

REPÚBLICA DE CUBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
"JOSÉ ASSEF YARA"
CIEGO DE ÁVILA
UNIDAD DOCENTE DE MORÓN



TÍTULO: INTERVENCIÓN EDUCATIVA SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS MAYORES CON
CÁNCER DEL HOSPITAL MORÓN. (2009-2010)

EN OPCIÓN AL TÍTULO DE MASTER EN
LONGEVIDAD SATISFACTORIA

AUTORA: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.
Licenciada en Enfermería.

Morón, 2010

REPÚBLICA DE CUBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
"JOSÉ ASSEF YARA"
CIEGO DE ÁVILA
UNIDAD DOCENTE DE MORÓN



TÍTULO: INTERVENCIÓN EDUCATIVA SOBRE
CUIDADOS PALIATIVOS EN ADULTOS MAYORES CON
CÁNCER DEL HOSPITAL MORÓN. (2009-2010)

EN OPCIÓN AL TÍTULO DE MASTER EN LONGEVIDAD
SATISFACTORIA

AUTORA: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Licenciada en Enfermería.

TUTORA: MSc Dra. Gladys Melvys Risco Almenares.

Especialista de Primer Grado en Laboratorio Clínico.

Master en Enfermedades Infecciosas.

Profesora Instructora.

ASESORES: Dra. Jisell Guevara Artilles.

Especialista de Primer Grado en Oncología

Dr. Marcos Antonio Jacomino Díaz.

Especialista de Primer Grado en Inmunología

Master en Enfermedades Infecciosas.

Profesor Instructor.

Morón, 2010

DECLARACIÓN JURADA DEL AUTORA

Por medio de la presente declaro ante el Consejo Científico Provincial de la Facultad de Ciencias Médicas de Ciego de Ávila, que la Tesis presentada es de mi propia autoría, no contiene material escrito por otra persona al no ser el referenciado debidamente en el texto; parte de ella o en su totalidad no ha sido aceptada para el otorgamiento de cualquier otro diploma de una institución nacional o extranjera.

Morón, Ciego de Ávila, ____ de Noviembre de 2010.

Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

CERTIFICACIÓN DE LA TUTORA

Por medio de la presente apruebo que la Tesis titulada:

“Intervención educativa sobre cuidados paliativos en adultos mayores con cáncer del Hospital Morón”, en el período comprendido entre septiembre de 2009 hasta septiembre de 2010, de la autora Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera, en opción al título de Máster en Longevidad Satisfactoria sea presentada al Acto de Defensa.

Para que así conste firmo la presente en Morón, Ciego de Ávila, el ____ de Noviembre de 2010.

MSc Dra. Gladys Melvys Risco Almenares.
Especialista de Primer Grado en Laboratorio Clínico.
Master en Enfermedades Infecciosas.
Profesora Instructora.

GUIA PARA LA CONFECCIÓN DEL INFORME

OPINIÓN DE LA TUTORA

1- Maestría: LONGEVIDAD SATISFACTORIA.

- Grado de independencia alcanzado.
- Desarrollo de habilidades investigativas.
- Aplicación de los conocimientos adquiridos en el trabajo de investigación.
- Valor científico de la tesis.
- Utilización de la bibliografía relacionada con el trabajo.
- Dedicación y disciplina del alumno al trabajo de investigación.

2- Nombre del maestrante: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera

3- Nombre y firma de la tutora: MSc. Dra. Gladys Melvys Risco Almenares

—

CERTIFICACIÓN DE LA TUTORA

Hago constar que apruebo la tesis titulada: “Intervención educativa sobre cuidados paliativos en adultos mayores con cáncer del Hospital Morón” de la autora Minerva Elaine Reyes Mosquera en opción al título de Máster en Longevidad Satisfactoria. En la realización del trabajo se aprecia independencia para su ejecución, donde nuestro trabajo se concretó a la labor de orientación y guía de los aspectos fundamentales mientras la aspirante fue capaz de implementar la preparación y aplicación de las tareas de superación y modelar el proyecto, demostrando al mismo tiempo dominio de una labor de investigación, en cada etapa de la misma hasta su conclusión y siempre cumpliendo con la metodología solicitada. Los aspectos anteriores se lograron a mi juicio gracias a la adquisición de conocimientos básicos durante la maestría a la vez que esta investigación la prepara con una base sólida para llevar a efectos nuevos proyectos investigativos en el futuro. El trabajo tiene valor científico ya que permite adquirir conocimientos más amplios y actualizados sobre el tema, todo lo cual secundaría en una mejor atención al enfermo con cáncer. Apreciamos un amplio uso de la bibliografía consultada, reflejado en el trabajo de acotación y en el marco teórico. El maestrante mostró constancia y dedicación en cada etapa de la confección del trabajo siendo receptivo a la crítica cuando lo consideramos necesario, asimilando nuestros consejos y sugerencias en todo momento.

MSc. Dra. Gladys Melvis Risco Almenares

PENSAMIENTO

“Tú importas por ser tú, e importas hasta el último día de tu vida, y haremos todo lo posible, no sólo para que mueras en paz, sino para que vivas hasta el día en que mueras...”
Cicely Saunders

SÍNTESIS DE LA TESIS

Los cuidados paliativos y el tratamiento del dolor son elementos esenciales para mejorar o mantener la calidad de vida de muchos enfermos afectados por procesos incurables, crónicos o terminales. Debido a esto se realizó un estudio pre-experimental de intervención educativa antes/después en los cuidadores primarios de adultos mayores con cáncer que asistieron a la consulta de Oncología del Hospital general docente Roberto Rodríguez Fernández, en el periodo comprendido entre septiembre de 2009 a septiembre 2010, con el objetivo de modificar los conocimientos sobre cuidados paliativos en los cuidadores primarios. El universo de trabajo fue de 35 cuidadores primarios. Se estudiaron variables generales, conocimientos en cuanto a importancia de la función del cuidador, síntomas más frecuentes y manejo de los mismos así como el cuidado de la salud del cuidador. Los instrumentos de recolección de la información fueron la encuesta y la observación. Se desarrollaron talleres de capacitación, posteriormente se aplicó el mismo instrumento aplicado al inicio, comprobándose los resultados antes y después de la intervención, se utilizó el porcentaje como medida de resumen y el SPSS para Windows se empleó para el análisis estadístico y se elaboró un plegable educativo del tema. Antes de la intervención educativa existía un nivel de conocimiento no satisfactorio, variables que alcanzaron un nivel de conocimiento satisfactorio después de la intervención.

Palabras clave: cuidados paliativos, cáncer

ÍNDICE DE CONTENIDOS	Páginas
I-INTRODUCCIÓN	1
II-OBJETIVOS	5
III-CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACION HISTÓRICA Y CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL ADULTO MAYOR CON CANCER	6
1.1 Antecedentes Históricos Conceptuales	6
IV-CAPÍTULO 2. ASPECTOS METODOLÓGICOS E INTERVENCIÓN EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR	19
2.1 Aspectos metodológicos de la investigación	19
2.2 Fundamentación metodológica de la Intervención Educativa	29
V-CAPÍTULO 3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA	41
3.1 Análisis y Discusión de los Resultados	41
VI-CONCLUSIONES	57
VII-REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	58
VII-ANEXOS	

INTRODUCCIÓN

Resulta difícil aceptar que una persona, de cualquier grupo de edad, padezca y en muchos casos muera a causa de un cáncer. Este enemigo silencioso ocasiona el 12% de todas las muertes en el mundo y en los próximos 20 años la mortalidad debe incrementarse de 6 a 10 millones, correspondiendo la mitad de ellos a países en desarrollo. Se estima que en el año 2020 unos 30 millones de personas padecerán de algún tipo de cáncer por lo que ha pasado a ser un importante problema de Salud, con tendencia al incremento en todas las localizaciones. Ello se relaciona con el envejecimiento de la población, la prevalencia del consumo de tabaco, la alimentación inadecuada, la contaminación ambiental, el estrés y la adopción de estilos de vida no saludables (1).

Cuba no queda fuera de este marco, donde esta enfermedad constituye la segunda causa de muerte para todos los grupos de edades desde 1958. Anualmente se diagnostican entre 20 000 y 25000 casos nuevos de cáncer y fallecen 13 000 a 14 000 por esta causa (2,3). Los cambios en algunos indicadores demográficos, sociales y de niveles de salud ocurridos en Cuba, han provocado durante los últimos 40 años un incremento del riesgo de enfermar por esta patología (1,4).

El Programa Nacional de Control del Cáncer en Cuba orienta las acciones dirigidas a la educación sanitaria de la población, diagnóstico precoz, tratamiento eficaz y atención al paciente, en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud.

En la década de los 80 del pasado siglo, se comenzaron a ampliar los alcances de los parámetros de evaluación empleados en la investigación de los servicios

clínicos y de salud más allá de los indicadores tradicionales del éxito terapéutico, tales como supervivencia prolongada y control de síntomas clínicos. Particularmente en el terreno de la enfermedad crónica se ha abducido que la evaluación de tecnologías médicas requiere la atención de la salud funcional, psicológica y social del individuo.

Aunque la respuesta al tumor, el intervalo libre de enfermedad y la supervivencia global siguen siendo el centro de interés en la investigación clínica del cáncer, han surgido consideraciones sobre la calidad de vida como componente legítimo del proceso de evaluación (5).

Los avances en la Oncología han posibilitado que existan terapias con un gran potencial curativo. Sin embargo, el tratamiento oncoespecífico puede afectar física, social y psicológicamente la vida y el estado de los pacientes, que a consecuencia de las mismas deben añadir un esfuerzo adaptativo considerable. La amenaza a la existencia, el sentimiento de incertidumbre e incontrolabilidad que suscita el diagnóstico de cáncer, los cambios corporales tras la cirugía, los síntomas y signos secundarios a la quimioterapia y radioterapia, los cambios en el estilo de vida así como las repercusiones que el proceso de enfermedad tiene en la vida socio-familiar y laboral de los enfermos, legitiman la investigación de las consecuencias del diagnóstico y su tratamiento (6,7). La atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los cuidados paliativos (8). Los Cuidados Paliativos se brindan a través de un equipo multidisciplinario de salud, a personas enfermas y a sus grupos familiares. No son solo enfermos oncológicos, puede tratarse de cualquier tipo de enfermedad cuyas

posibilidades de cura se hayan agotado luego del intento científico y racional aplicado a los tratamientos médicos asistenciales (9).

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. El paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos (10).

Los Cuidados Paliativos son una estrategia que permite aumentar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias asistiendo las enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de una temprana e impecable valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, sicosociales y espirituales (9,11-14).

La calidad de vida y confort de nuestros pacientes antes de su muerte pueden ser mejorados considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico, en nuestro hospital son atendidos pacientes oncológicos que vienen a la consulta acompañados por sus familiares, ya sea a su seguimiento médico o sesiones de quimioterapia, donde evidenciamos una falta de conocimientos sobre los cuidados que estos acompañantes brindan a estos pacientes. La situación a nivel nacional, es decir en otros hospitales tanto oncológicos como generales es similar a la nuestra, no existen conocimientos

básicos necesarios para la atención del paciente oncológico, por lo que decidimos realizar un estudio pre-experimental de intervención educativa antes/después para elevar los conocimientos sobre cuidados paliativos de los familiares y cuidadores del adulto mayor con cáncer en nuestro hospital (8).

Pregunta investigativa: ¿Cómo elevar el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer en el Hospital Morón?

Hipótesis: Si se aplica un programa de intervención educativa a los cuidadores de adultos mayores con cáncer, se elevará el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos mejorando la calidad de vida de estos pacientes.

OBJETIVOS

General

Elevar los conocimientos con una Intervención Educativa en los cuidadores primarios sobre los cuidados paliativos que se le brindan al adulto mayor con cáncer de la consulta de Oncología del Hospital General Provincial Docente “Roberto Rodríguez Fernández” del municipio Morón durante el periodo comprendido entre septiembre de 2009 hasta septiembre de 2010.

Específicos

1. Distribuir a los cuidadores según:

-sexo.

-grupos de edades.

-nivel de escolaridad.

-Clasificación según tipo.

2. Determinar el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer.

3. Realizar una intervención educativa en los cuidadores primarios.

4. Determinar el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos posterior a la intervención educativa.

5. Comparar los resultados antes y después de la intervención educativa.

6. Diseñar un plegable sobre cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer dirigido a los cuidadores de estos pacientes.

CAPÍTULO 1. FUNDAMENTACION HISTÓRICA Y CONCEPTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DEL ADULTO MAYOR CON CANCER

1.1 Antecedentes Históricos Conceptuales.

El adulto mayor, en cualquier escenario, juega un importante papel en la creación y desarrollo de la familia, él requiere de una atención integral que le permita gozar de una óptima salud para el logro de una vida plena, e insertarse en las diferentes actividades de la sociedad, e incidir positivamente en el mantenimiento y equilibrio de ésta. De ahí la importancia de reconocer precozmente las alteraciones en las funciones vitales para la autonomía del adulto mayor (15). El envejecimiento poblacional, situación que nunca antes había enfrentado la humanidad, origina necesidades económicas, sociales y culturales, con énfasis en la socio-sanitarias para la promoción y mantenimiento del bienestar de las personas mayores (16).

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento de la población (8).

La humanidad, desde el más íntimo rincón de su historia, ha sido marcada por numerosas enfermedades con variedad de síntomas, subsistiendo la dolencia, el sufrimiento o el padecimiento y la incapacidad que han limitado la evolución estable de la vida de los individuos. El adulto mayor está expuesto a muchas de estas enfermedades que, en su mayoría, no comienzan de un modo repentino sino que en forma insidiosa: glaucoma, hipertensión arterial, diabetes mellitus, arteriosclerosis, osteoporosis, depresión, obesidad, insuficiencia respiratoria, cáncer y otras. Cuando los síntomas son evidentes y lo obligan a consultar, la enfermedad suele estar bastante avanzada y el tratamiento va a

ser más paliativo que preventivo. Por eso, es muy necesario el control médico del adulto mayor que se supone sano, para detectar precozmente esas patologías y para enseñarle a vivir sanamente (17).

El cáncer es una de las principales causas de muerte del adulto mayor. No obstante, algunas de sus formas pueden prevenirse, y, si se detectan y tratan a tiempo, el cáncer puede ser curado (17). El cáncer es una enfermedad conocida desde las antiguas civilizaciones. Su nombre deriva de la palabra *kankros*, que significa cangrejo y hace referencia a la similitud en que el animal y la enfermedad "atrapan" y destrozan a sus víctimas". Es un término genérico para un grupo de más de 100 enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Otros términos utilizados son neoplasias y tumores malignos (18-25).

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial; se le atribuyen 7,4 millones de defunciones ocurridas en 2004 (aproximadamente un 13% del total). La mayor parte de la mortalidad anual por cáncer obedece a cáncer de pulmón, estómago, hígado, colon y mama. La frecuencia de los diversos tipos de cáncer varía según el sexo. Aproximadamente el 30% de las defunciones por cáncer son prevenibles. El consumo de tabaco es el principal factor singular de riesgo de cáncer. El cáncer comienza con una modificación en una sola célula. Ese cambio puede haber sido iniciado por agentes externos o por factores genéticos heredados. Las muertes debidas al cáncer a nivel mundial siguen aumentando, se calcula que serán 12 millones para el año 2030 (25-27).

A finales del siglo XX, 10 millones de casos de cáncer fueron diagnosticados anualmente en el mundo. Para el primer cuarto del siglo XXI, dicha cifra

aumentará, con un promedio anual de 30 millones de casos nuevos por año. Ello constituirá la primera causa de muerte en el mundo, superando las provocadas por las enfermedades del corazón. En Cuba, el cáncer no solo es la segunda causa de muerte en el país, sino que es la primera causa de años de vida potencialmente perdidos de la población cubana (28).

El cáncer, tiene una enorme connotación psicosocial y genera un impacto emocional en la población. Sus manifestaciones además están asociadas a sufrimiento, muerte, minusvalía, incertidumbre y lo impredecible de su curso, así como el distrés afectivo que provoca y las afectaciones a la autonomía, control, imagen corporal y autoestima de los pacientes. Es preciso señalar también que la enfermedad oncológica requiere de tratamientos invasivos, mutilantes y prolongados en tiempo, lo que hace que tanto pacientes como familiares sean tributarios de atención psicológica (29).

De lo expuesto anteriormente se deduce que el cáncer es uno de los más graves problemas de salud en el mundo dada la incidencia del mismo.

No podemos pasar por alto que la enfermedad oncológica está asociada a una experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad, pudiendo afectar no sólo la calidad de vida sino también, en algunos casos, la supervivencia del paciente. Con el objetivo de aumentar la calidad de vida y disminuir los efectos secundarios derivados de la enfermedad, cada vez son más las especialidades y profesionales del mundo científico que reconocen la necesidad de proporcionar apoyo psicológico a personas con cáncer y sus familiares que lo necesiten (29).

El cáncer es una de las enfermedades que desde su inicio provoca frecuentemente muchos síntomas y éstos se hacen cada vez más cambiantes y complejos según avanza la enfermedad. Muchos autores afirman que el

enfermo con cáncer, sobre todo, en fases avanzada y terminal, es un enfermo plurisintomático y multicambiante (30-32).

Un estudio realizado por *Twycross*, demostró que los enfermos tenían entre 3 y 18 síntomas, con un promedio de 10 síntomas por enfermo. Diferentes investigadores coinciden en señalar que los síntomas más incidentes en estos enfermos son: dolor, estreñimiento, debilidad, insomnio, anorexia, boca seca, disnea, ansiedad, tos, náuseas y vómitos, depresión, confusión y problemas familiares. Es fácil comprender la importancia que tiene el conocimiento de la incidencia de estos síntomas y las formas más adecuadas para su control, ya que éstos son los responsables del deterioro progresivo de la calidad de vida, tanto de los enfermos como de sus familiares (33).

A pesar del desarrollo de los programas de diagnóstico precoz, la mitad de los pacientes oncológicos llegan hoy al facultativo, en estadio avanzado de la enfermedad. En consecuencia, el médico clínico dedica el 70% de su tiempo a ofrecer terapia de soporte y cuidados paliativos al enfermo de cáncer. De este modo, los cuidados paliativos desempeñan un papel protagónico en la terapéutica para prologar la vida (28).

Según las expectativas de la OMS la incidencia de cáncer en el año 2020 es estima en 20 millones de personas, de las que el 55% morirán por dicha enfermedad. Esto significa que 12 millones de personas de enfrentarán en algún momento de su evolución a la muerte, con el proceso que a la misma precede y por lo tanto con la necesidad de una expectativa terapéutica meramente paliativa (34).

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento (Mount BM, J Pain Symptom Manage, 1993) (35,36).

Desde la elaboración en 1982 de las orientaciones para un Programa General de Control de Cáncer, la OMS ha impulsado programas de intervención en Cuidados Paliativos, definiéndolo como “el único enfoque realista para la atención de muchos pacientes con cáncer” sin tratamiento curativo. Por lo anterior, y por la necesidad de incluir el dolor y los cuidados paliativos como un problema de salud pública, el programa de Alivio del Dolor y los Cuidados Paliativos oncológicos es uno de los tres programas prioritarios de la OMS en el mundo.

Cuando ya no hay esperanza de curación, el tratamiento no consiste en eliminar al objeto enfermedad o en tratar sus causas. Por el contrario, “el objetivo de los cuidados paliativos consiste en asegurar la máxima calidad de vida posible tanto para el paciente como para su familia”(37,38).

Sabemos que es posible curar el cáncer, pero mayor es la dificultad de vivir con o sobrevivir a él. Y que en cualquiera de las dos situaciones, el paciente y su familia son afectados, transformados subjetivamente y no dejan de expresar sus fantasías, temores, deseos, creencias y percepciones: del equipo, del tratamiento, de las intervenciones que se hagan o dejen de hacerse, y sus efectos; creencias culturales o religiosas; emociones y afectos. Elementos que influyen, por tanto, en la evolución del tratamiento, en la respuesta a éste por parte del paciente y su familia, y, potencialmente, en la progresión de la enfermedad.

Sea curativo o no el tratamiento, el sufrimiento se presenta a nivel del sujeto que padece o padeció la agresividad de la enfermedad y el o los tratamientos concomitantes. Considerando que los que sufren desde el diagnóstico son el paciente y su familia (38). En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer.

Una década y media después la PAHO (Organización Panamericana de la Salud) también lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales (39).

La definición inicial de la OMS en 1986 de cuidados paliativos hacía referencia a los cuidados activos totales de los pacientes que no responden al tratamiento con intención curativa. En el 2002 la OMS redefine estos cuidados como aquellos que intentan aumentar la calidad de vida de pacientes y familiares mediante la prevención, identificación precoz, el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Para una atención integral oncológica los cuidados paliativos deben ser aplicados desde el diagnóstico; así entendido el concepto de cuidados paliativos queda incluido en un concepto más amplio como es el de cuidados continuos donde todos estos objetivos se ofrecen al paciente desde el diagnóstico de la enfermedad. Se recomienda la continuidad asistencial en cada fase de la enfermedad evitando cambios en el equipo asistencial responsable (34,39).

En el ámbito de la oncología clínica cuando ya no podemos curar la paliación tiene como objetivos aumentar la supervivencia, incrementar el intervalo libre de progresión, mejorar la calidad de vida y conseguir un alivio de los síntomas. Cualquiera que sea la indicación de tratamiento oncológico debemos prestar especial atención a la toxicidad que produce y a su repercusión sobre la calidad

de vida a corto, medio y largo plazo. La aparición de nuevos esquemas de tratamiento con mejor perfil de tolerancia ha sido la razón fundamental para el incremento del uso de la quimioterapia con el objetivo exclusivo de la paliación. En cualquier caso es necesario individualizar la actitud a tomar en cada caso. La selección del paciente candidato a tratamientos con quimioterapia activa no es tarea fácil y se deben considerar factores como estado general del paciente, extensión del tumor, patologías concomitantes, tratamientos previos, intervalo desde su administración, edad biológica (34).

La demanda social en los aspectos paliativos de la Medicina se ha incrementado notablemente en el siglo XX, a causa de diversos factores. Los Cuidados Paliativos se han ido desarrollando justamente como la respuesta social a esa necesidad de la Medicina actual. La Medicina del siglo XXI tiene dos objetivos de la misma categoría e importancia: el que siempre ha sido reconocido como luchar contra las enfermedades, evitándolas o curándolas, pero también el alivio del sufrimiento y permitir que cuando llegue la muerte, los pacientes mueran en paz. En dirección a estos objetivos, la función del equipo multidisciplinario incluye proporcionar calidad de vida y tratar de alejar el sufrimiento que se produce por la confrontación de los enfermos con pérdidas biológicas y psicológicas importantes (40).

El cuidado del paciente con cáncer avanzado pone a prueba los recursos de salud que se ofrecen en el hospital y la comunidad. Se concibe como "cuidado paliativo" el cuidado total activo proporcionado por un equipo multiprofesional a pacientes y sus familiares, cuando la enfermedad del paciente ya no responde a tratamientos curativos. En efecto, los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos

pacientes a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos (24,41).

Según la O.M.S la definición de Salud sería un estado completo de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua el término calidad sería la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie. El término vida hace referencia a un espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o vegetal hasta su muerte. Sin embargo, aunque la mayoría de las personas comprenden intuitivamente las connotaciones que implica la expresión calidad de vida su definición es extremadamente complicada dentro del ámbito de la salud.

A menudo el término “calidad de vida” es utilizado por el personal sanitario sin ningún tipo de definición explícita, abarcando elementos muy dispares con objeto de poder cuantificarla. Aunque existen múltiples y variadas definiciones sobre lo que es calidad de vida, afortunadamente cada vez existe un mayor consenso sobre la misma, siendo las más acertadas (desde mi punto de vista) aquellas que hacen referencia a la evaluación subjetiva de la vida entendida como un todo, o la valoración de los pacientes sobre la satisfacción con su nivel de funcionamiento normal comparándolo con el que ellos creían que era posible o ideal (42,43).

Por tanto, se puede extraer como conclusión el hecho de que la calidad de vida relacionada con la salud significa diferentes cosas, a diferentes personas en diferentes momentos, y por tanto se recomienda que la prioridad la establezca el paciente. Además un problema añadido a tener en cuenta es el

envejecimiento progresivo de la población general, lo cual nos hace diagnosticar tumores cada vez con más frecuencia en pacientes ancianos, en los que se plantean indicaciones “límite” de los tratamientos adyuvantes en Oncología (radioterapia, quimioterapia...). Se establece, por tanto, también la necesidad de valorar la posibilidad de realizar un subgrupo de valoración a la hora de decidir tratamientos agresivos en pacientes de más edad (Oncogeriatría). Podríamos decir, por tanto, que en general las personas (y más los profesionales sanitarios) comprenden intuitivamente las connotaciones que implica el término Calidad de Vida y Cuidados Paliativos (44).

Según la OMS, los cuidados paliativos constituyen un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Tienen por objeto.

1-establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga.

2-proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.

3-integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento del paciente.

4-ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.

5-ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

6-brindar atención en un equipo multidisciplinario para dar solución a las enfermedades del paciente y su familia, incluyendo la atención al duelo.

7-preservar y, si es posible, incrementar la calidad de vida y ejercer una influencia positiva durante el curso de la enfermedad

Las modalidades de atención en cuidados paliativos más frecuentes en la actualidad son aquellas que combinan la atención domiciliaria por equipos multidisciplinarios de atención primaria y el ingreso temporal en unidades de cuidados paliativos hospitalarias, siguiendo determinados criterios para su internamiento.

Las principales metas de atención paliativa son.

1-Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, es decir, una atención forzosamente global, individualizada y continuada por un equipo interdisciplinario.

2-El enfermo y la familia son la unidad a tratar.

3-La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo son factores rectores en la toma de decisiones terapéuticas por el equipo de salud.

4-Concepción terapéutica activa y rehabilitatoria, superando el desconocimiento y la actitud negativa y fatalista que se esconde tras el ^ya no hay nada más que hacer^.

5-Brindar los cuidados en un entorno de respeto, confort, apoyo y comunicación adecuada.

Las herramientas fundamentales en la terapéutica de cuidados paliativos son:

1-Control de síntomas.

2-Comunicación, información, y apoyo emocional, a paciente y familia.

3-Cambios en la atención institucional de salud con trabajo en equipo interdisciplinario, que disponga de espacios y tiempos, con formación común y específica de sus miembros. Es importante disponer de conocimientos y

habilidades para todo tipo de intervenciones, pero también atender a la modificación de actitudes y creencias estereotipadas con respecto a la etapa final de la vida y la muerte.

4-Las situaciones cotidianas estresantes y que pueden conducir al desgaste y quemamiento conocido como "burnout" de estos profesionales hacen necesarios su autocuidado y autoprotección emocional (45-47).

Levi y Anderson han afirmado que la calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa (48). Se insiste en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de la evaluación realizada por el individuo (24).

La visión integral del paciente ha sido reemplazada por la aplicación sistemática de tratamientos indicados por especialistas diferentes, fenómeno que se observa incluso en la atención de pacientes terminales. Esta visión parcelada del enfermo puede conducir a lo que actualmente se conoce como encarnizamiento terapéutico, en lugar de dar pie a un apoyo de calidad para atender las necesidades de aquellos pacientes que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo. Esto también se ve reflejado en el gran vacío que existe en las mallas curriculares de medicina y enfermería en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas.

Ante esta realidad, Sanz y Pascual señalan que "hay que rescatar y redescubrir, si cabe, el fenómeno de "cuidar", actualmente eclipsado por la sobre expansión de los aspectos curativos de la medicina. No tenemos que

olvidar que la medicina nace como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento para los seres humanos enfermos y moribundos” (39).

Los avances conseguidos en el tratamiento específico del cáncer, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos (8).

CAPÍTULO 2. ASPECTOS METODOLÓGICOS E INTERVENCIÓN EDUCATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL ADULTO MAYOR

2.1 Aspectos metodológicos de la investigación.

Se realizó un estudio pre-experimental antes y después de intervención educativa con el objetivo de elevar el nivel de conocimientos de los cuidadores primarios sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer de la consulta de Oncológica del Hospital General Provincial Docente “Roberto Rodríguez Fernández” del municipio Morón, después de aplicada la estrategia de intervención educativa durante el periodo comprendido entre septiembre de 2009 hasta septiembre de 2010.

El universo de trabajo estuvo constituido por la totalidad de ancianos con cáncer y sus cuidadores primarios que asistieron a la consulta de Oncología en el periodo antes mencionado; además que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión que a continuación exponemos, a los mismos se le solicitó su participación en el estudio de forma voluntaria (anexo 1) y luego se aplicó

una encuesta (anexo 2) previa discusión y aprobación por los autores del trabajo.

Criterios de inclusión:

- Adulto mayor que asisten a la consulta de Oncología del Hospital de Morón durante el periodo antes mencionado.
- No poseer enfermedades mentales u otros estados patológicos que le impidan responder nuestro cuestionario.
- Brindar su consentimiento informado a cooperar de forma voluntaria con nuestro estudio.

Criterios de exclusión:

- Adulto mayor que no cumpla con los criterios de inclusión.
- Los que voluntariamente quieran abandonar la investigación.

En una primera parte se aplicó la encuesta a los cuidadores primarios de los adultos mayores con cáncer a partir de la cual se caracterizaron y exploraron los problemas de estos que constituyeron el universo de trabajo, en correspondencia con los mismos se elaboró un programa educativo dirigido a los cuidadores primarios de estos pacientes; luego de la puesta en práctica del mismo se aplicó por segunda vez la encuesta para valorar el impacto de la estrategia de intervención. La entrevista estuvo compuesta por 8 preguntas, 4 de datos generales y el resto fueron preguntas que midieron conocimiento a las cuales se les dio un valor según la clave, los resultados fueron dados de manera parcial (por preguntas según la operacionalización de las variables.)

La estrategia metodológica del Trabajo se basa en principios, categorías y leyes del Materialismo Dialéctico y del método científico, aplicados al estudio de una parte de la realidad social.

Los métodos aplicados durante la investigación fueron:

Métodos del nivel teórico:

Análisis-síntesis: Permite penetrar en lo fundamental de lo observado, separar lo esencial de lo secundario, determinar lo importante a partir de la bibliografía revisada y extraer lo necesario para la solución del problema.

Análisis histórico-lógico: Se selecciona con el objetivo de poder estudiar la trayectoria real de los fenómenos y acontecimientos en el decursar de su historia, por lo que se emplea para indagar sobre la polifarmacia por automedicación y su incremento en el adulto mayor.

Inducción-deducción: Se establecen generalizaciones que confirman empíricamente la hipótesis.

Hipotético-deductivo: Deduce una hipótesis como respuesta al problema.

Métodos empíricos:

La observación: Mediante la misma se conoce la realidad del proceso, para así diagnosticar los riesgos y efectos adversos por automedicación y poder aplicar un programa de intervención educativa que logre resolver el objetivo de la investigación.

La encuesta: Se utilizó como técnica para la obtención de la información dadas sus características de búsqueda de información rápida y económica, la

cual se aplicó a los cuidadores primarios de los adultos mayores con cáncer de la consulta de Oncología del Hospital de Morón, los cuales constituyeron nuestra universo de trabajo, para conocer el comportamiento de algunas variables relacionadas con los cuidados paliativos. Para el desarrollo de la intervención, se aplicó una encuesta de 8 ítems antes y después de la intervención educativa, que constituye el sustento informativo de todo el trabajo. En esta se recogieron todas las variables de interés para la información, la cual tuvo preguntas abiertas y cerradas dicotómicas y politómicas.

El procesamiento estadístico: Se utilizó para comparar los datos obtenidos como resultado del instrumento aplicado; el procesamiento se realizó en una microcomputadora PENTIUM y se utilizaron los programas Microsoft Word y Excel 2007. Los datos obtenidos de la entrevista fueron vaciados en cuadros estadísticos para su presentación y análisis, utilizando medidas de resumen para variables cualitativas y cuantitativas (porcentaje). Para evaluar el nivel de conocimientos y la efectividad de la intervención se utilizó el Test de comparación de medias para ambos momentos (antes y después) con un nivel de significación de $\alpha = 0.05$. Para el análisis estadístico de la hipótesis usamos que:

$H_0: \mu_a = \mu_d$ Las medias son iguales en ambos momentos

$H_1: \mu_a \neq \mu_d$ Las medias difieren en ambos momentos

Estadígrafo de prueba:

$$Z = \frac{\bar{x} - \mu_0}{\sigma / \sqrt{n}}$$

Entonces la regla de decisión sería rechazar H_0 si la $Z_{\text{observada}} > Z_{\text{tabulada}}$ ($Z_0 > Z_{1-\alpha/2}$), en caso de utilizar un software estadístico se rechazara la H_0 si la

probabilidad asociada al estadígrafo ($p < \alpha$). Se calcularon también los Intervalos de confianza para la media:

$$\bar{x} \pm Z_{\alpha/2} \frac{\sigma}{\sqrt{n}}$$

Operacionalización de las variables usadas en la investigación.

Variable dependiente:

Nivel de conocimiento: La adquisición de elementos cognitivos a través de diferentes vías, en temas relacionados con los cuidados paliativos en los cuidadores primarios de estos pacientes.

La cual se operacionalizó de la siguiente forma:

1-Importancia de la función de los cuidadores primarios.

2-Sintomas más frecuentes del paciente con cáncer.

3-Manejo de los síntomas más frecuentes.

4-Importancia del cuidado de su salud.

Variable dependiente	Tipo	Operacionalización	
		Escalas	Descripción
Importancia de la función de los cuidadores primarios.	Cualitativa Politónicas	1-Ninguna 2-Ligera 3-Moderada 4-Bastante 5-Extrema	Pregunta 5: Satisfactorio: Señalar bastante (4) y extrema (5). No satisfactorio: Señalar Ninguna

			(1), ligera (2) y moderada (3).
Síntomas más frecuentes del paciente con cáncer.	Cualitativa Politónicas	1-Dolor 2-Vómitos y nauseas 3-Decaimiento y fatiga 4-Estreñimiento 5-Pocos deseos de comer 6-Fatiga 7-Falta de aire 8-Tos 9-Boca seca 10-Depresión 11-Ansiedad 12-Insomnio	Pregunta 6: Satisfactorio: Señalar 5 o mas de los síntomas. No satisfactorio: Señalar menos de 5 síntomas.
El manejo de los síntomas de los pacientes con cáncer.	Cualitativa Politónica	1-Siempre 2-Casi siempre 3-A veces 4-Casi nunca 5-Nunca	Pregunta 7: Satisfactorio: Señalar siempre (1), casi siempre (2) y a veces (3). No satisfactorio: Señalar casi nunca (4) y nunca (5).

<p>Importancia del cuidado de su salud</p>	<p>Cualitativa Politónicas</p>	<p>1-Ninguna 2-Poca 3-Mucha</p>	<p>Pregunta 8: Satisfactorio: Señalar mucha (3). No satisfactorio: Señalar ninguna (1) y poca (2).</p>
<p>Nivel de Conocimiento</p>	<p>Cualitativa Dicotómicas</p>	<p>Satisfactorio. No Satisfactorio.</p>	<p>Satisfactorio: Pregunta 5: Señalar bastante (4) y extrema (5). Pregunta 6: Señalar 5 o mas de los síntomas. Pregunta 7: Señalar siempre (1), casi siempre (2) y a veces (3). Pregunta 8: Señalar mucha (3). No satisfactorio Pregunta 5: Señalar Ninguna</p>

			(1), ligera (2) y moderada (3). Pregunta 6: Señalar menos de 5 síntomas. Pregunta 7: Señalar casi nunca (4) y nunca (5). Pregunta 8: Señalar ninguna (1) y poca (2).
--	--	--	--

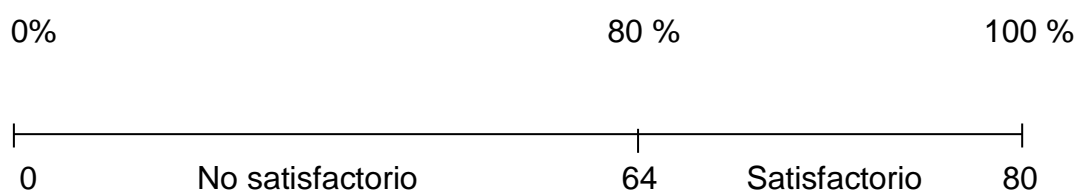
Clave de evaluación para el Nivel de Conocimientos para las encuestas.

Se le asignó 20 puntos a cada pregunta a partir de la 5. En la pregunta 5 el que señale bastante y extrema obtendrá los 20 puntos y el que señale ninguna, ligera y moderada no obtendrá ningún punto. En la pregunta 6 cada inciso tiene valor de 4 puntos. El que señale 5 incisos o más obtendrá 20 puntos. En la pregunta 7 el que señale siempre, casi siempre y a veces obtendrá los 20 puntos y el que señale casi nunca y nunca no obtendrá ningún punto. En la pregunta 8 el que señale mucha obtendrá los 20 puntos y el que señale ninguna y poca no obtendrá ningún punto. Luego se sumaron todos los puntos para ver el total de posibilidades (80 puntos) y a ese valor se le halló el 80% que correspondió con la categoría de Satisfactorio.

La evaluación quedó constituida de la siguiente forma:

Satisfactoria: 64 –80 puntos (80 – 100 %).

No Satisfactorio: 0 – 63 puntos (0 – 79 %).



Variable independiente:

Intervención educativa: Sistema de actividades educativas para lograr cambios de comportamientos específicos y sostenidos en los cuidadores primarios de la población geriátrica con cáncer.

Métodos educativos: Son las vías y los modos de la actividad conjunta entre los sujetos para lograr los objetivos propuestos.

El trabajo se desarrolló en tres etapas.

-Diagnóstico del nivel de conocimiento al inicio de la investigación.

-Aplicación de la intervención educativa.

-Evaluación del nivel de conocimiento después de la intervención.

Diagnóstico del nivel de conocimiento al inicio de la investigación.

En esta fase se identificó el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios sobre cuidados paliativos en los adultos mayores con cáncer seleccionados para la investigación, para ello se realizó un instrumento que contó con 8 ítems que evaluaron variables de interés.

Aplicación de la intervención educativa.

Dicha etapa continúa a la anterior donde aplicamos el programa educativo.

Evaluación del nivel de conocimiento después de la intervención.

Una semana después de aplicar el programa educativo se evaluó el nivel de conocimientos de los mismos aplicando la misma entrevista estructurada de la primera etapa (ver anexo 2) y se evaluó cuantitativamente según variable dependiente.

Los resultados se expresaron en forma de tablas las que se analizaron en correspondencia con los objetivos propuestos para emitir las conclusiones.

Otras Variables	Tipo	Operacionalización	
		Escalas	Descripción
Grupo de Edad de los cuidadores primarios	Cuantitativa Continua	20-30 años 31-40 años 41-50 años 51-60 años Mayor de 60 años	Según año cumplido
Sexo	Cualitativa Dicotómica	Masculino Femenino	Según sexo biológico
Escolaridad del cuidador primario	Cuantitativa Continua	Primaria Secundaria Preuniversitaria Universitaria	Según referido por el cuidador primario
Tipo de cuidadores primarios	Cualitativa Politómicas	Primer orden Segundo orden Familiar lejano Vecinos Otros	Según referido por el cuidador primario

2.2 Fundamentación metodológica de la Intervención Educativa.

La intervención educativa es un sistema de actividades educativas efectiva para lograr cambios en el nivel de conocimiento de las personas capacitadas

sobre aspectos necesarios para los cuidados paliativos del adulto mayor con cáncer.

1) TITULO: TALLER SOBRE ASPECTOS NECESARIOS EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL ADULTO MAYOR CON CÁNCER.

2) FUNDAMENTACION:

La proporción de población mayor de 65 años (Adultos Mayores) está en progresivo aumento en nuestro país. Los Adultos Mayores frecuentemente padecen una o más enfermedades crónicas, que le ocasionan estrés físico y psicológico, progresivo deterioro funcional y mayor vulnerabilidad a resultados negativos, lo que implica una creciente necesidad de soporte familiar y/o cuidado o apoyo externo.

Diversos estudios muestran que el cuidado médico de enfermedades crónicas y progresivas en el Adulto Mayores se caracteriza por el subtratamiento de síntomas significativos, conflictos en la toma de decisiones, deterioro en la salud física y psicológica de sus cuidadores y el consumo de recursos económicos familiares.

Los Adultos Mayores padecen el 55% de los tumores y concentran el 60% de las muertes por cáncer, aunque también presentan otras patologías crónicas, que pueden progresar hasta estados avanzados en que no existe opción de tratamientos específicos efectivos como por ejemplo enfermedad pulmonar obstructiva (LCFA), enfermedades neurodegenerativas, insuficiencia cardíaca o renal, cirrosis hepática, etc.

Frecuentemente el cuidado médico es presentado como una dicotomía mutuamente excluyente entre los esfuerzos destinados a lograr la curación de la enfermedad y prolongar la vida y aquellos destinados a mejorar la calidad de

vida y aliviar el sufrimiento, cuando la curación no es posible. Sin embargo, los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas se benefician más de una combinación de las medidas que prolongan la vida (cuando es posible y apropiado), con otras destinadas a paliar los síntomas, rehabilitación y soporte a sus cuidadores, vivencias familiares, el ambiente cultural, roles, relaciones, el cuerpo, el inconsciente, los secretos de vida, la percepción del futuro, la dimensión de trascendencia, de modo que su buena atención requiere un enfoque multidimensional.

3) OBJETIVOS:

General

Elevar los conocimientos con una Intervención Educativa sobre los cuidados paliativos que se le brindan al adulto mayor con cáncer en el cuidador primario.

Específicos

5. Distribuir a los cuidadores según:

-sexo

-grupos de edades

-nivel de escolaridad

-tipo

6. Determinar el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer.

7. Realizar una intervención educativa en los cuidadores primarios.

8. Determinar el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos posterior a la intervención educativa.

5. Comparar los resultados antes y después de la intervención educativa.

7. Diseñar un plegable sobre cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer dirigido a los cuidadores de estos pacientes.

4) REQUISITOS DE INGRESOS:

Cuidadores primarios de adultos mayores con cáncer que asistan a la consulta de oncología del Hospital Roberto Rodríguez del municipio Morón.

El total de cuidadores se dividieron en dos grupos de 17 y 18 integrantes a los cuales se les impartió el programa educativo, el mismo se desarrolló en 10 sesiones de trabajo, de una hora de duración, con dos frecuencias semanales, una para cada grupo (martes y jueves). Los encuentros se desarrollaron en la sala de quimioterapia del Hospital Roberto Rodríguez. Cada actividad al inicio se reforzó con un recuento somero a modo de introducción empleando diferentes técnicas participativas y un video referente al tema a tratar.

5) DURACION:

-5 semanas.

6) MODALIDAD:

-Taller

7) PERFIL DEL EGRESADO:

-El egresado de este Taller contará con los conocimientos necesarios para realizar los cuidados paliativos del adulto mayor con cáncer.

8) ESTRUCTURA DEL PLAN DE ESTUDIO Y ASPECTOS ORGANIZATIVOS:

SEMANAS LECTIVAS: 5

FRECUENCIA SEMANAL: 2 (una en cada grupo)

TOTAL DE HORAS: 10 horas (5 en cada grupo)

Talleres	realizados	con	los	Fecha	de	Fecha de
----------	------------	-----	-----	-------	----	----------

cuidadores primarios de los adultos mayores con cáncer del municipio morón sobre cuidados paliativos	encuentros grupo : 1	encuentro grupo :2
Encuentro : 1	10/11/09	12/11/09
Encuentro : 2	17/11/09	19/11/09
Encuentro : 3	24/11/09	26/11/09
Encuentro : 4	1/12/09	3/12/09
Encuentro : 5	8/12/09	10/12/09

9) PROGRAMA ANALITICO:

Todos los temas que son tratados en el taller se prepararon con la aplicación técnicas participativas, cada actividad al inicio se reforzó con un recuento somero a modo de introducción.

Tema I: Presentación del programa.

Sumario: 1- Presentación del proyecto.

2- Aplicación de la entrevista.

3- Cierre.

Objetivos: Crear un ambiente de confianza, desinhibir a los participantes y establecer las reglas del trabajo grupal.

Tipo de actividad: Dinámica de grupo.

Recursos: Entrevista, bolígrafo, televisor, video y casete

Frecuencia: 1 hora.

Responsables: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Participantes: Cuidadores primarios de los Adultos mayores con cáncer.

Tema II: Enfermedad terminal.

Sumario: 1- Definición y fundamento de enfermedad terminal

2- Objetivos y bases de la terapéutica.

Objetivos: Definir el concepto de enfermedad terminal así como conocer sus objetivos y bases terapéuticas.

Tipo de actividad: Técnica participativa "La pesca".

Recursos: peces de cartulina, sombrero, presillas, caña de pescar, imán, pizarra.

Televisor, video y casete.

Frecuencia: 1 hora.

Responsables: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Participantes: Cuidadores primarios de los Adultos mayores con cáncer

Tema III: El enfermo y la familia

Sumario: 1-Importancia del ambiente familiar

2-Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico.

3- Medidas específicas de ayuda y educación.

Objetivo: Reconocer el papel de la familia en estos pacientes.

Tipo de actividad: Técnica participativa "Lluvia de ideas " (forma oral).

Recursos: Papel tamaño pliego o pizarra y marcadores.

Televisor y video.

Frecuencia: 1 hora.

Responsables: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Participantes: Cuidadores primarios de los Adultos mayores con cáncer

Tema IV: Control de síntomas.

Sumario: 1-Principios generales de control de síntomas

2-Reconocer, evaluar y tratar los numerosos síntomas.

3- Monitorización de síntomas mediante el uso de instrumentos de medidas estandarizados.

Objetivos: Explicar los principales síntomas en los pacientes con cancer, así como conocer el manejo de estos síntomas.

Tipo de actividad: Técnica participativa Proyección de un video de la dosis exacta con contenidos referentes al tema.

Recursos: televisor, video y casete.

Frecuencia: 1 hora

Responsables: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Participantes: Cuidadores primarios de los Adultos mayores con cáncer

Tema V: Cierre y evaluación.

Sumario: 1- Reafirmación de los contenidos.

2-Diseño del plegable (anexo 3).

3- Aplicación de la entrevista final.

4- Cierre del programa.

Objetivos: Conocer las irregularidades del proyecto y evaluar los avances del mismo.

Tipo de actividad: Dinámica de grupo.

Recursos: Entrevista y bolígrafos.

Frecuencia: 1 hora

Responsables: Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

Participantes: Cuidadores primarios de los Adultos mayores con cáncer.

10) CLAUSTRO:

Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera.

11) PROGRAMA DE CLASES

Tema	Contenido	Tipo de enseñanza				Total de Horas	Profesor
		Conf.	CTP	Sem.	Taller		
Taller sobre aspectos necesarios en cuidados paliativos del adulto mayor con cáncer.	Se discute con los adultos el programa donde se llena el consentimiento informado y se aplica el pretest o instrumento para medir conocimientos previos sobre el tema				2 H	2H	Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera
	-Enfermedad terminal. Definición y fundamento de enfermedad terminal Objetivos y bases de la terapéutica. El enfermo y la familia Importancia del ambiente familiar				6 h	6h	Lic. Minerva Elaine Reyes Mosquera

	<p>Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico.</p> <p>Medidas específicas de ayuda y educación</p> <p>Principios generales de control de síntomas</p> <p>Control de síntomas.</p> <p>Monitorización de síntomas mediante el uso de instrumentos de medidas estandarizados.</p> <p>Reconocer, evaluar y tratar los numerosos síntomas.</p>						
	<p>Se aplica el Post Test o entrevista inicial para comprobar el nivel de conocimientos adquiridos por los cuidadores primarios de los adultos mayores con</p>				2 h	2 h	<p>Lic.Minerva Elaine Reyes Mosquera</p>

	cáncer sobre los cuidados paliativos para lograr una mejor calidad de vida						
Total de Horas impartida en la docencia					10 h	10 h	
Total de horas del curso					40 h	40 h	

12) EVALUACION:

- La evaluación final fue la aplicación del instrumento diseñado para la investigación.

13) BIBLIOGRAFIA:

1-Lamelo L. Control de síntomas en cuidados paliativos. Guías Clínicas 2001; 1 (41).

2-Fallon M. ABC of Palliative Care: Constipation and Diarrhoea. BMJ 1997; 315: 1293-1296.

3-Gomez M. Medicina paliativa en la cultura Latina. Madrid: Aran; 1994.

4-Gomez-Batiste, Planas X, Roca J, Viladiu P. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: Jins;1996.

5-Gonzalez M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de Medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid: Panamericana; 1996.

Aspectos éticos:

Los principios fundamentales de la ética médica de la experimentación humana, descritos en el Informe de Belmont desde 1978, siguen siendo válidos hasta nuestros días: autonomía o respeto por las personas, beneficencia y no-maleficencia, justicia.

La autonomía la tendremos presente a través del consentimiento informado, según las definiciones de Levine: informado, comprendido, competente y voluntario.

Se redactó un consentimiento informado, claro y fácilmente accesible que se les dio para su posterior firma; de las características del estudio y de las bondades del método.

La beneficencia y no-maleficencia, responde al viejo precepto hipocrático de ayudar y al menos no hacer daño.

Se redactó un informe final teniendo en cuenta los requisitos establecidos por el Comité Académico de la Maestría de Longevidad Satisfactoria de la Facultad de Ciencias Médicas de Ciego de Ávila.

CAPÍTULO 3. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA.

3.1 Análisis y Discusión de los Resultados.

TABLA 1. Distribución de los cuidadores primarios de los Adultos Mayores con cáncer de la consulta de oncología del municipio Morón según grupo de edad y sexo, durante el periodo de septiembre 2009 a septiembre 2010.

Grupos de edad (años)	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
	No.	%	No.	%	No.	%
20-30	0	0	1	2.8	1	2.8
31-40	1	2.8	3	8.5	4	11.4
41-50	2	5.7	9	25.3	11	31.4
51-60	3	8.5	11	31.4	14	40
Mayor 60	1	2.8	4	11.4	5	14.2
Total	7	20	28	80	35	100

Fuente: Encuesta.

Al distribuir a los cuidadores primarios en grupos de edades y sexo podemos observar que el mayor número de casos se encontraba entre las edades de 41 y 60 años para un 71.4 %, prevaleciendo el sexo femenino con un 80 %. Estos resultados coinciden con la literatura revisada. En este sentido Armstrong, señala que los cuidadores primarios en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65

años de edad. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración. Según la literatura especializada el perfil del cuidador principal es el de una mujer, casada, con una edad media de 56 a 67 años (49,50).

TABLA 2. Distribución de los cuidadores primarios según escolaridad.

Escolaridad	Total de Cuidadores Primarios	
	No.	%
Primaria	3	8.5
Secundaria	9	25.7
Preuniversitaria	13	37.1
Universitaria	10	28.5
Total	35	100

Fuente: Encuesta.

Con respecto a la distribución de los encuestados según escolaridad (tabla No. 2), del total de cuidadores primarios, 13 tienen vencido el preuniversitario para un 37.1%, seguido de los que vencieron el nivel universitario con 10 cuidadores para un 28.5%.

Se puede observar un elevado nivel de escolaridad con predominio en los niveles de preuniversitario y universitario lo que brinda la oportunidad para comprender e interiorizar la importancia de los cuidados paliativos e intentar mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes con un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación, mediante la identificación temprana y el tratamiento más adecuado del dolor y de otros síntomas.

TABLA 3: Distribución de los cuidadores primarios según tipo de cuidador.

Tipo de cuidador	Total de Cuidadores Primarios	
	No.	%
Primer orden	22	62.8
Segundo orden	9	25.7
Familiar lejano	3	10.5
Vecinos	1	8.5
Otros	0	0
TOTAL	35	100

Fuente: Encuesta.

La distribución de los cuidadores primarios según el tipo de cuidador se aprecia en la tabla 3, donde los de primer orden representan el 62.8% con 22 casos.

Estudios realizados por Astudillo, et. al. (2008), definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (49,51).

Por su parte Armstrong (2005) plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el

cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo (50).

TABLA 4: Distribución de los cuidadores según conocimiento de la importancia de su función.

Importancia de su Función	Total de Cuidadores Primarios			
	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
1-Ninguna	-	-	-	-
2-Ligera	11	31.4	3	8.5
3-Moderada	12	34.2	7	20
4-Mucha	7	20	11	31.4
5-Extrema	5	14.2	14	40
Total	35	100	35	100

Fuente: Encuesta.

En cuanto al nivel de conocimientos de los cuidadores sobre la importancia de su función antes y después de la intervención educativa podemos apreciar que antes el mayor número de cuidadores le concedían una importancia moderada y ligera (con 34.2% y 31.4% respectivamente) y después de la intervención el 40% y el 31.4% consideraba de extrema y mucha la importancia de su función como cuidador primario.

No encontramos referencias bibliográficas para poder comparar nuestra intervención sobre este tema; pero en la literatura revisada pudimos constatar que los cuidadores primarios ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados. Sin embargo y paradójicamente a las repercusiones negativas que se tienen tanto en la

atención de los enfermos de cáncer como en las del deterioro de las redes sociales primarias, las publicaciones centradas en esta figura son pocas.

En este sentido es importante tener presente que los cuidadores constituyen una pieza clave en la triada terapéutica “equipo sanitario- enfermo-cuidador primario” si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo.

Por tanto, la gran función que desempeña el cuidador principal en estos pacientes puede ocasionarles problemas de salud no solo de tipo físico sino también de tipo mental (49,52).

TABLA 5: Distribución de los síntomas más frecuentes.

Síntomas más frecuentes	Antes		Después	
	No	%	No	%
Dolor	11	31.4	35	100
Insomnio	15	42.8	33	94.2
Estreñimiento	14	40	29	82.8
Fatiga y decaimiento	18	51.4	27	77.1
Pocos deseos de comer	20	57.1	24	68.5
Depresión	13	37.1	20	57.1
Ansiedad	7	20.0	18	51.4
Falta de aire	9	25.7	15	42.8
Boca seca	3	10.5	13	37.1
Tos	4	11.4	9	25.7
Vómitos y nauseas	1	8.5	7	20.0
Diarrea	3	10.5	7	20.0

Fuente: Encuesta.

Al observar la tabla 5 se evidencia que existió un aumento en el nivel de conocimiento acerca de los síntomas más frecuentes. Los síntomas que más comúnmente se encontraron reflejados después de aplicada la encuesta fueron: el dolor en el 100% de los casos, el insomnio con un 94.2% y el estreñimiento con un 82.8%, seguidos en orden decreciente por la fatiga, el decaimiento, la anorexia, depresión y ansiedad. Estos resultados se pueden observar en la tabla 5.

Podemos apreciar que la incidencia de estos síntomas se corresponde, en líneas generales, con lo reportado en la literatura internacional (30-33).

El dolor es el problema más frecuente en la mayoría de pacientes con cáncer, por lo que su manejo inadecuado es un grave problema de salud pública que puede y debe afrontarse (53 -58).

En estudios realizados por la Dra. Bertha Redondo se observó que el dolor fue el síntoma que más frecuentemente se reportó, correspondiendo al 76,67 % de los casos. Lamentablemente, aún en la actualidad, se encuentran pacientes que refieren mantener poco alivio del dolor en el momento de su muerte, lo que subraya la necesidad de continuar aunando los esfuerzos en esta dirección.

Dentro de los otros síntomas que se registraron en este estudio como el insomnio, el estreñimiento y la debilidad, fueron los más frecuentes, presentándose en el 61,04, el 48,38 y el 43,93 % respectivamente; esta frecuencia es también muy similar a la encontrada en nuestro estudio.

Actualmente los programas de cuidados paliativos constituyen la forma práctica más viable para lograr una adecuada atención integral, ya que éstos persiguen lograr en primer lugar, el máximo control de síntomas y bienestar subjetivo, aspectos fundamentales en la preservación de la calidad de vida, tanto del paciente como de la familia (30-33).

TABLA 6: Distribución de los cuidadores primarios según conocimiento sobre el manejo de los síntomas.

Manejo de los síntomas	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
Siempre	-	-	-	-
Casi siempre	3	8.5	19	54.2
A veces	11	31.4	12	34.2
Casi Nunca	18	51.4	4	11.4
Nunca	3	8.5	-	-
Total	35	100	35	100

Fuente: Encuesta.

Sobre el nivel de conocimientos de los cuidadores primarios en cuanto al manejo de los síntomas antes y después de la intervención educativa. Del total de cuidadores encuestados (35), el 51.4% casi nunca sabían manejar los síntomas de los adultos mayores antes de la intervención educativa. Después de la intervención educativa el 54.2% (19 encuestados) casi siempre sabían manejar estos síntomas.

No se encontró bibliografía para poder comparar la obtención de conocimientos sobre el tema, pero si se revisó la bibliografía donde pudimos encontrar que el control de síntomas en el paciente neoplásico terminal es la base en la que se sustentan los demás principios en cuidados paliativos. Los enfermos neoplásicos a lo largo de la evolución de su enfermedad van a presentar múltiples síntomas, de intensidad variable, cambiante y de origen multifactorial (11).

TABLA 7: Distribución de los cuidadores primarios según la importancia al cuidado de su salud.

Importancia del cuidado de su salud	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
Ninguna	17	48.5	3	8.5
Poca	11	31.4	9	25.3
Mucha	7	20	23	65.7
Total	35	100	35	100

Fuente: Encuesta.

En cuanto a la distribución de los entrevistados según la importancia que le conceden al cuidado de su salud, observamos que antes de la intervención educativa el 48.5% (17) de los cuidadores primarios no le daban ninguna importancia al cuidado de su salud, seguido por el 31.4% (11) que le confirieron poca importancia. Después de aplicada la misma el 65.7% (23 cuidadores) le concedieron mucha importancia al cuidado de su salud y solo 3 no le daban ninguna importancia.

En cuanto a la comparación con otros estudios podemos decir que no se encontró intervenciones educativas referentes a este tema, pero si estudios descriptivos reflejan que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

La hipótesis de reflexión consiste en: como afirma Uribe (2006), si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad (49,59).

Por ello es importante comprender que en la amplitud de la existencia de esta enfermedad se afecta la vida no solo de quien la padece de manera directa sino también la del equipo médico tratante, la de la familia (cuidador primario), y de manera inmediata la del cuidador primario.

El cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia o en amigos, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo (60).

Astudillo y Mendinueta, sugieren, el cuidador primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, hacerse un regalo, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal.

Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones. También es una buena opción

ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en la misma situación para intercambiar impresiones.

En la literatura se describe el “síndrome del cuidador primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel. Se insiste en los textos especializados en la necesidad de atender el cuidado que el cuidador requiere para que éste pueda soportar el sobreesfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo, ya que existe el riesgo de que este personaje se convierta en un enfermo secundario (61).

Siguiendo en la misma línea de estos autores, entre otros puntos sugieren al cuidador primario un tiempo para sí mismo, donde puedan cambiar de actividad, como alternativa de manejo para combatir la carga que se pudiera estar generando, de acuerdo a la literatura la “terapia del arte” podría ser una opción a desarrollar durante este tiempo.

Continuando con las alternativas de manejo, el manual de soporte para cuidadores elaborado por el Social Work Service de Estados Unidos, recomienda a los cuidadores cinco estrategias con el fin de mejorar su control sobre la situación en la que van a proporcionar, o están ya proporcionando cuidados. Estas estrategias son: 1) Fijarse objetivos y expectativas realistas; 2) Establecer sus propios límites; 3) Pedir y aceptar ayuda; 4) Cuidar de sí mismos; y 5) Implicar en el cuidado a otras personas (62).

TABLA 8: Distribución de los cuidadores primarios según nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer.

Nivel de Conocimientos	Antes		Después	
	No.	%	No.	%
Satisfactoria	13	37.1	29	82.5
No Satisfactoria	22	62.8	6	17.1
Total	35	100	35	100

Fuente: Encuesta.

En la tabla 8 podemos apreciar la evaluación del nivel de conocimientos sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer antes y después de la intervención educativa. De los encuestados solo 13 (37.1%) antes de la intervención presentaron un nivel de conocimiento satisfactorio. Después de aplicada la intervención el 82.5% pasaron al nivel satisfactorio y solo 6 de los cuidadores permanecieron con un nivel no satisfactorio.

CONCLUSIONES

El mayor porcentaje de los cuidadores correspondió al sexo femenino y en edades comprendidas entre 51 y 60 años, con un nivel pre-universitario vencido y ubicados en la categoría de familiar de primer orden. Antes de la intervención educativa existía un nivel de conocimiento no satisfactorio sobre los cuidados paliativos en el adulto mayor con cáncer. Después de aplicada esta intervención se logró aumentar en un 45.4 % el nivel de conocimiento sobre la importancia de la función de los cuidadores primarios, síntomas más frecuentes del paciente con cáncer y su manejo, además de la importancia del cuidado de la salud del cuidador. Mejorando así la calidad de vida de estos pacientes. Por lo que una vez más se demostró el valor incomparable de la labor educativa ayudando a preservar el bienestar emocional, la dignidad y la autonomía del enfermo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Sbewart BM, kleihues P. World Cancer Report. IARC Nonserial Publication; 2003.
2. Hurtado de Mendoza Amat J, Fuentes Peláez A, Montero González T, Álvarez Santana R, Coello Salazar RA. Cáncer en Cuba, Evaluación de la calidad de los diagnósticos premortem según el Sistema Automatizado de Registro y Control en Anatomía Patológica. Rev Cub Med [serie en Internet] . 2004 [citada 9 Enero 2009] ; 43 (1). Disponible en: <http://bvs.Insp.mx/articulos/2/3/072005.pdf>
3. Anuario Estadístico 2006 – Introducción. La Habana; [actualizado 2006; citado 9 Enero 2009]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/cgi-bin/wxis/anuario/>
4. Soriano García JL, Galán Álvarez y, Luaces Álvarez P, Martín García A, Arreobola Suárez J, Carrillo Franco Incidencia en Cuba del cáncer en la tercera edad. Rev Cubana Oncol. 1998; 14:121-28.
5. Aaronson NK. Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients .Cancer. 1991; 67:844-50.
6. Febrero J .Barreto. Algunas consideraciones teóricas sobre las relaciones entre Psicología y Cáncer .Oncología. 1992;15:71-7.
7. Ferrell B, Wisdom ch, Wenzl C .Quality of life as an outcome variable in the management of cancer pain. Cancer. 1989; 63: 2321-27.
8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. [en Internet]. 2008 [citado 16 jun. 2010]. [aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp/pdf>

9. Cuidados paliativos. [en Internet]. 2008 [citado 16 jun. 2010]. [aprox. 3 p.].
Disponible en: <http://www.aaoc.org.ar/areas>
10. Cuidados paliativos. [en Internet]. 2009 [citado 16 jun. 2010]. [aprox. 6 p.].
Disponible en: <http://www.cancer.gov/español/cancer/hojainformativa>
11. Control de síntomas de cuidados paliativos. Guías clínicas [serie en Internet]. 2004 [citado 16 jun. 2010;4(27)]. [aprox. 4 p.]. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/pdf/sintomas.pdf>
12. Papel de la oncología en los cuidados paliativos. [en Internet]. 2006 [citado 16 jun. 2010]. [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.sedolor.es>
13. Back I. Palliative Medicine Handbook [Internet]. Wales: BPM Books; 2004 [Acceso 11-6-2004]. Disponible en <http://pmh.pallmed.net/>
14. Billing J.A. Recent advances in Palliative Care. BMJ2000;321:555-558.
15. Álvarez SR. Fármacos en la tercera edad. T1. La Habana. Editorial. Ciencias Médicas; 2001. 166-81.
16. Capote JR, Corta J, Arnau JM. Guías farmacológicas para la asistencia primaria. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo, 1994.
17. Cuidado y autocuidado de salud del adulto mayor. [en Internet]. 2006 [citado 16 jun. 2010]. [aprox. 23 p.]. Disponible en: <http://www.gerontologia.uchile.cl/docs/cuidado.htm>
18. Aguiar J, Hernández M, Gómez M. Definición de cáncer. En: Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Edit ICEPSS; 1994, p.13-4.

19. Sánchez Díaz, Dr. Ignacio: Educación médica y medicina paliativa. Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista de Estudios Médicos Humanísticos. 2006;11(11).
20. Anuario estadístico 2004. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Ciudad de La Habana. Cuba.
21. Grau J, Romero T. Los enfermos de cáncer y su calidad de vida: apuntes para una reflexión. En: Aréchiga G y cols. (eds.). Dolor y paliación. Recursos en la Medicina Actual. Guadalajara: Ediciones Cuellar; 2001, p.295-320.
22. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Ciencia y Enfermería. 2003; 9: 9-21.
23. Sánchez Díaz, Ignacio: Educación médica y medicina paliativa. Pontificia Universidad Católica de Chile. Revista de Estudios Médicos Humanísticos. 2006; 11 (1).
24. Figueredo Villa K. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. Rev haban cienc méd La Habana [serie en internet]. 2008 [citado 16 jun. 2010]; 7(4):11-18. [aprox. 7 p.]. Disponible en: http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_4/rhcm09408.htm
25. Cáncer de próstata. Boletín semanal de promoción y educación para la salud. [en Internet]. 2006 [citado 20 mar. 2010]. [aprox. 2 p.]. Disponible en: www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/boletin23.cancer-de-prostata.pdf

26. OMS. Cáncer. [en Internet]. 2010 [citado 20 mar. 2010]. [aprox. 8 p.].
Disponible en:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
27. Cáncer: una realidad mundial. [en Internet]. 2009 [citado 20 mar. 2010].
[aprox. 4 p.]. Disponible en: www.saludpanama.com/cancer-una-realidad-mundial
28. Reyes Méndez MC, Rodríguez Rebastillo M, Bermúdez Sarguera R.
Caracterización del proceso de enseñanza de los cuidados paliativos al paciente oncológico terminal en la carrera de medicina facultad de ciencias medicas. "10 de octubre", durante el curso 2005-2006". Rev. Pedagogía Universitaria. [serie en Internet]. 2007 [citado 20 mar. 2010];12(5). [aprox. 27 p.].
Disponible en: <http://files.sld.cu/rehabilitacion-adulto/files/2010/06/189407503.pdf>
29. González Blanco M, Vía Ampuero J. Asistencia psicológica a pacientes oncológicos y su familia. . [en Internet]. 2006 [citado 20 mar. 2010]. [aprox. 26 p.].
Disponible en:
<http://www.hospitalameijeiras.sld.cu/hha/mpm/documentos/PSICOLOGIA/PA/ASISTENCIA%20PSICOLOGICA%20%20A%20PACIENTES%20ONCOLOGICOS%20Y%20SU%20FAMILIA.pdf>
30. Gómez Sancho M. Control de síntomas. Incidencia. Principios generales del control de síntomas. Sistemas de evaluación. En: Gómez Sancho M, ed. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria: ICEPSS, 1994:41-8.

31. Twycross R, Lack SA. Therapeutics in terminal cancer. New York: Churchill Livingstone, 1990.
32. Villamizar E. Síntomas gastrointestinales. En: Bejarano P, Fonnegra I, eds. Morir con dignidad. Fundamentos de los cuidados paliativos. Santafé de Bogotá: ITALMEX, 1992:179-91.
33. Redondo Rodón B, Chacón Roger M, Grau Abalo J, Nicot Verdecia L. *Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. Rev Cubana Oncol.[serie en Internet]. 1998 [citado 10 feb. 2010];14(2); 83-6 [aprox. 6 p.]. Disponible en: bvs.sld.cu/revistas/onc/vol14_2.../onc02298.htm*
34. López Jato C. Papel de la oncología en los cuidados paliativos. [en Internet]. 2006 [citado 10 feb. 2010]. [aprox. 3p.]. Disponible en: <http://www.sedolor.es/ponencia.php?id=718>
35. Mount BM., Cohen (1993) "Canada: status of cancer pain and Palliative Care" en J Pain Symptom Manage, Vol. 8, No. 6, p. 395-8.
36. Billings, A. (1998) "What is Palliative Care" en Journal Of Palliative Medicine, Volume 1, Number 1, Mary Ann Liebert, Inc, USA, p. 73-81.
37. Norma programa nacional alivio del dolor. 2007. Ministerio de salud de Chile.
38. Orfali Plaza A. Sobre Psicooncología en general y algunas particularidades en Chile. . [en Internet]. 2009 [citado 10 feb. 2010]. [aprox. 8p.]. Disponible en: www.depsicoterapias.com/articulo.asp?IdArticulo.

39. Del Rio I. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. [en Internet]. 2007 [citado 10 feb. 2010]. [aprox. 8p.]. Disponible en: escuela.med.puc.cvpubl/boletín/2007/cuidados_paliativos.pdf
40. Gómez Sancho M. La Medicina y la Sociedad. En: Gómez Sancho M. (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS; 2003, t. I, cap. 7, p. 137-70.
41. OMS. Cancer Pain relief and Palliative Care. Geneva: OMS, 1990; Gómez Sancho M, Ojeda Martín M, *et al.* Cuidados Paliativos: control de síntomas. Madrid: Asta Médica; 1999.
42. Bottomley A. The Cancer Patient and Quality of Life. *The Oncologist* 2002;7:120-125.
43. Bottomley A, Vanvoorden V, Flechtner H, *et al.* The challenges and achievements involved in implementing Quality of Life research in cancer clinical trials. *European Journal of Cancer* 39 (2003): 275-285.
44. Contreras Martínez J. Definición y áreas de la calidad de vida en oncología. *Oncología* .[serie en Internet]. 2005[citado 28 mar. 2010]; 28 (3):123-128[aprox. 6 p.]. *Disponible en: scielo.isciii.es/pdf/onco/v28n3/02.pdf*
45. Almanza-muñoz, J.J, Holand, J.C. Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del instituto nacional de cancerología* 2000,46(3),Julio-septiembre,196-206(artículo de revisión)
46. Altisent, R., Delgado, Ma. T. Bioética en Medicina Paliativa. Principios Generales. En: M. Gómez Sancho (Ed.). Avances en Cuidados Paliativos: Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003, T, III, cap. 95, 583-600.

47. ARRAZ, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayes, R. Apoyo Emocional en Medicina Paliativa. En: M. Gomez Sancho (Ed) Avances en Cuidados Paliativos: Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003, T, II, cap. 42, 137-150.
48. Levi L, Anderson L. La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México DF: El Manual Moderno; 1980.
49. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. [en Internet]. 2009 [citado 10 feb. 2010]. [aprox. 8p.]. Disponible en: www.psiquiatria.com/.../proxy.ats?
50. Amstrong P. Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium. <http://www.medicine.da.ca/mcewh> 03-08-2005. En: Islas S, Ramos DR, Aguilar E, García G. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev. Inst Nal Enf Resp Mex 2005; (4)19: 266-271 ;
51. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ª sección Madrid. 235-255
52. Bayés R. Cuidando al cuidador. Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador. FCE. México, disponible en: URL: <http://www.fehad.org/valhad/pn022.htm> consultado octubre 15, 2008 ;
53. Astudillo W, Díaz E, García JM, Mendinueta C, Granja P, De de la Fuente C. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. Rev. Soc. Esp. Dolor. [serie en Internet]. 2009 [citado 20 mar.

2010];16(4). [aprox. 27 p.]. Disponible en:
<http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1134>

54. Fight against cancer. Strategies that Prevent, Cure and Care. Geneva: WHO; 2007.
55. UN Office of the High Commissioner for Human Rights and the Joint Program on HIV/AIDS. International Guidelines on HIV/ AIDS and Human Rights. Guidelines 6; 2006.
56. Stjernsward J, Clark D. Palliative medicine. A global perspective. En: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005. p. 1199-224.
57. Cancer control. Knowledge into action. WHO guide for effective programmes: module 5. Geneva: WHO; 2007.
58. Astudillo W. Mendinueta C. Medicina paliativa. Retos y posibilidades de los cuidados paliativos. En: Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. 5.^a ed. Barañain: Eunsa, Ediciones de la Universidad de Navarra; 2008. p. 49-59.
59. Austrich SE. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. ¿Quién es la persona más adecuada para cuidar?. Secretaría de Salud, México. 2006. 41 !
60. Bátiz A. (2008) ¿Cuidamos a los cuidadores?. Disponible en <http://www-enelcorreodigital>. Consultado el 08 nov 2008!

61. Romero ME. (2008) La familia del paciente paliativo. "Hablan las cuidadoras". Disponible en: www.humanizar.es/formacion/img_documentos/jornadas_humanizacion_2008/01_com_eromero.pdf. consultado noviembre 22, 2008
62. Alvarado AS, González MM. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Estrategias para obtener información y mantener la comunicación con el personal médico y con la persona enferma. Secretaría de Salud, México. 2006. 37
63. Introducción al cáncer. En: Beers MH, Porter RS, Jones TV, Kaplan JL, Berkwits M. El Manual Merck. II ed. Madrid: El sevier; 2007.p.1247-54.
64. By Ellen R; Grit Z, Cindy L et. Al. First Year Alter Head and Neck Cancer: Quality of Life. Journal of Clinical Oncology. 2006; 17(1): 352-60.
65. Bjordal K, Kaasa S . Psychological distress in head and neck cancer patients 7-11 years after curative treatment. Br J Cancer. 2005; 71(3):592-7.
66. Hickok JT, Roscoe JA, Morrow GR et.al. Frequency, severity, clinical course, and correlates of fatigue in 372 patients during 5 weeks of radiotherapy for cancer. Cancer. 2005; 104: 1772-78.
67. Maldonado G. Construcción y validación de un cuestionario para evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer durante la quimioterapia.[tesis]. Ciudad de la Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2007.

