

ARTÍCULO ORIGINAL

Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal

Educational strategy for female care givers who attend terminally ill relatives

MsC. Yamilé Benítez Lambert,¹ MsC. Juan José Rondón Cabrera,² MsC. Elaine Álvarez Hechavarría³ y Lic. Vicente Gonzalo Sánchez Sánchez⁴

¹ Licenciada en Enfermería. Especialista en Enfermería Comunitaria. Máster en Atención Integral a la Mujer. Policlínico Docente "Ramón López Peña", Santiago de Cuba, Cuba.

² Licenciado en Enfermería. Máster en Longevidad Satisfactoria. Facultad de Enfermería, Santiago de Cuba, Cuba.

³ Licenciada en Enfermería. Máster en Atención Integral a la Mujer. Policlínico Docente "Ramón López Peña", Santiago de Cuba, Cuba.

⁴ Licenciado en Cultura Física. Profesor Asistente. Facultad de Enfermería, Santiago de Cuba, Cuba.

RESUMEN

Se realizó una intervención educativa desde julio de 2008 hasta enero de 2010 en el Policlínico Docente "Ramón López Peña" de Santiago de Cuba para aplicar una estrategia capacitante sobre cuidados paliativos, dirigida a 24 mujeres encargadas de atender a igual número de familiares con enfermedad terminal. Antes de ser instruidas al efecto, la mayoría de las cuidadoras desconocían cómo controlar los síntomas en sus parientes y su propio estrés, carecían de preparación psicológica para enfrentar el duelo, no habían adquirido las habilidades comunicativas necesarias y muchas se mostraban insatisfechas con el apoyo profesional recibido, entre otros factores; sin embargo, los encuentros programados permitieron brindarles la orientación y el asesoramiento requeridos para asumir con seguridad y confianza el rol que debían desempeñar responsablemente en esa humana labor.

Palabras clave: cuidadora, familia, enfermedad terminal, cuidado paliativo, estudio de intervención.

ABSTRACT

An educational intervention was carried out from July, 2008 to January, 2010 at "Ramón López Peña" Teaching Polyclinic in Santiago de Cuba in order to apply an effective strategy on hospice care so as to train 24 women in charge of attending the same number of terminally ill family members. Before the training, most of female care givers did not know how to control symptoms of their ill relatives, not even their own stress; they had no psychological training to face the challenge; they had not developed the necessary communicative skills; and most of them were not satisfied with the professional aid received; among other factors. However, the scheduled meetings allowed health workers to offer the required orientation and expert advice to these care givers so they could assume their roles with confidence and security taking into account they had to perform a human task with a lot of responsibility.

Key words: care giver, family, terminal illness, hospice care, intervention study.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el cáncer se convertirá en la principal causa de defunción en muchos países a comienzos del próximo siglo, con 300 millones casos nuevos y 200 millones de muerte en un plazo de 25 años aproximadamente. Considera, además, que entre 90 y 95 % de estos pacientes pueden aliviar su dolor si se siguen determinadas recomendaciones para su control, que incluye no solo el uso de fármacos, sino la incorporación de tratamientos psicosociales, especialmente el entrenamiento de los profesionales de los equipos de salud que deberán atenderlos.^{1,2}

En Cuba, a pesar de los avances en prevención, tratamiento y desarrollo de los recursos biotecnológicos y humanos actuales, existe un número de enfermos de cáncer que no pueden ser curados.³

De hecho, la provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia en todos los países. El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolonga la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, mediante el control adecuado de los síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, constituyen la esencia de los cuidados paliativos.⁴⁻⁶

Estudios anteriores han demostrado que la situación de los familiares de un paciente en estadio terminal de la enfermedad se caracteriza por la presencia de un gran impacto emocional y de múltiples "temores" (el miedo al sufrimiento de un ser querido, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo) que se deben saber conocer y tratar en la medida de lo posible.⁷⁻¹⁰

Las nuevas demandas orientan a que los pacientes se mantengan en su hogar, en compañía de sus familiares o personas más allegadas y dispongan del apoyo adecuado según las necesidades. Se ha demostrado que la preparación psicológica de los familiares para enfrentar el duelo disminuye el impacto sobre la inmunocompetencia de las emociones, ligadas a la pérdida, y proporciona mayor protección.¹¹⁻¹²

En el análisis de la situación de salud de la provincia de Santiago en el 2008 se aprecia un envejecimiento de la población, con los factores asociados a este proceso y las consecuencias inmediatas, donde el cáncer constituye una de las principales causas de muerte, con incremento en los últimos años, por lo cual se requiere de algunos cuidados paliativos.

El área objeto de estudio cuenta con 88 pacientes con enfermedades que abocan a situaciones irreversibles, de ellos 24 en estadios terminales.

La responsabilidad de cuidados a estos pacientes recae sobre las mujeres adultas, quienes en muchos de los casos poseen una preparación insuficiente y manifiestan malestar psicológico, tristeza, irritabilidad, impotencia, aburrimiento, sentimiento de soledad y baja autoestima, por lo cual necesitan ayuda al respecto.

El estudio de las dificultades detectadas condujo a la necesidad de establecer mecanismos para proporcionar información y apoyo a la mujer cuidadora, razón que motivó a desarrollar la presente investigación, a fin de implementar una estrategia capacitante sobre cuidados paliativos en la atención primaria de salud.

MÉTODOS

Se efectuó una intervención educativa en el Policlínico Docente "Ramón López Peña" de Santiago de Cuba, desde julio de 2008 hasta enero de 2010, con el objetivo de implementar una estrategia capacitante para la formación de las mujeres cuidadoras de familiares en estadio terminal.

El universo estuvo constituido por las cuidadoras de los 24 pacientes con enfermedades terminales, donde analizaron determinados criterios de inclusión y exclusión. Para ello se tuvo presente su nivel de autonomía para solicitarle el consentimiento informado, previo a su inclusión en el estudio.

- Principales variables analizadas
 - Edad: Se consideró la edad cumplida en correspondencia con los grupos etarios predeterminados (en años): menores de 30; 30-40; 41-50; 51-60; 61 y más.
 - Escolaridad (tipo de enseñanza vencida): Primaria, secundaria, preuniversitaria y universitaria.
 - Nivel de conocimientos: Se elaboró un cuestionario con temas relacionados y su correspondiente clave de calificación (alto: 5 puntos, medio: 4 puntos y bajo: 3 puntos).
 - Afrontamiento del rol de cuidadora: Se consideró efectivo cuando manifestó confianza para realizar su función y no se apreció resistencia, e inefectivo cuando no cumplió con lo anterior.
 - Valoración de la estrategia por los pacientes: Se analizó el conocimiento adquirido a través de la capacitación. Se dejó a la valoración personal de estos y se le dio la posibilidad de emitir sus criterios (se clasificó como buena, regular o mala).

La investigación se estructuró en 4 etapas: diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

- Diagnóstico: En esta etapa, un grupo de profesionales visitó a las 24 cuidadoras, a fin de identificar los problemas relacionados con los cuidados paliativos, para lo cual se valieron de una guía de observación, elaborada al efecto, que revelaba de forma precisa los elementos buscados y de un cuestionario para conocer la posición de estas en cuanto a su rol y otros temas afines. Luego, en un trabajo grupal, mediante una lluvia de ideas, se relacionaron las dificultades detectadas.
- Planificación: Para programar las acciones se tuvo en cuenta que la mayoría de los familiares de cada cuidadora requerían atención sistemática, por lo que en caso necesario las actividades fueron individuales.

Las acciones se llevaron a efecto en un aula del policlínico, de 2:00 a 3.00 de la tarde, durante 3 semanas (2 actividades semanales y una sola en la 3ra semana), pero las visitas para valorar los cambios ocurridos se mantuvieron los 6 meses que duró la intervención.

- Ejecución: En esta etapa se ejecutaron las acciones propuestas.
- Evaluación: Se efectuó sobre la base de la autoevaluación que realizaron los propios participantes en el proceso, dígase cuidadoras y facilitadoras, y los componentes de los cuidados paliativos y experiencias acumuladas en las actividades.

RESULTADOS

Del total de cuidadoras, 10 se enmarcaban en las edades de 51-60 años (41,6 %). Según la escolaridad prevalecieron las técnicas con 8 (33,4 %), seguidas de las que habían cursado la secundaria básica con 6 (25,0 %).

Entre los principales problemas detectados relacionados con el cuidado figuraron: falta de preparación psicológica para enfrentar el duelo (las 24 cuidadoras), necesidad de profundizar en la especificidad de las enfermedades terminales (21, para 87,5 %), inadecuado conocimiento sobre cómo controlar los síntomas en sus parientes (18, para 75,0 %) y el estrés (19, para 79,1 %). En algunos casos hubo resistencia a desempeñar su rol y no habían adquirido las habilidades comunicativas necesarias (15 y 16 cuidadoras, respectivamente).

Del total, 7 poseían inicialmente conocimientos adecuados al respecto. Sin embargo, de las 17 (75,0 %) en las que estos eran inadecuados, 15 alcanzaron la categoría de las primeras después de la acción capacitante (60,2 %), por lo cual quedaron 2 sin lograr cambios positivos. La suma final de las cuidadoras preparadas para atender debidamente a sus familiares fue de 22, dada por la adición de las que tenían nociones válidas previamente y las que las adquirieron durante la intervención educativa.

Antes de ser instruidas a los efectos (**tabla**), en 16 de las 24 cuidadoras (66,7 %) el afrontamiento de su rol fue inefectivo, pero después de finalizada resultó efectivo en 18 (75,0 %).

Tabla. *Cuidadoras según afrontamiento de su rol antes y después de la intervención*

Antes	Efectivo		Después		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%
Efectivo	8	33,3			8	33,3
Inefectivo	10	41,7	6	25,0	16	66,7
Total	18	75,0	6	25,0	24	100,0

En cuanto a la valoración de los pacientes sobre la estrategia, 20 la consideraron buena (83,3 %) y 4 regular (16,7 %).

DISCUSIÓN

En todas las sociedades, las mujeres asumen la principal responsabilidad de la crianza de los hijos y el cuidado de ancianos y enfermos, además de la mayor parte del trabajo doméstico. Algunos autores, como Cuevas *et al*¹³ y Ponce¹⁴ estiman que sobre la mujer adulta recae la mayor responsabilidad del cuidado, unido a la necesidad de orientación, por lo cual es preciso diseñar estrategias capacitantes para elevar el nivel de formación de las cuidadoras sobre temas relacionados con las habilidades comunicativas, técnicas de afrontamiento de situaciones estresantes, cuidados al paciente y a sí misma e información sobre la enfermedad.

Según Frek *et al*¹⁵ el primer paso para lograr una planeación efectiva es la elaboración de un diagnóstico inicial, a partir del cual se detectan las necesidades de aprendizaje de la población a estudiar. Estas varían de acuerdo con diversos factores, a saber: edad, sexo, nivel educativo, condiciones socioeconómicas y de salud, raza, estado civil, orientación sexual, así como nivel de conocimientos sobre el tema, por citar algunos.

Basado en el análisis de lo antes expuesto, en la estrategia fueron incluidas un conjunto de acciones que deben ejecutarse para llevar a cabo un cuidado eficaz, siempre planificadas sobre la base del conocimiento, nivel profesional e individualización del tratamiento y apoyadas en otras específicas de la profesión de enfermería en el arte de cuidar.

En la mayoría de las investigaciones, como en la presente, los problemas comunes en las cuidadoras de familiares con enfermedad terminal están dados fundamentalmente por pérdidas en la intimidad y en la vida social, problemas de cooperación entre cuidadores y pacientes, cuidadoras con angustia, ansiedad, depresión, falta de ayuda, así como sobrecarga e incompreensión de los demás.¹⁶

Las acciones llevadas a cabo les facilitaron a las personas encargadas del cuidado de sus familiares la posibilidad de identificar, valorar y reflexionar partiendo de sus experiencias personales. Por otra parte, identificaron el estrés, sus diferentes manifestaciones, síntomas y malestares, causa que lo originaron y medidas para evitarlo, de manera que mejoraron sus conocimientos sobre el control de este, así como también sobre las habilidades de comunicación, a la vez que comprendieron la significación del duelo anticipado; de hecho, ganaron confianza y seguridad para desempeñar su labor, lo cual fue similar a lo obtenido por Cañete *et al*¹³ en un estudio de este tipo.

Inicialmente el afrontamiento del rol que desempeñaban era inefectivo, dado por falta de confianza, equilibrio emocional y resistencia al cuidado. Se evidenció que las cuidadoras necesitaban de comunicación, apoyo psicológico y preparación, aspecto que cambió con la capacitación efectuada. Estos hallazgos que se corresponden con lo referido por Araneda *et al*² quienes estudiaron las características del cuidador y su percepción de satisfacción.

Los resultados evidencian la necesidad de hacer una valoración de la familia, orientada hacia la exploración de la capacidad y los conocimientos para el cuidado, la identificación de necesidades y los problemas de prioritaria atención, tanto individual como en relación con su función, así como de la sobrecarga o riesgo de esta. Así lo reafirmaron también Ballester *et al*⁸ en su investigación sobre cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental.

Resulta imprescindible que los profesionales que forman parte de los equipos especializados para tales fines adquieran una formación específica. Por tal razón, una de las necesidades sentidas del colectivo de enfermería es el reconocimiento profesional específico sobre la base de un perfil formativo en cuidados paliativos de posgrado, como enfermeras o enfermeros responsables de dicha gestión, tanto en el hogar como en el hospital, a fin de asegurar una muerte digna; también se debe realizar una labor coordinada entre los niveles asistenciales para la educación sanitaria a los cuidadores informales.^{11,12}

Según los criterios de las cuidadoras, la capacitación proporcionó mejores relaciones entre la familia y el paciente, así como también favoreció la aceptación de la enfermedad por parte de este al percibir un ambiente afable y mejor apoyo emocional, social y familiar; sin embargo, en la bibliografía médica se plantean algunas desventajas, como la carga física y económica que supone para la familia, entre otros.¹²

Los encuentros programados permitieron brindarles la orientación y el asesoramiento requeridos para asumir con seguridad y confianza el rol que debían desempeñar responsablemente en esa humana labor.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OMS. Informe sobre la salud en el mundo. Ginebra: OMS, 2006.
2. Araneda Pagliotti G, Aparicio Escobar A, Escobar Gatica P, Huaiquivil Olate G, Méndez Astudillo K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/971/1/culturacuidados_19_11.pdf> [consulta: 5 junio 2010].
3. Matarama Peñate M, LLanio Navarro R, Muñiz Iglesia P, Quintana Setién C, Hernández Zúñiga R, Vicente Pena E. Medicina interna. Diagnóstico y tratamiento. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2005.
4. Leddy S, Mae Pepper J. Bases conceptuales de la enfermería profesional. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2007.
5. Ann Marrimer T, Raile Alligoog M. Modelos y teorías de enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2007.
6. Bello NL. Fundamentos de enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2006:32-5.
7. Quero Aurora E. Los cuidados no profesionales en el hospital. La mujer cuidadora. Enfermería clínica. Enferm Clin 2003; 13(6):348-56.
8. Ballester Ferrando D, Juvinyà Canal D, Brugada Motjé N, Doltra Centellas J, Domingo Roura A. Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Rev Presencia 2006; 2(4). <<http://www.index-f.com/presencia/n4/r56articulo.php>> [consulta: 5 junio 2010].
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. <<http://www.secpal.com/guiacp>> [consultado: 30 octubre 2010].

10. Núñez de Villavicencio F. Psicología y salud. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2006.
11. Cuevas Fernández Gallego M. Gestión de casos: elemento de garantía en la gestión del cuidado. Enfermería Comunitaria 2005; 1(2). <<http://www.index-f.com/comunitaria/2/r27-31.php>>[consultado: 30 octubre 2010].
12. Muñoz Cobos F, Espinosa Almendro JM, Portillo Strempel J, Rodríguez González de Molina G. La familia en la enfermedad terminal II. Medicina de Familia (And) 2002; 3(3):190-9.
13. Cañete Muñoz I, Guerrero Muñoz JB. Devuélveme la vida que me has quitado. La trascendencia del apoyo y la información a cuidadoras de enfermos crónicos. Arch Memoria 2006; 3(2). <<http://www.index-f.com/memoria/3/ra20605.php>> [consulta: 5 junio 2010].
14. Ponce González JM. Los cuidados al final de la vida. Enfermería comunitaria 2006; 2(1):38-42.
15. Frek Mora J, Ruelas Baraja E, Tapia Conyer R, Castañón Romo R, De León May ME. La salud sexual y reproductiva en adolescentes un derecho a conquistar. 2ed. México, DF:Delegación Miguel Hidalgo, 2002:7-9.
16. Bruner JS. La estrategia de selección en la obtención de conceptos. Psicología General III. La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2004.

Recibido: 23 de junio de 2011

Aprobado: 13 de julio de 2011

MSc. Yamilé Benítez Lambert. Policlínico Docente "Ramón López Peña", avenida "12 de Agosto" y calle A, reparto Municipal, Santiago de Cuba, Cuba.
Dirección electrónica:rondon@sierra.scu.sld.cu