por el amor, y por el reconocimiento compasivo de su obligación como ser humano que cuida. Al sentirse solidaria con el sufrimiento del enfermo, reconoce su rol como proveedora de bienestar y contribuye a dignificar la vida de su ser querido al final de su existencia. Se encuentra mucha literatura sobre el rol del cuidado profesional en salud, asociado a la ética del cuidado en enfermería, pero ¿qué pasa con la mujer familiar que cuida? Los resultados de esta revisión permitirán una base de conocimiento sobre este particular, y mejorará el aprendizaje cultural de que la mujer cuidadora requiere apoyo desde su contexto multidimensional, como parte constitutiva de la unidad de tratamiento paciente-familiar, en un modelo de atención sanitaria bio-psico-social.

Este tema parece ser algo no discutido frecuentemente en la literatura actual, lo que podría interferir con el presente estudio. Creo necesario poner en evidencia la necesidad de mayor interés en esta área del saber, pues promueve el reconocimiento de la mujer cuidadora al interior de la familia, sus motivaciones y alto nivel de compromiso. Otro aspecto sería definir si estas interrogantes plantean un problema ético en otros ámbitos, y si el tema en cuestión también ha sido abordado desde otras éticas aplicadas en la salud como el principalismo, el casuismo y la ética de la virtud, como se aprecia en la literatura médica occidental, donde el principalismo es la corriente ética más utilizada en el ámbito de la atención sanitaria.

Pregunta de investigación:

¿Cuál es el rol de la mujer como cuidadora principal de un enfermo en final de vida, desde la ética del cuidado?

Palabras claves: final de vida, mujer cuidadora, ética del cuidado, enfermo terminal, ética feminista, feminismo.

1.3 Objetivos:

Objetivo general:

Analizar el papel de la mujer cuidadora de un enfermo en final de vida desde la ética del cuidado, mediante revisión sistemática de literatura publicada entre enero 2010 y junio 2024.

Objetivos específicos:

- I. Describir los perfiles que identifica la literatura encontrada sobre la mujer familiar al cuidado de un paciente en final de vida.
- II. Identificar los principios éticos en conflicto que encuentra la mujer como cuidadora de un paciente al final de la vida, desde la ética del cuidado.

1.4 MARCO TEÓRICO:

La ética del cuidado, es una corriente basada en el análisis de situaciones afectivas, en las relaciones humanas, en las virtudes y valores morales del cuidador y el enfermo a cuidar, de las necesidades alrededor de la vulnerabilidad, enfermos en postración, fragilidad severa, que permiten visibilizar la prioridad de su cuidado (7) Se centra en el cuidado del necesitado, del moribundo, donde la relación cuidador-persona rechaza un modelo de deliberación moral según principios o normas universales; se sitúa en las circunstancias concretas, las emociones suscitadas y las relaciones que vinculan a los individuos. (7) Esto demuestra un conflicto ético; dichos principios universales ya no son suficientes para todos los involucrados. Se requiere reconocer cómo se sienten las personas afectadas, ofrecer una respuesta a cada uno de los implicados y mantener la red de relaciones personales existentes. (5) Se responde de manera efectiva cuidando al otro, al vulnerable, definido de varias formas: como una actividad, como una tarea profesional, como una actitud y como un compromiso moral. (7) *El cuidado como una actividad*, son las acciones ante las necesidades del otro, el enfermo, una colaboración solidaria hacia su bienestar. (7) *El cuidado como tarea profesional*, esta presente en el ámbito de la salud, que se imparte al paciente, y en cumplimiento de la finalidad de la propia profesión. El

cuidado como actitud, es la responsabilidad por las personas y el entorno, donde nos sentimos obligados a actuar por los que nos necesitan; El *cuidado como compromiso moral*, toma conciencia de la fragilidad del enfermo, se actúa en función de su necesidad como compromiso moral de justicia frente a su vulnerabilidad. (7) Anne J. Davis, sitúa a la filosofía occidental como “descuidada”, pues en esta sociedad el cuidar sigue siendo una tarea delegada a las mujeres, definida como no importante, pues sigue implícito en el rol de “ser mujer”(12). Para ella, la ética femenina o de cuidar se origina en la memoria universal del ser humano a cuidar y la simpatía natural que sienten los seres humanos entre sí, lo que les permite identificar el dolor o la alegría de los demás. (7,12)

La ética principalista integrativa de sus cuatro principios entre sí está al servicio del ser humano enfermo y busca su máximo beneficio, minimizando las cargas o riesgos. Poco o nada se describe sobre el ser humano que cuida, aislado de estos beneficios, estando implícito su sacrificio en el cuidado domiciliario. Esto visibiliza la necesidad de un modelo humanizado de atención sanitaria, que cumpla también con un nivel de acompañamiento adicional al cumplimiento de protocolos establecidos. Este modelo humanista centrado en el enfermo y su cuidador, permite utilizar sus capacidades, en colaboración con el equipo de salud, reconociendo su realidad, su cultura, sus deseos. (7) La ética del cuidado permite reconocer y reivindicar la diversidad, el entorno, y la particularidad en la planificación del cuidado a las personas, reconociendo la esencia y la dignidad de todos los humanos involucrados.(13)

Su pionera Carol Gilligan (1982), reconoció la necesidad de “una voz diferente en la moral” que no fuera masculina, ni centrada en su beneficio social y cultural egemónico, con una mujer invisible moralmente, no congruente con el sentido de justicia de Kohlberg.(13) Ella describe que son las relaciones interpersonales, la base para definir una ética feminista, donde los grupos humanos, sean actores efectivos de cambios en el paradigma del cuidar, para entender que “todos” pueden cuidar, no solo las mujeres de la familia como cuidadores informales obligatorios. (13) Según Fonbuena 2006; “no se trata de buscar una ética femenina diferente de la masculina”, trata de enfatizar el importante nivel de apego, el vínculo entre cuidador familiar y enfermo que permite adquirir competencias éticas como seres humanos independientes”. (9) Los escenarios afectivos y las relaciones entre las personas, definen el grado de vulnerabilidad de los moribundos o pacientes en final de vida y con ello las posibles necesidades a ser cubiertas. (7). Las circunstancias concretas de cada relación familiar-paciente constituyen escenarios de aprendizaje centrado en la persona enferma, desde el conocimiento en territorio de sus

necesidades, inquietudes, valores, voluntades. (7,9) Esto genera diferencias sustanciales entre la ética del cuidado y la aplicación de la ética principalista, con su característica de imparcialidad, derechos individuales y justicia distributiva, mientras la primera genera la interdependencia consciente y la identificación de los vulnerables, generando compromiso y compasión con el enfermo. (9) La ética del cuidado no es una reivindicación de derechos feministas frente al machismo patriarcal, el término cambia a “ética de lo femenino” tomando distancia del feminismo, en aspectos humanos y socioculturales. (9) Tanto hombres como mujeres podemos cuidar, lo que debe importar como la reflexión ontológica de un origen común en el género humano. (14) En la práctica, es parte de un proceso de aprendizaje humanizado que genera una conducta ética, reconoce la vulnerabilidad, y su actuar virtuoso con fuerte convicción sobre los necesitados (niños, marginados, moribundos). (1,15) El otro, el enfermo, es el centro de la ética del cuidado a partir de cuidadores devotos, pacientes, honestos, positivos, valientes, amorosos, benevolentes, humildes (ética de la virtud). Lo que determina una relación horizontal, con un enfermo que recibe lo justo, mientras su cuidador reciba el apoyo necesario a su nivel de complejidad en el cuidado, manteniendo equilibrio entre derechos y deberes: la justicia permite centrar los mayores recursos en los más necesitados (4). Carol Gilligan (1982), reconoce la problemática cultural de la niña/mujer como cuidadora obligatoria, cuestiona la proclama de que la inmadurez femenina mejorará con la maternidad, o con el cuidado de los más pequeños, construyendo su personalidad, lo que crea aptitudes que la hacen “única”. (13) Se generaliza que las niñas aprenden de sus madres y abuelas dichos condicionamientos sociales, coartando su libertad (13) Según Noddings (2009) en su libro “la educación moral”, describe que los conflictos originados a raíz de este escenario generan en las mujeres, la sensibilidad y la identificación de las necesidades individuales de los afectados, que la interdependencia consciente nos relaciona a planos tan profundos y humanos, que dependemos los unos de los otros, mucho más al final de la vida y con gran discapacidad. (16)

La ética del cuidado humano en salud (Milton Mayeroff 1971), describe que los valores aprendidos durante el crecimiento y el cuidar cada vez más, nos permite transformarlos en virtudes que mejoran nuestra humanidad durante la vida (17). Jean Watson, filósofa contemporánea, enfermera de profesión, por el cuidado directo y continuo de cada enfermo a su cargo, describe diez dimensiones del cuidado:

“Humanismo y altruismo de la relación con el paciente, Fe y esperanza traducida al final de la vida como apoyo en caso de muerte, Sensibilidad humana como una identidad sólida de autoimagen y autoaceptación, Relación de ayuda y confianza que implica empatía, afecto y comunicación eficaz, Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos, Utilización de un método de resolución de problemas para la toma de decisiones, Promoción de la enseñanza-aprendizaje interpersonal con cuidados integrales consensuados, Previsión de un entorno de apoyo y protección multidimensional, satisfacción de las necesidades humanas, y Compresión y tolerancia de los fenómenos en relación con la situación humana, con el vivir humanizado”.(17)

Emmanuel Lévinas, reconoce que se basa en esta relación interpersonal ante el otro y por el otro, del que sufre, y precisa ayuda , responde a la llamada existencial que inevitablemente debe moverlo, en libertad pero con reconocimiento de la vulnerabilidad, se siente responsable del otro, y solidario con su necesidad. (15)(18) La ética del cuidado, según Bonilla y Trujillo en 2005, en su análisis comparativo de Cinco teorías del desarrollo moral, describen cinco pilares fundamentales:

“El concepto del ser como ser relacional: se basa en la interdependencia, nos necesitamos mutuamente, por supervivencia y autorrealización, se basa en la relación persona-persona. (18,19) Un enfoque sensitivo al contexto: aprendemos en la observación del otro, para determinar todas sus necesidades, para actuar según como el otro debe ser cuidado, cada encuentro es una realidad única (19) El tercer eje es diferenciar entre cuidado y preocupación: el cuidado denota cercanía, la preocupación se enfoca en grupos pequeños que puede ocasionar insensibilidad por las necesidades de personas u “otros” mas distantes. El cuarto eje de la ética del cuidado radica en la prioridad de Sentir sobre razonar: donde se traduce en el énfasis del papel de las emociones, y sentimientos en la vida moral (18) La opción por los dilemas reales sobre los hipotéticos: individualizar cada experiencia en el cuidar sin equipararlos a casos anteriores, reconoce la responsabilidad de distinguir y aliviar dificultades auténticas y reconocibles de aquellos a quienes se cuida, una situación de dialogo real en la que los actores morales se relacionan entre sí”.(20)

Si bien Gilligan expresó la necesidad de una sociedad democrática donde todos podríamos cuidar como una actividad humana y llena de significados morales, Tronto y Fisher ubican al cuidado como una *“actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida”*. Establecen un proceso complejo que atraviesa por 5 fases del cuidar y que permite categorizar la ética del cuidado (21):

1. “El Cuidar procede de la preocupación por satisfacer las necesidades, partiendo de su reconocimiento en la persona a cuidar. (Caring about)”(17)
2. “Aceptar la responsabilidad de cuidar, dándose cuenta de que algo debe hacerse para abordar las necesidades del otro, es la segunda fase. (Caring for)”(17)
3. “Como tercera fase es la tarea real de cuidar, no siempre la persona que reconoce la necesidad es quien cuida o asume la responsabilidad de cuidar. (Care giving)”(17)
4. “Después de haber cuidado, es menester reconocer su éxito a través de los valores morales del proceso de cuidar donde en la medida en que practicamos el cuidado se profundizan en ciertas habilidades morales y cotidianas. El grado de competencia al cuidar es una medida de su excelencia, es importante medir los efectos de nuestro cuidado para reconocer las nuevas necesidades a ser cubiertas. (Caring receiving)”(17)
5. “Por ultimo el compromiso de todo un grupo humano que acepta ser cuidado y cuidar a sus congéneres de ser necesario. La solidaridad en una sociedad de igualdad, permite entender que el cuidado es parte de las prácticas virtuosas del “bien vivir” de la ejecución de la justicia para el mas vulnerable. (Caring with)(17)

El concepto de cuidado no es una invención de la bioética femenina, existía mucho antes, tanto como cuidado de curar (cure) combatiendo la enfermedad e intentando devolver la salud al enfermo, como cuidado de Cuidar (care) basado en la preocupación por los demás, (respuesta emocional angustiante) y prestar atención , estar en relación con los demás (actitud solícita de servicio).(14) este concepto pasa de la reflexión abstracta de la filosofía histórica e impersonal, al sujeto real, a la

subjetividad individual que identifica al ser humano, que permite reconocer al otro, en el sentido de cercanía. (14)

Miguel Sanchez en su libro “Bioética en Ciencias de la Salud” describe que la ética del cuidado reconoce como prioridad la obligación de cuidar otros y confirma los “supuestos básicos” de ésta que son: la interdependencia consciente que genera disposición a cuidar de los otros, y el reconocimiento de los vulnerables que dependen del cuidador y de nadie más, dando acogida compasiva y generando nuevos paradigmas en asistencia sanitaria.(22) Transformar al sistema sanitario de manera positiva requiere de un nivel de Cobertura Universal de Salud (CUS) que traduce accesibilidad, justicia distributiva, equidad y acompañamiento en cada nivel de atención y durante todas las etapas de la enfermedad. (23)De allí que es menester de todos, la búsqueda de redefinir institucionalmente la atención sanitaria hacia la humanización del cuidado y cambiar el concepto de “usuarios” por “las personas enfermas, con sus circunstancias y vivencias”, siendo merecedores de un abordaje interdisciplinario, no una atención por segmentos que las fragmenta, perdiéndose en el anonimato.(23)

La finalidad de este estudio es por una parte definir el perfil que se describe en la literatura sobre la mujer cuidadora de pacientes en final de vida, así como identificar desde la ética del cuidado esta interdependencia conciente /reconocimiento de los vulnerables como eje para construir normas de atención sanitaria donde se incluya el apoyo y acompañamiento multidimensional también para el cuidador.

7 METODOLOGÍA

2.1 Diseño: El presente estudio de investigación cualitativa tipo revisión sistemática de literatura, es proveniente de artículos de acceso abierto, en fuentes indexadas como Scielo, PUBMED, Science Direct, Semantic Scholar, ResearchGate, Google Scholar y CINAHL, en idioma inglés, portugués y español; publicadas entre enero de 2010 y junio 2024. Se utilizaron las directrices establecidas por la Declaración PRISMA versión 2020 para la selección de los artículos encontrados según criterios de inclusión y exclusión, a través de palabras claves revisadas (MESH – DeCS) como son: ética del cuidado / ética feminista, feminismo, cuidados paliativos en final de vida / fin de vida, cuidador informal/cuidador familiar/cuidador mujer, enfermo terminal. La búsqueda incluyó los conectores boléanos AND, OR, NOT.

2.2 Criterios de inclusión y exclusión:

Inclusión: Los artículos de revisión de acceso abierto que relacionaron análisis bioético sobre el rol del cuidador mujer de enfermos en final de la vida, desde la perspectiva de la ética del cuidado, publicados entre enero de 2010 a julio 2024, y recibieron atención en cuidados paliativos. Se incluyeron también artículos de ética del cuidado (feminismo), en relación a los perfiles y los dilemas que cuidadores informales (familiares) sin descripción de género, vivenciaron durante su labor con enfermos en cuidados paliativos, al final de vida, encontrados de enero 2010 a Julio 2024.

Exclusión: Artículos de ética del cuidado sobre cuidadores formales (profesionales salud) en cuidados paliativos para pacientes en final de vida, así como artículos de ética del cuidado relacionados con pandemia COVID 19, u otros desastres naturales.

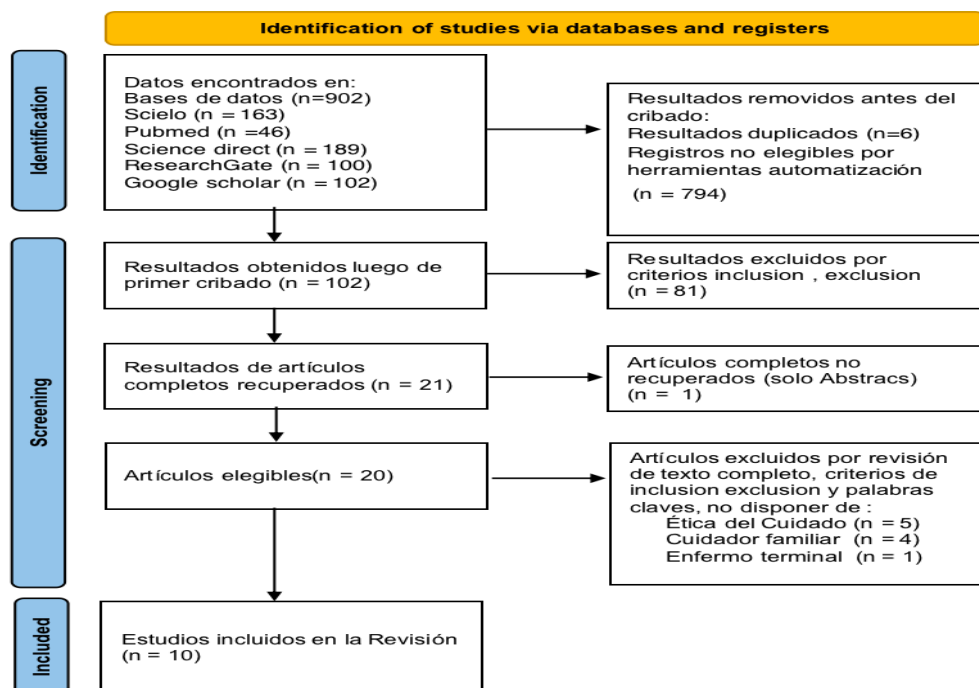
2.3 Revisión sistemática de Literatura

Se identifico las bases de datos indexados que tengan metodologías reconocidas y reproducibles, según los criterios de inclusion y exclusión , uso de conectores boléanos AND, OR y NOT. En una primera fase se utilizó los buscadores de mayor alcance como PUDMED, ResearchGate, Science direct. En segundo momento se utilizó buscadores regionales como Scielo, LILACS, Semantic Scholar. Por último, una tercera búsqueda en Taylor & Francis, Rabbit y SAGE journals en español, ingles y portugués. Se organizó la recolección de los artículos con los buscadores, y datos específicos sobre: año de publicación, nombre de la revista, título, tipo de estudio, país de origen, resumen, dirección DOI -URL. Se pudo identificar artículos duplicados en base Excel, así como criterios de inclusión y palabras claves MESH-DeCS.(ética del cuidado, mujer cuidadora, pacientes en final de vida).

Los conectores boléanos, las palabras claves y los idiomas se combinaron para la búsqueda de forma aleatoria según idioma a utilizar: ((ética del cuidado/ethics of care/etica feminista / feminism) AND (mujer cuidadora/caregivers women) AND (paciente terminal/terminal ill patients/en final de vida/end of life/final da vida)) ; ((ética del cuidado/ethics of care/etica feminista / feminism) AND (mujer cuidadora/caregivers women) OR (paciente terminal/terminal ill patients/en final de vida/end of life/final da vida)).

La palabra clave “mujer cuidadora” no fue efectiva para seleccionar artículos, siendo necesario cambiar la estrategia a “familiar cuidador/a” y “cuidador informal”, aleatoria: ((ética del cuidado/ethics of care/etica feminista / feminism) AND (cuidador familiar/family caregivers/informal caregivers) AND (paciente terminal/terminal ill patients/Doente terminal/en final de vida/end of life/final da vida)) ; ((ética del cuidado/ethics of care/etica feminista / feminism) AND (cuidador familiar/family caregivers/informal caregivers) OR (paciente terminal/terminal ill patients/Doente terminal/en final de vida/end of life/final da vida)).

En total se seleccionaron en primera fase 102 artículos luego de eliminar por cribado automático 800 documentos que no cumplían con palabras claves. Se aplicaron criterios de inclusión y exclusión, siendo elegibles 21 artículos, de los cuales uno con resumen poco descriptivo fue excluido. Se seleccionaron los documentos para la revisión por resumen, metodología, criterios de inclusión y exclusión, siendo elegibles 10 artículos. Se aplicó el proceso de selección según declaración PRISMA 2020, cuyos resultados se describe en el gráfico N° 1.



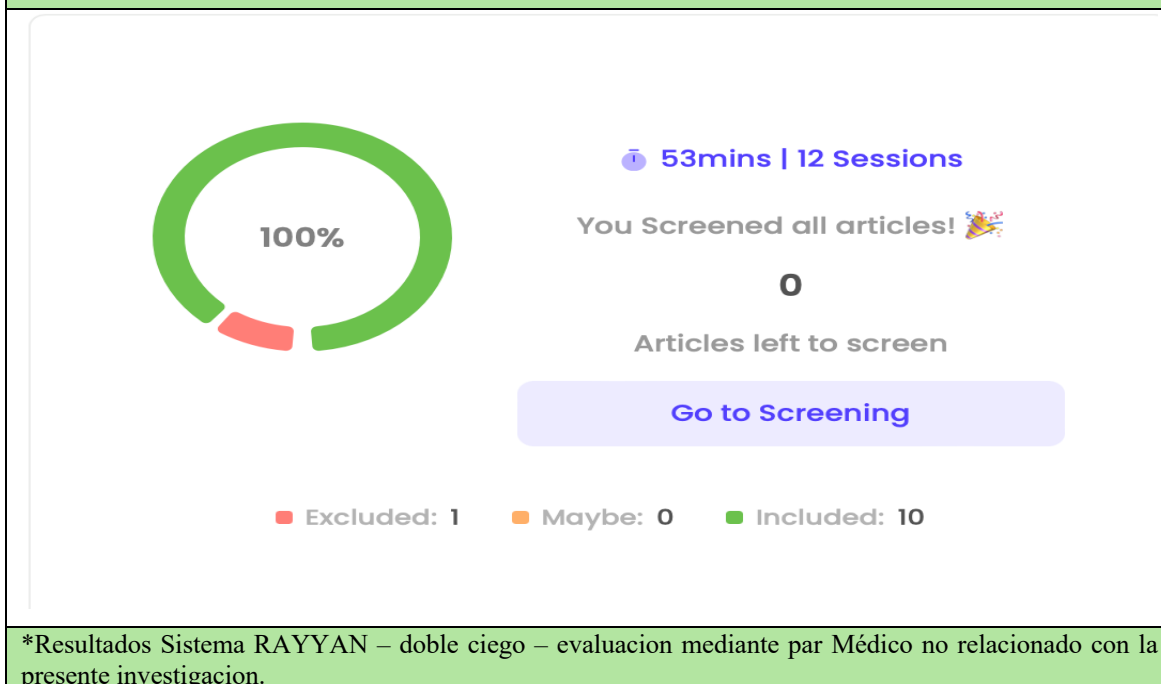
Se realizó una verificación del nivel de impacto de las revistas origen de las publicaciones, encontrándose en cuartiles uno (50%), dos (20%) y tres (10%) mediante Scimago y Clarivate, la tabla n° 1 nos resume estos datos, donde el 80% está indexado como estudios que cumplen criterios para revisiones sistemáticas y estudios cualitativos de alto impacto.

TABLA N° 1

Revista	Cuartil	Factor H	Scimago / Clarivate
Palliative Medicine	Q1	123	<i>Palliative Medicine</i> 2021, Vol. 35(3) 552–562 ISSN 02692163, 1477030X
Annals of Medicine	Q1	130	<i>Annals of Medicine</i> 2023, vol. 55, no. 2, 2260400 ISSN 07853890, 16512219
Psychology & Health	Q1	108	<i>Psychology & Health</i> , 2022; 39:10, 1428-1450 ISSN 08870446, 14768321
Nursing Ethics	Q1	76	<i>Nursing Ethics</i> 2024, Vol. 0(0) 1–14 ISSN 09697330, 14770989
Community, Work & Family	Q1	52	COMMUNITY, WORK & FAMILY ISSN 13668803, 14693615
Revista BIOÉTICA	Q2	7	Rev. bioét. (Impr.). 2015; 23 (2): 346-54 ISSN 19838034, 19838042
Scandinavian Journal of Caring Sciences	Q2	78	<i>Scand J Caring Sci.</i> 2022; 36:686–698 ISSN 02839318, 14716712
Index Enfermería	Q3	14	<i>IndexEnferm</i> vol.28 no.12 Granada ene./jun. 2019 ISSN 11321296
Cadernos Saúde Coletiva	Scite.ai (4)	100% Health Sciences	<i>Cad. saúde colet.</i> 30 (3) • Jul-Sep 2022 • https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228
Turkish Journal Of Bioethics			Turkish Journal of Bioethics 10(4):113-123 December 2023
*Elaborado por la autora.			

Mediante el programa RAYYAN, fueron validados por objetivos específicos, resumen y palabras claves para la lectura de texto completo que describan el perfil de la mujer cuidadora de pacientes en final de vida desde la ética del cuidado. Los artículos encontrados en inglés y portugués fueron traducidos para cumplir con la fidelidad del análisis. Por último fueron revisados por un par con blindaje de resultados para revisar por año de publicación, revista, citación, tipo de estudio, metodología y pilares de la ética del cuidado (interdependencia conciente, identificación de vulnerables, descripción de estrategias de apoyo en atención sanitaria) con una concordancia del 91% (10/11 artículos) siendo incluidos 10 artículos al final (Figura N°2).

Figura N° 2



8 RESULTADOS

I Análisis de contenido desde la literatura objetiva.

La finalidad de la presente revisión sistemática fue identificar lo que describe la literatura actual (2010 a 2024) sobre el papel de la mujer cuidadora informal o familiar, durante el cuidado de un enfermo en final de vida, desde la perspectiva de la ética del cuidado. Se realizó la búsqueda por varias fuentes de datos indexados, obteniéndose 10 artículos que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión, año de publicación y palabras claves. Los países de origen fueron Suiza (1), Colaboración Nigeria-Uganda-Zimbabwe (1), Turquía (1), Brasil (2), España (1), Colombia (1), Reino Unido (1), Islandia (1), Noruega (1). La tabla N° 2 nos describe los artículos encontrados y sus principales características, acorde a los objetivos específicos planteados en este estudio.

Tabla N°2: Descripción de estudios elegidos y su relación con los objetivos específicos de la revisión

Estudio	Tipo de estudio	País	Muestra	Instrumentos	Objetivos de los estudios	Resultados
Adajoh et al. (2021)	Revisión sistemática	Nigeria/ Uganda/ Zimbabwe	48 transcripciones de cuidadores informales de personas con cáncer en unidades de	Entrevistas semiestructuradas.	Describir a los cuidadores informales de pacientes con cáncer avanzado en servicios de cuidados paliativos en Nigeria, Uganda y Zimbabwe.	Existe correlación directa entre las cargas de cuidar y la percepción de necesidades no satisfechas

			cuidados paliativos (PCU) y en unidades clínicas no paliativas (Non-PCU)			en cuidadores informales.
Herrera-Abián et al. (2023)	Estudio cualitativo	España	24 entrevistas semiestructuradas cuidadores familiares de pacientes terminales ingresados en el Hospital Infanta Elena (Madrid, España) entre 2016 y 2018	Entrevistas semiestructuradas a profundidad EORTC PATSAT-C32 questionnaire.	Describir la forma de experimentar la muerte del enfermo terminal por parte del cuidador familiar, en última admisión hospitalaria.	Los PCU* con enfoque centrado en las personas, facilitan el proceso de despedida del cuidador familiar, la comunicación y relación satisfactoria profesional-paciente-cuidador-familiar, que contrasta con los pacientes que no fueron asistidos por los especialistas.
Orhan Onder et al. (2023)	Estudio descriptivo transversal	Turquía	151 cuidadores del Marmara University Pendik Training and Research Hospital (MÜPEAH) Oncology clinic	Cuestionarios sobre datos demográficos y del estado de enfermedad del paciente. Escala de ansiedad de Beck	Resaltar los desafíos que enfrentan los cuidadores de pacientes con cáncer y ofrecer sugerencias para el acompañamiento del cuidador familiar desde la perspectiva ética del cuidado.	Relación significativa entre el nivel educativo y puntuaciones de desesperanza ($p=0,019$) Los desafíos y las necesidades que enfrentan los cuidadores deben abordarse desde una perspectiva social y ética más amplia.
Robertson, S. et al. 2022	Estudio cualitativo mediante análisis de contenido temático	Islandia	15 entrevistas de cuidadores familiares	Entrevistas semiestructuradas en profundidad.	Investigar experiencias de cuidadores familiares en atención de un hospital de agudos por final de vida en Islandia, en tres ámbitos: calidad de vida, comunicación, proceso de muerte.	La mayoría fueron mujeres. la comunicación efectiva es la piedra angular de la calidad de la atención en el entorno hospitalario agudo y esencial para establecer una sensación de seguridad. Reconocer el significado del respeto y la dignidad del enfermo terminal desde la perspectiva de los cuidadores familiares.
Price, M. et al. 2024	Estudio cualitativo mediante análisis temático fenomenológico inductivo.	Reino Unido	13 entrevistas semiestructuradas en profundidad	Entrevistas semiestructuradas en profundidad. Cuestionario sociodemográfico previo a la	Examinar las experiencias y las necesidades de soporte psicológico de cuidadores de personas con Demencia	La demencia y el cáncer produjeron mayores cargas para los cuidadores familiares

				aplicación del instrumento.	comórbida y Cáncer (CDC)	
Woodworth, J. et al. 2024	Estudio Cualitativo temático	Suecia	9 cuidadoras informales mujeres y 6 pacientes masculinos con enfermedad terminal cuidados paliativos. Entrevistas	Entrevistas y cuestionarios sobre su percepción del cuidado a rerealizar.	Comprender lo complejo de la relacionalidad en las redes de atención en torno a los pacientes con enfermedades que limitan la vida y sus seres queridos.	Si bien la comunidad puede ofrecer un apoyo significativo, los profesionales fueron bienvenidos para aliviar la lucha individual y familiar de la enfermedad y la pérdida. Rara vez se esperaba que los amigos ayudaran práctica o emocionalmente .
Sierra, L. et al. 2019	Estudio Cualitativo	Colombia	15 artículos de revisión 2011 – 2016	Revisión sistemática	Conocer la experiencia del cuidador familiar en relación con los cuidados paliativos al final de la vida.	Los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren intervenciones integrales, seguimiento y monitoreo por parte de los profesionales de la salud.
Renk, V. et al.(2022)	Estudio Cualitativo	Brasil	18 mujeres - Entrevistas semiestructuradas	Entrevistas semiestructuradas autobiográficas	Analizar cómo estas mujeres exteriorizan el sentimiento del proceso de cuidar al otro, buscando en el relato de la historia de vida de cada una comprender sus percepciones sobre el proceso de cuidar, las subjetividades y los sentimientos derivados de esta relación.	El cuidado ejercido por las mujeres en ambiente familiar en un tabajo invisible, poco reconocido socialmente. Los resultados fueron analizados desde la perspectiva de la ética del cuidado. Las experiencias vividas por las mujeres en el cuidado de ellas. Familiares en situación de enfermedad o dependencia de larga duración
Staats, K. et al. (2024)	Revisión Integrativa de literatura primaria	Noruega	24 cuidadores familiares pacientes en final de vida	Entrevistas ya estructuradas en dos estudios previos, análisis hermenéutico.	Comprender las experiencias de cuidadores familiares relacionadas con la dignidad y la pérdida de la misma. Aportar una visión más profunda de tu situación a la hora de cuidar a un miembro de la familia que vive en el hogar cercano a ti en el final de la vida.	La dignidad de los cuidadores familiares está íntimamente ligada a ser vistos como individuos únicos, cuidadores en el terreno, los profesionales sanitarios deben

						reconocer sus necesidades. Destaca la angustia emocional y la soledad de los cuidadores familiares en el sistema sanitario, que exige adoptar una actitud bondadosa y el reconocimiento que preserve su dignidad en el cuidado domiciliario.
Coelho, M. et al. (2015)	Estudio Cualitativo	Brasil	9 cuidadores familiares o informales. 11 cuidadores profesionales entrevistas con cuidadores de personas en situación límite de dolor y sufrimiento, en cuidado paliativo Hospital Paulo de Tarso, en Belo Horizonte/MG, Brasil	Entrevistas semiestructuradas/narrativas. Cuaderno de campo y conversaciones informales acompañamiento en cuidados paliativos..	Conocer las diferentes expresiones del sufrimiento involucradas en el proceso de cuidar. Los cuidadores familiares cargados de emociones, los profesionales mas técnico pero humanizado.	Comprender la dimensión del cuidado que requiere sutilezas, percibidas de diferentes maneras. Se comprobó que la escucha es fundamental para pensar y conocer al ser humano diferente, esta subjetividad, trata de dar sentido y significado a la vida, como forma de aliviar su dolor y sufrimiento.
+ Elaborado por la autora. *PCU Palliative Care Units						

Esta revisión encontró siete estudios cualitativos, dos revisiones sistemáticas del literatura y un estudio descriptivo de corte transversal que incluyeron la temática razón de la presente revisión, cuyos años de publicación van desde 2015 a 2024. El instrumento más utilizado fue la entrevista semiestructurada con diferentes niveles de análisis descriptivo, hermenéutico y fenomenológico (investigación cualitativa).

Otro aspecto importante fue el análisis de la presencia de los pilares de la ética del cuidado, como la interdependencia consciente y la identificación de los vulnerables, así como recomendaciones de mejora para la atención y el acompañamiento del cuidador familiar o informal en estas publicaciones. La Tabla N° 3 nos permite identificar estos aspectos.

TABLA N°3		
	ÉTICA DEL CUIDADO	

ARTÍCULO	Interdependencia consciente Impacto calidad de vida/bienestar/dignidad cuidador	Identificación “vulnerables” Cuidador mujer Cuidados familiar	PROPUESTA DE ATENCIÓN SANITARIA
The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advance cancer: A multi-country qualitative study (Adejoh et al. 2021)	Impacto calidad de vida	Cuidador familiar Predominio mujeres	Los esfuerzos para desarrollar planes integrales de control del cáncer en el África subsahariana deben tener en cuenta la creciente evidencia de las necesidades de cuidadores informales
-The caregiver’s perspective on end-of-life impatient palliative care: a qualitative study. (Herrera-Abian et al 2023)	Sentido de bienestar (atención centrada en la persona)	Cuidador Familiar (conyuges y familiares prime grado cosanguinidad) (N = 24 participantes) Mujeres (n = 16) 66%	Atención centrada en la persona con procesos optimización terapeutica, comunicación efectiva, facilitando el proceso de despedida para los cuidadores familiares a traves de Unidades de Cuidados paliativos que los proporcionen.
Caring for Caregivers: A Review from the Perspective of Caring Ethics (Orhan Onder et al 2023)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares (N = 151) Mujeres (n = 83 (55,3%))	Sugerencias para el cuidado de los cuidadores se presentan bajo las categorías de apoyo emocional; formación teórica y apoyo informativo; práctico y soporte aplicado; acceso y asignación de recursos; reconocimiento y validación.
Family caregivers’ experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A cualitative study (Robertson, S. et al. 2022)	Impacto en la Calidad de vida	Cuidadores familiares (N = 15) Mujeres (n = 10) 66%	Mejoramiento de la comunicación para mejorar la calidad de atención hospitalaria desde la perspectiva de los cuidadores.
Understanding the experiences and pychosocial support needs of caregivers of people with comorbid demencia and cancer (Price, M. et al 2022)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares (N = 13) Mujeres (n = 10) 76%	La interaccion de demencia mas cancer en los enfermos aumenta la sobrecarga, requieren procesos de apoyo y comunicacionales.
Exploring networks of care in the end-of -life context through eco	Sentido de bienestar (Soledad del cuidado)	Cuidadores familiares mujeres (N = 9)	Contribución a la literatura relacionada con los roles sociales en

maps: feminist perspectives on caregiving in between family, community, and professionals in Sweden (Woodworth, J.2024)		Madres, hermanas, hijas	el hogar y en atención sanitaria.
Family caregivers experience with the palliative care's an end-of-life (Sierra, L. et al 2019)	Impacto en la Calidad de vida	Cuidadores familiares	Los cuidadores familiares y las familias de pacientes al final de la vida requieren de intervenciones integrales, seguimiento y control por parte de los profesionales en salud.
Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. (Renk, V. et al 2022)	Dignidad (vida digna)	Cuidadores mujeres (N = 8)	Creación de políticas publicas y programas de atewnción a familiares cuidadores para asegurar una vida digna y desarrollar sus capacidades.
End-of-life care at home: Dignity of family caregivers. (Staats, K. et al 2024)	Dignidad	Cuidadores familiares (N = 24)	Reconocer las dimensiones de la dignidad de los cuidadores, permitira que los profesionales de la salud comprendan sus necesidades individuales.
Cuidados Paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro (Coelho, M. et al 2015)	Sentido de bienestar (impacto emocional)	Cuidadores familiares	La comunicación (escucha activa) permite comprender la dimension del cuidado desde la perspectiva del cuidador.
*Elaborado por la autora.			

Se identifica claramente la presencia del género femenino como predominante en los cuidadores familiares, con porcentajes similares a otras referencias, entre el 55 al 76% independiente del origen del artículo.(24,25) El impacto multidimensional en el cuidador familiar, mujeres en su mayoría, se centra en el impacto emocional del acto de cuidar, así como la búsqueda de mantener la dignidad de los cuidadores desde la visualización de sus necesidades.(26,27) Herrera-Abian (2023) reflexiona sobre la necesidad de mejorar la comunicación para una atención centrada en la persona de manera multidimensional , para optimizar los tratamientos al enfermo así como facilitar las despedidas. Por otro lado,

Woodworth (2024) aporta a la literatura otro aspecto del cuidado en el hogar y cómo los roles intrafamiliares eternizan el cuidado para las mujeres de la familia. Coelho (2015) hace incapie en la necesidad de comprender la dimensión del cuidado desde la perspectiva del cuidador, para mejorar el acompañamiento al cuidador familiar y el reconocimiento de su gran carga emocional.

II. Análisis de contenido desde la ética del cuidado

i. Interdependencia consciente

Los cuidadores informales son importantes para el apoyo y acompañamiento del enfermo durante todo el proceso, ¿pero quién cuida del cuidador familiar a cargo?

El cuidador familiar es una persona dedicada por completo , con todos sus recursos y energía, además de acuparse de las labores del hogar y de otros. Durante esta relación cuidador-enfermo, el primero también desarrolla sus propias conecciones emocionales y físicas profundas con los pacientes. Comprender sus sentimientos y sus propias necesidades son parte de la experiencia de cuidar, pero no siempre puede identificarlo solo, requiere del equipo interdisciplinario especializado en cuidados paliativos. (24)

Los cuidadores informales son claves para extender el cuidado paliativo en domicilio, pero la literatura es limitada sobre estrategias de apoyo específicas para el cuidador. (28)

La atención centrada en la persona desde el modelo bio-psico-social, es necesaria para comprender lo que atraviesan pacientes y cuidadores informales, ésta incluye apoyo emocional , comunicación asertiva y facilitación de la despedida al final. (29)

Cuando el sistema de salud no reconoce estos perfiles en atención sanitaria, el paciente terminal sigue muriendo en entornos hospitalarios, que no son los mejores lugares para el final. En ellos se entrelazan la soledad, la angustia, y el dolor de la pérdida que pueden ser insoportables cuando no se realiza un acompañamiento adecuado. (30) Se requiere mayor reflexión desde el sistema de salud para contribuir con paz y sosiego a los pacientes en final de vida y los seres queridos que los cuidan.(31) Cuando las enfermedades se entrelazan en un mismo enfermo, el cuidador familiar recibe mayor responsabilidad para identificar los cambios y tomar decisiones difíciles. Esto determina mayores cargas y el riesgo de gran sufrimiento cuando los pacientes tienen cáncer y demencia, por ejemplo. (25) Estas experiencias definen su importancia , su relación con la comunicación permanente del equipo de cuidado hospitalario para entender el proceso de enfermedad, las preferencias en la atención al final de la vida y la llegada de la muerte en compañía(32) . El reconocimiento de alguien frágil y necesitado, obliga al cuidador

desde un componente ético a responsabilizarse del cuidado.(33)Exite una amplia variedad de relaciones familiares entrelazadas al paciente, donde el más cercano muy frecuentemente es designado por él, como su cuidador principal. Ellos refieren que es muy difícil emparejar su vida independiente, cuando se vive de forma mutua una vida de fragilidad cada vez mayor.(26)

ii. Identificación de los “vulnerables”

Los seres humanos necesitan cuidar de si y de los otros, como parte de su transcendencia por el mundo, cuyo concepto alimenta la figura de las “madres cuidadoras” desde el contexto cultural. (33) La mujer es frecuentemente asociada al rol de cuidador familiar por excelencia pues ellas se asumen socialmente responsables del cuidado integral al familiar enfermo. Muchas veces atrapadas en largas jornadas dedicadas a la alimentación, el baño y la administración de medicamentos sin reconocimiento social o remuneración. (27) Ellas expresan la experiencia internalizando los comportamientos, sentimientos y responsabilidades, ejerciendo una actitud humanizada y solidaria.(27) La red con otros familiares apoyan el cuidado, pero de forma parcial, lo que minimiza sus necesidades, por enclaustramiento y compromiso ético, por ser atributos de género.(27)

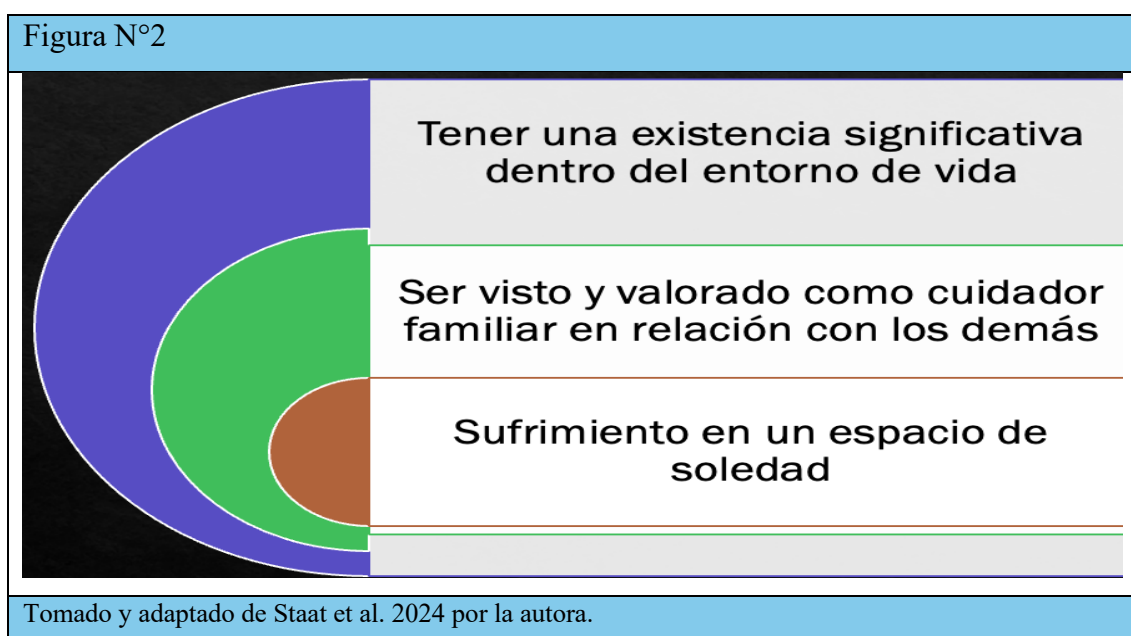
Los cuidados paliativos incluyen una atención compasiva y holística especialmente en el final de la vida. Estos pueden apoyar al cuidador a partir del reconocimiento del familiar como parte de la intervención.(29) Herrera (2023) reporta que los cuidadores familiares acompañados por equipos de cuidados paliativos en pacientes terminales hospitalizados, suelen sentirse más seguros y tranquilos durante la despedida, gracias a la comunicación y el acompañamiento permanente, lo que no sucede en familiares cuidadores sin atención paliativa especializada. Los cuidadores informales son coordinadores emocionales, conexión con los servicios de cuidados paliativos, soportan muchas veces los costos del cuidado tanto monetarios como personales.(28)

En cuidadores informales oncológicos, independientemente del momento de enfermedad, aumentan las cargas de atención por altas a domicilio, por necesidad de apoyo multidimensional no satisfecha, donde el mal control sintomático puede afectar el sentido de bienestar.(24,30) Si a esto se suma la responsabilidad de informar, ocasiona mayor frustración e inseguridad sobre el futuro y el tratamiento iniciado. (30)

La dimensión emocional a menudo se ve afectada por cuadros de ansiedad, depresión, angustia, directamente proporcionales al nivel de carga al cuidar, confirmando la teoría de que la autonomía relacional y la ética del cuidado podrían ayudar a distribuir de mejor

formas las cargas.(30) Los factores desencadenantes de estos trastornos necesitan prevenirse o controlarse a través de la comunicación y una buena relación con el equipo que cuida. Tronto et al. definió “el cuidado conjunto” en 5 etapas: “ cuidando o reconociendo que alguien necesita ser cuidado, decidiendo hacerse cargo del cuidado, practicar el cuidado integral desde la visión del enfermo, cuidado desde lo colectivo y comunitario”(24). La enfermería es el tipo de profesional sanitario que puede poner en práctica un plan operativo, que incluya todas estas aristas, entregándose a una relación con el enfermo y el cuidador familiar para ejercer el cuidado, aliviando el sufrimiento. Su actitud nos demuestra la verdadera dimensión del cuidar y así asume su lugar específico en el área de la salud.(33)

El cuidador familiar sigue en situación vulnerable, pues no se identifican sus necesidades en los procesos de atención; es necesario el apoyo a estas personas, especialmente en domicilio, donde la unión con el enfermo permite la ejecución de cuidados paliativos integrales, siendo reconocido en su necesidad de recuperar la dignidad. Para ejercerla durante el cuidado del paciente, debe reconocerse 3 dimensiones constitutivas del cuidador familiar, la figura 2 lo grafica. (26)



iii. Propuestas de atención sanitaria para el cuidador familiar

La unidad de cuidados paliativos a nivel hospitalario proporciona el enfoque centrado en la persona (enfermo/ familiar cuidador) , en final de vida, optimizando la atención sanitaria desde comunicación efectiva, relación médico-paciente más satisfactoria y, en

definitiva, experiencias más positivas durante un momento de despedida. (29) En lugares como África subsahariana se intentan desarrollar planes de control oncológico que incluyan a familiares cuidadores, pues son claves para apoyar la interacción entre el enfermo y el equipo. (28) Orhan (2023) nos describe algunas estrategias como el apoyo en formación desarrolladas por organizaciones no gubernamentales sobre tareas sanitarias, servicios de atención temporal que permitan descansos de vez en cuando, servicios de salud mental con apoyo emocional para sus roles, facilitando el apoyo de la red social complementaria con llamadas telefónicas o visitas estandarizadas, y asistencia financiera para disminuir la tensión económica.(24)

La comunicación es un pilar fundamental, para conocer al cuidador familiar y poder proponer estrategias que mejoren el acompañamiento hospitalario y en domicilio, este contexto puede ser local, regional o internacional.(33) Existen tres temáticas asociadas como el entorno tranquilo y relajante durante el cuidado, permitir la expresión de emociones en ámbitos privados y búsqueda de actitudes compasivas por el equipo de atención paliativa. (30) En el contexto feminista, se recomienda la creación de políticas públicas y programas de atención a cuidadores informales, para desarrollar sus capacidades y ejercer su dignidad, la ética del cuidado promueve el espacio para el autocuidado.(27) La figura 2 ilustra las dimensiones de la dignidad experimentada por los cuidadores que requieren una existencia significativa, ser visualizado desde sus relaciones sociales, y desde su perspectiva multidimensional.(26) Los tres niveles demuestran lo complejo de la dignidad del cuidador familiar, lo que podría ubicar estrategias específicas para su acompañamiento(26).

9 DISCUSIÓN

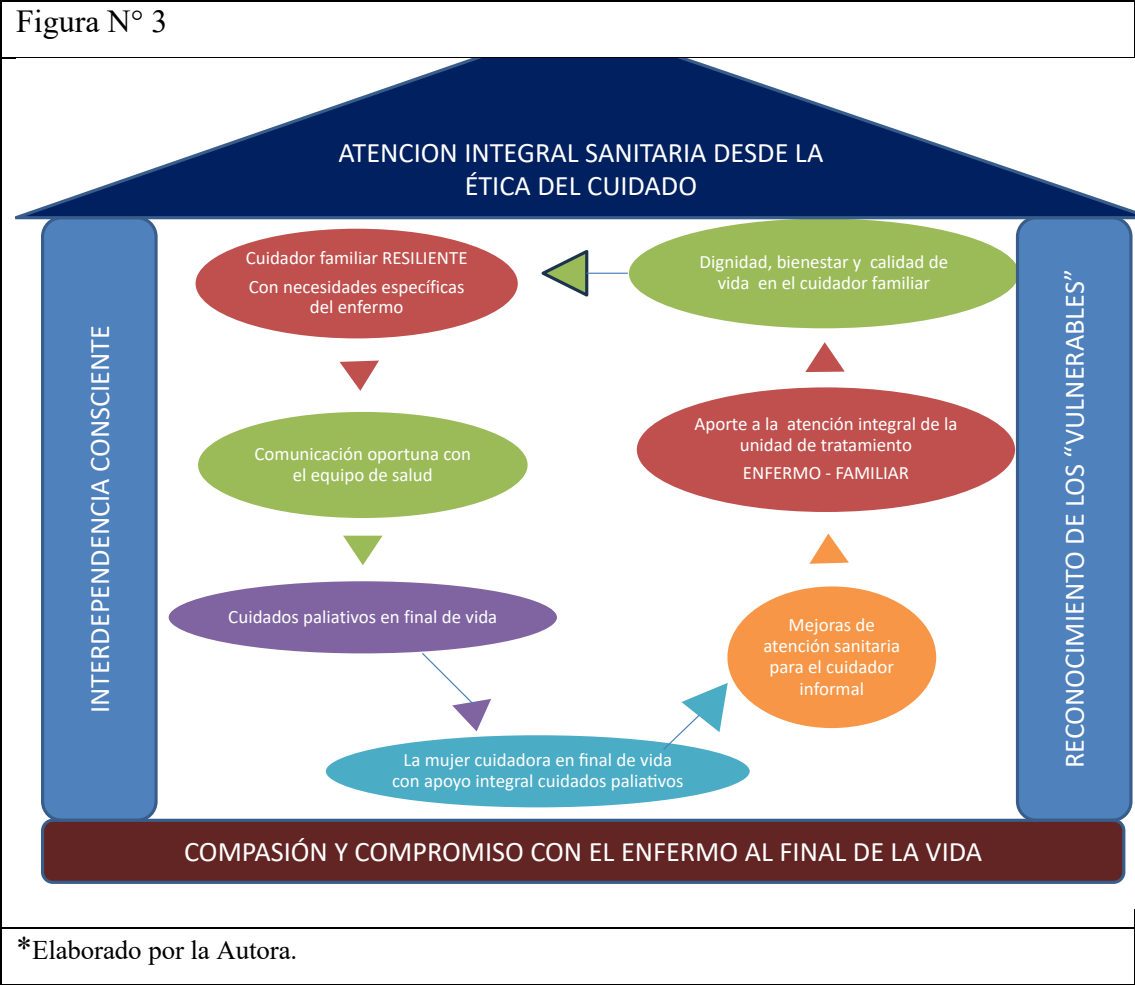
El cuidado del enfermo terminal y su familia, especialmente del cuidador principal, es fundamental para el acompañamiento integral al final de la vida.(31) El cuidador mujer es generalmente un integrante familiar, que se dedicará exclusivamente a este menester, lamentablemente en desmedro de su propia persona. (2,28) Más del 70 % de los artículos encontrados definieron que la mujer es la cuidadora por excelencia, independiente del lugar de origen de la investigación.(24–31) Las normas y expectativas de género a nivel cultural son mundialmente aceptadas, y la pregunta es: ¿la mujer cuidadora de un paciente al final de la vida tiene características que la hacen única y con necesidades más complejas? ¿qué pasa con ellas luego de todo el proceso de cuidado?, ¿su red de apoyo

personal les permite continuar con su vida? Son preguntas que originaron la presente revisión desde la perspectiva de la ética del cuidado.(2,23,28)

La ética del cuidado es una filosofía basada en las relaciones particulares, donde la identificación del cuidador informal como vulnerable,(28) permite reconocerlo como un ser humano que necesita apoyo, mientras se relaciona con su ser querido enfermo y requiriente del cuidado (interrelación consciente)(22,33–35). Durante mucho tiempo el imperativo moral de la mujer se caracterizó por obligación derivada de su rol social y por su ética del cuidar(33,36). Cuando su ser querido muere, se queda sin un motivo para continuar, debe recoger sus pedazos en un momento de mucho dolor y sufrimiento por la pérdida (36). Muchas cuidadoras son hijas o conyuges que dejan en pausa sus propias vidas; cuando la viuda desea empezar de nuevo , se encuentra sola, sin una red de apoyo propia. (28,37) A veces las mujeres longevas se quedan solas después de cuidar a todos, sin recursos económicos, sin acceso a capacitación especialmente en domicilio, lo que provoca sufrimiento, pero también puede generar estrategias de afrontamiento y actos resilientes.(31,38) Vanessa Blanco et al (2018) especifica que existe poca literatura sobre el tema, con limitaciones metodológicas sobre el poder de la resiliencia en el cuidador informal, identificó que el 89% de su muestra (N=294) eran mujeres, quienes tenían un alto nivel de resiliencia dependiente de su autoestima, lo que permitió un cuidado más prolongado al enfermo, en los cuidadores con baja autoestima convino menos angustia emocional y menor tiempo de cuidado para mantener su poder resiliente.(24,37) El impacto psicológico en los cuidadores principales es negativo para su calidad de vida, sin poder ser abordados por cuidados paliativos no ofertados en muchos países, además se identificó que el nivel de desesperanza fue mayor en cuidadores con educación superior, sin el apoyo de los cuidados paliativos. (24,37) En su estudio cualitativo, Aberg-Cobo (2024) destaca que el cambio de la dinámica familiar define más riesgo de agotamiento para el cuidador, y que fortalecer su dimensión espiritual podría ser un excelente factor protector de su esfera emocional y social, siempre asociado a una comunicación de calidad y cuidados paliativos tempranos. (28,30,39) Los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes hacen un gran esfuerzo personal para mantenerlos en casa, requieren de un apoyo más estructurado, como dinámicas grupales que puedan capacitarlos y a la vez darles un lugar de expresión y soporte emocional . (25,34,40)

El sentido de bienestar(24,25,29,33,36,39) , la calidad de vida (28,30,32,41,42)y la dignidad del cuidador familiar informal (26,27,30,32), es una obligación del sistema de salud para mantener estándares adecuados en el cuidado de un paciente terminal, así como

una premisa ética en la búsqueda de justicia equitativa en cuanto a cargas y beneficios, dentro del núcleo familiar; esto se logra a través de Cuidados Paliativos tanto a nivel hospitalario como domiciliario. (2,23,25,28,31,43,44) la Figura N° 3 nos permite mirar como se integran los diferentes momentos en la relación cuidador familiar – equipo cuidados paliativos – mantenimiento de la dignidad y la resiliencia en el cuidador familiar mujer del enfermo



10 CONCLUSIÓN:

En Latinoamérica, existe muy poca literatura que describa el ámbito del cuidado familiar y las directrices bioéticas que los mueven a cuidar de los vulnerables. La presente revisión intenta aportar al conocimiento científico, sobre la problemática de nuestras mujeres cuidadoras informales, que se constituyen en los responsables al final de la vida, sin adecuadas redes de apoyos, del equipo sanitario o desde el núcleo familiar. Si bien se escribe poco desde las éticas aplicadas a la salud, y esto se constituyó en un posible sesgo,

es importante hacer incapie en que las casuísticas encontradas en otros países y sociedades, parecen muy similares a las de nuestra región. Todos concluyen que se necesita fomentar políticas y programas que se enfoquen en las necesidades de los cuidadores informales, en el marco del mejoramiento de la atención sanitaria con enfoque más humanizado y compasivo.

11 BIBLIOGRAFIA

I Artículos de introducción

1. Margarita A, Andrade E. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia Psychosocial characterization of informal caregivers of older adults suffering from dementia.
2. Tripodoro V et al. Tripodoro, Vilma, Veloso, Verónica (...) (2015). Evaluación de la sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativo (...). [cited 2024 Oct 31]; Available from: <https://www.aacademica.org/000-015/304.pdf>
3. Luxardo N, Tripodoro V, Funes M, Berenguer C, Nastasi R, Veloso V. ARTICULO ORIGINAL. 1437;4381–1821.
4. Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. REVISIONES El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres María del Mar García-Calvente [Internet]. [cited 2024 Oct 31]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
5. ANDRADE CG DE, COSTA SFG DA, VASCONCELOS MF DE, ZACCARA AAL, DUARTE MCS, EVANGELISTA CB. Bioética, Cuidados Paliativos e Terminalidade: Revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem UFPE On Line. 2013;7(esp).
6. Figueroa G. BIOÉTICA DE GÉNERO EN MEDICINA: FUNDAMENTOS Y DESAFÍOS INTERFACES. Vol. 23, Acta Bioethica. 2017.
7. Ramos Pozón S. LA ÉTICA DEL CUIDADO: VALORACIÓN CRÍTICA Y REFORMULACIÓN 1. 2011;29:109–22. Available from: <http://www.coib>.
8. Alcón CD, Kohlen H, Tronto J, Delgado Hito P, Fresnedo CE, Herrera MJ, et al. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera [Internet]. Available from: www.santjoandedeu.edu.es
9. Alonso Alonso R, Fombuena Valero J. LA ÉTICA DE LA JUSTICIA Y LA ÉTICA DE LOS CUIDADOS 1 JUSTICE ETHICS AND CARE ETHICS JOSEFA FOMBUENA VALERO. 2006 [cited 2024 Oct 31];95–107. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161016087008.pdf>
10. teoria jean watson TFG_Esther Orenga Villanueva_2018.
11. Araujo 2009 cuidador principal pacte oncologico.
12. Davis A. El cuidar y la etica del cuidar en el sXXI. AnneJDavis 2006. 2006;
13. Gilligan C. In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development [Internet]. 1st ed. Harvard University press, editor. Vol. I. Cambridge, Massachusetts: Harvard; 1982 [cited 2024 Oct 31]. 5–177 p. Available from: https://books.google.com.ec/books/about/In_a_Different_Voice.html?id=XItMnL7ho2gC&redir_esc=y
14. Palazzani L. La contribución de la bioética en femenino a la praxis del cuidado = Feminine Bioethics and Its Contributions to Care Practices. Rev filos [Internet]. 2008 [cited 2024 Oct 31];10:145–57. Available from: <https://revistas.usal.es/dos/index.php/0213-3563/article/view/660/834>
15. Gundelach González P. Sustento ético del cuidar: de la filosofía a la disciplina. › Resumen. Vol. 1, BENESSERE-Revista de Enfermería. 2016.
16. Noddings Nel. La educación moral. :40–8.
17. Tecnológico de Santo Domingo República Dominicana Quintero I. Ciencia y Sociedad. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87011272002>
18. Moyano LG. LA ÉTICA DEL CUIDADO Y SU APLICACIÓN EN LA PROFESIÓN ENFERMERA The ethics of caring and its application in nursing profession. Vol. 21, Acta Bioethica. 2015.

19. Conn WE. *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. By Nel Noddings. Berkeley: University of California Press, 1984. 216 pages. \$15.95. *Horizons*. 1985;12(1).
20. Rolando Bonilla Ballesteros Sergio Trujillo García A, Psicología Bogotá F DE. *Cinco teorías del desarrollo moral 1 ANÁLISIS COMPARATIVO DE CINCO TEORÍAS SOBRE EL DESARROLLO MORAL*.
21. Fisher BTJ. *Circles_of_Care*. [cited 2024 Nov 1]; Available from: @inproceedings{Tronto1990TowardAF, title={Toward a Feminist Theory of Caring}, author={Joan C. Tronto and Berenice Malka Fisher}, year={1990}, url={https://api.semanticscholar.org/CorpusID:151973784} }
22. Sanchez-Gonzalez M. *Bioética en Ciencias de la Salud*. 2da Edición. DRK Edición, editor. Vol. 1. Barcelona España: Elsevier; 2021. 141–148 p.
23. Tripodoro V. El Cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de salud. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2020;77(2).

II. Archivos elegidos para revisión sistemática

24. Onder O. *Caring for Caregivers: A Review from the Perspective of Care Ethics* [Internet]. 2023. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/376957946>
25. Price ML, Surr CA, Gough B, Ashley L. Understanding the experiences and psychosocial support needs of caregivers of people with comorbid dementia and cancer. *Psychol Health* [Internet]. 2024 Oct 2;39(10):1428–50. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2022.2157030>
26. Staats K, Jeppetøl K, Søvde BE, Brenne BA, Tarberg AS. End-of-life care at home: Dignity of family caregivers. *Nurs Ethics*. 2024 Apr 8;
27. Renk VE, Buziquia SP, Bordini ASJ. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. *Cad Saude Colet*. 2022;30(3).
28. Adejoh SO, Boele F, Akeju D, Dandadzi A, Nabirye E, Namisango E, et al. The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliat Med*. 2021;35(3).
29. Herrera-Abián M, Castañeda-Vozmediano R, Antón-Rodríguez C, Palacios-Ceña D, González-Morales LM, Pfang B, et al. The caregiver's perspective on end-of-life inpatient palliative care: a qualitative study. *Ann Med* [Internet]. 2023 Dec 12;55(2). Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07853890.2023.2260400>
30. Robertson SB, Hjörleifsdóttir E, Sigurðardóttir Þ. Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2022;36(3).
31. Woodworth J. Exploring networks of care in the end-of-life context through eco maps: feminist perspectives on caregiving in between family, community, and professionals in Sweden. *Community Work Fam*. 2024;
32. Sierra Leguía L, Montoya Juárez R, García Caro MP, López Morales M, Montalvo Prieto A. Family caregivers experience with the palliative care's and end-of-life. *Index de Enfermería* [Internet]. 2019 [cited 2024 Oct 24];28(1–2). Available from: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso>. Epub 09-Dic-2019. ISSN 1699-5988.
33. Coelho ME de M, Ferreira AC. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética* [Internet]. 2015 Aug [cited 2024 Oct 20];23(2):340–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000200340&lng=pt&tlng=pt

III. Artículos de discusión

34. Valeriano-Sanchez MAMP et al. La vulnerabilidad del paciente paliativo. *Revista "Bioética y Ciencias de la Salud"*. 2019 Jan;1–5.
35. López Pacheco M, López Sánchez O. “Enfermó y toda la familia enfermamos, todos colapsamos”. Cuidados en la enfermedad y los impactos en la salud de las madres cuidadoras. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México* [Internet]. 2023 Aug 28 [cited 2024 Oct 12];9:1–38. Available from: <https://estudiosdegenero.colmex.mx/index.php/eg/article/view/987>
36. Trindade Coelho C, Griebeler Oliveira S, Eisenhardt de Mello F. Implicações no cuidado de um familiar doente: mulheres negras cuidadoras. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2023;12(2).

37. Blanco V, Vázquez FL, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P. Identification of non-professional caregivers with high resilience using sociodemographic, care, and personal and social development variables. *Aging Ment Health*. 2020;24(7).
38. Wong AD, Phillips SP. Gender Disparities in End of Life Care: A Scoping Review. *J Palliat Care*. 2023;38(1).
39. Melis P, Galletta M, Gonzalez CIA, Contu P, Herrera MFJ. Ethical perspectives in communication in cancer care: An interpretative phenomenological study. *Nurs Ethics*. 2020;27(6).
40. Escudero GG. CUIDAR AL CUIDADOR: LA AYUDA PSICOTERAPÉUTICA A CUIDADORES DE MAYORES DEPENDIENTES MEDIANTE DINÁMICA DE GRUPOS MÓNICA RODRÍGUEZ-ZAFRA 2 LORETO CID EGEA 3 Taking care of the care-taker: Psychotherapeutic help for care-takers of elderly dependent patients through group dynamics. Vol. 66. 2008.
41. Wittmann-Vieira R, Goldim JR. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paulista de Enfermagem* [Internet]. 2012;25(3):334–9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000300003&lng=pt&tlng=pt
42. Sierra Leguía L, Montoya Juárez R, García Caro MP, López Morales M, Montalvo Prieto A, Sierra Leguía L, et al. Index de enfermería. *Index de Enfermería* [Internet]. 2004 [cited 2024 Oct 12];28(1–2):51–5. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
43. Tripodoro VA. El derecho a los cuidados paliativos o “el día en que la muerte decidió volver...” Vol. 73, *Medicina* (Argentina). 2013.
44. Lamfre L, Hasdeu S, Collier M, Tripodoro V. Análisis de costo-efectividad de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos de fin de vida. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2023;39(2). Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2023000205002&tlng=es