

ARTÍCULO ORIGINAL

Sistema de acciones con enfoque bioético a cuidadores de pacientes oncogeriátricos con ingreso domiciliario

Belkis Ana Cruz Caballero^{1*} , Lilien Reiner Hernández,² , Yamira González Delgado¹ , Yolanda B Álvarez Flores¹ , Maritza Borges Acosta¹ , Marilin Sánchez Fernández¹ 

¹Policlínico Universitario “Marta Abreu de Estévez”, Santa Clara, Villa Clara, Cuba

²Hospital Provincial Clínico Quirúrgico Universitario “Arnaldo Milián Castro”, Santa Clara, Villa Clara, Cuba

*Belkis Ana Cruz Caballero. belkisacc@infomed.sld.cu

RESUMEN

Introducción: la primera causa de muerte en los gerontes son las enfermedades oncológicas, que requieren de calidad en la actuación del cuidador con enfoque bioético en el domicilio.

Objetivo: diseñar un sistema de acciones con enfoque bioético para cuidadores de pacientes oncogeriátricos con estado avanzado de la enfermedad e ingreso domiciliario.

Métodos: se realizó un estudio descriptivo, transversal y observacional en el Policlínico Universitario “Marta Abreu de Estévez” del Municipio Santa Clara desde septiembre de 2018 a junio de 2019. El universo estuvo constituido por los 12 cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos en fase avanzada de la enfermedad ingresados en el hogar. Para obtener la información se utilizaron el análisis documental y la aplicación de encuesta para medir conocimientos en cuidadores relacionados con la atención con enfoque bioético, previo consentimiento informado.

Resultados: predominó el sexo femenino entre 50 y 59 años, y nivel bajo y superior de escolaridad. Se identificaron necesidades de aprendizaje para la atención paliativa con enfoque bioético en el domicilio, lo que permitió el diseño del sistema de acciones para enfrentar esta etapa de la vida.

Conclusiones: se identificaron insuficiencias de instrucción en los cuidadores sobre conocimientos bioéticos en la atención al adulto mayor en estadio avanzado con enfermedad oncológica. Fue pertinente el diseño de un sistema de acciones psicoeducativo a implementar por el equipo de salud que contribuya al desempeño de los cuidadores con mayor calidad y respete los principios bioéticos durante la vida y la dignidad humana como el más sagrado de los derechos.

Palabras clave: cuidados paliativos; principios bioéticos; derechos; atención domiciliar de salud; paciente oncogeriátrico

ABSTRACT

Introduction: the first cause of death in elderly are oncological diseases, which require quality in the performance of the caregiver with a bioethical approach at home.

Objective: to design a system of actions with a bioethical focus for caregivers of oncogeriatric patients with advanced stages of the disease and home admission.

Methods: a descriptive, transversal and observational study was carried out at the "Marta Abreu de Estévez" University Polyclinic in the Municipality of Santa Clara from September 2018 to June 2019. The universe was made up of the 12 primary caretakers of oncogeriatric patients in an advanced stage of the disease admitted to the home. In order to obtain the information, documentary analysis and the application of a survey were used to measure knowledge in caregivers related to care with a bioethical approach, prior informed consent.

Results: predominantly female between 50 and 59 years old, and low and high level of schooling. Learning needs were identified for palliative care with bioethical approach at home, which allowed the design of the system of actions to face this stage of life.

Conclusions: Insufficient instruction was identified in caregivers about bioethical knowledge in the care of the elderly in advanced stages with oncological disease. It was pertinent to design a system of psycho-educational actions to be implemented by the health team that would contribute to the performance of the caregivers with greater quality and would respect bioethical principles during life and human dignity as the most sacred of rights.

Key words: palliative care; bioethical principles; rights; home health care; oncogeriatric patient

Recibido: 09/03/2020

Aprobado: 01/06/2020

INTRODUCCIÓN

"Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y hacemos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras."
Cicely Saunders

La atención al paciente oncológico con la enfermedad en fase avanzada demanda, inevitablemente, niveles de atención de forma continua que, en muchos casos, corresponde a una única persona, miembro de la familia o no, que asume la responsabilidad y las funciones del cuidado.

Las enfermedades crónicas como el cáncer, a nivel mundial, se han convertido en un gran problema de salud y ocupan los primeros lugares en la morbilidad y la mortalidad.⁽¹⁾ La Organización Mundial para la Salud, desde 2005, estableció un Programa Nacional del control del cáncer en cuatro parámetros: prevención, diagnóstico-tratamiento oportunos, rehabilitación-soporte y, por último y no menos importante, cuidados paliativos. Se hizo un llamado a desarrollar con más ímpetu la prevención y los cuidados paliativos.⁽²⁾

El conocimiento bioético en esta etapa final de la vida se establece en la implementación del cuidado paliativo que incluye cómo humanizar los cuidados en la edad avanzada, brindar calidad de vida, entender el sufrimiento y la muerte y salvaguardar siempre la dignidad de la persona humana. La medicina paliativa es

cambio de mentalidad ante el paciente terminal, es saber que cuando no se puede curar aún se puede cuidar, es la conciencia de cuándo se debe iniciar este cambio.^(3,4)

En los países desarrollados para 2020 aumentará en un 60% la carga global de morbilidad; el cáncer será una de las enfermedades que aporte mayor número de casos. La curación por cáncer se logra en cerca del 50% de los pacientes. En Europa uno de cada cuatro ciudadanos muere por esta causa; en América Latina y el Caribe las tasas de mortalidad por cáncer han estado en aumento durante al menos 40 años; sin embargo, en los en desarrollo solo entre un 20 y un 30% la alcanzan, puesto que los diagnósticos se realizan en estados avanzados de la enfermedad.⁽⁵⁾

Cuba no está exenta de esta problemática porque las personas de 60 años y más ocupan el 20,4% de la población general al cierre de 2018, con una mortalidad por cáncer, en general, de 19 813 defunciones; las edades de 70 a 79 resultaron las más comprometidas. Una de las provincias más envejecidas de Cuba es Villa Clara, que tiene al Municipio Santa Clara como su capital. En el área de salud del Policlínico Universitario "Marta Abreu de Estévez" el cáncer constituye la primera causa de muerte, con mayor predominio en la edad geriátrica, se trazan acciones de salud en los cuatro niveles de atención y se implementa el Programa Nacional de control para el cáncer establecido por el país.^(6,7)

Una de las actividades específicas de la medicina familiar radica en el ingreso domiciliario, en el que la atención de un paciente con cáncer implica una serie de decisiones complejas, con implicaciones bioéticas, por convertirse en un proceso dinámico que requiere discusión continua, reflexión y cambio.⁽⁸⁾

Para el manejo y el cuidado de estos enfermos se necesitan conocimientos bioéticos, cumplir con los principios de respeto a la dignidad humana y trabajar en todo momento una comunicación bidireccional que facilite la toma de decisiones por el enfermo en las diferentes fases de esta etapa final de la vida. Esta investigación tiene el objetivo de diseñar un sistema de acciones con enfoque bioético para cuidadores de pacientes oncogeriátricos con estado avanzado de la enfermedad e ingreso domiciliario.

MÉTODOS

Diseño y población

Se realizó un estudio de tipo descriptivo, observacional y de corte transversal en el período de septiembre de 2018 a junio de 2019 con el objetivo de diseñar un sistema de acciones con enfoque bioético para cuidadores de pacientes oncogeriátricos con estado avanzado de la enfermedad e ingreso domiciliario, a punto de partida sus necesidades de aprendizaje, en el área de salud correspondiente al Policlínico Universitario "Marta Abreu de Estévez" de la Ciudad de Santa Clara, Provincia de Villa Clara.

El universo de trabajo estuvo conformado por los 12 cuidadores y las familias (o ambos) que viven con adultos mayores en estado avanzado de su enfermedad; la muestra coincide con el universo. Para la realización de este estudio se tuvieron

en cuenta el consentimiento informado -porque fue necesario penetrar en su intimidad- y los siguientes criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión: voluntariedad del cuidador o del familiar (o ambos), ingreso en el domicilio, y que el cuidador y el familiar no presentaran problemas psiquiátricos

Criterios de exclusión: ingreso hospitalario o fuera del área.

Métodos de recolección y procesamiento de la información

Se aplicaron la entrevista semiestructurada a los cuidadores y familiares (o ambos) que conforman el universo y que consta de cuatro subtemas: fases del tránsito, comunicación y atención, manifestaciones y conocimiento sobre los derechos y un instrumento de observación directa en el domicilio sobre el manejo, por parte del cuidador y el familiar (o ambos), del paciente en esta etapa de la vida, así como los recursos disponibles.

Se revisaron las historias clínicas individuales de los pacientes, así como la historia de salud familiar. Se realizó entrevista en profundidad a los informantes clave, dirigida al binomio médico y enfermera(o) de la familia que atiende a los pacientes, a la trabajadora social, al Licenciado en Psicología y al Especialista en Geriatria. La variedad de métodos y técnicas permitió la triangulación de la información y el diseño del sistema de acciones, validados por seis Especialistas en Medicina General Integral; se eliminó el sesgo que pudiera aparecer por la presencia de otros encuestadores.

Para el análisis estadístico de los datos se creó una base de datos primaria utilizando el programa Excel, que fue analizada con el paquete estadístico SPSS 21. Se utilizaron técnicas acordes al diseño de un estudio descriptivo, las que consisten en análisis porcentuales, comparaciones de proporciones, medidas de tendencia central y dispersión.

Dentro de las variables se abordaron la edad, el sexo, la escolaridad, la ocupación, la clasificación de la familia, el nivel de conocimientos en cuanto a los derechos, las fases y las emociones, así como la observación del entorno familiar en cuanto a condiciones socioeconómicas.

Consideraciones éticas

Se tuvieron en cuenta los reglamentos éticos para la investigación en humanos, por lo que se solicitó el consentimiento informado a los cuidadores y familiares (o a ambos) para participar en la investigación, para lo que se les explicó correctamente qué, para qué y por qué se hacía el estudio. Se les hizo saber que eran libres de abandonar la investigación en cualquier momento. Al divulgar los resultados de la investigación se garantizó no revelar sus datos personales y mantener la confidencialidad de la información, que solo fue usada con fines de la investigación.

RESULTADOS

En la Tabla 1 se hace evidente que el grupo etáreo de cuidadores que predomina es el de 50 a 54 años, que representó el mayor por ciento (dos masculinos -los

únicos en el estudio- y tres femeninas). Dos adultas mayores cuidan a sus esposos.

Tabla 1. Distribución según la edad y el sexo de cuidadores de pacientes en estado terminal

Años cumplidos	Sexo				Total	
	Femenino		Masculino			
	No.	%	No.	%	No.	%
40 - 44	2	16,67	0	0,00	2	16,67
45 - 49	1	8,33	0	0,00	1	8,33
50 - 54	3	25,00	2	16,67	5	41,67
55 - 59	2	16,67	0	0,00	2	16,67
60 - 64	1	8,33	0	0,00	1	8,33
65 y más	1	8,33	0	0,00	1	8,33
Total	10	83,33	2	16,67	12	100

Predominan el sexo femenino y los niveles de educación primaria y universitaria (25% respectivamente); los dos masculinos tienen nivel de técnico medio (16,67%) -Tabla 2-.

Tabla 2. Distribución según la escolaridad y el sexo de los cuidadores de pacientes en estado terminal

Nivel escolar	Sexo			
	Femenino		Masculino	
	No.	%	No.	%
Primaria	3	25,0	0	0,00
Secundaria	1	8,33	0	0,00
Pre-Universitario	2	16,67	0	0,00
Técnico medio	1	8,33	2	16,67
Universitario	3	25,0	0	0,00

Prevalecen, de forma significativa, las familias extensas, con más de seis miembros (58,33%), en las que todo recae en la cuidadora o el cuidador; es más afectado el sexo femenino. Para las autoras son considerados muy importantes el rol y la composición de las familias porque son la célula fundamental de la sociedad.

El mayor conocimiento de los cuidadores sobre las fases que transita el enfermo es sobre la depresión (83,33%) y la negación (50%) -Tabla 3-.

Tabla 3. Conocimientos sobre las fases que transita el enfermo en estado terminal

Fases del estado terminal	No.	%
Negación	6	50,00
Ira	3	25,00
Negociación	3	25,00
Depresión	10	83,33
Aceptación	2	16,67

La mayoría de los cuidadores (50%) poseen conocimientos sobre cómo proceder con sus pacientes. Llama la atención que el equipo del médico y la enfermera, por separado, brinda pocos conocimientos al cuidador y al paciente (16,67%); cuando van en equipo es altamente significativo su accionar.

En cuanto al conocimiento del proceso de comunicación los por cientos significativos se corresponden con la comunicación frecuente sobre aspectos como las preocupaciones, los sentimientos de amor de la familia, el rechazo a la enfermedad y los sentimientos esperanzadores en más de un 50%; igual por ciento tienen las dificultades en la comunicación como las necesidades, la preocupación en el diagnóstico de su enfermedad, los deseos de morir por el sufrimiento y que se han convertido en una carga para la familia (Tabla 4).

Tabla 4. Conocimientos sobre el proceso de comunicación con el enfermo en fase terminal

Algunos elementos de comunicación	Frecuente		Poco frecuente		Nunca	
	No.	%	No.	%	No.	%
Facilita la expresión						
Temores	5	41,67	5	41,67	2	16,67
Preocupaciones	7	58,33	4	33,33	1	8,33
Necesidades	3	25,00	6	50,00	3	25,00
Acompañamiento por seres queridos	6	50,00	3	25,00	3	25,00
Hermanos de la iglesia para orar	2	16,67	5	41,67	5	41,67
Sentimiento de amor de su familia	8	66,67	2	16,67	2	16,67
Deseos de morir por el sufrimiento	4	33,33	7	58,33	1	8,33
Es una carga para la familia	4	33,33	7	58,33	1	8,33
Expresión ante el diagnóstico						
Rechazo de la enfermedad	8	66,67	0	0,00	0	0,00
Envidia a personas sanas	3	25,00	0	0,00	0	0,00
Tranquilo, en paz consigo mismo(a)	4	33,33	1	8,33	0	0,00
Rechaza visitas, irritable	4	33,33	2	16,67	1	8,33
Facilita la información						
Sobre su enfermedad	5	41,67	6	50,00	1	8,33
Aspectos positivos, esperanzadores	7	58,33	3	25,00	0	0,00
Facilita la observación						
Lenguaje extra verbal sobre el verbal	4	33,33	1	8,33	2	16,67
Lenguaje verbal sobre el extra verbal	3	25,00	2	16,67	0	0,00

En la Tabla 5 los resultados más significativos se corresponden con el dolor (100%). Más del 50% del conocimiento de forma frecuente resultaron ser el rechazo al tratamiento, el rechazo a la alimentación, la tristeza, el temor, la angustia y el decaimiento y de forma poco frecuente la somnolencia, la irritabilidad, el estrés y la ansiedad.

Tabla 5. Conocimientos sobre las molestias o los síntomas del enfermo en fase terminal y su accionar

Molestias o síntomas	Bueno		Regular		Mal	
	No.	%	No.	%	No.	%
Dolor	12	100	0	0,00	0	0,00
Irritabilidad	4	33,33	6	50,00	2	16,67
Ansiedad	6	50,00	6	50,00	0	0,00
Tristeza	8	66,67	4	33,33	0	0,00
Angustia	7	58,33	2	16,67	3	25,00
Temor	10	83,33	2	16,67	0	0,00
Decaimiento	8	66,67	2	16,67	2	16,67
Somnolencia	4	33,33	5	41,67	3	25,00
Rechazo a la alimentación	10	83,33	0	0,00	2	16,67
Rechazo al tratamiento	8	66,67	0	0,00	4	33,33

En cuanto a los derechos que se requieren en la atención al enfermo se encuentran, en la categoría de bueno, que está a gusto por la atención. En relación a la visita del equipo de salud se constató que es frecuente, con una comunicación asertiva y le dan recomendaciones. Sobre el cuidador su respuesta es certera y el 100% arrojó que desean que el enfermo esté en paz y tranquilidad. Llama la atención que el 50%, con categoría de regular, mencionan que si se encuentran acompañados y que en el 66,67%, con categoría de mal, no se precisa con el enfermo el tratamiento final de su cuerpo en la llegada de la muerte (Tabla 6).

Tabla 6. Nivel de conocimientos sobre algunos de los derechos que se requieren en la atención al enfermo en estado terminal

Algunos derechos	Bueno		Regular		Mal	
	No.	%	No.	%	No.	%
Enfermo						
Tomar decisiones en su cuidado	5	41,67	4	33,33	3	25,00
Está a gusto por la atención	9	75,00	3	25,00	0	0,00
Tratamiento su cuerpo al fallecer	0	0,00	4	33,33	8	66,67
Se encuentra acompañado	6	50,00	6	50,00	0	0,00
Equipo de salud						
Visita periódicamente	8	66,67	4	33,33	0	0,00
Comunicación asertiva	7	58,33	5	41,67	0	0,00
Dan recomendaciones	8	66,67	4	33,33	0	0,00
El cuidador						
Das respuestas sinceras	7	58,33	3	25,00	2	16,67
Que sea en paz y tranquilidad	12	100	0	0,00	0	0,00

En la Tabla 7 se observa, con respecto al cuidador, que un 41,67% se manifiestan activo y con la comunicación persuasiva, el resto se encuentra irritable, triste e inexpressivo. En cuanto a los pacientes del estudio se abordó un estado de ánimo inexpressivo e irritable en igual por ciento (33,33); solo el 16,67% establecen una comunicación activa.

Tabla 7. Percepción del estado de ánimo del cuidador y el enfermo en fase terminal

Estado de ánimo	No.	%
Cuidador		
Se encuentra inexpresivo, pasivo y sin ánimo	1	8,33
Activo y colaborador con comunicación persuasiva	5	41,67
Irritable, con comunicación agresiva y exterioriza mucha ansiedad	4	33,33
Se encuentra triste, desaliñado, con llanto fácil	2	16,67
Enfermo en estado terminal		
Se encuentra inexpresivo, pasivo y sin ánimo	4	33,33
Activo y colaborador con comunicación persuasiva	2	16,67
Irritable, con comunicación agresiva y exterioriza mucha ansiedad	4	33,33
Se encuentra triste, desaliñado, con llanto fácil	2	16,67

DISCUSIÓN

En la relación a las variables sociodemográficas se identificaron resultados similares en el estudio de Martínez, Lorenzo y Llantá:⁽⁹⁾ el mayor por ciento de cuidadores resultaron femeninas, al igual que en la investigación de Carreño y Chaparro;⁽¹⁰⁾ no fue así en el rango de edades porque el que más predominó fue el de 53 a 78 años en los cuidadores de los adultos mayores. El desempeño de un adulto mayor como cuidador principal puede llegar a la sobrecarga porque exige una entrega para la que sus capacidades diarias e instrumentadas pueden estar afectadas.^(11,12)

La atención a adultos dependientes posee amplias repercusiones para la salud y el bienestar de quien asume el rol.⁽¹³⁾ Resultados determinados por factores culturales le han asignado a la mujer el papel de cuidar como algo propio de su sexo, característica que contribuye a la “invisibilidad” del rol del cuidador.^(14,15)

Los cuidadores con menor nivel de estudios son más proclives a considerar que no necesitan ayuda o que al menos no se encuentran tan mal como para solicitar ayuda profesional,⁽¹⁶⁾ no es así con los que presentan mayor estudio.⁽¹⁴⁾

Según los cuidadores es significativo el vínculo laboral, que representa un 66,67%; en el estudio no se encontraron cuidadores desocupados, resultado similar al que constató Martínez Debs.⁽⁹⁾ En el estudio de Rojas se menciona que este período se conoce en la literatura como “generación sándwich”. Las cuidadoras quedan en el medio entre el cuidado de los hijos, el hogar, los padres ya ancianos, etcétera, lo que les limita el tiempo de atención a sus propias actividades y a sus propios proyectos;⁽¹⁴⁾ sin embargo, en investigaciones internacionales como la de Tripodoro se establece que las cuidadoras son amas de casas.⁽¹⁷⁾

Tomar la familia como unidad de análisis requiere de una postura ética que la conciba como sujeto-objeto de investigación y no como objeto de investigación solamente.⁽¹⁷⁾ Se ha probado que los profesionales de la salud que más cerca están y mejor conocen a la familia son el Especialista en Medicina General Integral y la Licenciada(o) o técnica(o) en Enfermería, lo que les da evidentes ventajas para manejar determinadas situaciones con más éxito que otros con mucha tecnología, pero sin esta cercanía emocional.⁽¹⁸⁾

La confianza básica que la familia tiene en su médico, cuando este la ha reforzado con su dedicación es, a veces, más terapéutica educativa que la mejor de las técnicas. Si además se tiene en cuenta que, en ocasiones, en comunidades específicas, es la única persona a la que puede acudir la familia en busca de ayuda y en quien únicamente confía, entonces este acierto se hace aún más valedero.

Los individuos resilientes son los que, al estar en una situación de adversidad, es decir, al estar expuestos a un conglomerado de factores de riesgo, tienen la capacidad de utilizar los factores protectores para sobreponerse pese a los pronósticos desfavorables.⁽¹⁹⁾

Se le concede gran importancia a la comunicación como herramienta porque se puede profundizar en los principios bioéticos referentes a la confiabilidad de la información emitida (secreto profesional): intimidad de la vida familiar y el respeto al derecho de la privacidad entre los integrantes de la familia y a la dignidad humana al facilitar que el paciente tome sus decisiones y sea protagonista activo de este proceso. Algunos autores plantean que el desempeño de un adulto mayor como cuidador principal exige una entrega para la que sus capacidades físicas y psicológicas evidencian limitaciones o deterioro, lo que aumenta el riesgo de experimentar sobrecarga.^(11,12) En el estudio de Cañete Villafranca, Guilhem Dirce y Brito Pérez se vivencian estados ansioso-depresivos, así como la aparición de emociones negativas tales como la ira, el estrés, la culpa, la angustia, la frustración y la tristeza.⁽²⁰⁾

En realidad ni el sufrimiento, ni la culpa, ni la muerte pueden privar a la vida de su verdadero sentido.⁽²⁰⁾ Este autor las separa en cuanto al sufrimiento del hombre enfermo en dolor físico, sufrimiento como carencia de bienestar y de sentido y sufrimiento y sentido plenos.

No se puede negar que en el dolor físico existe algún tipo de sufrimiento; sin embargo este, aunque es parte de él, no lo agota.

El sufrimiento deja de serlo, en cierta forma, cuando alcanza un sentido, se minimiza, se atempera. Lo contrario lleva a la desesperación, que se podría enmarcar en el verdadero sin sentido y, por ende, también en la antítesis de lo natural. El no conocimiento de las fases que transita el enfermo por el cuidador pueden provocar desorganización familiar e, incluso, violencia verbal hacia el enfermo, lo que dañaría el respeto a la dignidad humana y la toma de decisiones. El trabajo en equipo es más enriquecedor, es polémico, dinámico, sistémico, integral y de mayor comunicación, así como capacitación. Se ponen en práctica los principios bioéticos de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia. El escenario del ingreso domiciliario contempla el consentimiento informado en los diferentes procedimientos (el enfermo toma de decisiones) y el respeto a la dignidad humana al tratar al enfermo en su medio como persona valiosa que es, rodeado de sus seres queridos. Existen estudios que abordan repercusiones sociales del cuidador como la reducción de actividades laborales, culturales y recreativas debido a la escasa disponibilidad del tiempo y las insuficientes redes de apoyo (otros familiares, amigos, vecinos).⁽²⁰⁾

Es muy importante que los cuidadores implementen los principios de hacer bien (beneficencia) y el respeto a la autonomía con cuidados adecuados a los

pacientes y no causarles daños involuntarios (no maleficencia) ni provocar complicaciones físicas y psicológicas. En cuanto a la religión es un apoyo social a los que son acogidos a su fe, lo que se generaliza a otros cuidadores, así como al personal de asistencia médica.⁽²¹⁾ En este proceso se debe demostrar que su vida vale, que sus necesidades son reconocidas y atendidas, que no constituye una carga y que se respetan sus derechos, en cualquier etapa que se encuentre. El cuidador, al identificar y al accionar adecuadamente ante lo que siente su paciente en estadio terminal, le facilitará implementar herramientas comunicativas que ayudaran a una atención de calidad, a elevar su existencia y a dignificar el ser que aún es, pues su vida no está acabada y merece todo el respeto y el amor como derechos. Cañete Villafranca y colaboradores⁽²⁰⁾ plantean que los profesionales deben poseer conocimientos bioéticos y cultivar una cultura del sentido del sufrimiento en sus enfermos y en ellos mismos, aspecto que abordaron Camejo y colaboradores en su estudio referente al estrés que desarrollan los cuidadores frente a la atención de su familiar, la que requiere gran apoyo profesional.⁽²²⁾

Las visitas a las viviendas de los pacientes contribuyeron a ampliar los conocimientos sobre aspectos bioéticos, las actividades planificadas en el consultorio y la comunidad y el reconocimiento de los derechos humanos fundamentales, dentro de ellos los derechos de los pacientes, que ya no se limitan a recibir y a obedecer, sino que pueden ejercer su derecho a entender, a preguntar, a disentir, a exigir y, finalmente, a demandar.

Las relaciones interpersonales entre los profesionales de la salud y sus pacientes presuponen gran empatía, diálogo, intercambio y concertación, únicas alternativas para lograr una atención médica de excelencia.⁽²²⁾ Se reconocen durante la observación el cumplimiento de algunas de las premisas del ingreso domiciliario, las que son significativamente buenas: las condiciones de la vivienda y su limpieza del hogar. En cuanto a las condiciones socioeconómicas de los pacientes en estado terminal se observa que son significativamente buenas en su mayoría y que hay un alto por ciento de equipos electrodomésticos en los hogares.

Las condiciones en el domicilio se clasifican como fortalezas para un cuidado digno y que favorecerá la calidad de vida de los enfermos, la que alargará la presencia de complicaciones por causas higiénico sanitarias y logrará que el paciente pueda afrontar la realidad en paz y disminuir su sufrimiento. Es grato a la conciencia del cuidador entregar lo mejor de si y con condiciones a su familiar enfermo.

Por un lado en estos cuidadores, frente a una situación amenazadora, irrumpe una reacción emocional que va a depender de como tal situación es percibida e interpretada por cada individuo y, en este sentido, la reacción emocional es el resultado de evaluar cognitivamente el significado de lo que en ese momento pone en peligro su seguridad.⁽²¹⁾ Por otro lado se reconoce que el mejor predictor de la depresión está relacionado con la evaluación del cuidador en torno al nivel de deterioro de la persona cuidada, así como la sobrecarga de la persona encargada de estas funciones.⁽²³⁾

En el estudio de Camejo, Coro y Reyes se determinó que el estrés aparece declarado en todos los casos, que la ansiedad y la depresión alcanzan índices elevados, que el miedo, el nerviosismo, la ira y la irritabilidad se describen dentro de las manifestaciones emocionales más representadas y que intervienen en el bienestar físico y emocional del cuidador y generan niveles de estrés.⁽²²⁾ Se reconoce que el mejor predictor de la depresión se encuentra relacionado con la evaluación del cuidador en torno al nivel de deterioro de la persona cuidada, la que repercute en su sobrecarga y en el estado de ánimo de su familiar enfermo.⁽¹²⁾

Otros autores refieren que el cuerpo responde de una manera estereotipada, con cambios bioquímicos idénticos, cuando es esencialmente llamado a afrontar cualquier tipo de demanda excesiva sobre la maquinaria humana.⁽²⁴⁻²⁶⁾

En su investigación Pérez González E. establece que los comportamientos observados en familiares cuidadores fueron:⁽²⁶⁾

- Falta de información sobre el proceso de enfermedad, diagnóstico, evolución, descompensación, posibles complicaciones, actuación ante el paciente y recursos sanitarios de que disponen
- Angustia y tensión ante la enfermedad, hechos que van a repercutir sobre el hogar y la familia, sobre su trabajo y la vida social
- Sensación de pérdida de control e importancia ante las conductas del enfermo en cada momento
- Falta de soluciones a las propias necesidades psicológicas del cuidado
- Dificultades económicas o materiales, por ejemplo: vivienda.

En este estudio se pudo apreciar la ambivalencia afectiva de los cuidadores, que lo manifiestan en estados emocionales reactivos. Esto genera afectaciones en las diferentes esferas de su vida, mediadas por posibles reestructuraciones en el núcleo familiar o la presencia de conflictos personales y familiares. Se considera importante tener en cuenta en el equipo de salud y de atención multidisciplinaria las crisis que presentan cada familia pues, al apoyarlos, se sentirán fortalecidos y darán lo mejor de sí. El fruto de la ayuda al cuidador será un paciente tranquilo, cooperador y con sentido para vivir hasta el final de su muerte.

Para darle salida al objetivo se diseñó un sistema de acciones dirigido al cuidador en la atención del enfermo terminal desde el domicilio, que se ajustó a las necesidades de aprendizaje en estas temáticas y que están validadas por criterios de especialistas de la Atención Primaria de Salud para que se implementaran por los equipos de salud de cada Consultorio Médico de la Familia (CMF) que presenten esta problemática, acompañados por el equipo multidisciplinario. Se emplearon las diferentes modalidades de intervención familiar: consejería, orientación familiar, dinámica familiar y grupo comunitario de orientación familiar.

Tema: Sistema de acciones con enfoque bioético para cuidadores de pacientes oncogeriátricos con estado avanzado de la enfermedad e ingreso domiciliario.

Tipo de actividad: intervención familiar

Carácter: comunitario

Título: Elementos básicos con enfoque bioético para la atención al adulto mayor ingresado en el hogar en fase avanzadas de enfermedad oncológica por sus cuidadores.

Objetivo general:

Diseñar un sistema de acciones a los cuidadores sobre la atención en fase terminal al adulto mayor ingresado en el hogar, con enfoque bioético, para fortalecer el respeto a la dignidad humana del enfermo.

Cuenta con 17 actividades docentes de intervención familiar y tiene dos semanas de duración.

Actividad 1. Tipo de intervención: consejería. Introducción hacia los elementos básicos de los derechos del adulto mayor en estado terminal y deberes del cuidador. El familiar solicita información.

Actividad 2. Tipo de intervención: grupo Comunitario de Orientación familiar: dos horas. Deberes y derechos. Trabajo de grupos. Asisten seres queridos, familiares del enfermo, amistades, vecinos, así como el cuidador. Se imparte en el CMF.

Actividad 3. Tipo de intervención: orientación familiar. Charla educativa sobre la dignidad humana y el ser persona.

Actividad 4. Tipo de intervención: grupo Comunitario de Orientación familiar: dos horas. La dignidad humana y el ser persona. Trabajo de grupos. Asisten seres queridos, familiares del enfermo, amistades, vecinos, así como el cuidador. Se imparte en el CMF.

Actividad 5. Tipo de intervención: consejería. Comunicación generalidades y habilidades comunicativas. El familiar solicita información.

Actividades 6, 7 y 8. Tipo de intervención: dinámica familiar. Una hora y 30 minutos. **6-** Empatía, barreras de la comunicación. **7-** Relaciones interpersonales. Persona optimista, con autocontrol y autoestima. **8-** Prudencia.

Actividad 9. Tipo de intervención: consejería. Características psicosociales en enfermo en fase terminal. El familiar solicita información.

Actividad 10. Tipo de intervención: orientación familiar. Charla educativa sobre: Resiliencia, asertividad y coherencia.

Actividades 11, 12 y 13. Tipo de intervención: Grupo Comunitario de Orientación familiar: dos horas. **11-** El estrés y el distrés desde el hogar. Síndrome del cuidador. **12-** Resiliencia, asertividad y la coherencia. **13-** Principios bioéticos necesarios en implementar al enfermo en estado terminal y su familia. Trabajo de grupos. Asisten seres queridos, familiares del enfermo, amistades, vecinos, así como el cuidador. Se imparte en el CMF.

Actividad 14. Tipo de intervención: orientación familiar. Charla educativa sobre la aplicación de los principios bioéticos.

Actividades 15 y 16. Tipo de intervención: consejería. La atención centrada en el paciente como persona. El familiar solicita información.

Actividad 17. Tipo de intervención: Grupo Comunitario de Orientación familiar: dos horas. Dilemas éticos presentes en la atención al enfermo en estado terminal. Trabajo de grupos. Asisten seres queridos, familiares del enfermo, amistades, vecinos, líderes comunitarios, así como el cuidador. Se imparte en el CMF.

CONCLUSIONES

Se detectó que se necesita de aprendizaje en cuanto a conocimientos bioéticos y que la comunicación, al afectarse, puede obstaculizar los principios del consentimiento informado, la beneficencia, la dignidad humana y, sobre todo, la autonomía. Se diseñó un sistema de acciones con enfoque bioético a cuidadores de pacientes oncogeriátricos con estado avanzado de la enfermedad e ingreso domiciliario validado por criterios de expertos como efectivo y pertinentes para su aplicabilidad en el que se incluyeron las modalidades de intervención familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lizón Giner J. Bioética y cáncer. En: Cortés-Funes H, Colomer Bosch R. Tratado de Oncología. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2009. p. 457-75.
2. Restrepo MH. Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer. Persbioét [Internet]. 2005 Jul-Dic [citado 05/01/2019];9(2):6-45. Disponible en: <https://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/915/995>
3. Camps Herrero C, Gil Raga M, Blasco Cordellat A. Cuidados continuos en oncología. En: Cortés-Funes H, Colomer Bosch R. Tratado de Oncología. Barcelona: Publicaciones Permanyer; 2009. p. 969-84.
4. Amaro Cano MC. La bioética desde una óptica marxista. Educ Med Super [Internet]. 2008 Jul-Sep [citado 23/03/2019];22(3):[aprox. 10 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21412008000300010&lng=es
5. Guinart Zayas N, Álvarez Sintés R. Cuidados paliativos. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 521-527.
6. Gutiérrez Gamazo JA, Cordero Gutiérrez N, Marrero Salazar M, Rodríguez Jiménez I, Abascal Cabrera ME, Méndez Rodríguez M. Conocimiento sobre cuidados paliativos al paciente con cáncer en estadio terminal. Medcentro Electrón [Internet]. 2009 [citado 23/03/2019];13(4):5-11. Disponible en: <http://www.medicentro.sld.cu/index.php/medicentro/article/view/258/349>
7. Ministerio de Salud Pública. Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario estadístico de salud 2018 [Internet]. La Habana: Minsap; 2019 [citado 23/03/2019]. Disponible en: <https://files.sld.cu/bvscuba/files/2019/04/Anuario-Electr%C3%B3nico-Espa%C3%B1ol-2018-ed-2019-compressed.pdf>
8. Alonso Mariño OL, Alonso Mariño AL, López López A. Aspectos bioéticos de los cuidados paliativos al paciente. Acta Méd Centro [Internet]. 2015 [citado 06/12/2018];9(1):[aprox. 7 p.]. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/217/380>
9. Martínez Debs L, Lorenzo Ruiz A, Llantá Abreu MC, Martínez Lorenzo y. Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. Rev Haban Cienc Méd [Internet]. 2019 Ene-Feb [citado 06/12/2018];18(1):126-137. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2019000100126&lng=es

10. Carreño SP y Chaparro L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan [Internet]. 2016 Oct-Dec [citado 06/12/2018];16(4):447-461. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972016000400447&lng=en&nrm=iso&tlng=es.
<https://dx.doi.org/10.5294/aqui.2016.16.4.4>
11. Espín Andrade M, Leyva Salermo B, Vega García E, Simón MJ, Arencibia Pérez H, Ochoa Barriento J, et al. ¿Cómo cuidar mejor? Manual para cuidadores de personas dependientes [Internet]. 2014 [citado 06/12/2018]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como_cuidar_mejor.pdf
12. Martínez Rodríguez L. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2018 [citado 23/03/2019];44(4):[aprox. 15 p.]. Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/1230>
13. Pérez González E. Familia en el proceso de rehabilitación y muerte. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Parte XI. Familia. 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 612-626.
14. Rojas E. Las personas que cuidan: una caracterización de bienestar psicológico en cuidadores de pacientes con cáncer. [tesis]. La Habana: Universidad de La Habana; 2014. p. 159.
15. Amaro Cano MC. Ética en Atención Primaria de Salud. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Parte II: Atención a la salud. Vol I: Salud y Medicina. 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 37-57.
16. Guinart Zayas N, Alvarez Sintés R. Comunicación y apoyo familiar. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Parte XI: Familia. 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 521-527.
17. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argumentos [Internet]. 2015 [citado 05/01/2019];17:307-30. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324/1216>
18. Louro Bernal IL, Serrano Patten A. La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2010 Ene-Mar [citado 23/03/2019]; 36(1):38-53. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100006&lng=es
19. Martínez Gómez C. Orientación familiar para promover salud. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Parte XI: Familia. Vol II: Salud y Medicina. 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 593-610.
20. Cañete Villafranca R, Dirce G, Brito Pérez K. Paternalismo médico. Rev Med Electrón [Internet]. 2013 Mar-Abr [citado 23/03/2019];35(2):144-152. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242013000200006&lng=es
21. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa " Cómo mantener su bienestar" [Internet]. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad; 2014 [citado 23/03/2019]. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
22. Camejo Díaz JG, Coro Carrasco Z, Reyes Marrero D. Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2017

- Ago [citado 05/01/2019];21(4):56-62. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400009&lng=es
23. Zamora Marín R. La enfermedad y el sentido del sufrimiento. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2009 Ene-Mar [citado 23/03/2019];35(1):1-5. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662009000100019&lng=es
24. Marín Castán ML. En torno a la dignidad humana como fundamento de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Rev Bioét Derecho [Internet]. 2014 [citado 23/03/2019];(31):17-37. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872014000200003&lng=es
25. Begara O, Bascoy A. Activación contra la depresión [Internet]. España: Psicoactiva; 2017 [citado 23/03/2019]. Disponible en: <https://www.lne.es/blogs/psicoactiva-mente/activacion-contrala-depresion.html>
26. Pérez González E. Comportamientos observados en familiares cuidadores. En: Álvarez Sintés R. Medicina General Integral. Parte XI: Familia 3ª ed. La Habana: ECIMED; 2014. p. 612-626.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

BACC, LRH: Realizaron el análisis bioestadístico de los resultados y participaron en todas las etapas de la investigación.

YGD, YBAF: Revisaron la bibliografía de interés.

MBA, MSF: Aplicaron los instrumentos

Todos los autores aprobaron la versión final del manuscrito.