

Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos

Customized intervention in primary caregivers of advanced breast cancer women receiving palliative care

Yaquelin Expósito Concepción

Licenciada en Enfermería. Máster en Enfermería. Profesora Auxiliar. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

RESUMEN

El estudio que se presenta es un corte de la investigación que realiza la autora en su estudio doctoral, que se desarrollará de Septiembre del 2007 a Diciembre del 2009 en el Municipio "Plaza de la Revolución" de la Ciudad de La Habana se trata de una intervención con métodos mixtos (cualitativos-cuantitativos) y un componente de tipo cuasi-experimental, una evaluación ex ante/ex post sin grupo de control, por razones éticas. El propósito de la investigación es Diseñar estrategias de intervención para cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama en etapa avanzada que reciben cuidados paliativos domiciliarios en el Municipio Plaza de la Revolución durante 2008-2009 .Se presentan los resultados de la aplicación de los instrumentos a 37 cuidadores de mujeres con cáncer de mama obteniéndose una caracterización socio demográfica de estos e identificándose aquellas dimensiones más afectadas de la calidad de vida y satisfacción de estos que se corresponde con resultados de investigaciones nacionales e internacionales.

Palabras clave: cáncer, cuidadores, calidad de vida, satisfacción.

ABSTRACT

The present study is part of the research work conducted by the author of the paper in her Ph D studies that will be carried out from September 2007 to December 2009 in "Plaza de la Revolución" municipality, City of Havana province. It is an intervention using combined methods (qualitative and quantitative) and a quasi-experimental-type component, that is, an ex ante/ex post evaluation without a control group, for ethical reasons. The objective of the research is to design intervention strategies aimed at primary caregivers of advanced breast cancer

women, who received palliative care service at home in "Plaza de la Revolución" municipality during 2008 and 2009. The results of the instruments applied to 37 caregivers were presented, which provided the sociodemographic characterization of these people and also identified the most affected life quality dimensions together with their level of satisfaction; all of them matched with the national and international research outcomes.

Key words: cancer, caregivers, life quality, satisfaction.

Introducción

En Cuba cada año se diagnostican entre 20 y 25 mil nuevos casos de cáncer, y se estima que en 2010 serán diagnosticados 30 mil personas.¹ El cáncer de mama es uno de los que ha incrementado la incidencia en las últimas décadas, constituye el diagnóstico más frecuente en las mujeres, ocupó la tercera causa de incidencia para ambos sexos y la primera en la mujer.²⁻³ En 1998 se diagnosticaron 2,005 casos en Cuba para una tasa estandarizada a la población mundial de 15,3 x 100 000 mujeres. Constituye hoy la primera causa de muerte en la mujer cubana, con un total de fallecidas en el año 2000 de 1,007.⁵ En la Ciudad de La Habana en el año 2005 murieron 172 mujeres por esta causa, siendo el municipio Plaza de la Revolución el de mayor incidencia.⁴

A pesar de la implantación de Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer en el mundo y en Cuba, una gran parte de los pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad.⁶

La provisión de cuidados integrales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin tratamientos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupa un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituye la esencia de los Cuidados Paliativos.⁶

Los Cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2004 "Busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con su enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".⁷

Los Cuidados Paliativos han llegado a constituir una alternativa de atención profesional y humana a aquellos pacientes a quienes no es posible ya curar, y pretenden preservar la máxima calidad de vida posible a los pacientes y sus familiares más cercanos, mediante acciones que implican desde el control de síntomas y el fomento de bienestar emocional con tratamientos farmacológicos y apoyo psicosocial, hasta la conservación de la autonomía y la preparación para el

paciente a una muerte digna y apropiada, con atención al duelo de sus allegados.⁸⁻⁹⁻¹⁰⁻¹¹

Cada vez más, los servicios oncológicos propugnan un cuidado centrado en la persona, en sus deseos y necesidades que se extiende hasta las comunidades donde el equipo de cuidados paliativos junto a la familia ofrecerán una cobertura básica de atenciones al paciente.

Son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del enfermo en fase terminal se observa esta tendencia, ya que continúan siendo poco tratados aspectos relacionados con la evaluación e intervención psicológica durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis. El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia, definida como sistema, se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital. Diferentes acontecimientos vitales exponen a la familia a grandes conmociones, produciendo alteraciones estructurales y funcionales y generando disímiles necesidades, que deberán ser satisfechas en alguna medida para mantener su estabilidad y equilibrio; el cáncer, en particular, puede hacer que la familia se mantenga unida en una problemática común, aunque se requiere de mucho empeño por parte de sus miembros para poder adaptarse y crecer.¹²

El objetivo del estudio consistió en diseñar estrategias personalizadas de intervención para cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama en etapa avanzada que reciben cuidados paliativos domiciliarios en el municipio Plaza de la Revolución durante 2008-2009 teniendo en cuenta las dimensiones afectadas en su calidad de vida y la satisfacción.

Métodos

Se realizó un estudio de intervención con métodos mixtos (cualitativos-cuantitativos) y un componente de tipo cuasi-experimental.

La investigación se ha diseñado a través de dos tareas investigativas que darán salida a los objetivos específicos.

La primera tarea investigativa (evaluación basal) responde al primer objetivo específico: Identificar las dimensiones más afectadas de la calidad de vida y la satisfacción de los cuidadores primarios. Para esta tarea investigativa se utilizaron métodos cuantitativos: escala para de terminar dimensiones de calidad de vida y satisfacción Se aplico la escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares cuidadores (ECVS-FC) propuesta por J. Grau, M. Chacón, Y. Grau, E. García, M. Ojeda, en el 2006 (Versión 2) y cualitativos con el objetivo de corroborar y ampliar la información obtenida por este instrumento se realizará entrevista a profundidad a los cuidadores.

La entrevista no está rígidamente estructurada parte de una interrogante general y recoge los temas en los que interesa profundizar .Ante cada sujeto se tuvo en cuenta el resultado de la escala, se pregunto sobre los diferentes aspectos según fue necesario, con su argumentación correspondiente: La entrevista en profundidad es un tipo de diálogo que se caracteriza por estrategias de tipo narrativo. El entrevistador no deberá hablar más del 20% del tiempo que dure la entrevista. En el 80% restante deberá escuchar activamente.

Se realizaron visitas domiciliarias dirigidas a identificar el cuidador primario y aplicar los instrumentos de recogida de información. Dicho cuestionario permitirá medir variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ocupación.) y otros datos relacionados con el parentesco.

La segunda tarea responde al segundo objetivo específico de la investigación: diseñar estrategias personalizadas, a partir de la evaluación basal de las dimensiones afectadas de la calidad de vida y la satisfacción. . El diagnóstico resultante se discutió en los equipos multiprofesionales de los policlínicos participantes en el estudio, en busca de sugerencias concretas a implementar en las intervenciones multimodales. El diseño de esta intervención incorporo componentes de intervención-acción.

Definición del universo de estudio

Del total de pacientes con cáncer avanzado que se atienden en el Municipio Plaza de la Revolución el 30 % son mujeres con cáncer mama. La unidad de análisis estuvo constituida por la totalidad los cuidadores primarios de estas enfermas en el que reciben cuidados paliativos domiciliarios y que son atendidas en diferentes áreas de salud del Municipio Plaza de la Revolución, entre septiembre de 2008 y marzo del 2009. La muestra fueron 37 cuidadores primarios que responden a los siguientes criterios de inclusión:

1. Cumplir funciones de cuidador primario de pacientes con diagnóstico de cáncer histológicamente confirmado de mama y que se encuentren en fases avanzadas (no Terminal).
2. Que las pacientes residan en el Municipio Plaza de la Revolución y sean atendidos por alguno de los equipos constituidos en las unidades de salud del Municipio que implementan este Programa.
3. Que tengan condiciones intelectuales y psicofísicas para contestar los instrumentos.
4. Que den su consentimiento en participar.

Para el diseño se partió del análisis y discusión de las principales afectaciones de cada caso en el equipo y del registro de un "pool" de recomendaciones para implementar medidas o acciones de intervención, estableciendo prioridades en función del grado y cualidad de la afectación y predeterminando tiempos, modalidades e intervinientes. Considerando que el Enfermero/a realizara acciones dependientes, independientes e interdependientes que pueden ser generales o específicas. Será necesario establecer un flujograma de pasos o actividades organizativas para la intervención.

Se recogió el consentimiento informado de los cuidadores, su incorporación al estudio siguió un criterio de estricta voluntariedad.

Resultados

La tabla 1 muestra como el 75,8 %(28) corresponden a cuidadores del sexo femenino, esto responde a un fenómeno mundial e histórico.

Tabla 1. Distribución de los Cuidadores por Sexo

SEXO	CANTIDAD	%
FEMENINO	28	75,7
MASCULINO	9	24,3
TOTAL	37	100

Al igual que se recoge en la literatura (tabla 2) el mayor número de cuidadores son hijas 45,9 %(17), seguido por los hijos con un 16,2% (6) y esposo 8,2%(3).

Tabla 2. Nivel de Parentesco de los Cuidadores

PARENTESCO	CANTIDAD	%
HIJA	17	45,9
HIJO	6	16,2
ESPOSO	3	8,2
HERMANA	2	5,4
PADRE	1	2,7
HERMANO	1	2,7
NUERA	2	5,4
NIETA	1	2,7
SOBRINA	1	2,7
BISNIETA	1	2,7
NINGUNO	2	5,4
TOTAL	37	100

De la totalidad de los cuidadores (tabla 3) el 37,9%(14) se encuentra en el rango de edad de 41- 50 años, seguido de un 21,6%(8) en el de 51 _ 60 y 61-70.

Tabla 3. Rango de edades de los Cuidadores.

GRUPO DE EDADES	CANTIDAD	%
-20	1	2,7
21- 30	2	5,4
31- 40	2	5,4
41- 50	14	37,9
51-60	8	21,6
61-70	8	21,6
+70	2	5,4
TOTAL	37	100

El comportamiento del nivel de escolaridad (tabla 4) se corresponde al principio de la educación en Cuba desde el triunfo de la Revolución siendo el 45,9%(17) de la muestra estudiada bachilleres o técnicos, el 29,8 %(11) universitarios y el 24,3 % (9) con nivel de secundaria (9no grado).

Tabla 4. Nivel de Escolaridad de los Cuidadores

NIVEL	CANTIDAD	%
PRIMARIA	0	0
SECUNDARIA	9	24,3
BACHILLER/TECNICO	17	45,9
UNIVERSITARIO	11	29,8
TOTAL	37	100

Entre las dimensiones más afectadas (tabla 5) se identifican los cambios en la apariencia física a nivel alto en 21 cuidadores (56,6 %), y a nivel medio, las emociones y la conducta en 24 (64,8 %), el descanso y el sueño y la vida social en 15 (40,5).

Tabla 5. Dimensiones Básicas afectadas de Calidad de Vida en los Cuidadores

DIMENSIONES	BAJO	MEDIO	ALTO	MUY ALTO	NO	TOTAL
APARIENCIA FÍSICA	1	5	21	2	6	37
EMOCIONES/ CONDUCTA	3	24	5	1	4	37
SÍNTOMAS FÍSICOS	6	8	2	2	19	37
RELACIONES DE PAREJA	6	12	3	3	13	37
AUTO CUIDADO	8	11	2	2	14	37
PROYECTO DE VIDA	8	9	7	1	12	37
DESCANSO/ SUEÑO	6	15	6	2	8	37
DIFICULTAD ECONÓMICA	14	11	2	1	9	37
VIDA SOCIAL	14	15	4	2	2	37
RELACIÓN FAMILIAR	3	5	1	2	26	37

En la tabla 6 se muestra el nivel de satisfacción de los cuidadores, el 52,5%(19) de los cuidadores tiene un alto nivel de satisfacción con los recursos materiales y el 68,1% (25) con la asistencia humana recibida. Es de señalar que el 52,5%(19) de los cuidadores no están satisfechos con la preparación recibida para brindar cuidados a sus familiares.

Tabla 6. Dimensiones afectadas en relación con la satisfacción en los Cuidadores

DIMENSIONES	BAJO	MEDIO	ALTO	MUY ALTO	NO	TOTAL
RECURSOS MATERIALES	2	12	19	2	2	37
PREPARACIÓN RECIBIDA	3	7	6	2	19	37
ASISTENCIA HUMANA	1	1	9	25	1	37

La tabla 7 muestra el nivel de satisfacción global de los cuidadores en el momento de aplicar la escala, donde el 56,2%(21) de los cuidadores estudiados refirió un nivel bajo de satisfacción global.

Tabla 7. Nivel de Satisfacción Global de los Cuidadores

ESCALA	CANTIDAD	%
NULO	7	18,9
BAJO	21	56,8
MEDIO	9	24,3
ALTO	0	0
MUY ALTO	0	0
TOTAL	37	100

Discusión

La familia continúa siendo hoy la principal cuidadora de los enfermos crónicos en el marco del hogar, ya que estos enfermos pasan la mayor parte del proceso de enfermedad en su hogar, los tratamientos de estas enfermedades son cada día más ambulatorio. Las enfermedades oncológicas son una amplia expresión de esta tendencia, de hecho, la radioterapia y la quimioterapia que son dos de los tratamientos oncoespecíficos de elección en la mayoría de los casos se realizan de forma ambulatoria. Sin embargo, estas modalidades terapéuticas ocasionan al paciente serios efectos indeseables, tales como náuseas, vómitos, diarreas, fiebre, alopecia, dermatitis, leucopenia, anemia, anorexia, astenia, etc. Así como complicaciones que deben ser controladas y prevenidas en el ámbito familiar y comunitario.

El cuidar en la familia implica "un fuerte componente afectivo (se ama a las personas para las cuales se realiza este trabajo) que además está impregnado también de un elevado contenido moral, ya que se lleva a cabo en el marco de un conjunto de obligaciones y deberes derivados de los lazos del parentesco." Una revisión realizada de la literatura internacional muestra que el cumplimiento del deber es la base fundamental de las conductas de las familias cuidadoras.¹³⁻¹⁴

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador y la familia o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a poder atender en casa y la asistencia que va a precisar.

En los estudios sobre la familia, los datos que encontramos están más relacionados con las normas que con las conductas.¹³⁻¹⁵⁻¹⁶ Y a pesar de que el estudio de la familia es un campo difícil de abordar porque se trata de sumergirse en un dominio íntimo, impregnado por los sentimientos, el estudio de las conductas familiares nos permite obtener datos reales sobre la atención a las personas, qué estrategias se utilizan, y que aspectos de estas estrategias son los que inciden en la calidad de vida. Vemos que estamos hablando de normas, de sentimientos, y de estrategias.

Diversos estudios han demostrado que es muy importante apoyar al cuidador familiar en su tarea, particularmente en el cuidado cotidiano de la persona enferma. Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre la familia y el sistema de salud, éstas son muy escasas en los países en desarrollo.¹⁵ La revisión de la literatura indica que en muchas partes del mundo en desarrollo, la percepción de la calidad del cuidado es un aspecto que influye considerablemente en la decisión de las personas de consultar los servicios de salud. En los países en desarrollo, los servicios de salud de calidad deficiente, la falta de accesibilidad física y las barreras culturales influyen en la baja utilización de los servicios de salud.¹⁶ La manera como el paciente y la familia esperan ser tratados por los proveedores del cuidado y el personal administrativo de las instituciones de salud es un componente importante de la satisfacción con la calidad del cuidado que recibe el familiar enfermo. Si la institución tiene fama de tener personal administrativo poco amistoso, profesionales rudos y en general un trato inadecuado, es posible que los pacientes retrasen su decisión de buscar el cuidado que necesitan hasta que la severidad de la enfermedad los obligue a vencer estos obstáculos. Sin embargo, el conocimiento acerca de la interacción entre las familias y el sistema de salud en general es extremadamente limitado y la investigación al respecto se basa en el conocimiento existente en países desarrollados

El cuidado de familiares con cáncer terminal es una de las experiencias más estresantes en la vida. De acuerdo a la Alianza Family Caregivers, cerca de 52 millones de Americanos cuidan de pacientes que sufren de enfermedades o incapacidades.¹⁷ Muchas de estas personas cuidan de familiares con cáncer. Estos cuidados acarrear un riesgo a la salud de los cuidadores. Diversos estudios en los Estados Unidos han mostrado que los cuidadores tienen un mayor riesgo de depresión y otros problemas de salud,¹⁸ y también tienen un mayor índice de mortalidad. Sin embargo, muy pocos estudios muestran un beneficio en la intervención en personas que cuidan a enfermos adultos con cáncer. El ensayo, encabezado por Susan C. McMillan,¹⁹ de la escuela de enfermería, Universidad del Sur de Florida en Tampa, demuestra la eficacia de una intervención relativamente simple y fácil de entender para aumentar la calidad de vida de los familiares al cuidado de pacientes con cáncer en hospicios.

El cuidador de un enfermo terminal merece ser atendido y comprendido con el mayor esmero posible porque es el eslabón final de una cadena de solidaridad. No debe dejársele solo, sino más bien ofrecerle un apoyo especial porque sólo los cuidadores que están auxiliados por sus familiares, el equipo de salud de su área y el equipo de cuidados paliativos, pueden mantener el afecto y el calor por largo tiempo.

Estudios realizados por otros autores en nuestro país constatan que aproximadamente el 16,8 % de los pacientes investigados no contaban con familiares preparados para brindar cuidados paliativos.¹⁴

La literatura de los países en desarrollo enfatiza el cuidado como elemento central en la forma como la familia decide sobre su participación en los servicios de salud.¹⁶⁻¹³⁻¹⁴⁻¹⁷ En los países desarrollados, el flujo de información, las cualidades de la relación con el proveedor del cuidado y la competencia del proveedor del cuidado son elementos claves para lograr la participación de las familias en el cuidado y la satisfacción con el mismo.¹⁵

Varios estudios en Estados Unidos muestran que las familias que cuidan a uno de sus miembros con una enfermedad crónica en el hogar informan experiencias que les facilitan y que dificultan su tarea de cuidadores cuando la persona enferma presenta una crisis o es hospitalizada.²⁰⁻²¹

Como se ha podido apreciar si queremos lograr que estos pacientes reciban en su hogar la atención adecuada, entonces es imprescindible que a estos familiares, como brazo que se proyecta del equipo cuidador, se les prepare para esas funciones.²²⁻²³ Prepararlo significa adiestrarlo para el cuidado integral del paciente, y también, brindarle soporte personalizado suficiente para que este familiar pueda ejercer su función con el menor costo para su calidad de vida y satisfacción, lo que tendría consecuencias socioeconómicas positivas en términos de salud.

PROPUESTA DEL DISEÑO DE INTERVENCIÓN

Diseñar estrategias personalizadas de intervención para estos cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama teniendo en cuenta las dimensiones afectadas de su calidad de vida y satisfacción constituye la novedad de este estudio no realizado antes en nuestro país.

La construcción y basamento teórico de estrategias personalizadas, que tengan en cuenta la teoría del *Dr. Murray Bowen*,²⁴ de los Estados Unidos (1913-1990), quien desarrolló a principios de la década del 50 la *Teoría de los Sistemas Naturales*, con base en la observación de los procesos que ocurren en los seres humanos desde un punto de vista natural. Cuando los profesionales de la salud enfrentan temas tan complejos como las enfermedades crónicas o los problemas de salud mental, su formación en biología tiende a entorpecer, más que a facilitar, la comprensión y manejo de estas enfermedades; la teoría de Bowen permite enfrentar la temática de salud o enfermedad de una manera moderna, con un enfoque en las dimensiones sociales que resulta mucho más humano, comprensible y efectivo.

Bowen entiende a la familia humana como un sistema natural, lo que significa que lo que ocurre en una familia tiene que ver con lo que ocurre en la naturaleza, más que con otras variables a las cuales los profesionales de la salud suelen dar más importancia. Cuando Bowen afirma que la familia es un sistema primariamente *natural*, quiere decir que es *emocional*, pero con esto no se refiere a sentimientos, de amor, odio, envidia, etc., sino al concepto derivado de *motion*, motor, lo que funciona para estar vivo, lo automático, respirar.

La teoría de Bowen es muy compleja, pero es importante comprender sus conceptos, porque permite hacer el enfoque más adecuado a la salud familiar. Esta teoría propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás. Una buena analogía es pensar que la familia es una planta y las personas que componen a esa familia son las hojas de esa planta; si un botánico examina a la planta y ve que una de las hojas se está secando, no saca esa hoja para llevarla a un consultorio y hacerle una serie de exámenes para descubrir la causa del problema, sino que revisa la planta completa y todo su contexto: si le llega el sol, si dispone de agua, qué cantidad y tipo de nutrientes tiene la tierra.

El concepto de familia humana se haya entre aquellos términos más ampliamente difundidos y por lo mismo entre aquellos sobre los cuales menos se repara.

Los cuidadores domiciliarios precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente. La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea.¹³⁻²⁰

Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, etc,. De esta reunión deberán salir las ideas generales de actuación para que la familia siga funcionando unida ante estas nuevas circunstancias y el posible cuidador principal esto es, el coordinador de la asistencia y relación con el equipo sanitario.

Pasos fundamentales en el diseño general de la INTERVENCIÓN

El diseño consto de varias sesiones de trabajo de forma flexible y dinámica.

Durante el período de intervención podrán entrar nuevos casos y salir del mismo por producirse la muerte de la paciente (muerte experimental). Las sesiones de trabajo con los cuidadores serán variables ya que dependerá de la situación real de cada uno en particular.

Se han identificado 2 pasos o actividades fundamentales en las cuales transcurrirán las sesiones de trabajo:

Paso I: Actividades relacionadas con reuniones de equipos interdisciplinario.

En la comunidad, integrados por:

- Especialista en Medicina General Integral entrenado en Cuidados Paliativos Domiciliarios.

- Licenciado en Enfermería entrenado en Cuidados Paliativos Domiciliarios.
- Psicólogo entrenado en Cuidados Paliativos Domiciliarios
- Trabajador Social entrenado en Cuidados Paliativos Domiciliarios

Los objetivos de esta reunión son: evaluar integralmente la situación real de los cuidadores, para buscar de forma oportuna soluciones adecuadas, identificar y prevenir tempranamente posibles crisis de claudicación familiar a través del diseño.

Paso II: Acciones dirigidas al seguimiento evolutivo de los cuidadores. Ajustes en la intervención para el cuidado y autocuidado ya que estos son sistemáticos y orientados hacia las nuevas situaciones presentadas.

Las acciones que se presentan de forma general serán dirigidas de forma personalizada a cada cuidador según sus dimensiones afectadas:

- Preparar a los cuidadores para su autocuidado.
- Capacitar a los cuidadores para cuidar.
- Preparar en Mecánica Corporal a los cuidadores.
- Brindar charlas educativas.
- Coordinar con la Psicóloga del equipo de Cuidados Paliativos, la atención y seguimiento de los cuidadores con dimensiones que afectan su bienestar psicológico.
- Coordinar con el equipo de salud de los consultorios la atención y seguimiento de los cuidadores con afecciones físicas.
- Coordinar con la trabajadora social del equipo de Cuidados Paliativos la contratación de cuidadores asalariados para aquellos cuidadores que necesitan el apoyo.
- Coordinar con la trabajadora social para tramitar la ayuda económica de aquellos cuidadores necesitados.
- Coordinar con la ACLIFIN del territorio asociar a aquellos pacientes con incapacidades físicas dado su estadio terminal.
- Coordinar con la FMC del territorio para favorecer por las delegaciones implicadas el acompañamiento a los cuidadores.
- Coordinar con la FMC y las casas de atención a la mujer y la familia del territorio la atención de los cuidadores.
- Propiciar un clima de confianza que le permita al cuidador y a la familia a ventilar sentimientos y expresar emociones.
- Ayudar al cuidador a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia y del propio paciente.
- Dar apoyo emocional y ser soporte en momentos de incremento de la angustia en la familia.
- Enseñar al cuidador a establecer metas alcanzables en el manejo de la situación.
- Orientar al cuidador sobre sus propias reacciones y el del resto de los miembros de la familia, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto de ellos o de la paciente.
- Ayudar a reestructurar los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad de la paciente así lo requieran o la carga del cuidador.

Se presentan los resultados obtenidos de la identificación de las dimensiones de calidad de vida, satisfacción y valoración global actual en cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama avanzado en el Municipio Plaza de la Revolución. La aplicación de la Escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en pacientes

(ECVS-P) demostró que los cuidadores tienen afectadas las 10 dimensiones básicas de calidad de vida. Estando satisfechos con los recursos materiales, la asistencia técnica y humana recibida por el centro que le brinda atención médica a su familiar, no así con la preparación recibida para cuidar de su paciente. El estudio describe que el resultado de la valoración global actual de los cuidadores es de nivel medio, sustentado en su satisfacción con la vida .Se diseñaron las estrategias a partir de las dimensiones identificadas.

Referencias bibliográficas

1. Dirección Nacional de Estadística. Anuario Estadístico de Salud. 2006. ISSN: 1561-4425. Ministerio de salud Pública: Ciudad de La Habana; 2007. p. 90-9
2. OMS. Programa Nacional de Lucha contra el Cáncer. Directrices sobre política y gestión.1995.
3. Lawrence Garfinkel MA. Tendencias del cáncer. Oncología Clínica. Manual de la American Cancer Society. OPS. Segunda edición (11).
4. Anuario estadístico. DNE, MINSAP, 2000.
5. Grau J, Chacón M, Barbat I, Chantá MC. Cuidados Paliativos a Pacientes con cáncer ginecológico en etapa avanzada. La Habana 2004.
6. Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/ OMS, 2ª ed, OMS: Ginebra; 2004.
7. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. En: Gómez Sancho M (Ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999. Cap. 22: 391-414.
8. Gómez Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. En: Gómez Sancho M (Ed) Avances en Cuidados Paliativos. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003. T. I, Cap. 6: 113-36.
9. Bejarano F, De Jaramillo IF. Morir con dignidad. Fundamentos del cuidado paliativo. Santafé de Bogotá: Lab ITALMEX, 1992
10. Sanz Ortiz J. Principios y prácticas de los Cuidados Paliativos. Medicina Clínica 1989; 92, 143-45.
11. Waggoner SE. Cervical cancer. Lancet 2003; 361: 2217-25
12. Astudillo W, Mendinueta C, Muñoz A. Medidas para mejorar la relación familia-equipo de apoyo. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds) Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra SA, 1995:297-306.
13. Rodríguez R, Ruiz, Carvajal A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermería. 2007 Oct-Dic; 23 (4).
14. Shields R. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. Int Nurs Rev 2001; 48: 29-37.

15. Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." *Psychology and Aging* 2003; 18:250-267.
16. Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol*.2005;8 (2): 184-190.
17. Pinquart M, Sorensen S. "Diferencias entre los cuidadores y no cuidadores en la salud psicológica y física: Meta-Análisis." *Psychology and Aging* 2003; 18:250-26.
18. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, et al. "Impacto de las técnicas de enfrentamiento con familiares al cuidado de pacientes con cáncer en hospicios." *Cancer*.2006 Jan; 106(1):214-222.
19. Schulz R, Beach SR. "Los cuidados como factor de riesgo de mortalidad: Efectos en la salud de los cuidadores." *JAMA* 1999; 282:2215-2219.
20. Stubblefield C, Murray LR. Parents call for concerned and collaborative care. *West J Nurs Res* 1999; 21: 356-371.
21. Lagarde M. "Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado" *Emakun de Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. SARE.2003;209: 235-241.
22. Chacón M, Grau J. La familia como parte del equipo: el cuidador principal. En: Gómez Sancho M (ed) *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Arán, 1999,995-1004.
23. Teoría de Sistemas Naturales de Murray Bowen: un Nuevo Entendimiento de los Procesos de Salud/Enfermedad al Interior de las Familias y las Organizaciones. *Medwave*.2007;7(10).

Recibido: 2 de febrero de 2010.

Aprobado: 5 de abril de 2010.

Correspondencia:

Yaquelin Expósito Concepción. Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.