

Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal

Characterization of the psychosocial needs of oncological terminal patients

María de los Angeles Garrido Pérez,^I Xiomara Bárbara Gil García^{II}

I. Doctora en Medicina, Especialista de Primer Grado en Medicina Interna, Máster en Humanidades Médicas, Profesora Asistente. Policlínico Universitario José Martí Pérez. Luaces # 1. Camagüey CP. 70100. dptodoc@finlay.cmw.sld.cu

II. Licenciada en Enfermería, Máster en Humanidades Médicas, Profesora Instructora, Metodóloga de Enfermería. Policlínico Universitario José Martí Pérez. Luaces # 1. Camagüey, CP. 70100 dptodoc@finlay.cmw.sld.cu

RESUMEN

Introducción: a pesar del desarrollo alcanzado en la medicina, se han incrementado las enfermedades crónicas degenerativas y malignas y con ellas el aumento de los enfermos terminales. Este estudio tuvo como objetivo principal la identificación de las necesidades psicosociales de los enfermos oncológicos en situación terminal del policlínico José Martí del municipio de Camagüey que se encontraban ingresados en el hogar durante el año 2011.

Material y métodos: se les aplicó una encuesta a 50 pacientes para valorar comportamiento de la comunicación sobre la enfermedad tanto con el médico como con sus familiares, así como la satisfacción ante el tratamiento médico, acompañamiento familiar y atención recibida por el equipo de salud. Los datos obtenidos fueron procesados de forma computarizada mediante el empleo de métodos de estadística descriptiva, los mismos se expresaron en forma de tablas.

Resultados y Discusión: el análisis de los resultados indicó que el 90 % de los enfermos habla poco del tema con el médico que lo atiende; asimismo, el 84 % de los pacientes terminales conversa poco con la familia acerca de la enfermedad y sus complicaciones. El 100

% de los pacientes mostraron satisfacción con la atención recibida. La relación con los integrantes del equipo de cuidados paliativos, el 100 % de los encuestados lo calificó como bueno.

Conclusiones: aunque hay aspectos del bienestar psicosocial de estos enfermos que pueden considerarse de nivel satisfactorio existen otros que requieren un mejor enfoque tanto por los pacientes, como por el personal médico.

Palabras clave: enfermo terminal; necesidades psicosociales; cuidados paliativos.

ABSTRACT

Introduction: Despite the development reached in the field of medicine, degenerative and malignant chronic diseases have increased, and with them, the number of terminal patients. The main objective of this work was to identify the psychosocial needs of the oncological terminal patients that had been hospitalized in 2011, at José Martí polyclinic in the municipality of Camagüey.

Materials and methods: 50 patients were surveyed, in order to analyze the way they behave and communicate as sick people with doctors and their family; also the patient's level of satisfaction with regard to the medical treatment, family company, and the assistance given by the medical team. The obtained data was computerized using methods of descriptive statistics, which were exposed in charts.

Results and discussion: As a result, it was found out that 90% of the patients don't talk too much about their disease with their doctor; and 84% of the terminal patients don't say much to their family about the disease and its complications. 100% of the patients felt satisfied with the received assistance. 100% of those polled categorize of good the relation between the members of the palliative care team.

Conclusions: Even though some aspects of the psychosocial welfare of these patients are satisfactory, there are others that require a better approach from the patients and the medical personnel point of view.

Keywords: terminal patient; psychosocial needs; palliative care.

INTRODUCCIÓN

La cultura cubana, precisamente a causa del desarrollo social y científico médico alcanzado, tiene que cambiar sus actitudes ante la muerte, la cual sin negar su carácter traumático debería ser asumida con más naturalidad ya que forma parte de la vida. Los que aprenden a conocerla y superan la actitud irreflexiva de temor, adquieren un mejor dominio sobre su propia existencia. Por otra parte la cultura actual predominante en los países desarrollados y en vías de desarrollo poseen una mentalidad científico técnica en la que priman los valores de

eficiencia, la competitividad y la productividad. Sin embargo, si se aplicasen de forma mecánica dichos valores se marginarían a no pocos individuos y grupos socialmente vulnerables, como pudieran ser los enfermos terminales y crónicos, los ancianos y las personas con discapacidad.

La muerte es un momento que en una buena medida constituye un tabú social en Cuba; en general los cubanos tienden a no hablar de ella, incluso es un fenómeno frecuente que en la prensa contemporánea se sustituya la mención directa de una enfermedad mortal, por el eufemismo "una larga y penosa enfermedad", resulta un tema del que no se suele hablar con naturalidad y que sin embargo acompaña a los seres humanos a lo largo de su existencia.^{1,2}

La muerte sublima porque hace que la humanidad se enfrente a la finitud de la existencia; contradice la fantasía consciente e inconsciente del entorno; es la constatación dolorosa de un progreso científico tan admirado y promovido.^{3,4}

Los avances médicos han logrado la prevención y la erradicación de enfermedades graves que antes estaban muy extendidas, así como la reversibilidad de las expectativas de evolución de otro gran número de ellas. La esperanza de vida se ha duplicado, sin embargo, existe un momento en la evolución de las enfermedades en que, aunque estén disponibles todos los recursos, no se puede hacer nada por el paciente que está en proceso de una muerte inevitable; dentro del progresivo deterioro agónico ninguna acción terapéutica puede evitar la muerte del paciente. Es posible tan solo prolongar el proceso de morir y tratar que este se realice en las condiciones menos agresivas, a esta situación se llega desde diversas enfermedades como son las degenerativas del sistema nervioso central, la enfermedad pulmonar crónica con insuficiencia respiratoria progresiva, el Sida y por supuesto el cáncer.^{5,6}

Es importante para este trabajo partir del concepto médico de enfermo terminal. Universalmente se entiende por tal, aquel enfermo que sufre de una enfermedad que progresa rápidamente hacia el fallecimiento y produce una afectación global que incapacita al paciente de modo severo, limita sus actividades y funcionamiento psicológico en más de un 70 % según el índice de Karnofiski a lo que se suma que el estimado de vida es menor de 3 meses.⁷

En los últimos años ha aumentado el número de casos de enfermos terminales, para ofrecerles una atención integral a estos enfermos es importante conocer cuáles son sus necesidades reales, el control de la sintomatología; si su entorno es tranquilo y estéticamente relajante para poder relacionarse con los suyos y seguir sintiendo de manera efectiva la pertenencia a su familia y a su entorno social. En la fase terminal el apoyo profesional médico y psicológico al paciente oncológico y sus familiares tiene una gran importancia siendo necesario tener en cuenta aspectos específicos uno de los cuales tiene que ver con el modo en que los enfermos expresan sus necesidades psicosociales, así como la relación que es necesario establecer entre la expresión de esas necesidades y las estrategias de trabajo del equipo de cuidados paliativos.^{3,4,8}

Investigaciones realizadas en el Hospital Universitario de Valladolid y en la Unidad de cuidados paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid, demostraron que los pacientes oncológicos suelen puntuar bajo en técnicas investigativas diversas al valorar cuestiones de información por ellos manejadas en cuanto a su enfermedad. En Cuba estudios nacionales realizados sobre esta misma cuestión por Grau y colaboradores han demostrado que la familia puede colaborar de manera eficaz en el manejo y cuidado de este enfermo.^{3,4,9}

En Cuba existe el Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos al paciente oncológico el cual debe ser aplicado con criterios éticos y científicos que se sustentan sobre investigaciones sistemáticas que permiten la evaluación constante de su eficacia. Esto exige el diseño de investigaciones cuyos resultados permitan un monitoreo sobre los aspectos diversos que requieren mejoramiento, una de las cuestiones importantes son los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos en el marco del sistema asistencial durante la fase terminal a los enfermos ingresados en su hogar. En este último aspecto no se cuenta en el Policlínico José Martí con investigaciones previas, por lo que las autoras consideraron útil para el desarrollo del trabajo integral de dicha institución realizar un estudio cuyo objetivo principal fuera la caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se aplicó una encuesta en forma de cuestionario diseñado para valorar el grado de satisfacción en situación terminal, cada una de las necesidades estudiadas se evalúa con una pregunta directa e inequívoca, los resultados fueron evaluados mediante métodos de estadística descriptiva: distribución de frecuencia y cálculo porcentual ([Anexo 1](#)). Los resultados se expresaron en cuadros.

El universo de trabajo estuvo constituido por la totalidad de pacientes oncológicos, 50 en estadio terminal del Policlínico Docente José Martí Pérez del Municipio Camagüey que se encontraban en la modalidad de ingreso en el hogar. Como se trataba de un estudio de pacientes, era necesario contar con su consentimiento para incluirlos en la investigación, se trabajó con criterios de inclusión y exclusión. ([Anexo2](#))

RESULTADOS

En la [Tabla 1](#) se expresa el comportamiento de la comunicación del paciente sobre la enfermedad tanto con el médico como con sus familiares. El 90 % de los enfermos habla poco del tema con el médico que lo atiende; asimismo, el 84 % de los pacientes terminales conversa poco con la familia acerca de la enfermedad y sus complicaciones. Mientras que un 10 % habla suficiente con el médico y un 16 % con la familia.

TABLA 1: COMUNICACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD CON EL MÉDICO Y SUS FAMILIARES

COMUNICACIÓN	CON EL MÉDICO	%	CON LA FAMILIA	%
Habla poco	45	90	42	84
Habla lo suficiente	5	10	8	16
TOTAL	50	100	50	100

Fuente: Cuestionario

Respecto a la información sobre la enfermedad, [Tabla 2](#) se muestra que el 92 % de los pacientes afirmó que entendía poco de las explicaciones que recibía. El 6 % de ellos expresó desear conocer más sobre su proceso y un 2 % manifestó no desear saber nada.

TABLA 2: INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

TIPO DE INFORMACIÓN	No. de pacientes	%
Entiende poco	46	92
Desean saber más	3	6
No desean saber nada	1	2
TOTAL	50	100

Fuente: Cuestionario

En la [Tabla 3](#) se evidencia que el 94 % de los enfermos mostró confianza en el tratamiento recibido y una esperanza en una posible mejoría; solo un 6 % expresó poca confianza y ninguna esperanza.

TABLA 3: CONFIANZA EN EL TRATAMIENTO RECIBIDO

CONFIANZA EN EL TRATAMIENTO RECIBIDO	NÚMERO DE PACIENTES	%
Posible mejoría	47	94
Poca mejoría	3	6
TOTAL	50	100

Fuente: Cuestionario

La [Tabla 4](#) refleja el comportamiento del acompañamiento familiar. El 94 % de los pacientes lo catalogó como bueno, solo el 4 % como regular y un 2 % lo evaluó como malo.

TABLA 4: ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR

ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR	NÚMERO DE PACIENTES	%
Bueno	47	94
Regular	2	4
Malo	1	2
TOTAL	50	100

Fuente: Cuestionario

En cuanto a la satisfacción ante la atención recibida, [Tabla 5](#), el 100 % de los pacientes se mostraron satisfechos con la atención recibida. En el mismo [anexo](#) se analiza la relación con los integrantes del equipo de cuidados paliativos, el 100 % de los encuestados lo califico como bueno.

TABLA 5: SATISFACCION ANTE LA ATENCION RECIBIDA

SATISFACCIÓN CON LA ATENCIÓN MEDICA	BUENA		REGULAR		MALA	
	PACIENTES	%	PACIENTES	%	PACIENTES	%
Satisfecho con la atención.	50	100				
Relación con los integrantes del equipo de cuidados paliativos.	50	100				

Fuente: Cuestionario

DISCUSIÓN

El médico suele tener una noción clara de cómo manejar a un paciente con diferentes tipos de enfermedades, pero no ha incorporado a su práctica diaria un algoritmo para abordar el cuidado del paciente en el final de la vida.^{4,9} Lo que define esencialmente la situación terminal del cáncer no son las manifestaciones similares de una enfermedad común, sino la progresión de la enfermedad para la cual se han agotado los tratamientos curativos y hay un pronóstico fatal a corto plazo. Estas características son percibidas por la psicología del enfermo y determinan la aparición de unas necesidades psicológicas que son comunes a todos los enfermos y en todas las culturas. Estas necesidades señalan un modo concreto de actuar en lo que se refiere a los aspectos emocionales y psicosociales del cuidado paliativo. Resulta imprescindible el reconocimiento y la satisfacción de los mismos, o de lo contrario, el buen control del resto de los síntomas puede resultar imposible.^{10,11}

Partiendo de los aportes de otros autores^{8,9} se realizó un estudio que permitió reconocer el conjunto de las necesidades psicosociales de los enfermos terminales investigados. Se determinó la incidencia real de ellas para así poder cifrar su importancia. Dichas necesidades

se dividieron en tres grupos: comunicación, apoyo familiar, y satisfacción ante la atención recibida.

Al analizar la comunicación del paciente sobre su enfermedad con el médico y sus familiares, es una cuestión de vital importancia en la valoración que las autoras del trabajo realizan de los datos contenidos en dicho [anexo](#), nótese que se trata en ambos porcentajes de una abrumadora mayoría, lo que indica que es necesario trabajar especialmente tanto por parte del equipo de cuidados paliativos como la familia para mejorar la comunicación en este sentido.

Al respecto, diversos autores han advertido que, una vez conocido el diagnóstico de enfermedad neoplásica en los enfermos, se genera gran incertidumbre y miedo ante el inminente fin de la vida, y los pacientes suelen negarse a aceptar la amenazante realidad. El rechazo a asumir mecanismos de aceptación les permitiría, en cambio, ir adaptándose gradualmente a su situación, y protegerse psicológicamente para enfrentar los nuevos retos que el empeoramiento progresivo de su salud les sitúa. Esto atenuaría en una medida importante el sufrimiento psíquico que el fin de la vida implica. Aceptar la muerte con mayor apertura, resulta mucho más positivo que hacerlo como una tragedia que impulsa a la autocompasión y al rechazo de la comunicación abierta con los demás en el final de su existencia.

La mayoría de los pacientes oncológicos en estado terminal presentan disminución de su capacidad de interés, no tienen deseos de hablar ni de recibir visitas. Es en esta situación donde es propicia una estrategia comunicativa más intensa y eficaz —donde se incluyan, por ejemplo, un apretón de manos, una mirada afectiva, que pueden ser tan expresivos como las palabras—, y resulta de especial utilidad.⁹⁻¹¹

Luque Méndez señala cómo una de las mayores preocupaciones del enfermo es, precisamente, el grave problema que su dolencia supone para su familia, así como la pérdida de las funciones del cuerpo, el deterioro físico progresivo y la pérdida de los roles sociales y familiares.¹⁰ Cada enfermo siente su enfermedad de acuerdo con su formación, su experiencia previa, su personalidad, su carácter, su nivel promedio de salud, su entorno, sus opiniones y tradiciones, su filiación étnico-religiosa e ideológica. En resumen, de acuerdo con todo un sutil entramado de factores de diversos tipos, entre ellos los psicosociales y socioculturales.^{10,11}

Respecto a la problemática de la información, comprensión de las informaciones suministradas al paciente varios autores afirman que uno de los problemas más importantes en cuidados paliativos es cómo debe realizarse la información a este tipo de pacientes, ya que comunicación adecuada no significa decir al paciente, con crudeza, toda la verdad, sino aquella que él necesite, desee y tolere conocer, sin engañarlo, ni generarle falsas expectativas, pero sí mitigar sus temores, propiciar esperanzas realistas, concretas y factibles de alcanzar en su situación. Para esto no existen fórmulas preconcebidas: por tal motivo constituye todo un arte de profesionalismo médico, donde las únicas herramientas de que dispondrá el médico para enfrentar tan delicada tarea, son su experiencia y su formación

profesional tanto científica como en la esfera del humanismo médico y la bioética. Se trata de aprender y seguir unas pautas sobre habilidades y técnicas de comunicación general, pues esto ayuda al médico a dar malas noticias de una manera menos incómoda para el enfermo y para el mismo médico.^{7,12}

Otro de los aspectos a tener en cuenta es que el proceso de toma de decisiones clínicas debe ser compartido. El médico proporciona información y orientación que le permitan al paciente decidir sobre la base de sus preferencias personales, valores y metas; en este tipo de intercambio, médico y paciente deben compartir el mismo interés: mejorar el estado de salud del paciente en la medida en que su estado lo permita y según las fases del progreso de su enfermedad.⁷

En cuanto a la confianza en el tratamiento recibido y la esperanza de una posible mejoría es evidente que los pacientes deben ser informados por el equipo de cuidados paliativos acerca de los diversos tratamientos que se le brindarán, así como sobre el conjunto de reacciones adversas que podrán aparecer en el curso de la aplicación de ellos; se debe dejar siempre bien claro que el objetivo primordial será proporcionar la máxima calidad de vida posible a través del control del dolor, de la atención a otros síntomas, así como al enfoque adecuado de las problemáticas psicológicas, sociales y espirituales que puedan aparecer.

Los profesionales que integran el equipo de cuidados paliativos, deben evitar sugerir tratamientos inútiles como una opción médica, ya que estos no resultarán beneficiosos, pues no curarán ni aliviarán al enfermo, ni tampoco permitirán recuperar funciones, en cambio, pueden distraer al equipo de cuidados paliativos de medidas paliativas importantes. Las decisiones deberán ser tomadas cuidadosamente por los profesionales que conozcan de manera cabal el estado del paciente.^{13,14}

Al analizar el comportamiento del acompañamiento familiar, en esta investigación, aunque los dos porcentajes no positivos resultan, cada uno tomado por separado, minoritarios, en realidad, si se toman en conjunto adquieren, sino carácter de mayoría, si de una mayor trascendencia, esto implicaría en un futuro cercano un mayor adiestramiento profesional de dicho equipo en técnicas de instrucción especializada de la familia.

En la literatura revisada, se coincide en que la familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo, si se le instruye de una forma adecuada, en el control de los síntomas, los cambios posturales, la higiene personal, la importancia del contacto físico y emocional, así como la disponibilidad de tiempo para permanecer al lado del enfermo, siempre que se le brinde una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia compleja durante todo el proceso, así como la disponibilidad permanente del equipo de cuidados paliativos.^{10,15}

Es frecuente en el ámbito latinoamericano y, por ende, en Cuba, que el compromiso de los cuidados finales sea compartido por una extensa red de familiares y allegados, lo cual los convierte en agentes de intervención y poderosos sujetos de influencia sobre el enfermo. Es aquí donde el equipo de cuidados paliativos debe estar atento para que no se pierda la

relativa unidad y coherencia del tratamiento, por lo que deberá centrar sus esfuerzos en la educación y preparación física y emocional en uno o varios familiares o personas cercanos al paciente, quienes serán los llamados "cuidadores primarios" y participarán directamente en sus cuidados habituales.^{16,17}

En cuanto a la satisfacción ante la atención recibida puede interpretarse relacionado en mayor o menor grado con el alto nivel de confianza en el tratamiento recibido. Apostar por los cuidados paliativos, no implica desear la muerte del enfermo, aun cuando esta pueda ser una liberación, sino afrontar la situación y la muerte como un proceso natural biológico, inherentemente humano, y al mismo tiempo aspirar a la elevación de la calidad de vida en esa etapa final. Es por eso que estos cuidados paliativos deben fijar como meta, para cada enfermo, el morir en paz.¹⁸

La definición del nuevo modelo de Atención Primaria, y de medicina paliativa en los países anglosajones de la década del 70 y principio de los 80 en el siglo XX, son hitos que han reformulado el domicilio como lugar idóneo de atención en procesos en que, como en el caso de los cuidados paliativos, la hospitalización tradicional no añade mejoría en la calidad de vida y de atención sanitaria de los enfermos y en muchos casos, la empeora.^{16,19} En la experiencia de las autoras, este criterio es válido: los cuidados paliativos en el hogar pueden tener una eficacia creciente en el sistema de salud cubano. En este estudio, la totalidad de los pacientes se encontraban ingresados en el hogar; es precisamente en este lugar donde el enfermo desea que se lleve a cabo la fase final de la enfermedad y la muerte, junto a sus seres queridos, aspecto este que contribuye a la satisfacción en cuanto a la atención recibida.

En los cuidados terminales, la satisfacción del paciente es un punto esencial del bienestar global. Un enfermo que cada vez sea más consciente de que su vida va apagándose, vive mejor cuando experimenta que se hace por él todo lo que se puede. Esta es una cuestión, presente en la tesis de Centeno Cortez¹⁴ que se ratifica en la investigación presentada.

Otro de los elementos que se tuvo en cuenta en este análisis, es la relación de los pacientes con los integrantes del equipo de cuidados paliativos cuyos resultados coinciden con autores que señalan que resulta básico el acompañamiento a este tipo de enfermos; este trabajo suscribe tal convicción, en particular por los resultados que recoge la tabla referida a las valoraciones de los pacientes acerca del acompañamiento del equipo. Para ello se requiere de profesionales de la salud que establezcan una relación de ayuda donde la empatía, la humanidad, la forma de mirar con respeto y amor, harán sentir al enfermo que es apreciado en sí mismo, y que no está solo ante el difícil trance de la muerte.

Resultará imprescindible la estrecha relación entre los integrantes del equipo, así como la realización con regularidad de las visitas programadas, complementadas con las visitas urgentes cuando sea necesario. Esto contribuirá a fomentar un sentido de orden y seguridad, ya que este personal altamente experimentado podrá entonces reconocer los cambios en el estado del paciente. Esta idea es de gran importancia y constituye un presupuesto teórico principal en esta investigación. Sin dudas, los terapeutas que atienden enfermos moribundos, enfrentan un importante reto al tener que disponer de una sólida formación personal,

sensibilidad humana, devoción para tolerar el contacto con la muerte y el sufrimiento, la incertidumbre, la impotencia y poseer un fuerte entrenamiento y preparación personal. Debe igualmente disponer de mecanismos de soporte propios, y estar siempre alertas ante cualquier señal de sobrecarga para la adopción de medidas adecuadas en el equipo.^{14,20}

Trabajar con un enfermo moribundo, exige abandonar esquemas preestablecidos y colocarse en una posición de apertura y neutralidad, hasta donde ello sea posible, así como tomar en consideración la evolución de la enfermedad de ese paciente, su historia personal, y también el conjunto de creencias relativas a la muerte. Implica además conocer y trabajar con lo que el paciente ofrece, y no con lo que se supone que debería idealmente ofrecer.²⁰

La atención en los momentos finales de la vida debe involucrar requerimientos particulares, hay pacientes con un nivel intelectual superior, que se preparan de una manera muy eficaz para la muerte, partiendo de una valoración y una síntesis de su experiencia vital. La relación terapéutica con ellos es muy densa, afectivamente, pero, a la vez, es muy enriquecedora. Otros mueren en la desesperación y se necesita definir estrategias para ellos. En todos los casos hay que lograr una preparación espiritual, entendiendo espiritualidad no como sinónimo de religiosidad, sino como sistema de valores que rigen la conducta y trazan modelos ideales de comportamiento humano. No obstante tampoco puede olvidarse que el componente religioso en la atención a pacientes y familiares puede ser muy útil. Sea cual sea la situación específica de un paciente en cuanto a convicciones, hay que concebir e integrar un apoyo que sea capaz de mitigar el sufrimiento.

Cuando el paciente o los familiares lo reclaman, la participación ocasional o sistemática de un asistente espiritual —sacerdote, presbítero, ministro, etc. -, puede integrarse a la atención integral para los pacientes y sus allegados. Poner en orden el caos emocional que se puede experimentar, requiere que el equipo de cuidados paliativos sea a su vez consultor, asesor, confidente y terapeuta, que propenda a favorecer el cambio.^{14,20}

Como se desprende de las consideraciones que se han venido realizando en el texto del presente trabajo, en los últimos años se ha ido tomando conciencia de que la satisfacción de las principales necesidades de cada individuo debe ser diseñada y llevada a efecto con la máxima eficacia profesional posible, lo cual no depende tanto del desarrollo tecnológico o de los recursos materiales, sino sobre todo de la adecuada capacitación y entrenamiento de los profesionales que han de brindarla, integrados en equipos multidisciplinarios que actúan con objetivos comunes: médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos. Resulta de vital importancia el entrenamiento de los integrantes de dicho equipo en cuanto a destrezas y habilidades técnicas y socio-comunicativas, encaminado al alivio del sufrimiento y la preservación de la mayor calidad de vida y bienestar posibles dada la situación del paciente oncológico en fase terminal. Ese alivio y esa preservación definen los objetivos básicos de la atención a este tipo de pacientes. En tal sentido, hay que conceder una máxima atención a la triada básica de esa atención constituida por los siguientes elementos.^{7,9}

1. Comunicación eficaz con el paciente y su familia
2. Control de los síntomas de la enfermedad

3. Apoyo emocional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bermejo JC. La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente. Madrid: San Pablo; 2006. pp 61-65
2. Kübler Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo; 2006. pp 71-77
3. Sanz Ortiz J. El paciente en situación terminal. Concepto y enfoque asistencial. Neoplasia. 2006; (2): 55-57.
4. Sanz Ortiz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. Med Clin Barc. 2006; (96): 66-69.
5. Drane JF. El cuidado del enfermo Terminal. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 2006. pp 80-87
6. Fundación de las Ciencias de la Salud. Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida. Madrid: Fundación de la Ciencia de la Salud; 2006. pp 49-55
7. Sanz Ortíz J. El estrés de los profesionales sanitarios y los cuidados paliativos. Med Clin Barc. 2006; (96):377-378.
8. Mendoza del Pino M. La Oncología en la Atención Primaria de Salud. La Habana: Editora Política; 2006. pp 3-35
9. Grau Abalo J. Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias de la Salud; 2005. pp 50-79
10. Luque Méndez JM. La familia en el manejo del paciente con cáncer en fase terminal. Rev Esp Oncol. 2006; (194): 517-518.
11. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos. Atención integral a enfermos terminales. Madrid: San Pablo; 2006. pp 33-39
12. Gómez Sancho M. Cómo dar malas noticias en medicina. Madrid Aula médica; 2006. pp 21-29
13. Arranz P. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2005. pp 67-84
14. Centeno Cortez C. Medicina Paliativa, necesidades psicosociales del enfermo terminal (Tesis Doctoral). Valladolid: Servicios de publicaciones Universidad de Valladolid; 2005.
15. John S, Rollandj J. Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: Editorial Gedisa; 2000. pp 55-88
16. Grau J, Lence J, Jiménez PI. Calidad de vida y calidad de muerte: La atención psicológica al paciente oncológico en el marco de los cuidados paliativos premisas de un proyecto cubano. Psicología y salud. 1995; (5): 111-126.
17. Grau Abalo JA, Nicot Verdecia L, Redondo Rondón B, Chacón Roger M. Evolución de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. Rev Cub Oncología. 1998; 14 (2): 83-85.
18. Grau Abalos. La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos e intervención psicológica en enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS; 1998. p. 82-85.

19. Eauchamp TI, MC Cullough Lb. Ética médica: las responsabilidades morales de los médicos. Barcelona: Labor; 2006. pp 19-23
20. Grau J. El entrenamiento en habilidades sociales y comunicativas en el equipo de cuidados paliativos. Madrid: Cuadernos de Psicología de la Salud. 1996; (1): 1-26.

ANEXOS

Anexo 1: MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ conjuntamente con mi familia estamos dispuestos a participar en la investigación Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal en el policlínico docente José Martí Pérez de Camagüey, una vez que se me ha explicado los objetivos que persigue y los beneficios que reportará para el manejo de mi enfermedad.

Se me ha explicado que toda la información tendrá carácter anónimo y que solo se utilizará con fines investigativos.

El autor principal me orientó que tengo posibilidad de retirarme de la misma sin que se convierta esto en medida de represión para mi persona.

Para que así conste firmo la presente el día ____ del mes _____ del año_____.

Firma _____

Anexo 2: CUESTIONARIO DE BIENESTAR PSICOSOCIAL.

Esta constituye una investigación que se realiza en el Policlínico José Martí con el interés de valorar la satisfacción ante el tratamiento médico, el acompañamiento familiar y la atención recibida por el equipo de salud. Le agradecemos su sinceridad.

A continuación le relacionamos un grupo de preguntas las cuales necesitamos que usted responda:

1.- Comunicación sobre la enfermedad y preocupaciones derivadas de ellas.

1.1 Conversa con su médico sobre su enfermedad.

1.1.1 Suficiente

1.1.2 Poco

1.1.3 Nada

1.2 Conversa con sus familiares sobre su enfermedad y su consecuencia.

1.2.1 Suficiente

1.2.2 Poco

1.2.3 Nada

2.- Nivel de entendimiento sobre las explicaciones que recibe de su enfermedad por el equipo sanitario.

2.1.1 Suficiente

2.1.2 Poco

2.1.3 Nada

2.1.4 desea saber más.

3.- Confianza en el tratamiento que recibe y esperanza de una posible mejoría.

3.1.1 Posible mejoría

3.1.2 Poca mejoría

3.2.3 Ninguna mejoría.

4.- ¿Cómo valora el acompañamiento familiar recibido?

4.1.1 Bueno

4.1.2 Regular

4.1.3 Malo

5.- Relación con cada grupo de cuidadores.

5.1 Médico Buena Regular Mala

5.2 Enfermera Buena Regular Mala

6.- Satisfacción con la atención recibida.

6.1 Satisfecho

6.2 Insatisfecho

Entrada: 7/2/2012

Aprobado: 27/6/2012

María de los Angeles Garrido Pérez. Doctora en Medicina, Especialista de Primer Grado en Medicina Interna, Máster en Humanidades Médicas, Profesora Asistente. Policlínico Universitario José Martí Pérez. Luaces # 1. Camagüey CP. 70100. dptodoc@finlay.cmw.sld.cu