

REPÚBLICA DE CUBA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CIEGO DE ÁVILA

Título: “Preparación a cuidadores domiciliarios de enfermos en etapa terminal,
área de salud de Gaspar”

Autor: Dr. Daniel Miguel Casado Pérez.

2015

REPÚBLICA DE CUBA

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CIEGO DE ÁVILA

Título: “Preparación a cuidadores domiciliarios de enfermos en etapa terminal,
área de salud de Gaspar”

Tesis en Opción al Título de Médico Especialista de Primer Grado en Medicina
General Integral

Autor: Dr. Daniel Miguel Casado Pérez

Residente de Segundo Año en Medicina General Integral.

Policlínico Mario Páez Inchausti

Tutor: DrC. Olga Aida Alfonso Pérez

Especialista de I y II Grado en Medicina General Integral.

Profesora Auxiliar Facultad ciencias Medica Ciego de Ávila

EXERGO

“Todo hombre abierto sinceramente a la verdad y al bien,
con la luz de la razón y el influjo de la gracia, puede llegar
a descubrir en la ley natural escrita en su corazón el valor
sagrado de la vida humana desde su inicio hasta su
término, y afirmar el derecho de cada ser humano a ver
respetado totalmente este bien primario suyo”
(Evangelium vitae, 2b)

ÍNDICE

Contenidos.	Pág.
Introducción	1
Objetivos	6
Marco Teórico	7
Método	25
Resultados y Discusión	34
Conclusiones	43
Recomendaciones	44
Bibliografía	45
Anexos	53

RESUMEN

Se realizó un estudio de intervención, con el objetivo de implementar un programa educativo para elevar los conocimientos y habilidades en los cuidadores de los enfermos en etapa terminal correspondientes al Policlínico Gaspar de la provincia Ciego de Ávila, en el período comprendido entre Mayo 2014 hasta Mayo 2015 y de identificar sus necesidades de aprendizaje. El universo estuvo constituido por todos los pacientes en estado terminal 19 y sus cuidadores pertenecientes a este policlínico, y la muestra por 17 pacientes en estadio terminal que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. En el estudio predominaron los enfermos terminales del sexo masculino, el grupo etáreo mayores de 60 años y la patología más frecuente fueron los tumores malignos. En los cuidadores predominó el sexo femenino, el grupo etáreo de 60 a 70 años, la mayor parte eran miembros de la familia y los síntomas más frecuentes fueron la intranquilidad, las alteraciones del sueño y signos de fatiga física. Se aplicó un programa educativo “Enseñar a querer” a los cuidadores de pacientes terminales en los que se elevó el nivel conocimientos y habilidades sobre el cuidado y manejo de algunos síntomas y según las necesidades de aprendizajes identificadas.

Palabras clave: enfermo terminal, cuidador.

Introducción.

La sociedad contemporánea trata, por todos los medios, de ignorar y esconder la misma. La prolongación artificial de la vida biológica se convierte en agonía interminable para enfermos sin esperanza de curación. Así, el dolor, la soledad, la dependencia o la indignidad pueden ser más temidos hoy que la misma muerte.

Hace muchos años atrás, la muerte era típicamente repentina y las principales causas de muerte eran las infecciones, la violencia y las afecciones de los recién nacidos. Actualmente la muerte rápida es menos común, especialmente en las sociedades occidentales desarrolladas. (1) Ante la muerte, sobre todo la "muerte esperada", el ser humano inevitablemente ha experimentado diversos sentimientos, en especial de desconcierto y miedo. (2)

Y el enfermo muere hoy, en muchos casos -cuando tiene acceso a las instituciones de salud-, rodeado por una asistencia técnica sofisticada, pero privado de la cercanía y del afecto, como nunca antes. Surge una interrogante: ¿es esta la forma más humana de morir que la sociedad puede ofrecer hoy?. (3,5-9) A los avances progresivos en las conocidas como determinantes sociales de la salud de la población (condiciones de vida de los grupos, estilos de vida de las personas, ambientes saludables), ocurridos sobre todo en los países desarrollados en el último siglo, se unen los logros alcanzados por la medicina, los que han contribuido a la conquista de una mayor supervivencia para el ser humano. (10-12)

Este resultado ha tenido, como consecuencia paradójica, en un grupo no despreciable de casos, que la prolongación artificial de la vida biológica se convierta en agonía interminable para enfermos sin esperanza de curación. Así, el dolor, la soledad, la dependencia o la indignidad pueden ser más temidos hoy que la misma muerte. (3,7-9,13-14) Uno de los cambios radicales ocurridos en torno a la muerte en el siglo XX, fue el referido a la información. Antaño, el enfermo era de los primeros en saber que iba a morir. En nuestros días, por el contrario, al enfermo se le oculta casi siempre la gravedad de su enfermedad y muchas veces se le miente en relación al diagnóstico de una enfermedad incurable. (15-18)

Algunos profesionales piensan que "atienden" mejor a sus pacientes y tranquilizan a sus familiares, haciendo "todo lo posible" por el enfermo, hasta el final.(19-23) Se ha definido como *enfermedad (o condición) terminal* a la que transcurre con las siguientes características (19) Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable Falta

de respuesta al tratamiento específico Pronóstico de vida no mayor de 6 meses
Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes Gran impacto emocional
en el paciente, familia y equipo terapéutico. La *situación de enfermedad terminal* es
aquella en la que existe un padecimiento avanzado, progresivo, e incurable, con
numerosos síntomas, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional
en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y el equipo de asistencia, con pronóstico
de vida limitado por causa de cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas
discapacitantes y otras enfermedades y condiciones relacionadas con la edad
avanzada. (19,20) A este panorama, se añade un envejecimiento poblacional
progresivo de las sociedades, (20,21,24,25) incluyendo la nuestra (26-28), por lo que
los servicios de salud se enfrentan, cada vez más, a un nuevo reto, para el cual no
están adecuadamente preparados: la asistencia a un número creciente de pacientes
con situaciones incurables que los llevan a lo que conocemos como estadio terminal, o
como más recientemente algunos sugieren que se denomine síndrome terminal de
enfermedad o estado de terminalidad, dada la connotación que la primera
denominación pudiera tener para la actuación médica. (5,8,29,30) Según el Anuario
estadístico 2013 Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR) en Ciudad de
La Habana, en Cuba, mueren anualmente de 14 000 a 16 000 enfermos oncológicos
necesitados de atención paliativa, a pesar de los avances en prevención, diagnóstico
temprano y tratamiento. Por tanto la provisión de cuidados especiales a los pacientes
en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia, en el
mundo y en nuestro país, dentro de la estructura y funcionamiento del Sistema
Nacional de Salud. (31, 32, 33). El incremento de la esperanza de vida de hasta 75
años ha traído consigo la prolongación de la vida que tiene un precio al aumentar la
incidencia de enfermedades crónicas invalidantes como envejecimiento, cáncer,
enfermedades degenerativas del sistema nervioso, arteriosclerosis, osteoporosis e
insuficiencia de órganos, entre otros.

A pesar de los grandes avances biotecnológicos y terapéuticos actuales existen
muchas enfermedades que no se pueden curar y llevan al enfermo a una situación
terminal irreversible hacia la muerte, con lo que aumenta la demanda de asistencia
médica de esta población que sufre enfermedades incurables.

Para dar respuesta a las necesidades de atención de estos pacientes, sobre todo a
partir de los años 60, se han propuesto diferentes soluciones para el cuidado del
enfermo en estadio terminal, especialmente en los países desarrollados, en los cuales
se han organizado una gama de servicios que van desde cuidados en el hogar y la
atención en los “hospicios”, hasta servicios especializados en diversas instituciones

(34-35). Por tanto son necesarios algunos cambios inmediatos en cuanto a la organización y distribución de recursos en el sistema de salud, en la actitud hacia la muerte y el proceso de morir, y en la formación y entrenamiento de la atención a estos pacientes por parte de su familiar, elevando así la cooperación familiar ante esta situación de salud. Otros plantean la incorporación al currículo de conocimientos, habilidades y actitudes de la medicina paliativa. (36). Nuestra Provincia no está exenta de esta situación y constituye una prioridad desde el punto de vista científico, la inadecuada preparación del familiar o persona cuidadora de los pacientes en estado terminal acerca de su manejo y cuidado.

Esto incide negativamente en la calidad de vida de estos enfermos e incrementa el número de ingresos hospitalarios muchas veces innecesarios de estos pacientes. Esta problemática ha sido detectada en los distintos controles y supervisiones efectuados de forma general en las áreas de salud de la provincia Ciego de Ávila.

Por lo que el problema de nuestra investigación se localiza en ¿Cómo contribuir a la elevación de los conocimientos y habilidades del familiar cuidador, respecto al cuidado y manejo de los enfermos terminales del Consejo Gaspar del Policlínico Mario Páez Inchausti de Ciego de Ávila? Se identifican insuficiencias en el nivel de conocimientos y habilidades de los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad terminal en cuanto al cuidado de estos pacientes que repercute en la calidad de vida de los mismos. También ha constituido una necesidad sentida de aprendizaje manifestada por los familiares cuidadores de estos pacientes.

Estas dificultades detectadas nos movilizó a la búsqueda de soluciones que faciliten el aprendizaje en los familiares de estos pacientes proporcionándoles herramientas eficaces a la hora de asistir a estos pacientes, por lo que la investigación cuenta en su desarrollo con la propuesta de un programa de intervención educativa a familiares y cuidadores acerca del manejo y cuidados a enfermos terminales. En el objeto de estudio se delimita el nivel de conocimientos acerca del cuidado y manejo del paciente en estadio terminal. En la búsqueda de las posibles causas que originan este problema se puede plantear las siguientes:

Insuficiente preparación de los profesionales de la salud acerca de los cuidados paliativos en enfermos terminales. La prioridad que se le concede a otros programas de la práctica médica como situación epidemiológica y PAMI.

Inadecuada atención médica integral a la familia por parte del médico familiar. El campo de acción radica en la aplicación de un programa de intervención educativa a familiares y/o cuidadores de enfermos terminales sobre el cuidado y manejo de estos pacientes. Por tanto la hipótesis de la investigación consiste en que si se aplica un Programa de Intervención Educativa dirigida a los familiares y/o cuidadores de los enfermos terminales, sustentado en un modelo de gestión participativo, planificado, cohesionado e intencional, basado en acciones a corto y mediano plazo que resuelva la contradicción entre el tratamiento metodológico consciente y las necesidades cognitivas y motivacional, entonces se contribuye a elevar la calidad del nivel de vida de estos pacientes y la de su cuidador.

Objetivos generales

Implementar un programa de intervención educativa, para elevar el nivel de conocimientos y habilidades de los cuidadores de pacientes en estado terminal, en el área de salud de Gaspar.

Objetivos específicos

1. Identificar los aspectos biopsicosociales de los enfermos y sus cuidadores en estado terminal.
2. Determinar el nivel de conocimientos y habilidades acerca de algunos elementos del cuidado y manejo de los enfermos terminales antes de la intervención.
3. Diseñar y aplicar un programa de intervención educativa con familiares y/o cuidadores de los enfermos en estado terminal, según las necesidades de aprendizaje identificadas.
4. Evaluar los resultados de la aplicación del programa de intervención educativa "Enseñar a querer".

MARCO TEÓRICO.

La gran mayoría de las personas mueren de enfermedades crónicas progresivas, tanto en países desarrollados como en países en vías de desarrollo. Luego de los espectaculares éxitos de la antibioticoterapia en las décadas de los 40 y 50, la medicina cambió su enfoque hacia la curación de las enfermedades a través del conocimiento profundo de la fisiopatología y desarrollo farmacológico. El curriculum de la educación médica acompaña estos cambios. En la actualidad el 100% de las personas siguen muriendo, con gran sufrimiento físico y psicosocial, y en la educación y práctica médica se abandona el estudio de esta etapa de la vida.

La Organización Mundial de la Salud, el Instituto de Medicina de la Academia Americana de Ciencias, y un sin fin de organizaciones han llamado a la reflexión y a la acción para cambiar esta situación.

Las causas múltiples de morbilidad y mortalidad en Cuba se han reducido de forma significativa para muchas enfermedades, y la población ha alcanzado una expectativa

de vida al nacer cercana a los 77 años de edad, algo similar a los países desarrollados del mundo. Esa reducción tiene un alto impacto humanista, siempre capaz de perfeccionarse, lo que demuestra la eficacia del carácter preventivo y el monto asignado de recursos humanos y materiales que proporciona la política de la Revolución Cubana en materia de salud. Sin embargo, la existencia de factores relacionados con el estilo de vida, como los hábitos tóxicos, la dieta y la exposición a diversos agentes exógenos, afectan de forma negativa los índices de morbilidad y mortalidad de las enfermedades crónicas como las neoplasias. Esto ha contribuido a que la incidencia de tumores malignos haya aumentado en Cuba, al punto que en muchas provincias el cáncer constituye la primera causa de muerte, por encima de las enfermedades cardiovasculares y cerebro vasculares. Aumentan en Cuba los casos de cáncer. (37)

En el transcurso de su vida algunos pacientes necesitaran corrección quirúrgica de una fractura. Otros necesitaran manejo de una afección endocrinológica. Pero el 100% de los pacientes tarde o temprano van a morir y en el 100% de los casos sus familias van a pasar por las etapas del duelo. En esta propuesta se centra en la evaluación y manejo de los síntomas más importantes, y la filosofía del acompañamiento de los pacientes y las familias.

Los médicos creemos que hacemos más bien que daño y esa es la meta de nuestra profesión; pero no siempre nos damos cuenta que con el mismo esfuerzo podríamos hacer una labor mejor simplemente cambiando algunos paradigmas.

Cambios continuos en la medicina plantean nuevos y permanentes desafíos; los avances en los métodos diagnósticos y terapéuticos nos enfrentan cada día a dilemas tales como hasta dónde avanzar y cuánto seguir con un tratamiento determinado sin caer en el ensañamiento y/o la futilidad. Los problemas de la ética médica pueden ser teóricos o prácticos y de una u otra manera nos llevan a razonamientos morales. Estos razonamientos nos permiten obtener o diseñar reglas y efectuar acciones particulares. Al decir de Beauchamp y Childress la experiencia moral y la teoría moral están dialécticamente relacionadas. Desarrollamos teorías para iluminar la experiencia y utilizamos luego a ésta como prueba de la teoría.

Los cuidados paliativos ofrecen una alternativa, o mejor dicho, suman una visión más amplia a estos problemas. No se inician cuando no hay nada más para hacer, sino que son algo más para hacer. Los cuidados paliativos tratan de ser una respuesta y una vía entre los tratamientos “agresivos” o intensivos y el “prolongar” la vida, ayudan a tener “una vida digna hasta la muerte”, más que una “muerte digna”. Esto se logra con

un adecuado manejo del dolor y de todo otro síntoma molesto, como la astenia, la disnea, las náuseas, etc. Los cuidados paliativos permiten al paciente sentir que controla la situación y le alivian la pesadumbre y consolidan además las relaciones con los seres queridos y reaseguran el consuelo para éstos. El imperativo categórico kantiano enfatiza la necesidad de tratar a las personas como fines y no como instrumentos, respetándolas y respetando su autonomía y su racionalidad. La "calidad de vida" definida como la percepción global de satisfacción en un determinado número de dimensiones, marca con énfasis particular el bienestar del individuo. El cuidado paliativo es el de los síntomas de una condición específica más que el de la condición en sí. La utilización de la morfina-6-glucurónido, los anti-inflamatorios no esteroideos, los antidepresivos (siendo la depresión o la tristeza síntomas habituales en estos pacientes), así como el uso de progestágenos y corticoides, logran mejorar la calidad de vida. Los cuidados paliativos como señalan los autores no deben ser limitados a los pacientes con cáncer sino extenderse a todas las enfermedades terminales. Algunas estadísticas muestran que alrededor del 60% de las muertes ocurren durante una internación, por lo que los cuidados mencionados son activos y totales en aquellos enfermos que no responden a los tratamientos curativos y comprenden a la familia e incluso los médicos y el resto del personal de salud. Es a este personal médico y resto del equipo a los que cotidianamente se les plantea el dilema de la supresión de medidas de tratamiento intensivo tales como respiradores, diálisis, etc.,

Los estilos de vida están determinados por la presencia de factores de riesgo o de factores protectores para el bienestar, por lo cual deben ser vistos como un proceso dinámico que no solo se compone de acciones o comportamientos individuales sino también de acciones de naturaleza social.

Existen una serie de comportamientos saludables o factores protectores de la calidad de vida que al asumirlos favorablemente ayudan a prevenir desajustes biopsicosociales y ayudan a mantener el bienestar para poder generar la calidad de vida, satisfacción de necesidades y desarrollo humano. Dentro de estos se encuentra el gozar capacidad de autocuidado, estar satisfecho con la vida y el brindar afecto y mantener la integración familiar y social.

Walkers y Reyes han definido los comportamientos que conforman un estilo de vida promotor de salud y uno de ellos tiene que ver con los comportamientos de responsabilidad con la salud que a su vez se relaciona con la información y educación acerca de la salud, el uso racional de los servicios de salud, el conocimiento del

estado personal actual de los factores de riesgo que causan las enfermedades más importantes de la época, la autoobservación personal y el compromiso con el mantenimiento de un medio ambiente sano. También dentro de estos se encuentran las habilidades para el manejo del estrés que incluye los comportamientos de relajación, meditación, descanso y conocimiento de las fuentes de estrés (38) Los pacientes en estado terminal han estado padeciendo enfermedades crónicas no transmisibles en su gran mayoría. Las enfermedades crónicas no transmisibles son aquellas que una vez diagnosticadas se padecen durante muchos años, llevan a la muerte en un plazo determinado de tiempo, necesitan un control médico periódico y tratamiento de por vida. En ocasiones su causa es inexacta y el origen multifactorial, su aparición y desarrollo es debida a los denominados factores de riesgo, denominados los agentes causales de estas entidades y sobre los que hay que trabajar para mejorar la calidad de vida. estas enfermedades ocupan las principales causas de mortalidad en el país, el 90 % de las causas de mortalidad general y el 70 % se debe al cáncer, enfermedades cardiovasculares y cerebrovasculares. (39)

En el Programa Nacional de Promoción de Salud mediante la educación sanitaria a la población y el establecimiento de medidas encaminadas a adoptar un estilo de vida más saludable ha promovido necesidades de salud. La promoción de salud utiliza como una de sus herramientas la educación para salud que se encarga de facilitar el aprendizaje a través de experiencias, tanto formales como informales, que contribuyen al logro de conocimientos, actitudes y prácticas sustentadas sobre valores. Por tanto ayuda al individuo a elegir y tomar decisiones adecuadas para su salud y su bienestar. Las premisas educativas básicas son las siguientes: la funcionabilidad es decir que esté relacionado con las situaciones concretas que los miembros de la comunidad enfrentan y sirve de ayuda para que entiendan mejor sus problemas y se analice la mejor manera de solucionarlos, los participantes deben estar motivados para intervenir activamente en las acciones a desarrollar y se utilizan técnicas como dinámicas grupales, debates etc.

Los canales de comunicación que más se utilizan por el médico de familia son la comunicación interpersonal o la llamada "cara a cara", la grupal o intermedia y la comunicación masiva. La utilizada en esta investigación es la comunicación interpersonal debido a que es la que posibilita valorar las individualidades de cada caso en particular, se percibe de mejor forma la efectividad del mensaje, es la más directa y ofrece la posibilidad como ninguna otra de retroalimentarse con los criterios del interlocutor. Para apoyar la promoción de salud se emplean materiales educativos tales como plegables, carteles que sirven para complementar la información que se

quiere transmitir. El dolor es quizás lo más temido por los pacientes y por sus familiares y la semántica del mismo es compleja. El dolor total al decir de Cecily Saunders se reconoce como aquel que comprende elementos físicos, psicológicos, emocionales y espirituales que claman por expresarse siendo todos y cada uno de ellos mejorados con los cuidados paliativos.

Un atributo del rol del médico es “la neutralidad afectiva”, se espera que el médico sea objetivo y emocionalmente imparcial, tarea que requiere un difícil equilibrio: ser comprensivo, compasivo, neutro en el juicio y controlado emocionalmente, pero la presencia continua del sufriente y de la muerte hacen que esta “neutralidad” sea usada muchas veces sólo como mecanismo defensivo, siendo sin embargo mejorable con los conocimientos aportados por publicaciones del tipo de la presente. En años recientes se han establecido equipos de Cuidados Paliativos en un número creciente de hospitales en el país y en todo el mundo, fundamentalmente para responder a las necesidades de los pacientes oncológicos. En Argentina, una de cada seis muertes obedece a enfermedad neoplásica; estimativamente una de cada tres personas en el mundo occidental desarrollará cáncer en algún momento de su vida. Los principios de los cuidados paliativos son aplicables al cuidado de personas que padecen otras enfermedades progresivas y limitantes de la vida – incluyendo SIDA, enfermedades de la motoneurona, fibrosis quística, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y cualquier otra patología en etapa avanzada, progresiva y terminal.

Un argumento que justifica la implementación de los Cuidados Paliativos desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud es el progresivo aumento de la población añosa, con el concomitante incremento de la expectativa de vida.

Un comité de la OMS ha definido los cuidados paliativos como: "el cuidado total y activo de los pacientes cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo". que procura alcanzar la calidad máxima la vida mediante el control del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual del paciente y la familia. (40, 41) Sin dudas, esta definición abre el espectro de los cuidados paliativos pues no son pocas las enfermedades que no responden al tratamiento curativo. (42)

El vocablo “paliativo” deriva de la palabra latina *pallium*: palio, capa, manto. Con los cuidados paliativos los síntomas son *cubiertos* con tratamientos cuyo objetivo central es proveer confort. Sin embargo, los cuidados paliativos se extienden más allá del alivio de los síntomas físicos: buscan integrar las diferentes dimensiones del cuidado: física, psicológica, social y espiritual, de tal modo de facilitar al paciente no sólo morir en paz, sino vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. (Kearney

M, 2000) Los tres componentes esenciales de los Cuidados Paliativos, unidos ellos por el “pegamento” de la comunicación exitosa son el control de síntomas, apoyo psicosocial y espiritual y trabajo en equipo, sociedad con paciente y familia. Suele utilizarse el término “*soporte clínico*” como alternativo de cuidados paliativos. Esta expresión originalmente se refería a medidas para combatir los efectos adversos de la terapéutica antineoplásica, tales como anemia, neutropenia, etc. Hoy su uso es más amplio e incluye rehabilitación y apoyo psicosocial: por ello, el soporte clínico abarca los mismos componentes que los cuidados paliativos. Sin embargo, para muchos el cuidado paliativo es sinónimo de cuidados en la fase de enfermedad avanzada e incurable, mientras que el soporte clínico se extiende y aplica más ampliamente.

Los cuidados paliativos se extienden, si es necesario, al soporte durante el duelo.

Los cuidados paliativos reúnen características específicas que los distinguen de otras modalidades y especialidades: Centrados en el paciente más que en la enfermedad

Aceptación de la muerte pero también incremento de la calidad de vida. Paciente, familia y equipo conformando una sociedad. Centrados en la “sanación” más que en la curación. Este concepto involucra un proceso por el cual el paciente se integra psicológica y espiritualmente, como un todo y le permite un análisis de sí mismo más completo. En consecuencia se logra mayor alivio. De manera que se trata de ampliar los objetivos de curación y alivio sintomático de la medicina tradicional y de alcanzar un estado opuesto al sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual.

Los cuidados paliativos no aceleran intencionalmente el proceso de morir, pero tampoco posponen intencionalmente la muerte. El trabajo en equipo es componente esencial del Cuidado Paliativo. Como se refiere en la literatura anglosajona, el trabajo en equipo permite además a todos alcanzar mejores resultados (team = Together Everyone Achieves More). El equipo “base” está integrado por médico y enfermera, a quienes se suma el trabajador social y el psicoterapeuta y, en el ideal, otros integrantes: ministro de fe, fisioterapeuta, farmacéutico, terapeuta ocupacional, etc. Dado que existe superposición de funciones, es necesaria la coordinación del equipo, y el apropiado liderazgo.

La calidad de vida es lo que una persona dice que es, se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Sin embargo, los índices de calidad de vida tienden a medir sólo algunos aspectos seleccionados y no

la satisfacción subjetiva global. En esencia, habrá una buena calidad de vida cuando las aspiraciones de un individuo son alcanzadas por la experiencia actual, mientras que la calidad de vida será mala cuando existe gran divergencia entre las aspiraciones y la experiencia presente

El modo para facilitar una mejor calidad de vida será, entonces, mejorar las circunstancias presentes (aliviar el dolor, controlar el insomnio, mejorar el apetito, reducir la ansiedad) y proponer objetivos alcanzables. Cuando un médico, aún bien intencionado, afirma a un paciente en etapa terminal: “no se preocupe, ya va a ver cómo mejora y se olvida de todo esto...”, es probable que perjudique el proceso de adaptación y empeore la calidad de vida de ese paciente, que espera vanamente que se cumpla un objetivo inalcanzable y cada vez ve advierte más distancia entre su aspiración y la real circunstancia que vivencia.

La ética de los Cuidados Paliativos es la de la medicina general. Los médicos tenemos la doble responsabilidad de *preservar la vida* y de *aliviar el sufrimiento*. En el final, preservar la vida se vuelve cada vez menos posible y es entonces cuando el alivio del sufrimiento adquiere gran importancia (Manzini J, 1997).

Los Cuatro Principios éticos fundamentales son (Beauchamps y Childress, 1983):

Respetar la autonomía del paciente

Beneficencia (hacer el bien)

No maleficencia (no dañar)

Justicia (distribución y disponibilidad equitativa de los recursos)

Todos ellos son aplicables a los fundamentos de:

Respeto por la vida

Aceptación de la inevitabilidad de la muerte

Y teniendo en cuenta que:

El potencial beneficio de un tratamiento debe ser balanceado con su potencial riesgo

Cuando los tratamientos para mantener la vida pesan más que los beneficios potenciales, se puedan suspender tales tratamientos y proporcionar consuelo y confort al muriente

Las necesidades individuales deben estar balanceadas con las de la sociedad

La comunicación como los tumores puede ser benigna o maligna. También puede ser invasiva y los efectos de la mala comunicación con el paciente puede dar metástasis en la familia. La verdad es uno de los agentes terapéuticos más poderosos de que disponemos, pero necesitamos desarrollar un adecuado conocimiento de sus propiedades farmacológicas, de la frecuencia y de las dosis óptimas para su uso. Del mismo modo necesitamos conocer más acerca de sus metabolitos inmediatos: la esperanza y la negación". (Simpson M, 1979)

Para qué nos sirve estar bien comunicados?¿

Para reducir incertidumbres

Para fortalecer la relación médico - paciente

Para brindar al paciente y su familia una dirección hacia dónde encaminarse

Una gran parte del mensaje está expresado en lenguaje no verbal :

Expresión facial en especial y corporal en general

Miradas

Posturas (de pie o sentado, con la cara a la altura del paciente)

Tono de la voz, inflexiones, secuencia, ritmo y cadencias de las palabras.

Tacto

Las personas tienen diferentes habilidades para expresar sus pensamientos o sentimientos, en especial los negativos. Para algunos la comunicación verbal profunda es virtualmente imposible. Sin embargo se pueden obtener considerables beneficios utilizando formas no verbales de expresión como la musicoterapia o el arte. Cáncer implica aislamiento y el aislamiento puede golpear más duro que el tratamiento. De pronto la persona enferma se encuentra de un lado de una pared, del lado enfermo. Todo lo demás de su vida, se quedó del otro lado, del lado normal. El sentido del tacto es un medio importante para reestablecer la sensación de conexión con otra gente y con el mundo en general. Tomarle la mano a un paciente, puede ser todo lo que se necesita para reducir la sensación de aislamiento. Recordar que si el paciente tiene

lesiones neurológicas que afectan su sensibilidad (lesiones medulares) hay que reconocer ese nivel para el contacto físico. Es por esto que efectuar masajes, incluyendo aromaterapia o reflexología, tiene un lugar definido en los Cuidados Paliativos, como herramienta terapéutica contra el aislamiento.

La comunicación es la llave que permite el acceso al mundo del paciente. Una comunicación efectiva es la base, no solo del manejo de la ansiedad, de la depresión y de muchos problemas emocionales, sino también del alivio del dolor y del control de otros síntomas físicos. El problema de la comunicación en el cuidado del paciente con enfermedad terminal, no consiste en decirle o no la verdad de su condición, sino en establecer una buena o mala comunicación con él. (Lichter I, 1987). Cuando el médico se enfrenta a alguien que está gravemente enfermo y que va a morir, muy frecuentemente no sabe qué decir. A veces llega a pensar que es porque nadie le ha dicho cómo hacerlo. Parte de este desconocimiento se debe a vivir en una sociedad negadora de la muerte, en la cual las pérdidas y la muerte misma parecen no formar parte de la vida. Al no estar preparados para la muerte, las personas (familiares, amigos y miembros del equipo de salud) levantan una primera barrera de comunicación entre ellos y el paciente. La consecuencia natural es el aislamiento del enfermo.

Para el médico, además de sus temores y ansiedades, existe otro tipo de barrera y es que se siente responsable de la condición del paciente, lo que hace más difícil la comunicación, especialmente a la hora de dar malas noticias.

Sin llegar a tal extremo, recordemos que el médico debe estar consciente de que ni la enfermedad, ni la condición grave y fatal del enfermo son su responsabilidad, como tampoco su fracaso.

Asistir a un paciente terminal implica en muchas ocasiones, enfrentar situaciones de incertidumbre frente a las cuales ni el médico ni el paciente tienen la respuesta. También existen el temor y la dificultad para aceptar la impotencia ante la muerte, el inmenso dolor al reconocer que no hay nada para ofrecerle al paciente para curarlo, y que no es posible evitar que se enfrente a un problema sin solución (Gómez Sancho M, 2003). Por parte de los pacientes también se presentan múltiples barreras que dificultan la comunicación: Pensamiento más emocional que racional en relación con la enfermedad Olvidos de las instrucciones o consejos Negación como mecanismo de defensa: la información existe pero es reprimida en el subconsciente hasta que el paciente logre adaptarse a su condición. Ansiedad Fallas en la capacidad de

comprensión Inhibición por no saber qué ni cómo preguntar (miedo a ser un “paciente molesto”

Al dar una mala noticia se cierra abruptamente una brecha existente entre la realidad y la expectativa, y se cambian las perspectivas del futuro del paciente. El médico debe ser conciente de los diferentes tipos de reacciones que pueden acompañar la revelación de las malas noticias (llanto, enojo, desesperanza) y debe hacer los preparativos necesarios para dar el soporte emocional adecuado: las herramientas principales son disponer del tiempo necesario y trabajar en equipo. Pero a veces el médico se pregunta sobre por qué debe saber el paciente y entonces este profesional debe conocer que cuando a un paciente se le dice que tiene una enfermedad incurable, generalmente está muy triste por algún tiempo pero posteriormente empieza a adaptarse a la realidad cambiante. Habitualmente el médico justifica su negativa en cuanto a informar al paciente de su condición basado en su “experiencia clínica” que le dice que el paciente puede perder toda esperanza y reaccionar negativamente. El deseo de proteger al paciente encubre el deseo de protegerse a si mismo. El negar información al paciente impone una de las cargas más difíciles y duras de soportar para su psiquis: la incertidumbre.

Cuando al paciente se le priva de saber la verdad, no sólo se le ocultan el diagnóstico y el pronóstico; se le oculta también que sus sentimientos son comprendidos, que será ayudado y que se hará todo lo posible por mantenerlo confortable. Entonces sería mejor preguntar: ¿Puede el paciente soportar el hecho de no saber la verdad? Al paciente engañado se lo incomunica, se lo aísla y se lo deja emocionalmente solo (Gómez Sancho M., 2003).

La base fundamental del derecho de todo paciente a conocer su estado de salud, radica en el principio de autonomía del que deben gozar todos los seres humanos.

Frente a su propia muerte y aún sin una información explícita del evento, más del 75% de los pacientes terminales desarrollan una conciencia que les indican que tal vez se están muriendo, pero aún así es necesario averiguar qué sabe realmente el paciente y qué información adicional necesita. Los pacientes necesitan información acerca de la enfermedad y de la cercanía de la muerte. Esta información incluye el soporte emocional concomitante.

La información que se ha de transmitir viene determinada por la capacidad del enfermo para soportarla. Se trata de un proceso dinámico: en la medida en que el

paciente va adquiriendo confianza y acepta la información previa, ésta será más completa. De ahí el concepto de *verdad soportable y progresiva*.

La información debe individualizarse ya que suele ser el propio paciente quien nos da la clave de cuánto y cuándo quiere saber. Se debe respetar el derecho del paciente que no desea conocer su diagnóstico:

Es necesario aplicar dos principios en forma paralela:

Nunca mentir al paciente

Evitar una sinceridad desaprensiva

La relación médico paciente se fundamenta en la verdad, se nutre con la honestidad y se envenena con el engaño. Para la mayoría de la gente, *cáncer* es una palabra emotiva. Si un paciente pregunta directamente. “¿Tengo *cáncer*?”, indagar primero qué entiende el paciente por la palabra *cáncer*. Si significa una terrible agonía y muerte, es importante clarificar antes de confirmar el diagnóstico, que no obligatoriamente debe haber un terrible sufrimiento ya que actualmente se dispone de medicamentos para controlar eficientemente el dolor u otras molestias que pudieran aparecer.

Lo importante es ser capaz de escuchar el mensaje correcto: la respuesta adecuada será evidente. Hablar de manera precisa y escuchar atenta y cuidadosamente no es fácil. Siempre se puede ofrecer al paciente la posibilidad de escuchar y de hablar sin tener que obligarlo a ello. Es cuestión de desarrollar la sensibilidad necesaria para escuchar y para hablar.

El compromiso de que no se abandonará al paciente y de que se le brindará todo el apoyo debe ser el mensaje que ha de quedar y no solamente el diagnóstico/ pronóstico fatal. Debe hacerle saber que responderá a todas sus preguntas de una manera franca, abierta y honesta y que estará a su lado para brindarle cuidado, alivio y confort.

Mucho de lo que suceda dependerá de lograr:

Un ambiente adecuado: privado, tranquilo y sin apuros.

Respetar el deseo del paciente de conversar: “Discúlpeme, pero hoy me siento muy cansado”

Escuchar cuidadosamente: “A ver si le comprendí bien...” (Repetir sus palabras)

Personalizar al paciente por lo irrepetible del ser humano.

Dosificar la información: verdad soportable y progresiva

Asegurarse que el paciente ha comprendido: información clara y precisa.

Ser cuidadoso con el uso de estadísticas: son estudios basados en poblaciones y no en casos individuales.

Permitir la expresión de los sentimientos: los propios y los del paciente. Ello estimula el acercamiento.

Mantener la continuidad en la relación establecida.

La familia también es importante en el manejo de la comunicación con el enfermo terminal. No solamente porque cuando él está en casa, la familia es el principal agente proveedor de cuidados, sino porque ella vive un proceso similar y paralelo al del paciente. También tiene muchos temores y ansiedades acerca de lo que puede pasar, de cómo y cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones.

Para modificar la conspiración es mejor *negociar* con la persona que oculta. Deberá ser abordada en términos de por qué oculta información y enfatizar cuál es el costo para ella misma de mantener el secreto. El costo es habitualmente extraordinariamente alto, porque cuando hay alguna cosa sobre la que no se puede hablar, entre dos personas, otras conversaciones y toda la comunicación queda inhibida por miedo a que se revele el secreto.

Los beneficios de romper una conspiración de silencio son, por un lado que los involucrados puedan hablar y comunicarse entre ellos, y podrán descubrir cómo y cuánto su relación y su vida se modifican por esa mala noticia, cualquiera que esta sea. La situación más frecuente es que ambas partes lo sabían, e intentaban protegerse mutuamente.

Modificar una conspiración de silencio implica entonces tres entrevistas:

Con la persona que “oculta”, para negociar el acceso a la otra persona

Con la persona que no fue informada, para descubrir lo que realmente sabe, lo que cree y siente y lo que quiere saber

Con las dos personas juntas

Lo que es esperable cuando se rompe una conspiración de silencio es que surjan muchas emociones, especialmente enojo, tristeza, conmoción.

No siempre se rompen las conspiraciones de silencio, y cuando se logra que ello suceda la experiencia es dolorosa para todas las partes involucradas, pero aparece un sentimiento de alivio al ventilar la realidad que hace que el esfuerzo valga la pena. La familia necesita información sobre el diagnóstico, la extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el por qué de los síntomas, las metas del manejo paliativo; cómo hacer frente a sus necesidades emocionales, cómo manejar la situación con los niños, cómo atender los asuntos económicos y legales aún no resueltos y finalmente, cómo hacer los arreglos funerarios cuando ocurra la muerte de su ser querido (Ramírez A, 1998).

Los aspectos psicológicos en la adaptación a la enfermedad avanzada y terminal

El proceso de adaptación es una constante en el transcurrir de la vida de las personas. Estamos sometidos permanentemente a exigencias ambientales que nos provocan descompensaciones, desequilibrios a todos los niveles (fisiológico, psicológico y social) frente a los cuales respondemos tratando de restablecer el equilibrio perdido. Padecer una enfermedad ocasiona, en cualquier caso, cambios o inseguridades claramente nocivas, que se añaden al sufrimiento propio de la enfermedad y a intensidades muy diversas de estrés psicológico. Todo puede ser sentido como amenazador.

La Dra. Elizabet Kübler Ross, en su clásico estudio publicado en 1969 describe el proceso de adaptación de la realidad en cinco fases:

Negación-aislamiento: *"no puede ser verdad, tiene que haber un error"*. Es un período inicial de rechazo Ira: rechazo, desplazamiento y proyección contra lo que los rodea Pacto- negociación: *"si al menos no tuviera dolor"*

Depresión: sustitución por una gran sensación de pérdida (reactiva o preparatoria) Aceptación: disminución del interés general y tranquilidad.

Cuando Kübler Ross habla de depresión la separa entre depresión reactiva y preparatoria, entendiendo que la primera comporta algún tipo de sufrimiento psicológico, mientras que la segunda es necesaria y adecuada para que el proceso adaptativo pueda evolucionar.

Otro aspecto que tal vez no se ha tenido demasiado en cuenta es la esperanza. Para Kübler Ross la esperanza es una respuesta esencial que se mantiene a lo largo de todo el proceso y que según parece no se contradice con la aceptación y comprensión

de la realidad: “proporcionar esperanza es de gran utilidad para mantener buenos niveles de confianza con el enfermo y evitar la sensación de desamparo y abandono” (Kübler Ross, 1969).

Estas fases son de tipo circular, es decir que el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias. Es un modelo no secuencial, ni rígido, ni uniforme. “Estas fases durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unas a otras o coexistirán a veces”. Las conductas adaptativas pueden funcionar bien o mal en determinadas personas, contextos u ocasiones. Esto puede generar reacciones maladaptativas. Por ejemplo la negación (uno de los recursos más generalizados) puede ser una reacción de adaptación y de mala adaptación. Podemos reconocer tres componentes normales en el duelo que suelen aparecer en diferentes momentos. (Murray Parkes C, 1993). El primero de ellos es *la angustia*; es el tormento que quizás mayormente identificamos, la intensa angustia que el que está viviendo el duelo siente hacia la persona que ha muerto, una angustia y un tormento que se acompañan del llanto, de la desesperación y de la búsqueda . Estos son componentes normales en una pérdida ya que el llanto y la búsqueda permitirán justamente encontrar a quien se perdió; pero tiene sentido cuando la pérdida es temporaria. No parece tenerlo en el proceso de duelo por la muerte de un ser querido. Este llanto y esta búsqueda entonces se transforman en algo ilógico y así aparece el segundo componente del duelo que es la tendencia a *la inhibición*, a la *represión del llanto y de la búsqueda* ya que uno sabe realmente que no va a hallar a ese ser querido muerto. El tercer componente que puede estar presente desde el inicio pero que suele ser más evidente en forma tardía es la necesidad de cambiar la identidad, la necesidad de encontrar un *nuevo significado en la propia vida* luego de esta experiencia dura que vive el que está en duelo. Aparece una sensación de frustración constante y permanente, y por un tiempo uno parece no encontrar confianza en uno mismo, no sentirse confiado en el modo en que uno veía las cosas previo a la muerte del ser querido. Por eso no es extraño que las personas en duelo se encierren sobre sí mismas, se queden en su casa y no quieran salir. Estos tres componentes aparecen desde el inicio y suelen describirse en fase 1, 2 y 3 pero no son rígidas, pueden intercambiarse e interponerse unas a otras y no es extraño que una persona uno o dos años después del fallecimiento del ser querido estalle en un llanto o emita pensamientos que parecen ilógicos. Más frecuentemente, sobre todo cuando la muerte es inesperada y cuando la persona no está adecuadamente preparada para la situación de duelo, la primera fase o reacción inicial que aparece es una *ceguera, confusión o paralización*. Es como si la noticia que recibe no fuera realmente una verdad para él. También emocionalmente la

persona se paraliza y no siente ninguna emoción, esto es un mecanismo de defensa. Habitualmente a las pocas horas o a los pocos días esta reacción desaparece y entonces se inicia la segunda fase, la fase de *tristeza* y de *languidez*. En esta fase no solo aparecen los sentimientos de tristeza para con la persona muerta sino también todos los *componentes somáticos* y orgánicos propios de la ansiedad y del miedo (palpitaciones, trastornos del sueño, dolores musculares, etc.). Las personas parecen que están preocupadas por algo que está por suceder cuando en realidad ya sucedió, tienen esas ideas casi obsesivas e incluso la tendencia a culpar a otros de lo que ha sucedido y con mucha frecuencia se molestan por cosas muy pequeñas. Están realmente mal consigo mismas. La tercera fase que suele en parte aparecer mezclada con la de angustia y languidez, es la fase de *apatía* y de *desesperación* que puede durar demasiado tiempo. Hay una sensación de vacío interior, de mutilación y eso es comprensible ya que refleja de alguna manera aquella imagen interna que nos construimos de la persona fallecida. De a poco y en la medida que pasa el tiempo quien vive un proceso de duelo va encontrando un nuevo sentido, un nuevo rol y entonces aparece la última fase: la fase de *reorganización*. De a poco la persona va estableciendo nuevos nexos, nuevas amistades, se va relacionando con otras personas, incluso con personas que recién conoce. Las cosas mejoran de a poco y encuentra que todavía tiene una capacidad para ser feliz, le da un nuevo sentido a la propia vida; se está completando la recuperación. Esta recuperación paulatina y progresiva no tiene un momento que puede reconocerse como final, no puede precisarse que “acá terminó el duelo”. Lo que sí sucede es que va apareciendo una nueva identidad y probablemente pueda hablarse de finalización del duelo cuando se reconoce esa nueva identidad que se ha ido forjando a lo largo del proceso.

El control de síntomas en cuidados paliativos

Síntoma: aquello que subjetivamente el paciente considera una molestia (ej.: dolor, náusea, disnea) La asistencia del paciente con cáncer avanzado y/o terminal se extiende más allá del control de la enfermedad (tratamientos oncológicos) y del control de los síntomas: se trata de un “*cuidado total*” *bio-psico-social* que incluye:

El cuidado del paciente, facilitando la adaptación al progresivo deterioro físico y a la proximidad del final de su vida – y al duelo anticipatorio por la pérdida de sus vínculos

El cuidado de la familia y los cuidadores, adaptándose a la realidad del ser que va a morir

Los síntomas es uno de los componentes esenciales e instrumento fundamental del Cuidado Paliativo y los más importantes son la astenia, anorexia, el dolor, las náuseas, la constipación, los síntomas de sedación-confusión y la disnea.

La estrategia de base científica para lograr un buen control de los síntomas se resume en la sigla “EMA” (Twycross R, 2003)

Evaluación y Explicación

Manejo terapéutico y Monitoreo

Atención a los detalles

MATERIAL Y MÉTODO

Este estudio se clasifica como una investigación de intervención educativa y desarrollo tecnológico. Se plantea que es una intervención educativa porque se emitió un juicio valorativo del estado de salud de la población objeto de estudio, de los conocimientos y habilidades de la población estudiada así como de las acciones que modifican estos aspectos; se efectuó una evaluación inicial y una final a la aplicación de la intervención. Esta investigación es de desarrollo tecnológico porque se ofreció como resultado un material educativo que aporta información y ayuda a la elevación de conocimientos y habilidades acerca del manejo y cuidado en los enfermos terminales.

Para la selección de los métodos utilizados, se tuvo en cuenta la problemática descrita y se consideraron los siguientes métodos teóricos:

La inducción-deducción: se infieren las ventajas que brinda un programa de intervención educativa para el desarrollo del conocimientos y habilidades sobre el cuidado y manejo en los enfermos terminales por parte de su cuidador domiciliario, lo que permite elevar la calidad de vida en esta etapa.

El método del tránsito de lo abstracto a lo concreto: sustenta el autor que la efectiva inclusión teórica del cuidado de estos enfermos y la consolidación práctica de estos conocimientos y habilidades a través de un programa de intervención educativa, contribuirá a elevar la calidad de vida de estos pacientes.

El método de modelación: en la concreción del programa que permite una consecución lógica de acciones que transformen la realidad inicial.

La investigación, de forma general, fue realizada en cuatro etapas, con sus respectivos objetivos y métodos de ejecución las cuales se implementaron de la siguiente manera:

Etapa I. Caracterización de algunos factores biopsicosociales de los enfermos terminales y de sus cuidadores.

Etapa II. Medición del nivel de conocimientos y habilidades sobre el cuidado y manejo de enfermos terminales en el hogar. (Diagnóstico educativo)

Etapa III. Diseño y ejecución de un Programa de Intervención Educativa dirigida a los cuidadores de los enfermos terminales.

Etapa IV: Evaluación y validación de los resultados de la aplicación del Programa de Intervención Educativa.

La realización de esta investigación ocupó el periodo desde junio del 2014 hasta mayo 2015, y se instrumentó desde el Policlínico de Gaspar.

Para la etapa de la caracterización de los enfermos terminales y sus cuidadores se aplicaron encuestas y una guía de recolección de datos que permitió la revisión de las Historias Clínicas Individuales para obtener la confirmación de los distintos diagnósticos de la enfermedad que llevó al paciente al estado terminal, así como la identificación de otros elementos de importancia para el estudio. Esto fue realizado en todos los consultorios correspondientes al área de salud de Gaspar.

Se definió como universo a todos los pacientes en estado terminal con diagnóstico confirmado de patologías que llevan a esta etapa ($n=17$). De ellos 2 cuidadores por decisión voluntaria, salieron del estudio. Por tanto se trabajó con una muestra de 17 cuidadores domiciliarios. Para la realización de la segunda etapa en que se realiza el diagnóstico educativo, se encuestaron todos los cuidadores, con el objetivo de identificar los factores biopsicosociales de cada uno y se aplicó una guía de observación durante su atención a los enfermos que cuidan, para poder medir sus conocimientos y habilidades en el manejo y cuidado de estos enfermos.

En la tercera etapa se diseñó y validó el programa de intervención educativa por el método de expertos, todos pertenecientes a la especialidad de MGI,

Durante la cuarta etapa se realizó la evaluación de la estrategia a partir de los resultados alcanzados con el cumplimiento de las actividades propuestas

Criterios de inclusión:

Diagnóstico clínico e histopatológico de una enfermedad que conlleve al estado terminal

Residir en el área de Gaspar.

Capacidad psicológica para responder a las preguntas de la entrevista y encuestas aplicadas (sujeto mentalmente apto).

Contar con un colaborador (familiar o amigo allegado) para la entrevista en caso de dudas sobre algunos de los datos de la investigación de considerarse necesario debido al bajo nivel cultural.

Manifestar por escrito su consentimiento para participar en el estudio, según los criterios bioéticos.

Criterios de exclusión:

No estar facultado psicológicamente para ser entrevistado o encuestado.

Decisión voluntaria de no participar en el estudio o de abandonarlo una vez comenzado el mismo.

Procedimientos para la recogida de información

El método para obtener la información fue la entrevista estructurada (Anexo 2), que se inició con una correcta comunicación con el cuidador y el enfermo terminal (que se encontraba apto mentalmente) para lograr su aprobación y que se aplicó a los cuidadores. También se utilizó una Guía de recolección de datos (anexo 3 y 4), diseñado por el autor y avalado por siete especialistas en MGI con experiencia en el tema y fue validado en un grupo piloto de 7 cuidadores. Luego, una vez que el cuidador y los pacientes que tenían plenas facultades mentales, firmaban su consentimiento informado (anexo 1), se aplicó de forma privada e individual la Guía de Observación y la encuesta que permitía determinar los conocimientos y habilidades en el manejo y cuidado a sus enfermos terminales.

Metodología empleada para la aplicación del Programa “Enseñar a querer” El programa de intervención educativa fue implementado de forma individual, teniendo en cuenta que estos individuos ocupan la mayor parte de su tiempo en la atención a sus enfermos. Se implementó la etapa diagnóstica en el período de julio del 2014 hasta el mes de agosto 2014, donde se identificaron las principales necesidades sentidas de los cuidadores (encuestas y guía de observación) que se aplicaron individualmente, revelándose que las principales dificultades se encontraban en: los cuidados relacionados con los problemas de la nutrición, los relacionados con las alteraciones del aparato respiratorio, con la integridad cutánea y con el dolor.

La aplicación del programa fue de forma directa “cara a cara” en el período de mayo del 2014 hasta mayo 2015, la evaluación del programa se realizó en el mes febrero 2015 y fue sistemática e individual así como la recogida del nivel de satisfacción de los cuidadores y algunos pacientes, mediante técnicas cualitativas como completamiento de frases y la técnica de lo positivo, lo negativo y lo interesante del programa (PNI).

Definición, clasificación y operacionalización de las variables

Operacionalización de las Variables.

Variable	Tipo	Escala	Descripción	Indicadores
Edad	Cuantitativa Continua	20 - 29 años 30 - 39 años 40 - 49 años 50 - 59 años 60 - 69 años. 70 o más años	Según años cumplidos	Números absolutos y porcentos
Sexo	Cualitativa nominal Dicotómica	Femenino Masculino	Según género	Números absolutos y porcentos
Escolaridad	Cualitativa Ordinal	Primaria sin terminar Primaria	Según los estudios terminados en el momento de la	Números absolutos y porcentos

		Terminada. Secundaria terminada. Preuniversitario terminado. Universitario	investigación	
Ocupación	Cualitativa Nominal Dicotómica	Jubilado Trabajador Desocupado	Según la que presentaba antes de estar en esta etapa.	
Estado Civil	Cualitativa Nominal Dicotómica	Unión estable. Soltero Casado	Cuando la persona tiene una pareja estable. Cuando la persona no tienen en ese momento relación de pareja	Números absolutos y porcentos
Antecedentes patológicos personales	Cualitativa Nominal Dicotómica	Si No	Enfermedad Cardiovascular Enfermedad neurológica. Enfermedad psiquiátrica. Enfermedad	Números absolutos y porcentos.

			endocrino metabólica. Enfermedades ortopédicas *	
Enfermedad que lo llevó a la etapa terminal	Cualitativa Ordinal	Enfermedad ACV. Enfermedad Neurológica. Enfermedad ortopédica Enfermedad psiquiátrica Otras () No diagnosticada	(Arritmia, marcapaso, ICC, IMA) Artrosis generalizada, fractura de cadera u otras De otros aparatos y sistema. No diagnosticada	Números absolutos y porcientos.
Síntomas que refiere el cuidador.	Cualitativa Nominal Dicotómica	Si No	Intranquilidad Ansiedad. Alteraciones del sueño. Fatiga física.	Números absolutos y porcientos
Nivel de Conocimiento	Cualitativa nominal	Inadecuado	-Según porcientos de respuestas	- Números absolutos y porcientos

s	dicotómica	Adecuado	correctas de la guía de evaluación	
Desarrollo de habilidades en el manejo a los pacientes	Cualitativa nominal dicotómica	Satisfactoria No satisfactoria	Según porcientos de habilidades ejecutadas de forma correcta según la guía de evaluación **	- Números absolutos y porcientos
Efectividad del programa	Cualitativa Nominal dicotómica	Efectivo No efectivo	Según los porcientos de cambios producidos con respecto a la aplicación de la guía de observación después de aplicado el Programa ***	Números absolutos y porcientos.

* HTA, Cardiopatía isquémica, ICC. , AVE, Enfermedad Parkinson., Demencia senil, Trastorno Bipolar, Síndrome depresivo-Diabetes Mellitus, Hipertiroidismo, Hipotiroidismo, Hiperlipoproteinemia, Bursitis, Tendinitis, Sacrolumbalgia, Ciatalgia.

** Puntaje para evaluar el nivel de conocimientos. (Antes y después)

	Por ciento de respuestas	Calificación
--	--------------------------	--------------

	de la guía de evaluación	
Total de respuestas incorrectas	Menor o igual 59 %	Bajo
Total de respuestas correctas	Mayor o igual a 60%	Alto

****Puntaje para evaluar el desarrollo de habilidades acerca del manejo con estos enfermos. (Antes y después)**

	Por ciento de respuestas de la guía de evaluación	Calificación
Total de habilidades incorrectas	Menor o igual 59 %	Bajo
Total de habilidades correctas	Mayor o igual a 60%	Alto

*****Efectividad del programa. (después de aplicado el Programa)**

	Promedio de por cientos de conocimientos y habilidades en el manejo adecuado del paciente.	Calificación
Efectivo	Mayor o igual a 70%	Alto
No efectivo	Menor o igual 69 %	Bajo

En cuanto al nivel de conocimiento y desarrollo de habilidades antes y después, se evaluaron los siguientes indicadores:

Cuidados relacionados con la nutrición	Problemas respiratorios	Relacionado con la integridad cutánea	Relacionado con el dolor
Cambios en su alimentación: lo que le apetezca, bien presentado y en cantidades y platos pequeños.	Colocar en posición confortable, sentado o semisentado, levantando la cabecera de la cama, con almohadas debajo del colchón, o calzando la cabecera de la cama	Limpieza de las prótesis dentales adecuadamente y su cuidado.	Creer al enfermo.
Ofrecer el alimento con: temperatura adecuada, poco olorosa, no picante, textura adecuada dependiendo del estado (normal, triturada, líquida, pastosa) y sus gustos	Mantener la boca húmeda y fresca.	La movilidad del paciente y la necesidad de cambios posturales.	-Aplicar técnicas como estimulación cutánea: calor, frío, masaje, - distracción y relajación.
Brindar alimentos frescos: flan, natillas, yogurt, en fase muy avanzada	Si hemorragia con todos la colocación del enfermo en decúbito lateral semisentado	Evitar la utilización de fibras sintéticas, gomas, la formación de pliegues y rozamientos de ropa de vestir y cama	-Enseñar y respetar posturas antiálgicas.
Lugar y/o posición para alimentar al	Evitar ambientes nocivos: tabaco,	Técnicas que favorecen el riego	-No usar placebos.

paciente.	cambios bruscos de temperatura, productos irritantes de limpieza.	sanguíneo	
-----------	--	-----------	--

Métodos de procesamiento estadístico y de la información.

Se creará una base de datos mediante el programa SPSS Versión 21 para introducir toda la información que será recogida en la planilla confeccionada para este estudio. La información final será resumida en tablas de frecuencias absolutas y relativas y se confeccionará un informe final teniendo en cuenta los requisitos exigidos por el Departamento de Investigaciones de la FCM de Ciego de Ávila.

Aspectos éticos A todos los cuidadores de pacientes identificados se les explicará las características de la investigación y se les solicitará su consentimiento firmado en un documento para participar en la investigación, en cumplimiento de los principios bioéticos establecidos.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Los aspectos biopsicosociales de los enfermos en estado terminal de los consultorios del médico de las familias correspondientes al área de salud de Gaspar, se comportó como explicitan las siguientes tablas.

TABLA 1 Distribución de los pacientes según la edad y el sexo.

Sexo Edad	Masculino		Femenino		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%

20 - 29 años	1	5.9%			1	5.9%
30 - 39 años	1	5.9%			1	5.9%
40 - 49 años			1	5,9%	1	5.9%
50 - 59 años	1	5.9%			1	5.9%
60 - 69 años.	1	5.9%	1	5.9%	2	11.8%
70 o más años	5	29.4%	6	35.2%	11	64.7%
Total	9	52.9%	8	47%	17	100%

Fuente: Guía de recolección datos.

En la tabla se aprecia que el sexo más afectado en el área de Gaspar se corresponde con el masculino 52.9 % del total, esto nos lleva a reflexionar sobre las características de este género y sus principales factores de riesgo, así como el cumplimiento de los distintos programas de control del cáncer en el hombre pues fueron los más incididos por patologías que llevan al estado terminal.

También es importante reflexionar sobre la incidencia en nuestro estudio de un adulto joven del sexo masculino en la etapa terminal, afectado por una Neoplasia de Pulmón, situación esta que creó gran sentimiento de frustración en el equipo de salud que lo asiste y en el autor.

Con respecto a la edad se coincide con otros estudios realizados por López Mesa y la World Health Organization Regional Office de Europa, que plantean que las personas más viejas tienen las tasas más elevadas de morbilidad por enfermedades crónicas no transmisibles (cardiovasculares, neoplasias, neuropsiquiátricas, entre otras) que crean serias limitaciones en los pacientes y muchas veces los lleva a una etapa terminal. (43, 44)

TABLA.2 Distribución de los pacientes según escolaridad y ocupación.

Escolaridad	No	%
Primaria sin terminar	2	11.8%

Primaria Terminada.	-	-
Secundaria terminada.	11	64.7%
Preuniversitario terminado.	3	17.6%
Universitario	1	5.8%
Total	17	100%

Fuente: Guía de recolección de datos

Respecto al grado de escolaridad en la tabla 2 que predominó la secundaria terminada y la ocupación que prevaleció en estos pacientes fue la de trabajador 91.9 %. En este aspecto no se encontró en la literatura revisada coincidencias ni contraposición a esto, pero el autor si considera que la escolaridad tiene una gran influencia en el aprendizaje de los individuos y en su cultura sanitaria, no obstante en el grupo de pacientes estudiados ninguno fue iletrado. También la ocupación es importante porque permite al enfermo estar socialmente utilizado y vincularse a los distintos grupos o colectivos con quienes labora, estos van a interactuar antes y después de acontecer el problema de salud y a incidir muy favorablemente en la etapa terminal.

TABLA .3 Pacientes en etapa terminal, según estado civil, antecedentes patológicos personales y enfermedad que lo llevó a la etapa terminal.

Fuente: Guía de recolección de datos.

Estado Civil	No	%

Unión estable	1	64.7%
Soltero	6	35,3%
Antecedentes patológicos personales	No	%

Enfermedad Cardiovascular.	9	52.9%
Enfermedad Neurológica.	3	17.6%
Enfermedad ortopédica	7	41.2%
Enfermedad psiquiátrica	4	23.5%
Enfermedad endocrino metabólica	5	29.4%
Enfermedad renal	5	29.4%
EPOC	3	17.6%
Tumores malignos	5	29.4%
No diagnosticada	-	-
Enfermedad que lo llevó a la etapa terminal	No	%
-----	-----	-----
Enfermedades Corazón	2	11.8%
Tumores malignos	6	35.3%
Enfermedades cerebrovasculares	3	17.6%

Influenza y neumonía	1	5.9%
Enfermedad endocrino metabólica	-	
Enfermedad renal crónica	3	17.6%
Demencia	2	11.8%

En cuanto a los antecedentes patológicos personales podemos analizar que en algunos enfermos coexistían varias entidades nosológicas, elemento esto que favorece la aparición de complicaciones en estos.

Estos resultados se corresponden con las principales causas de mortalidad en nuestro país y en nuestra provincia al igual que estadísticas en Brasil señalan al cáncer como la segunda mayor causa de muerte por enfermedad, dejando atrás únicamente a las muertes por enfermedades cardiovasculares, siendo más frecuente a partir de los treinta años de edad (45). La mayoría de pacientes oncológicos diagnosticados se encuentra en la fase avanzada de la enfermedad y evolucionarán hacia la muerte. Esto nos lleva a reflexionar sobre los elementos de pesquisa activa y de prevención que sobre estas enfermedades debe existir.

TABLA .4 Factores biopsicosociales de los cuidadores de enfermos terminales.

Fuente: Encuesta

Edad	No	%
De 20 a 39 años	1	5.9%
De 40 a 59 años	1	5.9%
De 60 a 69	12	70.6%
De más de 70 años	3	17.6%
Sexo		
Femenino	16	94.1%
Masculino	1	5.9%
Escolaridad		
Primaria terminada	3	17.6%
Secundaria terminada	10	58.8%
Preuniversitario terminado	2	11.8%
Universitario	1	5.9%
Parentesco con el enfermo		
Es familia	16	94.1%
No es familia	1	5.9%
Ocupación antes de ser cuidador		
No trabajaba	3	17.6%
Si trabaja	14	82.3%
Estado civil en el momento del estudio		
Unión estable	17	100%
Soltero	-	-
Antecedentes patológicos personales		
Enfermedad ACV.	3	17.6%
Enfermedad Neurológica.	-	-
Enfermedad ortopédica	3	17.6%

Enfermedad psiquiátrica	-	-
Enfermedad endocrino metabólica	2	11.8%
No refiere	9	52.9%
Síntomas del cuidador		
Intranquilidad	15	88.2%
Signos de ansiedad	17	100%
Alteraciones del sueño	17	100%
Signos de fatiga física	17	100%

Se puede apreciar que predomina el cuidador mayor de 60 años, con estudios terminados de secundaria básica y la mayoría trabajaron antes de ser cuidador, ninguno en estos momentos trabaja porque su nueva condición se lo impide. Esto puede ser que tenga dentro de una de sus causas que en nuestro contexto los de esta edad del sexo femenino son jubiladas o ya no se encuentran trabajando y esta es una de las razones por las que el resto de la familia la designa como cuidador de su familiar, muchas veces sin preocuparse por enfermedades que padezcan estas sino por la edad cronológica, esto fue referido por la totalidad de las cuidadoras de nuestra investigación. Aunque puede observarse que el mayor por ciento trabajó antes de ser cuidador pero lo abandonaron por razones que solamente cuatro, relacionaron con tener que cuidar al familiar enfermo; el resto no lo expresó, por temor al “que dirán”, situación esta que observamos con mucha frecuencia en las zonas rurales.

Se coincide con otros autores que así como el paciente oncológico terminal, la familia del paciente también pasa por varias transformaciones y por el enfrentamiento de la muerte. Esa interacción entre el paciente y su familia es una relación compleja, donde el enfermo sufre con las alteraciones de la familia y la familia sufre con las del enfermo, por lo que el cuidado paliativo puede ser ejecutado en el nivel domiciliario, es preferido por algunas familias, debido a la mayor proximidad con el ente querido.

En nuestro estudio solo un cuidador era una amistad de la familia que recibía una ayuda económica por parte de la propia familia del enfermo, en otros países también existen estas opciones para atender a enfermos en esta etapa. En algunos países esta práctica puede contar con un equipo especializado, o concentrarse en un cuidador, que puede ser un pariente o amigo y se le denomina cuidador informal. Ese cuidador

la mayoría de veces es escogido por deseo del paciente, por falta de opción entre los familiares o por la falta de un equipo especializado (46).

También se constata en la investigación que el cuidador deja muchas cosas para estar con el enfermo, incluso algunos padecen enfermedades crónicas lo que se incrementará afectado por las desilusiones, sufrimientos y carga de trabajo que le brinda a sus enfermos. Algunos autores refieren que con el miedo de que algo malo suceda en su ausencia o por la misma preocupación con la falta de compañía del paciente, el cuidador tiende al aislamiento social, disminuyendo sus actividades y rutinas habituales, convirtiéndose en un prisionero de su hogar (47).

Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función, lo que incrementa su agotamiento y lo lleva a dejar de lado sus propias necesidades de salud. Por otro lado, aquellos que se sienten más preparados para esa actividad sufren menos (48). Given y Sherwood (2006) evidenciaron el impacto sobre la salud física del cuidador, evaluó la relación entre el cuidar de un paciente terminal y el riesgo de muerte del cuidador por recrudecimiento del cuadro de enfermedades ya existentes. (49) No siempre la situación familiar permite que más personas dividan las tareas de cuidador. Datos de la literatura evidencian que el cuidador acaba desarrollando múltiples funciones y, muchas veces, se convierte en el único cuidador. En la dedicación integral al paciente, el cuidador tiende a dejar de lado sus propias necesidades fisiológicas y de salud, exponiéndose a estilos de vida poco saludables. (50)

Tabla 5. Nivel de conocimientos y habilidades antes de aplicado el programa.

Nivel de conocimientos	Cuidados relacionados con la nutrición		Problemas respiratorios		Relacionado con la integridad cutánea		Relacionado con el dolor	
	n- 17	%	n- 17	%	n- 17	%	n- 17	%
Adecuado	1	5.9%	-	-	6	35.3%	-	-
Inadecuado	16	94.1 %	17	100%	11	64.7%	17	100%

Fuente: Encuesta

Nivel de desarrollo de habilidades	Cuidados relacionados con la nutrición		Problemas respiratorios		Relacionado con la integridad cutánea		Relacionado con el dolor	
	n- 17	%	n- 17	%	n- 17	%	n- 17	%
Adecuado	3	17.6%	-	-	7	41.2%	6	35.3%
Inadecuado	14	82.4%	17	100%	10	58.8%	11	64.7%

Fuente: Guía de Observación.

En la tabla 5 se constatan los resultados antes de aplicado el programa, observando la correspondencia entre el mayor por ciento y el inadecuado nivel de conocimientos y de habilidades desarrolladas, solo 1 cuidador respondió correctamente las preguntas relacionadas con los conocimientos sobre los problemas relacionados con la nutrición y seis con respecto a los problemas relacionados con la integridad cutánea. Estos que tenía un adecuado nivel de conocimientos referían que lo aprendían de algunos medios de comunicación que tratan programas sobre esto, fundamentalmente la radio.

Con relación a este aspecto el autor considera que también influye el escaso tiempo que le dedican los profesionales de la salud de la APS a enseñar a los cuidadores de los enfermos en etapa terminal a manejarlos y cuidarlos, en muchas ocasiones debido a que estos no tienen la suficiente preparación en estos temas y le ceden la prioridad a otros programas más controlados, por tanto queda relegada a planos inferiores este aspecto.

Otro de los elementos que puede incidir en esto que la mayoría de los cuidadores son personas adultas en su gran mayoría y con poca preparación.

Coincidiendo con estos planteamientos Hernández 2001, considera que cuando el final de la vida está próxima por una enfermedad terminal, es prioritario dotar al paciente y a la familia de la mayor calidad de vida posible y que para el buen control del paciente es fundamental que la familia participe de forma activa en los cuidados, por tanto se necesita su preparación (51)

Tabla 6. Nivel de conocimientos y habilidades después de aplicado el programa.

Nivel de conocimientos	Cuidados relacionados con la nutrición		Problemas respiratorios		Relacionado con la integridad cutánea		Relacionado con el dolor	
Adecuado	14	82.4%	13	76.5%	17	100%	16	94.1%
Inadecuado	3	17.6%	4	23.5%	-	-	1	5.9%

Fuente: Encuesta

Nivel de desarrollo de habilidades	Cuidados relacionados con la nutrición		Problemas respiratorios		Relacionado con la integridad cutánea		Relacionado con el dolor	
Adecuado	16	94.1%	14	82.4%	17	100%	17	100%
Inadecuado	1	5.9%	3	17.6%	-	-	-	-

Fuente: Guía de observación

En la tabla 6 se puede decir que los cuidadores manifestaron también un nivel de satisfacción elevado en el 95.4% correspondiéndose a 16 cuidadores, el que no expresó su satisfacción coincidió con el fallecimiento días atrás de su familiar enfermo.

El nivel de conocimientos que más se elevó fueron los relacionados con los problemas respiratorios y con el dolor, en los cuales los cuidadores no tenían siquiera noción de los elementos más importantes relacionados con su cuidado y manejo. En los cuidadores se demostró gran satisfacción por el aprendizaje recibido en lo relacionado con los problemas respiratorios pues es uno de los síntomas más temidos por ellos y de lo que más ansiedad ocasiona en el paciente y que con gran frecuencia requiere de atención médica.

Sin embargo las habilidades que en la totalidad se desarrollaron fueron las relacionadas con la integridad cutánea, pues eran las más fáciles de ejecutar y una de las que más se ejercitó pues era muy cómoda para su realización y los enfermos cooperaban de mejor forma.

De forma general se puede plantear que la aplicación del programa educativo resultó efectiva pues el aprendizaje fue significativo con respecto a lo que anteriormente se había explorado.

CONCLUSIONES

Se comprobó una alta proporción de enfermos terminales del sexo masculino, y el grupo de edad de 60 años y más. Entre las causas de muerte, fueron mucho.

La mayoría de los cuidadores domiciliarios fueron del sexo femenino, en edades por encima de los 60 años y más y los síntomas más frecuentes en ellos fueron las alteraciones del sueño, la ansiedad y los signos de fatiga física.

Se diseñó e implementó un programa educativo para elevar conocimientos y habilidades de los cuidadores de enfermos en etapa terminal pacientes y familiares. Se constató que existen dificultades en el manejo y cuidado a los pacientes en etapa terminal por sus cuidadores, entre otras razones por la falta de información ofrecida por el médico y la enfermera de la familia debido a la priorización de otros programas, a pesar de la alta frecuencia de esta situación en la práctica médica cotidiana.

La implementación del programa ha permitido desarrollar conocimientos, habilidades, valores así como elevar la cohesión y la participación familiar permitiendo alcanzar una mayor satisfacción en pacientes y familiares.

La gran mayoría de familiares y personas allegadas mostraron estar satisfechos con la aplicación del programa, lo que indica que este se ha diseñado en una realidad viable, que puede y debe alcanzarse.

RECOMENDACIONES

1. Generalizar la implementación del Programa “Enseñar a querer a cuidadores de enfermos en etapa terminal, en la atención primaria de salud al resto de los municipios de la provincia de Ciego de Ávila,
2. Incluir el tema de la atención al cuidador del enfermo terminal en la formación de pre y postgrado de los profesionales de la salud (tiempos electivos, cursos optativos, capacitación, cursos de postgrado).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- 1- Fries JF. Measuring and Monitoring Success in Compressing Morbidity. *Ann Intern Med* 2003; 139:455-9.
2. Bayés R, Limonero J, Romero E, Arranz P. ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin*. 2000; 115:579-82.
3. Tamayo S. Asistencia al paciente anciano terminal desde la perspectiva del hospital. [Trabajo para optar por el título de Especialidad de 1er. Grado en Geriátrica y Gerontología]. 1998. Hospital Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima. Cienfuegos
4. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *Br Med J*. 2003;326:30-4.
5. Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001.
6. Blanco Picabia A. La muerte en el anciano. *Geriátrika*. 1992;8(10):443- 50.
7. Blanco Picaba A. El médico ante la muerte de su paciente. Sevilla: Sociedad Nicolás Monardes; 1992.
8. Montoya J. Cuidados Paliativos. Pasado, presente y futuro. [Monografía en línea] 2005. [fecha de acceso 5 diciembre 2005]. URL Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos12/htcuidad/htcuidad2.shtml>
9. Drane JF. El cuidado del enfermo terminal . Ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1999. (Publicación científica; No 573).

10. Aldereguía J, Komarov YM. Principales determinantes y factores del estado de salud de la población. En: Ramos N, Aldereguía J. Higiene social y Organización de la salud pública. Guantánamo: Pueblo y Educación; 1987. p. 73-103.
11. Batista R, Feal P. Epidemiología de la Atención Primaria de la Salud. Determinantes del estado de salud. En Álvarez Sintés R. Temas de Medicina General Integral. Vol. I. La Habana: Ed. Ciencias Médicas; 2001. p. 287-323.
12. Wilkinson R, Marmot M. Social determinants of Health. The Solid Facts. Copenhagen: World Health Organization for Europe; 2003.
13. Lara Solares A. Actitud ante la muerte. En: Anestesiología Latina, Cuidados Paliativos. Unidad de medicina del dolor y paliativa. México DF: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición 'Salvador Zubirán'; 2005.
14. Sanz Ortiz J. Consideraciones actuales sobre el morir. En : López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Interamericana; 1998. p. 9-12.
15. Martínez JA, Delgado A, Obregón M.. La Eutanasia. La Habana: Ciencias Sociales; 2001.
16. Llano Escobar A. El morir humano ha cambiado. En: Compilación de temas para la asignatura de Filosofía y Salud. Tomo II. La Habana: Ministerio de Salud, 1994.
17. Asociación Médica Mundial. Declaración de Lisboa sobre los derechos del paciente. En: Médicos, pacientes, sociedad. Derechos humanos y responsabilidad profesional de los médicos en documentos de las organizaciones internacionales. Buenos Aires: Asociación Psiquiátrica de América Latina; 1998. p. 27.
18. Asociación Americana de Hospitales: Declaración de derechos del paciente. *Bol Of Sanit Panamer*. 1990;108:642-4.
19. Benítez del Rosario MA, Ascensio Fraile A. Fundamentos y objetivos de los Cuidados paliativos. *Atención Primaria*. 2002; 29: 50-2.
20. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: World Health Organization; 1990. (Technical Report Series; No. 804).
21. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.

22. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad. Madrid : Arán; 1998.
23. Sanz Ortiz J, Bild RE. Los intocables de la medicina. *Med Clin*. 1985; 84: 691-3.
24. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev Esp. Geriatric Gerontol*. 2002; 37(S2):74-105.
25. Organización Panamericana de la Salud. Esperanza de vida al nacer. En: La Salud en Las Américas. Vol. 1.9. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2002. (Serie de Informes Técnicos; No. 587).
26. Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. Análisis Demográfico de Cuba. Ciudad de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2004.
27. Centro de Estudios de Población y Desarrollo. Oficina Nacional de Estadísticas. El Envejecimiento de la Población. Cuba y sus Territorios. Cifras de indicadores para su estudio, 2004. Ciudad de La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas Sala de Difusión; 2005.
28. Espinosa AD, Espinosa AA. ¿Realmente sabemos qué significa la expectativa de vida? (Editorial). *Rev. Findlay*. 2005; 10:3-8.
29. Misas Menéndez M, Espinosa Roca AA, Hernández Lara A, Fernández Casteleiro E. La asistencia al paciente terminal. Una necesidad de la educación en el pregrado. (Artículo original) Circular 24 ALCP (Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos). [Monografía en Internet] Junio 2005 [fecha de acceso 4 noviembre 2005]. URL Disponible en <http://www.cuidadospaliativos.org/circular/index.html>
30. Grau Ábalo JA, Chacón Roger M, Romero Pérez T. Atención Integral a los enfermos en etapa terminal. Los cuidados paliativos. En: Núñez de Villavicencio F. Psicología y Salud. Ciudad de La Habana: Ciencias Médicas; 2001.p. 219-21.
31. Lanier WL. Medical Interventions at the End of Life: What Is Appropriate and Who Is Responsible? (Editorial) *Clin Proc*. 2005;80:1411-3.
32. Espinosa AA, Romero AJ, Misas M, Fresneda O. Asistencia al enfermo terminal en la atención primaria de salud. *Rev Finlay*. 2005;10 (número especial):133-43.

33. Grau J, Jiménez PJ, Chacón M. Programa cubano de atención al dolor y cuidados paliativos al paciente oncológico. Ciudad de La Habana: Ministerio de Salud Pública; 1996.
34. National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
35. World Health Organization Regional Office for Europe. Better palliative care for older people. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2004.
36. Misas M. Sistema de actividades didácticas para la integración de los contenidos de la Medicina Paliativa en el programa del internado. [Trabajo para optar por el título de Master Educación]. 2004. Universidad "Dr. Carlos Rafael Rodríguez". Cienfuegos.
37. Medicina y Salud. [Citado 19 octubre 2010]. Disponible en: <http://salud.cibercuba.com>
38. Guibert Reyes, W., J. Grau Abalo, A.T. Romero Pérez, M.C. Prender Labrada, y M. Chacón (2000). Procesos psicosociales en la educación en salud y en la prevención del cáncer. *Rev Cub Med Gen Integ* 16 (2): 186-93.)
39. Fernández González, J.M., G., Fernández Ychaso, N., Ychaso Rodríguez, M., Mendizábal Basaco (2006): Principales causas de mortalidad general en Cuba. Año 2004. *Rev habanera Cienc Méd*; 5 (2) (citado 15 de julio 2006) (online). Disponible en web: <http://www.ucmh.sld.cu>
40. World Health Organization Regional Office for Europe. Better palliative care for older people. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2004.
41. Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care*. 2004; 2, 65-77.
42. Montejó Rosa G. El enfermo con cáncer incurable y la Medicina Paliativa en México. *Salud Pública Mex*. 1992; 34: 569-74.
43. López-Messa JL. Envejecimiento y Medicina Intensiva. *Med Intensiva*. 2005;29:469-74.

44. World Health Organization Regional Office for Europe. People die in unnecessary pain. New WHO study calls for urgent development of palliative care. EURO/11/04. Copenhagen. (22 July 2004).
45. Ministério da Saúde (BR). Taxa de mortalidade por neoplasia maligna no Brasil. Data SUS; (citado 2007 abr 26). Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>.
46. Wennman-Larsen A, Tieshelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expetations of family caregivers. Scand J Caring Sci 2002;16:240-247.
47. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. Scand J Caring Sci 2003;17:113-121.
48. Given B, Sherwood PR. Family care for older person with cancer. Semin Oncol Nurs 2006;22(1):43-50.
49. Given B, Sherwood PR. Family care for older person with cancer. Semin Oncol Nurs 2006;22(1):43-50.
50. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública 2006;22(3):557-534.
51. Hernández Rojas V.M. La familia como dadora de cuidados. En: Sánchez Manzanera R. Cuidados Paliativos: Avances sin final. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá, S.L., 2001.pp.403-414.

Bibliografía

1. Herrera, I. El trabajo social en los cuidados al final de la vida. Juan Herrera.net.1.2.
2. Chávez, J. Cuidados Paliativos en al Adulto Mayor. Departamento de Medicina Interna Pontificia Universidad Católica de Chile, 2005
3. Astudillo W., Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. EUNSA, Barañain, 4 Ed, 2002, 514-525
4. Arrieta C. Necesidades físicas y organizativas de la familia. En: La familia en la terminalidad. Editado por W. Astudillo, C. Arrieta, C. Mendinueta A e I. Vega de Seoane. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 1999, 59-74.
5. Lavilla, J. ¿Quién cuida al cuidador?. Universidad de Navarra, Marzo 2004.
6. ONUSIDA. Apoyo a las personas que cuidan de otro. Ginebra Suiza 2001.

7. Rodríguez, A. Sobrecarga psicofísicas en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer, causas, problemas y soluciones. España, psicología online, 2005.
8. Fornells, H. Cuidados paliativos en el domicilio. Buenos Aires Argentina, Acta Bioética, Vol. VI N° 1, 2000
9. Guinart Zayas, N. Rev Cubana Med Gen Integr v.22 n.1 Ciudad de La Habana ene.-mar. 2006
- 10- Borgia Goyanes J.J. (2001): El viejo y su futuro. En Aspectos actuales del envejecimiento normal y patológico (Hayflectz I, Barcia D, Miguel J., eds.) Editorial Ela SL, Madrid, p. 413.
- 11- Polaino Yorente A. (2002): La familia y la sociedad frente al enfermo terminal. En *Tratado de medicina paliativa* (González Baron M. ed.). Editorial Médica Panamericana S.A., Madrid, pp. 1-216.
- 12- Sanz Ortiz J, .X. Gómez Batista, M. Gómez Sancho, y J.M. Núñez Olarte (2004): *Cuidados paliativos*. Editorial Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
- 13- Florez Lozano JA. Aspectos psicológicos de la muerte. Medicina Integral 1995.
- 14- Romera JM. El síndrome del cuidador [sitio en Internet]. [citado 8 Jun 2007]. Disponible en: <http://www.nortecastilla.es>
- 15- Martín CM, Begoña A. La sobrecarga de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer [sitio en Internet]. [citado 13 Sep 2007]. Disponible en: <http://www.scn.es/cursos/demencias/aspam/alzhfam.htm>
- 16- Anscombe GEM. Modern Moral Philosophy. Philosophy. 1958;33:1-19.
- 17- Aristóteles. Ética a Nicómaco. Madrid: Instituto de Estudios Políticos; 1970.
18. Beauchamp TL, McCullough LB. Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos. Barcelona: Labor; 1987.
19. Brody H. Ethical Decisions in Medicine. 2nd ed. Boston: Little Brown and Co.; 1981.
- 20- Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
- 21- Soler MC, Jordá E. El duelo: prevención y manejo de complicaciones. Medicina Paliativa. 1996;3(2):18-27.

22- AECC. Manual de Cuidados Paliativos. Programa de Atención Domiciliaria. Madrid: AECC; 1994.

23- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Universidad de Navarra; 1995.

24- Simón Lorda P. Bioética y consentimiento informado. Historia, teoría y práctica [tesis]. Santiago de Compostela: Instituto de Medicina Legal; 1996.

25. Steinbock B, Norcross A, editors. Killing and Letting Die. 2nd ed. Nueva York: Fordham University Press; 1994.

26- Principios del tratamiento antineoplásico. El Manual Merck. 11na. ed. España: Merck; 2007.

27. Gracia Guillén D, Broggi Trias MA, Lacombe Salvá P, Costa Pagés J. Ética Médica [sitio en Internet]. 2000 [citado 2009]. Disponible en: <http://www.harcourt.es>

28- Sarría Castro M. Bioética, investigación y salud pública, desde una perspectiva social. Rev Cubana Salud Pública. 2007;33(1). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php> Consultado Noviembre de 2008.

29-. Villamizar E. El cuidado ético del paciente terminal. En: Bejarano P, Jaramillo I, eds. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo: atención interdisciplinaria del paciente terminal. Bogotá: Laboratorios ITALMEX; 1992.p.65-74.

30- Lorenzo Felipe D, López Domínguez M, Vinardell Lorenzo JM. Pensamiento médico desde una perspectiva estética. Correo Científico Médico de Holguín. 2006;10(4). Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no104/n104cbrev1.htm> Consultado 12 de Diciembre de 2008.

31- Sánchez América M, Pérez y Martín Linares X. Educación en valores en el profesional de ciencias médicas. Rev Cubana Salud Pública. 2003;29(1):65-72.

32- Silva Rodríguez H. La relación médico-paciente. Rev Cubana Salud Pública. 2006;32(4). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php>ISSN 0864-3466 Consultado el 9 de enero de 2009.

33-. Lara HC del, Fuente IR de la. Sobre el consentimiento informado. En: Bioética, temas y perspectivas. Washington, DC: OPS, OMS, 1990:61. (Publicación Científica no. 527).

34. Serret Rodríguez B, Smith Smith V, Durán Castillo F. Dilemas bioéticos al final de la vida. Santiago de Cuba: Instituto Superior de Ciencias Médicas; 1993.p.2.

35- Ministerio de Salud de Chile. Guía clínica alivio dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos.1 st ed. Santiago; MINSAL. 2005

Anexo 1.

Consentimiento informado.

Acta de consentimiento informado de los familiares y/o cuidadores de los enfermos terminales.

Yo _____

He recibido suficiente información sobre la investigación que con el título “Programa Enseñar a querer para cuidadores de enfermos terminales” se desarrolla en el municipio de Gaspar.

Estoy de acuerdo en pertenecer al estudio en el cual se me informó que me realizarán entrevistas a través de una encuesta y una observación acerca de cómo manejo al enfermo terminal que cuido en el hogar. El Dr. _____ me explicó que se desarrollará con absoluta discreción, en mi propio hogar y no afectará mi salud ni el normal funcionamiento de mi vida. _____

Firma del voluntario

Firma del Doctor.

Anexo 2.

Encuesta para ser llenada por los cuidadores de los enfermos terminales.

Objetivo: Caracterizar algunos factores biopsicosociales de cuidadores de pacientes en etapa terminal.

Estimado cuidador:

Estamos realizando una investigación que aborda el tema relacionado con el manejo y cuidado de los cuidadores a los enfermos terminales. La presente encuesta está dirigida a obtener algunas opiniones sobre aspectos relacionados con usted. Usted ha sido escogido para cumplir este propósito. Esta encuesta es anónima y le aseguramos que la información aquí recogida será sólo de uso para los fines de la investigación. Le agradeceríamos mucho su cooperación en responder esta encuesta, dada la importancia que tiene su opinión en relación con el tema que abordamos.

1) Edad: _____ Sexo: _____

2) Estado civil: _____

3) Trabaja: Sí _____

 No _____ ¿Por qué? _____

4) Padece de alguna enfermedad: Sí _____

¿Cuál o cuáles? _____

5) Tiene algún grado de parentesco:

Sí _____ Cuál _____

No _____ (Señalar si es vecino, amigo de la familia u otra relación) _____

6) Marque con una cruz (X) cuál o cuáles de estos síntomas ud está padeciendo desde que se encuentra atendiendo al enfermo.

a) Intranquilidad (no estoy tranquilo nunca, no logro detenerme) _____

b) Signos de ansiedad (siento un miedo a algo que no sé que es) _____

c) Alteraciones del sueño (no logro dormir bien, me despierto asustada la mayor parte del tiempo) _____

d) Signos de fatiga física (estoy siempre muy agotada, me duele toda la espalda y articulaciones, me siento decaída) _____

Muchas gracias.

Anexo 3

Guía de recolección de datos sobre los enfermos en etapa terminal.

Fuente: Historia Clínica Individual.

1. Edad: _____

1.1) Nivel de Escolaridad: _____

2. Sexo: _____

3. Color de la piel: _____

4. Antecedentes patológicos personales:

5. Estado civil: Unión estable: _____

Soltero: _____

6. Se encuentra en etapa terminal: Sí _____ No _____

7. Enfermedad que lo llevó a la etapa terminal: (especificar)

Enfermedad cardiovascular: _____

Enfermedad cerebrovascular: _____

Enfermedad endocrinometabólica: _____

Tumor maligno: _____

Influenza o neumonía: _____

Enfermedad renal crónica: _____

SIDA _____

Enfermedad ortopédica: _____

Demencia: _____

8. Confirmada por qué vía: _____

9. Estado en el que se encuentra actualmente (breve descripción)

10. Signos y síntomas presentes en el enfermo terminal :

Anorexia: _____

Constipación: _____

Micosis orofaríngea: _____

Úlceras de presión: _____

Anexo 4.

Encuesta para evaluar el nivel de conocimientos antes y después de aplicado el programa.

Objetivo: Evaluar el nivel de conocimientos acerca del manejo y cuidado del enfermo terminal por parte de sus cuidadores domiciliarios.

Estimado cuidador:

Estamos realizando una investigación que aborda el tema relacionado con el manejo y cuidado de los cuidadores a los enfermos terminales. La presente encuesta está dirigida a obtener algunos conocimientos sobre aspectos relacionados con la atención y manejo del enfermo que usted asiste. Usted ha sido escogido para cumplir este propósito. Este formulario es anónimo y le aseguramos que la información aquí recogida será sólo de uso para los fines de la investigación. Le agradeceríamos mucho su cooperación en responder esta encuesta, dada la importancia que tiene su opinión en relación con el tema que abordamos.

I) Respecto a los cuidados relacionados con la alimentación de su paciente responda con una cruz la respuesta que considera correcta:

1) Los problemas relacionados con la falta de apetito de su enfermo se debe a:

- a) Llamar la atención sobre los demás _____
- b) Lo hace para engañar y para que le ofrezcan golosinas _____
- c) Dificultades para tragar y efectos de algunos fármacos: _____

2) Los alimentos que se le deben dar en la fase muy avanzada son:

- a) Frijoles y arroz, blandos o batidos en licuadora _____
- b) Puré bien calientes y condimentados _____
- c) Flan, natillas y yogurt _____

3) Con respecto al lugar y a la posición de alimentarse:

- a) Debe estar solo, tranquilo y sin que nadie haga ruido: _____
- b) Si puede con la familia sino incorporado y acompañado _____
- c) Acostado boca arriba _____

4) Con respecto a la defecación.

- a) Debe defecar como mínimo cada tres días _____
- b) Disminuir la ingesta de líquidos y de alimentos _____
- c) En la fase agónica o muy avanzada se pueden poner enemas _____

5) En caso de diarrea:

- a) Prevenir la deshidratación y solicitar valoración médica _____
- b) Administrar líquidos astringentes _____
- c) Cuidar la higiene de la piel _____

II) Respecto a los cuidados relacionados con la respiración de su paciente responda con una cruz la respuesta que considera correcta:

- 1) Sobre la falta de aire que puede experimentar su enfermo diga:
 - a) El miedo y la ansiedad que pueden sentir puede empeorar la falta de aire _____
 - b) Se debe dejar solo al enfermo para evitar que se angustie _____
 - c) Se debe aplicar aire fresco sobre el rostro, incluso acercando la cama a la ventana, con ventilador, abanicar _____
- 2) Sobre la tos y hemorragias que pudieran producirse:
 - a) Se debe colocar al enfermo en decúbito lateral semisentado _____
 - b) Dejar solo para que no sienta aflicción o pena _____
 - c) Humidificar el ambiente de la habitación _____

III- Relacionado con la integridad de la piel y las mucosas responda:

- 1) Promover la movilidad del paciente de acuerdo a su capacidad _____
- 2) Evitar la utilización de fibras sintéticas, gomas _____
- 3) Fomentar el cambio de ropa, para evitar el contacto prolongado con la humedad. _____
- 4) No es importante vigilar la presencia de micosis, infecciones malolientes en pliegues). _____

5) Evitar el frío, proteger la zona para evitar lesiones _____

IV- Relacionado con el dolor.

Sobre lo que usted piensa acerca del dolor que experimenta su enfermo:

- 1) Nunca le creo que le duela como lo expresa _____
- 2) Se aplican técnicas incruentas del tratamiento del dolor que se pueden utilizar por sí solas o como adyuvantes como la estimulación cutánea: calor, frío, masaje, distracción o relajación. _____
- 3) Escuchar al paciente y hablarle _____

Anexo 5.

Cuestionario para los especialistas Compañero(a) especialista en MGI: Se precisa de su experiencia en la aplicación de la Intervención Educativa en el nivel primario de atención para que colabore respondiendo a este cuestionario.

Año de graduado_____

Esp. Primer grado_____ Esp. Segundo grado_____

Posee categoría docente: Si _____ No _____ ¿Cuál es su categoría docente?
Instructor _____ Asistente _____ Auxiliar _____ Titular _____

Años de experiencia en la docencia en Educación Superior: 0 – 3 años_____

4 – 7 años_____ + de 7 años_____

Máster en Ciencias: Si _____ No _____

Luego de aplicada la Intervención Educativa propuesta, responda.

1. Fundamentos científicos generales que sustentan la estrategia de intervención educativa propuesta.
2. ¿Cuáles son las insuficiencias de la propuesta?
3. ¿Cuáles son los excesos de la propuesta?
4. ¿Cuáles son las limitaciones de la propuesta?
5. ¿Considera usted adecuada la estructura del programa para darle salida al objetivo propuesto?
6. Relación entre las acciones y los objetivos específicos.
7. Pertinencia del programa educativo para la formación de conocimientos y habilidades del cuidador con el enfermo terminal.
8. Ofrece la solución al problema planteado.
9. Si usted desea expresar alguna recomendación o incluir otros aspectos a evaluar, puede hacerlo al finalizar este instrumento.

Gracias.

