

## ARTÍCULO ORIGINAL

### La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos

### The family as therapeutic agent in the palliative cares

Lic. Yoni Tejeda Dilou <sup>1</sup>

<sup>1</sup> Licenciado en Enfermería. Especialista de I Grado en Enfermería Comunitaria. Diplomado en Enfermería Comunitaria y en Dirección en Salud. Instructor. Policlínico Universitario "José Martí Pérez", Santiago de Cuba, Cuba.

#### RESUMEN

Se efectuó una intervención educativa dirigida a los cuidadores familiares de 20 pacientes con enfermedades en fase terminal, pertenecientes al área de salud del Policlínico Universitario "José Martí Pérez" de Santiago de Cuba, desde julio hasta diciembre del 2009, con vista a modificar sus conocimientos sobre los cuidados paliativos que debían brindar con calidad a las personas afectadas. Luego de aplicada la estrategia se logró cambiar positivamente el nivel de instrucción de los cuidadores acerca del tema, así como su modo de obrar en relación con los pacientes y sus familiares.

**Palabras clave:** enfermedad en fase terminal, cuidador familiar, cuidados paliativos, atención primaria de salud

#### ABSTRACT

An educational intervention directed to the family care givers of 20 terminally ill patients, belonging to the health area of "José Martí Pérez" University Polyclinic in Santiago de Cuba was carried out from July to December, 2009, with the objective of modifying their knowledge on the palliative cares that they should give with quality to affected people. After the strategy was applied it was possible to change positively the instruction level of the care givers on the topic, as well as their way of working in relation to the patients and their relatives.

**Key words:** terminal period disease, family care giver, palliative care, primary health care

#### INTRODUCCIÓN

La humanidad, desde el más íntimo rincón de su historia, ha sido marcada por numerosas enfermedades con variedad de síntomas, entre los que subsisten la dolencia,

el padecimiento y la incapacidad, que han limitado la evolución estable de la vida de los individuos.<sup>1</sup>

Algunos investigadores<sup>2,3</sup> refieren que Cecily Saunders, eminente enfermera inglesa devenida trabajadora social y médico, por su constante superación, sentó las bases en 1967 de lo que actualmente se conoce como cuidados paliativos o medicina paliativa, cuyo propósito consiste en el apoyo y cuidado de las personas con alguna enfermedad en su fase terminal, para que puedan vivir sus últimos momentos tan plena y confortablemente como les sea posible.

Los cuidados paliativos no son un conjunto de omisiones terapéuticas que buscan poner término a un sufrimiento y por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia. Es una filosofía que encierra el concepto de muerte con dignidad, la que debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, pero tampoco alargarla inútilmente o de forma cruel. Cuando las terapias ya no ofrecen los beneficios deseados y sus efectos adversos superan dichas eficacias, se está ante una de las etapas más difíciles; es entonces cuando hay que cambiar el tratamiento tradicional por el paliativo.<sup>4-6</sup>

Según Navarro *et al*,<sup>7</sup> la Organización Mundial de la Salud, en su informe técnico define los cuidados paliativos como: "... el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias".<sup>7</sup>

Actualmente, debido a los avances de la tecnología médica y sus investigaciones, la esperanza de vida ha aumentado. Con esto, por supuesto, se han incrementado las enfermedades crónicas, pero a su vez, se ha ganado la batalla a numerosas afecciones que antiguamente se consideraban incurables y que hoy han sido erradicadas o son totalmente curables.<sup>8</sup>

En el quehacer diario de los profesionales de la salud, por el contrario, permanecen muchas enfermedades y aparecen otras que hasta el momento solo pueden ser "controladas" y no curadas, gracias al esfuerzo de muchos investigadores. Esto conduce a que el facultativo se relacione con pacientes que enfrentan dolencias incurables o terminales, es decir, frecuentemente se está conviviendo con el mundo del dolor, el sufrimiento, los problemas psicosociales y la muerte de los afectados; por lo tanto la familia, como pequeño grupo social, es la que tiene que cumplir con la función afectiva.<sup>9,10</sup>

Las enfermedades terminales, desde el punto de vista cultural, han sido siempre asociadas al dolor intenso y la muerte. En su adaptación influyen las actitudes, las creencias, la autoimagen, el temperamento del individuo (características de su personalidad), el estilo de comunicación típica de la familia, la etapa evolutiva del ciclo vital familiar en que se encuentre ese grupo, que facilitará la proximidad de los integrantes del grupo para el cuidado (paliativo) del enfermo o no, y las características del tratamiento (tiempo, complejidad, efectos adversos, gastos en general que implica para la familia el tiempo que el paciente se mantenga en la terapia).<sup>2,11</sup>

Algunos estudiosos del tema<sup>12,13</sup> plantean que la familia es una parte esencial en la medicina paliativa, pues contribuye a cuidar al afectado, por lo cual esta tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados, para no influir negativamente en la evolución del paciente. Para la medicina paliativa, la familia constituye un foco principal de atención, de modo que se deben fomentar la entrevista, el intercambio de información entre este grupo social y el equipo de salud, así como ofrecer todas las facilidades posibles al efecto.

La mortalidad y morbilidad por enfermedades terminales en el municipio de Santiago de Cuba están en ascenso, según estudios de tendencia realizados por la Unidad Municipal

de Higiene y Epidemiología que constatan su manifestación creciente. En el 2007 hubo 23 defunciones más que en el 2006. Tomando como base lo anteriormente expuesto y los resultados negativos en algunas investigaciones descriptivas, surgió la motivación para efectuar este trabajo que pretende aumentar la calidad de vida de un grupo de pacientes en un área de salud de la población santiaguera.

## MÉTODOS

Se efectuó una intervención educativa dirigida a los cuidadores familiares de 20 pacientes con enfermedades en fase terminal, pertenecientes al área de salud del Policlínico Universitario "José Martí Pérez" de Santiago de Cuba, desde julio hasta diciembre del 2009, con vista a modificar sus conocimientos sobre los cuidados paliativos que debían brindar con calidad a las personas afectadas.

El estudio se realizó mediante coordinaciones de trabajo con los departamentos de servicio social y psicología y los equipos básicos de salud, y fue dividido en 3 etapas: de diagnóstico, intervención y evaluación.

En la primera etapa fueron identificados los pacientes, así como las necesidades de aprendizaje de sus cuidadores (para lo cual fue utilizado un instrumento evaluativo), y se solicitó el consentimiento informado de estos últimos para incluirles en la investigación. La segunda fase (intervención) constituyó un programa capacitante que se desarrolló mediante un conjunto de actividades (curso semipresencial) y fue evaluado (última etapa), transcurridos 6 meses de su aplicación, por medio de los conocimientos que adquirieron los integrantes de la casuística y su efectividad en los afectados.

## RESULTADOS

Del total de los cuidadores familiares de la serie, 10 atendían a pacientes con cáncer y 3, afectados con accidente vascular encefálico; 1 familia cuidaba a una persona postrada.

En cuanto al conocimiento de los cuidadores familiares sobre el proceso salud-enfermedad (**tabla 1**), antes de la intervención predominó la instrucción inadecuada, con 19 integrantes, para 95,0 %, lo cual cambió positivamente luego del curso educativo, con 18 familiares, para 90,0 %.

Tabla 1. *Conocimientos de los cuidadores familiares sobre el proceso salud-enfermedad, antes y después de la intervención*

| Antes        | Después  |      |            |      | Total |       |
|--------------|----------|------|------------|------|-------|-------|
|              | Adecuado |      | Inadecuado |      | No.   | %     |
|              | No.      | %    | No.        | %    | No.   | %     |
| Adecuado     | 1        | 5,0  | -          | -    | 1     | 5,0   |
| Inadecuado   | 17       | 85,0 | 2          | 10,0 | 19    | 95,0  |
| <b>Total</b> | 18       | 90,0 | 2          | 10,0 | 20    | 100,0 |

El conocimiento de los cuidadores familiares sobre comunicación (**tabla 2**) fue inadecuado en 18 de ellos, para 90,0 %, antes de la intervención, pero después de realizada, se observaron cambios favorables en la instrucción de 17 participantes, para 85,0 %.

Tabla 2. *Conocimientos de los cuidadores familiares sobre comunicación antes y después de la intervención*

| Antes        | Después   |             |            |             |           |              |
|--------------|-----------|-------------|------------|-------------|-----------|--------------|
|              | Adecuado  |             | Inadecuado |             | Total     |              |
|              | No.       | %           | No.        | %           | No.       | %            |
| Adecuado     | 2         | 10,0        | -          | -           | 2         | 10,0         |
| Inadecuado   | 15        | 75,0        | 3          | 15,0        | 18        | 90,0         |
| <b>Total</b> | <b>17</b> | <b>85,0</b> | <b>3</b>   | <b>15,0</b> | <b>20</b> | <b>100,0</b> |

Se observó que el conocimiento de los cuidadores familiares sobre el cumplimiento del plan terapéutico en estos pacientes era inadecuado en la mayoría de ellos, con 15 (75,0 %), antes de recibir la instrucción (**tabla 3**), lo cual se manifestó inversamente después de la estrategia educativa, pues 16 integrantes de la casuística mostraron conocimientos adecuados, para 80,0 %.

Tabla 3. *Conocimientos de los cuidadores familiares sobre el cumplimiento del plan terapéutico*

| Antes        | Después   |             |            |             |           |              |
|--------------|-----------|-------------|------------|-------------|-----------|--------------|
|              | Adecuado  |             | Inadecuado |             | Total     |              |
|              | No.       | %           | No.        | %           | No.       | %            |
| Adecuado     | 5         | 25,0        | -          | -           | 5         | 25,0         |
| Inadecuado   | 11        | 55,0        | 4          | 20,0        | 15        | 75,0         |
| <b>Total</b> | <b>16</b> | <b>80,0</b> | <b>4</b>   | <b>20,0</b> | <b>20</b> | <b>100,0</b> |

Respecto al grado de satisfacción familiar sobre la atención brindada por enfermería, este resultó ser adecuado en 11 cuidadores (55,0 %) antes de la intervención, y aumentó positivamente en 18 familias, para 90,0 %, al finalizar el programa capacitante (**tabla 4**).

Tabla 4. *Grado de satisfacción familiar sobre la gestión del cuidado brindado por enfermería en pacientes con enfermedades en fase terminal*

| Antes        | Después   |             |            |             |           |              |
|--------------|-----------|-------------|------------|-------------|-----------|--------------|
|              | Adecuado  |             | Inadecuado |             | Total     |              |
|              | No.       | %           | No.        | %           | No.       | %            |
| Adecuado     | 11        | 55,0        | -          | -           | 11        | 55,0         |
| Inadecuado   | 7         | 35,0        | 2          | 10,0        | 9         | 45,0         |
| <b>Total</b> | <b>18</b> | <b>90,0</b> | <b>2</b>   | <b>10,0</b> | <b>20</b> | <b>100,0</b> |

## DISCUSIÓN

La medicina paliativa consiste en el estudio y la atención de los pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para quienes el pronóstico de vida es limitado y el objetivo del cuidado es la calidad de vida. Esta comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos y psicológicos, así como el apoyo espiritual, destinados a aliviar el sufrimiento y mejorar la comodidad cuando una terapia con intención curativa es inapropiada.<sup>1</sup>

Al respecto, dicha medicina proclama el valor de la vida humana en cada momento e intenta aplacar al máximo el padecimiento ocasionado por la enfermedad en fase

terminal; surgió como respuesta de ayuda, consuelo y acompañamiento a los seres humanos enfermos y moribundos, por lo que los cuidados paliativos suponen un redescubrimiento de viejas verdades, una profundización en el imprescindible componente humanístico de la medicina.

Por otra parte, la combinación de sensibilidad, compasión y motivación con una sólida formación científica, constituye, en la actualidad, el aporte de la medicina paliativa. Entre las enfermedades más frecuentes representadas en el anuario estadístico del municipio de Santiago de Cuba, el cáncer, en general, es la principal causa de muertes, por ende, los pacientes afectados con dicha entidad clínica requieren de los cuidados paliativos de manera emergente e integral en el primer nivel de atención, principalmente en su estadio terminal, pues durante esta fase se presentan gran variedad de síntomas que se van haciendo más complejos y cambiantes a medida que avanza la afección, y que resultan muy difíciles de controlar.<sup>1</sup>

La interrelación del equipo básico de salud con la familia logra una gran armonía y un equilibrio en el paciente con fase terminal de la enfermedad, pues se tiene la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas del afectado mediante las acciones de salud y el intercambio familiar y haciendo una evaluación como ser biopsicosocial en interacción con la familia en la sociedad.<sup>2</sup>

A pesar de las escasas bibliografías médicas sobre los cuidados paliativos y su relación con los cuidadores familiares, se ha referido<sup>4</sup> que dichos cuidadores se desvinculan laboralmente debido a la alta presión asistencial que requieren estos pacientes y comienzan a depender financieramente de los beneficios de la seguridad social.

En Cuba la tradición de los cuidados paliativos es bastante reciente y la mayoría de los cuidadores tienen un nivel educacional elevado. Normalmente las personas con una enfermedad en fase terminal permanecen en sus casas y solo un reducido número de estas se mantiene ingresado en centros hospitalarios que presten este tipo de servicio. No obstante, la estancia en sus domicilios tiene grandes ventajas al permitirles mantener sus funciones social y familiar, su intimidad y la capacidad para controlar su tiempo, además de la comodidad hogareña en compañía de su familia, entorno querido y necesario durante el último período de vida.<sup>4</sup>

Los primeros programas para mejorar la calidad de vida de estos pacientes surgió en 1970, pero el plan del médico y la enfermera de la familia, que tiene entre sus objetivos la educación de la familia en la atención de dichos afectados, no se creó hasta 1985. Gracias a los diferentes programas, los equipos multidisciplinarios y básicos de sanidad, así como los programas y las estrategias principales en la atención primaria de salud, se han obtenido notables mejorías en el cuidado general de las personas con tal problema de salud.<sup>11</sup>

Cada persona, independientemente de su salud o condición, tiene derecho, como ser humano, a recibir cuidados mínimos, pues de otra manera se menosprecia su dignidad. Un paciente con una entidad clínica en fase terminal no es una excepción, por lo que el médico, la familia, los amigos, las enfermeras, los trabajadores sociales y otros individuos cercanos al paciente están obligados a proveer ayuda que incluya cuidados psicosocial y emocional hasta el final de la última etapa.

La alimentación es parte de ese cuidado y no se debe distinguir de la compañía y conversación o de actividades como el canto, la lectura, entre otras; o simplemente la escucha a la persona afectada. En una investigación<sup>13</sup> se constató la atención deficiente por parte de los cuidadores respecto a la nutrición del paciente, que se considera obligatoria incluso en el estado de agonía, y las necesidades espirituales en correspondencia con sus creencias y deseos; estos aspectos coinciden con los resultados de la casuística.

Navarro Ferrer *et al*,<sup>7</sup> describen los estándares de evaluación como instrumentos para medir la satisfacción de la familia, los pacientes y sus cuidadores, pues gracias al nivel de complacencia se logran una adecuada atención integral y un equilibrio con los prestadores de servicios (cuidadores). Lo anterior concuerda con lo obtenido en esta investigación.

En la serie, luego de aplicada la intervención educativa, se modificaron adecuadamente los conocimientos de los cuidadores familiares sobre la atención paliativa a los pacientes con enfermedades en fase terminal, con lo cual se pretendió lograr que mejorara la conducta de la familia ante esta situación y con ello la calidad de vida de las personas afectadas.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bátiz J. La medicina paliativa, una medicina necesaria. <<http://www.familiaqueesyqueno.es/Colaboraciones/INDICE/CUIDADOS%20PALIATIVOS%20antes%20que%20eutanasia/La%20Medicina%20Paliativa%20una%20medicina%20necesaria.doc>> [consulta: 22 enero 2008].
2. Twycross R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta bioeth 2000; 6(1). <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2000000100003&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2000000100003&lng=es&nrm=iso)> [consulta: 22 enero 2008].
3. Mazza P. Los beneficios de la estrategia de cuidados paliativos. Diario Consultor de Salud Nº 310. <<http://www.psicooncologia.org/articulos/39paliativosmazza.doc>> [consulta: 22 enero 2008].
4. Figueredo Villa K. Cuidados paliativos: una opción vital para pacientes con cáncer de mama. Rev haban cienc méd 2008;7(4). <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000400008&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000400008&lng=es&nrm=iso)> [consulta: 26 enero 2009].
5. El laringectomizado. <<http://www.galeon.com/sjv/aficiones156550.html>> [consulta: 26 enero 2009].
6. Santos Blanco F. Cuidados en enfermería. Actas de la Sociedad Española de Enfermería Oftalmológica 2004;1. <<http://www.oftalmo.com/enfermeria/enfermeria2004/15.htm>> [consulta: 22 enero 2008].
7. Navarro Ferrer PM, Pérez Labrada BR, Parada López N. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributarios de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. Rev Cubana Enfermer 2009;25(1-2). <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es&nrm=iso)> [consulta: 22 enero 2008].
8. López Gutiérrez I, Moya Márquez E. Medicina Natural y Tradicional, cuidados paliativos y atención al moribundo. En: Enfermería familiar y social. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2004:344-73.
9. Rodríguez Rodríguez NY, Ruiz Valdés Y, Carvajal Herrera A. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermer 2007;23(4). <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192007000400006&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006&lng=es&nrm=iso)> [consulta: 26 enero 2008].
10. Robaina Delgado MC, Arricivita Verdasco AM. Cuidados paliativos en la comunidad. En: Enfermería comunitaria: métodos y técnicas. Madrid: Difusión Avances de Enfermería, 2000:577-88.

11. Castro Torres AM, Casas Vaquero H, Calzado Serrano LI, Olivera Suárez M, Henández Hechavarría FN. Manual de procedimientos de enfermería. Atención de enfermería en la fase de la agonía y la muerte. La Habana: Editorial Ciencias Médicas, 2005:470-8.
12. Hidalgo C, Carrasco E. Salud familiar: Un modelo de atención integral en la atención primaria. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile, 2005:23-43.
13. Peña Granger M, Antón Onrubia M. Cuidados paliativos. Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Enfermería, 2006:24-8.

Recibido: 24 de septiembre de 2010

Aprobado: 13 de octubre de 2010

**Lic. Yoni Tejeda Dilou.** Policlínico Universitario "José Martí Pérez", Bloque L, Centro Urbano "José Martí", Santiago de Cuba, Cuba.

Dirección electrónica: [roberto.roque@medired.scu.sld.cu](mailto:roberto.roque@medired.scu.sld.cu)