

Título: Caracterización de cuidadores de adultos mayores en etapa terminal.

Autoras: [Dra Bárbara Mayra Leyva Salermo*](#), Dra. Adialys Guevara González**

* Especialista de 2do grado en Gerontología y Geriatria.

** Especialista de 1er grado en Bioestadística.

Editorial: Calle G y 27, Vedado, Municipio Plaza de la Revolución.
CP 10400.

geroinfo@infomed.sld.cu

Centro de Investigaciones sobre: “Envejecimiento, Longevidad y Salud”

Summary:

This article relates a study: descriptive observational investigation, of transverse court, with the caretakers of the old persons in terminal stage of the area of health. municipality: Vedado, Plaza de la Revolución”, between November and December of the 2007. Among the main results they stand out that the caregivers are, for the most part, women, with less than 60 years of age, of white skin that you/they don't have a stable couple that you/they don't have labor bond that you/they have a half level of escolaridad that you/they are the sick person's daughters, they take more than 5 years exercising that function and, although they share the care with other people, they have limited their time to sleep and/or to rest. 80% of the caregivers refers to need technical helps and the biggest birdcall concentrates on disposable diapers. Although they estimate that they have enough knowledge on the illness that it suffers the sick person that you/they take care, they recognize that they need training and/or training, fundamentally, have more than enough psychological support, mobilization and distraction. The old man with illness in terminal stage presents characteristic that require of a specialized handling that besides the integral preparation of the team of health, it implies bigger necessity of help for the family and especially for the caregivers, from the psychological and social point of view. The necessities of cares, preparation and support to the ccaregivers and of help technique for these sick persons should increase.

Key words: family, elderly, palliative care, terminal care, caregivers.

Resumen

Se realizó una investigación observacional descriptiva, de corte transversal, con los cuidadores de los adultos mayores en etapa terminal del área de salud Vedado, municipio Plaza de la Revolución, entre noviembre y diciembre del 2007. Entre los principales resultados resaltan que los cuidadores son, mayoritariamente, mujeres, con menos de 60 años de edad, de piel blanca, que no tienen una pareja

estable, que no tienen vínculo laboral, que tienen un nivel medio de escolaridad, que son las hijas del enfermo, llevan más de 5 años ejerciendo esa función y, aunque comparten el cuidado con otras personas, tienen limitado su tiempo para dormir y/o descansar. El 80% de los cuidadores refiere necesitar ayudas técnicas y el mayor reclamo se concentra en pañales desechables. Aunque estiman que tienen conocimientos suficientes sobre la enfermedad que aqueja al enfermo que cuidan, reconocen que necesitan capacitación y/o entrenamiento, fundamentalmente, sobre apoyo psicológico, movilización y esparcimiento. El anciano con enfermedad en etapa terminal presenta características que requieren de un manejo especializado, que además de la preparación integral del equipo de salud, implica mayor necesidad de ayuda para la familia y especialmente para el cuidador, desde el punto de vista psicológico y social. Las necesidades de cuidados, preparación y apoyo a los cuidadores y de ayuda técnica para estos enfermos deben aumentar.

Palabras claves: enfermo terminal, cuidadores, anciano.

Introducción

La Medicina Paliativa surge con la perspectiva del respeto absoluto debido a toda persona, que ante los límites terapéuticos de la medicina pasa a controlar fundamentalmente los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte. Estos cuidados son proporcionados por equipos multidisciplinarios de profesionales que facilitan la estancia del paciente – preferentemente en su domicilio- aportando un beneficio emocional y cuidando su dignidad de persona, merecedora de cariño y atención hasta el último momento de vida. ⁽¹⁾

Por tanto, la ética del cuidado se basa en respetar el sufrimiento del paciente y ser sensible a su dolor, brindar protección, tanto al paciente como a sus acompañantes para evitar el aislamiento, la sensación de abandono y hacerle sentir en menor cuantía su discapacidad. ⁽²⁾

Esta Medicina tiene su antecedente en el Movimiento Hospice (en los años 40 del pasado siglo XX, cuando Cicely Saunders, una enfermera que después estudió medicina, funda el St. Christopher's Hospice, considerado como la cuna del Movimiento Hospice. Posteriormente surgen los cuidados paliativos como un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Sus principios son: no acelerar ni detener el proceso de morir, no prolongar la vida y tampoco acelerar la muerte, estar presentes y aportar conocimientos especializados de cuidados médicos, de enfermería y

psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase Terminal, en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención posterior al fallecimiento para los miembros de la familia es fundamental. ⁽³⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como:

“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana impecable, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

La definición se completa con los siguientes principios:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizar una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejorar la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.

Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. ⁽⁴⁾

Es por tanto, la asistencia activa y total, de los pacientes y de sus familias, por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. El área asistencial de los Cuidados Paliativos incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, VIH-SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa y necesitan el control de síntomas utilizando medidas farmacológicas y generales.

La atención psicológica del enfermo y la familia, la comunicación adecuada constituyen las bases para una atención de calidad. En ella coinciden acciones médicas, de enfermería, farmacéuticas, psicológicas, sociales, espirituales, entre otras, que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva (a pesar de los tratamientos instituidos), incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

En las últimas cuatro décadas el mundo ha experimentado un descenso sostenido y gradual de las tasas de natalidad y mortalidad. Consecuentemente, y en relación a la mejoría en el control de las enfermedades infecciosas, la creciente urbanización, la industrialización y los cambios en los estilos de vida, se ha producido un aumento en las expectativas de vida de la población, resultando en un perfil sociodemográfico caracterizado por el envejecimiento progresivo de la sociedad y una alta prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles. Se prevé que para el año 2025, un tercio de la población mundial tendrá más de 65 años. ⁽⁵⁾

De esta manera, una necesidad urgente de nuestros tiempos es la de hacer frente a un número creciente de adultos de edades avanzadas, que padecen y morirán de enfermedades crónicas, las que se asocian a un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para sus seres queridos.

En las últimas décadas han cobrado gran importancia las enfermedades degenerativas cerebrales, de ellas la enfermedad de Alzheimer es la más conocida, aunque también hay que considerar entre ellas a la demencia frontal, la demencia por cuerpos de Lewy, la enfermedad de Parkinson y a los procesos degenerativos multisistémicos encefálicos. ⁽⁶⁾

En la primera Conferencia Internacional de Cuidados Paliativos con el paciente anciano que se hizo en Canadá en el año 1989, se describieron las diferencias más importantes en el modelo de cuidados paliativos cuando se aplicaba con pacientes ancianos. Entre estas diferencias destacan la presencia de enfermedades múltiples con múltiples síntomas que retrasan el diagnóstico de situación terminal, la dificultad de comunicación por la presencia de alteraciones de la comunicación y déficits cognitivos, la dificultad de ofrecer soporte por parte de los familiares que suelen ser también pacientes geriátricos, o la mayor preocupación por la dependencia que por la muerte. ⁽⁷⁾

Para el 2025 Cuba, con casi un cuarto de su población de 60 años y más, será el país más envejecido de América Latina y su población ya debe estar decreciendo en términos absolutos, desde cinco o quizás más años antes. Veinticinco años después, en el 2050 ya no sólo será el más envejecido de América

Latina, sino uno de los más envejecidos del mundo y en todo caso su proporción de población de 60 años y más superará proporcionalmente, con respecto a la total, al conjunto de países conceptualizados como desarrollados en el mundo. Los retos que implica este proceso desde el punto de vista social y económico obligan a los países, del cual Cuba no es una excepción, a prepararse para ello.⁽⁸⁾

Por la importancia que reviste para nuestra sociedad la atención a las personas envejecidas se crea y prioriza, en nuestro Sistema de Salud, el Programa Nacional de Atención al Adulto Mayor, en el que el Subprograma de Atención Comunitaria, como piedra angular tiene como propósitos: Contribuir a elevar el nivel de salud, el grado de satisfacción y la calidad de vida del adulto mayor, mediante acciones de prevención, promoción, asistencia y rehabilitación ejecutadas por el Sistema Nacional de Salud Pública en coordinación con otros organismos y organizaciones del estado involucrados en esta atención, teniendo como protagonistas a la familia, comunidad y el propio adulto mayor en la búsqueda de soluciones locales a sus problemas.

Entre sus objetivos se encuentran:

- Crear una modalidad de atención gerontológica comunitaria que contribuya a resolver las necesidades socioeconómicas, psicológicas y biomédicas de los adultos mayores en ese nivel.
- Mejorar la calidad de atención y promover mejor calidad de vida en las instituciones sociales, que permitan un equilibrio entre sus necesidades y demandas biosociales y sus respuestas.⁽⁹⁾

Amaro Cano, profesora de Bioética de la Facultad General Calixto García expresa que “La medicina moderna no puede continuar centrandose la atención en órganos enfermos, desconociendo la totalidad de la persona a quien pertenece ese órgano. Tampoco puede centrar la atención en una persona, desconociendo el ambiente físico y social en el cual está inmersa. El enfoque de la medicina individual tiene que ampliar su espectro y abarcar también a las familias y las comunidades a las que pertenecen esas personas. El hombre, en su propia actividad sociolaboral, ha logrado transformar y humanizar la naturaleza y ha desarrollado la sociedad a la que pertenece. Esto quiere decir, que el proceso salud-enfermedad, desde la concepción hasta la muerte, tanto de las personas aisladas como de las poblaciones, constituye parte del proceso histórico de la humanidad”⁽¹⁰⁾

El desarrollo alcanzado por el Sistema Nacional de Salud y del Programa de Atención al Adulto Mayor nos coloca en situación favorable para enfrentar el reto de las demandas y necesidades inevitables del envejecimiento poblacionales; pero, en el caso de los ancianos en etapa terminal, por la complejidad del mismo, las concepciones culturales, el contenido de los programas de estudio en pre y post grado en la formación de nuestros profesionales, la necesidad de orientar los Cuidados Paliativos a las

características del adulto mayor y sus demandas, la falta de investigaciones orientadas en este sentido nos han motivado a desarrollar una investigación en el área comunitaria del Policlínico Vedado, que tiene una tasa de envejecimiento del 19.1% según datos obtenidos del Equipo Médico de Atención Geriátrica ⁽¹¹⁾ con el propósito de explorar cuáles las características socio demográficas del cuidador principal de adultos mayores en etapa terminal, la afectación psicosocial y necesidad de ayudas técnicas para la atención de su enfermo.

Objetivos

- 1) Describir las características socio demográficas de los cuidadores, sus conocimientos, habilidades y la afectación psicosocial que declaran poseer.
- 2) Identificar necesidades de capacitación y de ayudas técnicas, declaradas por los cuidadores, para la atención a sus familiares enfermos

Método

Se realizó un estudio observacional descriptivo de corte transversal con los 35 cuidadores principales de los 35 pacientes de 60 años y más, seleccionados por el investigador aplicando los criterios de inclusión a partir de los 80 casos reportados con enfermedades en etapa muy avanzada por el Equipo Médico de Atención Geriátrica (EMAG) en el área de influencia sanitaria del Policlínico "Vedado", del municipio Plaza de la Revolución, de Ciudad de La Habana, en el período comprendido entre el primero de noviembre del 2007 y el treinta de diciembre de este año.

Criterios de inclusión para los adultos mayores.

1. Edad de 60 años y más.
2. La enfermedad o condición diagnosticada de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve (esperanza de vida inferior a seis meses).
3. Enfermedad o condición patológica no susceptible de tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permitiera modificar el pronóstico de muerte próxima; o, que los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces en el momento del diagnóstico. ⁽¹⁸⁾
4. Aceptar participar en el estudio, una vez explicado el fin, los medios y la no existencia de riesgos.

Criterios de inclusión para los cuidadores.

1. La persona, familiar de primer orden o no, que se dedica al cuidado directo del enfermo por más de 8

horas diarias y que tiene la responsabilidad con su cuidado.

2. Aceptar participar en el estudio, una vez explicado el fin, los medios y la no existencia de riesgos.

La recogida de datos fue efectuada con los cuidadores en su propio domicilio de residencia, previa coordinación, con el médico y la enfermera de la familia, quienes fueron informados de tal visita, la cual fue realizada por la autora, con respeto de todas las convenciones éticas.

Resultados

Tabla No. 1: Distribución de los cuidadores según variables sociodemográficas seleccionadas.

Variables	No.	%
Sexo		
Femenino	29	82.9
Masculino	6	17.1
Grupos de edad		
Menos de 60	20	57.1
60 a 74	12	34.3
75 y más	3	8.6
Color de la piel		
Blanca	23	65.7
Mestiza	10	28.6
Negra	2	5.7
Estado Civil		
Casado/a	14	40.0
Soltero/a	11	31.4
Divorciado/a	7	20.0
Viudo/a	2	5.7
Acompañado/a	1	2.9
Separado/a	0	0.0

Variables	No.	%
Ocupación		
Jubilado/a	10	28.6
Trabajador/a	9	25.7
Ama de casa	6	17.1
Pérdida del vínculo por ser cuidador	5	14.3
Otra	4	11.4
Pensionado/a	1	2.9
Escolaridad		
Primaria	2	5.7
Secundaria	7	20.0
Media	14	40.0

Media superior	5	14.3
Universitaria	7	20.0

En la tabla No. 1, podemos observar que los cuidadores principales de los adultos mayores en etapa terminal del área de salud Vedado son mujeres, con menos de 60 años de edad, de piel blanca, que no tienen una pareja estable, que no tienen vínculo laboral y que tienen un nivel medio de escolaridad.

Gráfico No. 1: Distribución de los cuidadores según vínculo con el enfermo.

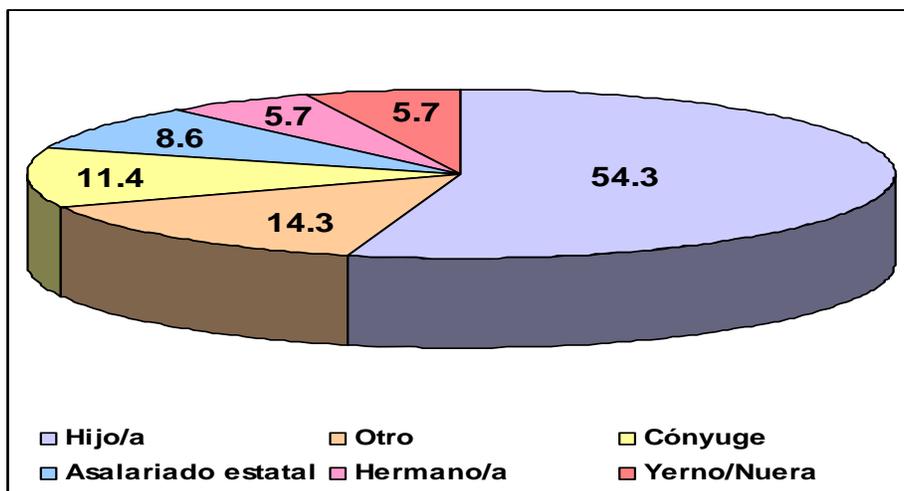


Gráfico No. 2: Distribución de los cuidadores según tiempo como cuidador.

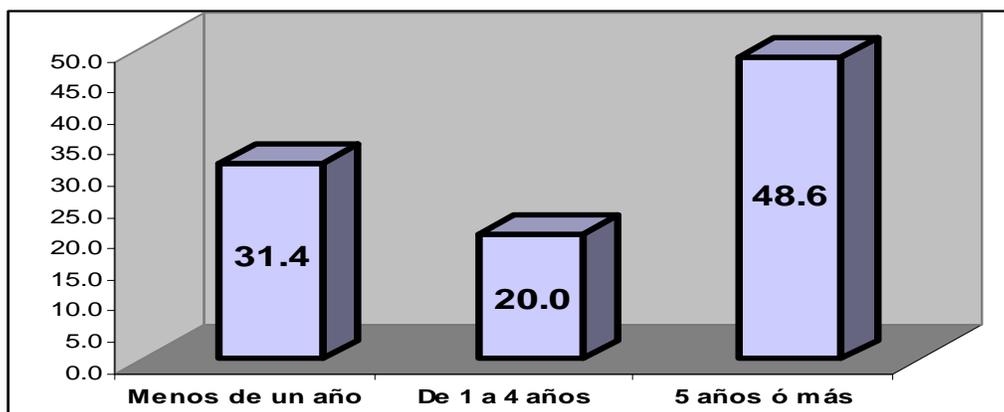


Gráfico No. 3: Distribución de los cuidadores según comparte el cuidado con otras personas.

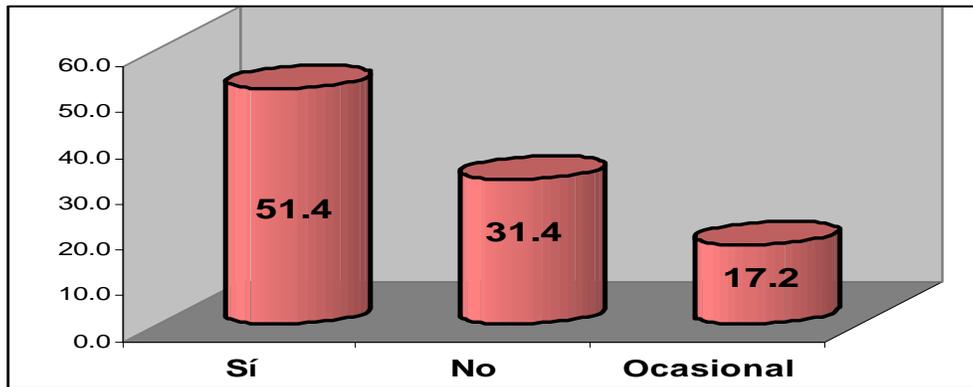
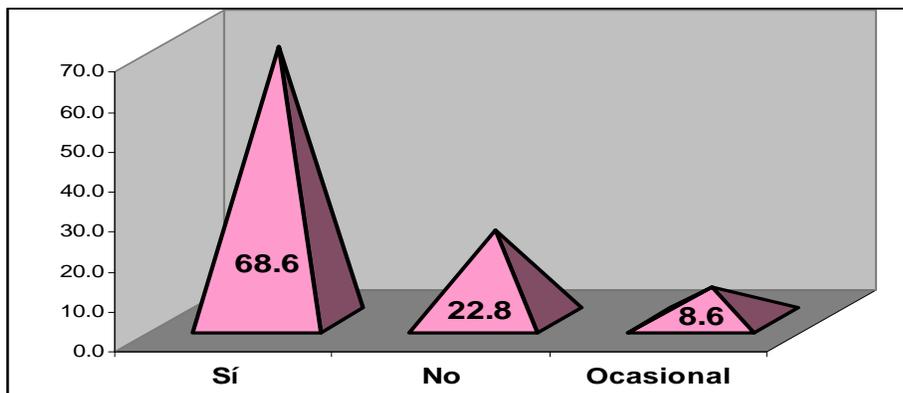


Gráfico No. 4: Distribución de los cuidadores según limitado su tiempo para dormir y/o descansar.



En los Gráficos No. 1, 2, 3 y 4, podemos constatar que los cuidadores estudiados son fundamentalmente las hijas del enfermo, que llevan más de 5 años ejerciendo esa función y que, aunque comparten el cuidado con otras personas, tienen limitado su tiempo para dormir y/o descansar.

Gráfico No. 5: Distribución de los cuidadores según conocimientos sobre la enfermedad.

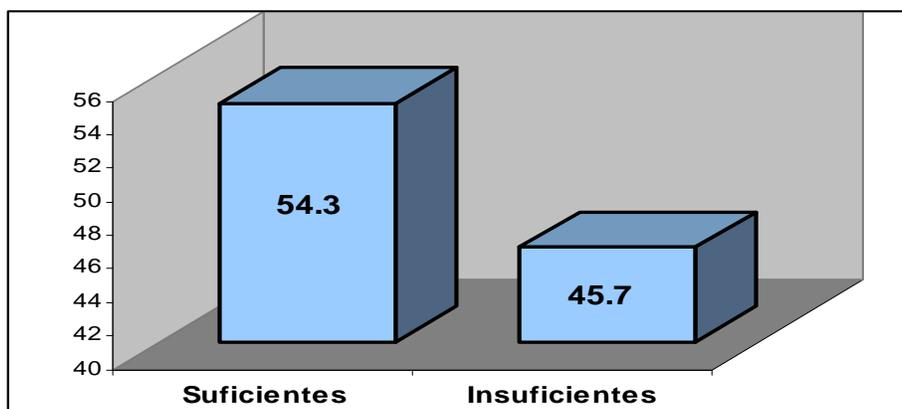


Gráfico No. 6: Distribución de los cuidadores según necesidad de capacitación y/o entrenamiento.

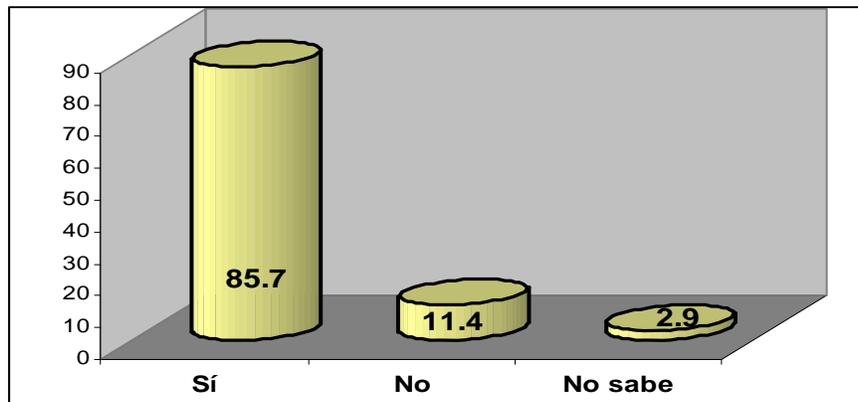


Tabla No. 2: Temas solicitados por los cuidadores para su capacitación.

Temas	No.	%
Apoyo psicológico	25	83.3
Movilización	11	36.7
Esparcimiento	10	33.3
Alimentación	8	26.7
Cuidados progresivos	6	20.0
Higiene	6	20.0
Otro	3	10.0

N = 30

Los Gráficos 5 y 6 y la Tabla No. 2 muestran que aunque los cuidadores estiman que tienen conocimientos suficientes sobre la enfermedad que aqueja al enfermo que cuidan, reconocen que necesitan capacitación y/o entrenamiento, fundamentalmente, sobre apoyo psicológico, movilización y esparcimiento.

Gráfico No. 7: Distribución de los cuidadores según necesidad de ayudas técnicas

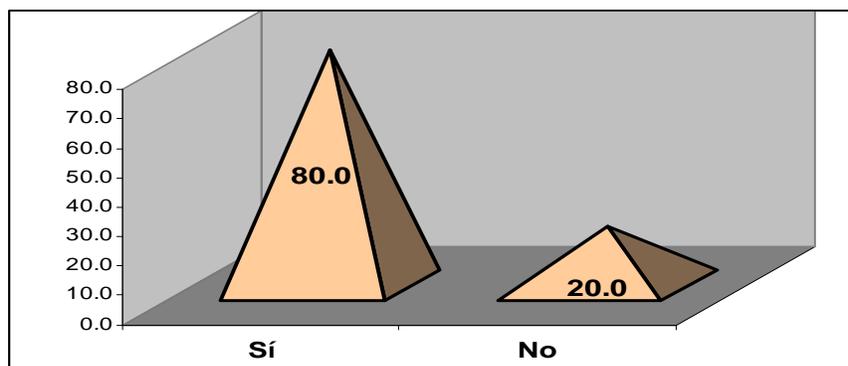


Tabla No. 3: Distribución de los cuidadores según ayudas técnicas que necesitan.

Ayuda técnica	No.	%
Pañales desechables	23	82.1
Sillas de rueda	11	39.3
Colchón antiescaras	11	39.3
Otros	11	39.3
Material de curación	6	21.4

N = 28

El Gráfico N. 7 y la Tabla No. 3 resumen la necesidad de ayudas técnicas y las más necesarias según su criterio. Observamos que el 80% de los cuidadores refiere necesitar de estas ayudas y el mayor reclamo se concentra en pañales desechables con el 82.1%.

Discusión y análisis de los resultados

En este estudio dirigido a la caracterización de los cuidadores de los adultos mayores en etapa terminal del Policlínico Vedado pudimos constatar que el mayor número de cuidadores(as), pertenecían al sexo femenino y al grupo de edad menores de 60 años. Similar resultado encontró un estudio descriptivo de corte transversal de los cuidadores cruciales de los pacientes con demencia entre enero 2001 a enero 2003, en las áreas de salud, del municipio Marianao. En su mayoría, correspondieron a mujeres en la quinta década de edad. Según este estudio el 85% de los cuidadores eran mujeres y la edad media fue de 57 años. ⁽¹³⁾

La lucha llevada a cabo durante todos estos años por la igualdad de oportunidades y derechos entre hombres y mujeres ha provocado importantes cambios en las relaciones de género en la familia. Sin embargo, en una investigación nacional (Reca, I. et al, 1989) se constató con familias urbanas, completas y con hijos adolescentes y jóvenes, un predominio (59.4%) de un modelo de distribución de tareas domésticas, en el que la mujer deviene responsable máxima de estas obligaciones. Se corresponde con el.

La Encuesta sobre el Uso del Tiempo (ONE, 2002) muestra que el trabajo doméstico dentro del hogar se caracteriza porque es una actividad principalmente femenina, ya sea en la zona urbana o rural las mujeres continúan teniendo la mayor carga doméstica dentro del hogar. ⁽¹⁴⁾

Coincide con estos estudios el resultado de Otero Martínez de la Facultad de Ciencias Médicas General Calixto García en que ligada y a cargo del cuidado de las persona dependientes investigadas, siempre estuvo presente una mujer. ⁽¹⁵⁾

En la literatura revisada de países europeos aparece que mujeres de alrededor de 50 años son las cuidadoras principales de enfermos en etapa terminal. La asignación de la cuidadora no se hace sino en base a una fuerte determinación social según la definición de la función de la mujer como principal proveedora de cuidados informales. ⁽¹⁶⁾

Las encuestas de uso de tiempo más actuales en la región latinoamericana confirman la desigual distribución de tareas en el interior del hogar entre hombres y mujeres y la necesidad de desarrollar políticas de apoyo para las mujeres que trabajan y para el cuidado de niños y ancianos. ⁽¹⁷⁾

El predominio de color de piel blanco con el 65%, seguido por el color mestizo, se corresponde con los resultados del censo de Población y Viviendas del 2002 .realizado en el país, respecto al estado civil existe predominio del casado con el 40%, esta cifra está en correspondencia también con el resultado del censo de población del 2002, aunque se observó tendencia a disminuir con respecto al censo del 81... En este estudio se evidenció el predominio de los cuidadores sin unión de pareja (soltero/a, viudo/a, divorciado/a) en el momento de la entrevista con el 57.14%. ⁽¹⁸⁾ Consideramos que este elemento pudiera estar relacionado con la demanda de cuidados del enfermo, la afectación de tiempo que estas tareas requieren para el que cuida y naturalmente la posposición de actividades personales del cuidador.

En relación a la distribución de los cuidadores según la ocupación predominó la categoría jubilado/a, aunque no muy diferente de los que mantuvieron vinculo laboral, con el 28.57 % y el 25.71% respectivamente. Es interesante comentar que 5 de los cuidadores informaron pérdida del vínculo laboral para poder llevar a cabo sus labores con su familiar, los que representaron el 14.29% del estudio. Es conocida la afectación socio laboral por parte de los cuidadores encontrándose en la medianía de edad sobre todo intelectuales, entre quienes es el momento de mayor productividad y creatividad.

El predominio de la escolaridad media, media superior y universitaria de los cuidadores, que representó el 74.28% del total se encuentra en correspondencia con el aportado por el censo de Población y Viviendas del 2002 donde se observa un alza notable en la escolaridad media y universitaria respecto al censo anterior. ⁽¹⁸⁾ Este elemento puede considerarse debilidad si se analiza la afectación que el cuidado impone sobre la vida laboral e intelectual del cuidador, pero deriva en fortaleza si se tiene en cuenta que

el nivel de escolaridad permite una mejor preparación y entendimiento de los elementos del cuidado.

El mayor número de la variable de tiempo como cuidador se ubicó en el grupo de 5 años y más con el 48.57% y este recayó fundamentalmente en los hijo(a)s. Este resultado es consecuencia de la evolución de enfermedades crónicas como la demencia y otras de causa vasculares. En el estudio de Llibre: Impacto Biológico, Psicológico, Social y Económico del Síndrome Demencial en cuidadores cruciales, los cuidadores cruciales de los pacientes con demencia, en su mayoría, eran mujeres en la quinta década de la vida, casadas, esposas o hijas del paciente; con un nivel medio de escolaridad y jubiladas. En otros trabajos se reporta que la ayuda recibida de los hijos se conceptúa desde la perspectiva de una reciprocidad esperada; se percibe que éstos tienen una responsabilidad para con sus padres, que se basa fundamentalmente en dos aspectos: la retribución de la crianza brindada en su momento por los progenitores y el amor filial. ⁽¹³⁾

En una investigación realizada en Noruega con 227 hijos cuidadores en 1981 se observó que las actividades de los cuidadores difirieron poco, ya fuera el cuidador el hijo o la hija, siendo la excepción una fase corta del empeoramiento de la enfermedad en que la duración promedio de cuidado en casa fue más corta para hijos que para hijas comparadas con estudios anteriores, con pocas diferencias de género en las actividades de cuidado. ⁽¹⁹⁾

Estudios realizados por dos Universidades de Estados Unidos encontraron que la mayoría de las parejas hasta cierto punto compartían el cuidado a los padres, y que la participación de los hombres dependió de una interacción complicada de contextos y mandatos culturales. Los hombres participaron más en el cuidado de sus propios padres que en el de los padres de sus esposas, y más en el cuidado de sus padres que en el de sus madres. ⁽²⁰⁾

En el estudio psicosocial nacional realizado en Cuba en los años 2001 -2003 se obtuvo el perfil del cuidador para pacientes con síndrome demencial en el que la edad promedio de los cuidadores fue de 57.3 años, el 81.2 % del sexo femenino. Se destaca en el cuidado de primera línea las hijas con el 45% seguido por los cónyuges, con el 32.5%. Los vinculados laboralmente refirieron afectación laboral con una frecuencia mayor a dos veces al mes por razones relacionadas con el cuidado. ⁽²¹⁾

En cuanto a los asistentes a domicilio, aunque se presentaron solo en 3 de los casos, resulta importante su mención por la apreciable ayuda que representan para casos con dificultades. La literatura es muy escasa en ese aspecto.

Es alentador observar que el mayor número de cuidadores compartían esta responsabilidad y esta cifra aumenta si se tiene en cuenta la categoría ocasional llegando al 68.57 % del total. En el estudio realizado por Otero Martínez, las mujeres excluyeron a esposos y a otros familiares, aunque reclamaron ayuda familiar, sólo pidieron una participación liderada por ellas, con todos los privilegios de decidir sobre el cuidado de la persona dependiente. En su mayoría, creen que sólo ellas lo hacen bien. ⁽¹⁵⁾

Los conocimientos del cuidador sobre la enfermedad, expresa la presencia suficiente de conocimientos con el 54.29%. Este resultado puede interpretarse como consecuencia de un largo proceso que ha permitido recibir información; pero el 45.71% con insuficientes conocimientos es elevado para cuidadores que en su mayoría tienen más de un año en esas funciones.

Los cuidadores en gran mayoría 68.57% de los casos refirieron limitación de su tiempo para dormir y/o descansar. Si se tiene en cuenta que la mayoría de los pacientes se encontraban en la categoría de 5 y más años de evolución, resulta alarmante este resultado dada la carga física y mental que representa

La mayoría de los cuidadores acepta poseer conocimientos sobre diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad, pero para llevar a cabo actividades dirigidas al cuidado el 85.71% de los cuidadores están de acuerdo en la necesidad de recibir capacitación y /o entrenamiento.

En un estudio descriptivo para diagnosticar nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos en el policlínico "Octavio de la Concepción y de la Pedraja", municipio Camajuaní, provincia Villa Clara en el período de junio 2005 - enero de 2006, se constató que 51% de los encuestados poseían conocimientos aceptables sobre los cuidados físicos, 63% medianamente aceptables sobre cuidados psíquicos y solo el 13,8% cuenta con los conocimientos necesarios sobre cuidados espirituales. Coincidentemente se concluye que la mayoría de las familias no poseen el nivel de conocimientos necesarios para brindar los cuidados paliativos. ⁽²²⁾

La mayor necesidad identificada por los cuidadores para su capacitación. se definió en el aspecto de apoyo psicológico con el 83.33%, seguido por la movilización con el 36.67% y esparcimiento con el 33.33%.

En un estudio realizado con 35 cuidadores principales de los pacientes recluidos en la Residencia Geriátrica San Basilio y Clínica Belén (Murcia), la actividad que le supone mayor carga de trabajo a los cuidadores con un 80% resultó la higiene. Ellos consideraron que el baño-aseo es la tarea en la que

necesitan mayor ayuda, aunque también solicitaron ayuda en cómo administrar alimentos, medicación, movilización, cambios posturales y prevención de úlceras por presión. ⁽²³⁾

La necesidad de recibir apoyo psicológico, expresada por el 83.33% de los cuidadores, se relaciona con el diagnóstico de demencia presente en el 40% de los pacientes así como la conocida dificultad para establecer comunicación con estos pacientes, el tiempo de evolución de estos enfermos, la mayoría de más de 5 años y la afectación del tiempo de sueño y/o descanso presente en el 68.57% de los cuidadores. El estudio realizado por Llibre evidenció afectación psicológica del 50% de los cuidadores. En relación con el alto grado de afectación psicológica presente en los cuidadores, no cabe duda, que la experiencia de cuidar a un paciente con demencia en el domicilio entraña una serie de riesgos sobre altos niveles de depresión y ansiedad. En un estudio con 109 cuidadores de dementes, encontraron que el 28% tenían depresión y el 3% ansiedad, mientras que el 33% de los cuidadores presentaban morbilidad psiquiátrica apreciable, pero a niveles subclínicos. Apoyando este resultado, Murray et al., encontraron que el 50% de los cónyuges de pacientes ancianos diagnosticados de demencia o de depresión podían ser considerados "casos psiquiátricos" según el General Health Questionnaire. En el estudio EUROCARE, el 66 % de los cuidadores presentaron resultado similar. ⁽²⁴⁾

Esto esta relacionado con otros resultados de estudios del nivel de satisfacción al final de la vida., que relaciona tanto al paciente como a su familia y cuidadores y es muy importante siempre valorar la esfera psicológica. ^(28, 29)

El aumento de personas con demencia conlleva un aumento del número de las que presentan síntomas psicológicos y conductuales que les acompañan, son los que constituyen la mayor carga para los cuidadores (Asociación Geriátrica Internacional, 2000). ⁽²⁵⁾

El beneficio de recibir capacitación sobre cuidados se refleja en un estudio realizado para valorar el impacto que la formación de los cuidadores principales tiene sobre la atención de los pacientes oncológicos terminales, controlados por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Gran Canaria. Este estudio concluyó que la formación de los cuidadores mejoró la prevención de problemas y facilitó la realización correcta de los cuidados. ⁽²⁶⁾

También se hace necesario introducir en los programas curriculares estos temas ya sea en pregrado como en postgrado, pues es necesario este conocimiento para el manejo oportuno de estos casos tanto en el ámbito hospitalario como en la comunidad, para optimizar la atención de las personas mayores en este estado. ⁽²⁷⁾

En este estudio el 80% de los cuidadores refirió necesitar de estas ayudas. El mayor reclamo se concentró en pañales desechables con el 82.14%. Este resultado es consecuencia del alto número de pacientes con incontinencia recogido que alcanzó el 67.14%. Le siguen la necesidad se ubicó en el colchón antiescara y la silla de ruedas con el 39.29% respectivamente, elementos que responden a la situación de discapacidad y dependencia observada en el 97.14 de los pacientes.

En nuestro país, por orientación del líder de la Revolución Cubana Fidel Castro, se realizó un estudio Psicosocial de discapacidad durante los años 2001 al 2003. Esta investigación demostró que el 52.27% de los discapacitados tienen más de 60 años, con tendencia a aumentar con la edad. Se encontró un elevado número de personas sin control esfinteriano mayoritariamente residentes en Ciudad de La Habana.

Las necesidades de ayuda técnica y material gastable recogidas en este estudio indican que un elevado número de personas con discapacidad requieren ayuda de diversos tipos. ⁽²¹⁾ Existe pues, total correspondencia entre ambas investigaciones.

Si consideramos la tendencia al envejecimiento de nuestra población puede pronosticarse que estas necesidades irán en aumento y a pesar de los esfuerzos realizados por el Departamento de Asistencia Social, resultan insuficientes. Este departamento tiene como uno de sus objetivos el proporcionar cuidados, tratamiento, apoyo y confort a los pacientes o personas de manera individual y familiar, que estén padeciendo enfermedades crónicas y necesiten ayuda o se encuentren expuestos a factores de riesgos sociales que puedan afectar la salud. Como parte de esta ayuda, aunque aun insuficiente, está la aplicación de paquetes de servicios que garantizan un mínimo de necesidades: confort, higiene, alivio del dolor y atención a otras necesidades fisiológicas y sociales en los cuidados al final de la vida.

Estos resultados son de gran importancia si se tiene en cuenta el pronóstico sobre el comportamiento futuro del envejecimiento en Cuba, ya que las transformaciones de la familia pueden provocar una sobrecarga sobre el Sistema de Seguridad Social si no se toman medidas oportunas.

Conclusiones

- I.** Los cuidadores en su mayoría estuvieron representados por mujeres menores de 60 años, hijas, con color de piel blanco, sin pareja ni vinculo laboral, 5 (14.3%) de ellas habían perdido el trabajo para dedicarse a cuidar a su enfermo, con nivel escolar medio y más de 5 años en

tareas de cuidador, el 48.6% no compartía el cuidado del enfermo o solo lo hacía ocasionalmente. El mayor número poseía conocimientos suficientes sobre la enfermedad, y consideró que su tiempo de descanso y /o recreación se encontraba afectado.

- II. El 85.7% de los cuidadores declaró necesidad de capacitación y/o entrenamiento, las mayores necesidades estuvieron dirigidas al apoyo psicológico y la movilización del paciente. Un número importante solicitó ayuda para esparcimiento. La necesidad de alguna ayuda técnica se refirió por el 80% de los cuidadores, la gran mayoría solicitó disponer de pañales desechables.
- III. El adulto mayor con enfermedad en etapa terminal presenta características que requieren de un manejo especializado, que además de la preparación integral del equipo de salud, implica mayor necesidad de ayuda para la familia y el cuidador, desde el punto de vista psicológico y social. Las demandas de cuidados, preparación y apoyo a los cuidadores y de ayuda técnica para estos enfermos deben aumentar, como consecuencia del envejecimiento que se pronostica.

Bibliografía

1. Sureda GM. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. ACEB. Asociación Catalana d'Estudis Bioètics. Octubre 2003 Acceso el 2 de Septiembre del 2007. Disponible en: <http://www.aceb.org/term.htm>
2. Lescaille TM. Relación de la ética del cuidar y los modelos de enfermería con la persona y su dignidad. Rev Cubana Enfermer [serie en Internet]. 2006 Ene-Mar 22(1):0-0. [citado 29 Mayo 2008]. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php>
3. Historia de la Medicina Paliativa en España. [online]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. p 1-15 .Acceso el 2 de Septiembre del 2007. Disponible en: www.secpal.com/presentacion/MovHospice.pdf .
4. Pascual LA, Alonso BA, Ballester AR, Duarte RM, García PC. Gómez Batiste-AX. et al. Definición de cuidados paliativos. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones. España. p.22-23. Acceso 3 de Mayo del 2008. Disponible en: www.correofarmaceutico.com/documentos/160707estrategiacuidadospaliativos.pdf
- 5 Del Río MI, Palma AA. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín. [serie en Internet]. 2007;32

(1):16-20. Acceso el 2 de Septiembre del 2007. Disponible en:

<http://escuela.med.puc.cl/publ/Boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf>

6. Guijarro J. L. Las enfermedades en la ancianidad. Anales.[serie en Internet]. 22 (suple1) .Acceso el 2 de Septiembre del 2007. Disponible en. www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol22/suple1/suple8.html

7. Sánchez FP. Atención geriátrica y cuidados paliativos. Dilemas en la aplicación de un modelo de cuidados paliativos en el anciano. Acceso el 4 de Septiembre del 2007. Disponible en: <http://www.sescsp.org.br/sesc/images/upload/conferencias/195.rtf>

8. Malagón CY, Guevara GA, Brenes HL. El envejecimiento demográfico y la atención al adulto mayor en Cuba. Publicación de Gerontología y Geriátría. Geroinfo. [serie en Internet]. 2007 2(2):3-6. Acceso el 2 de Septiembre del 2007. Disponible en: <http://www.sld.cu/sitios/gericuba/temas.php>

9. Programa Nacional de Atención al Adulto Mayor. Gericuba. [serie en Internet]. Acceso el 4 de Septiembre del 2007. Disponible en: http://www.sld.cu/instituciones/gericuba/paamc/sp_comun.htm

10 Amaro Cano, MC. Consideraciones histórico-culturales y éticas acerca de la muerte del ser humano. Rev Cubana Salud Pública. [serie en Internet] 2005, abr-jun. 31(2):0-0 [citado 22 Abril 2008], Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php>

11 Datos estadísticos aportados por el Equipo Médico de Atención Geriátrica (EMAG) del Policlínico Vedado, mes de Octubre del 2007.

12. Grupo de estudios de ética clínica, de la Sociedad Médica de Santiago. El enfermo terminal. Rev. méd. Chile. [serie en Internet]. 2000, Mayo128 (5):547-552. [citado 14 Abril 2008]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid

13 Llibre JC, Perera M E , Soto V M, Dopazo A M. Impacto biológico, psicológico, social y económico del síndrome demencial en cuidadores cruciales. Revista Estudiantil de las Ciencias Médicas. [serie en Internet]. Acceso el 3 de Mayo del 2008. Disponible en: <http://www.16deabril.sld.cu/>

14. Domínguez GTB, Espin A AM, Bayarre V H. Caracterización de las relaciones familiares del anciano. Rev Cubana Med Gen Integr. [serie en Internet]. 2001, Sep.-Oct.17(5):418-422. [Citado 15 Abril 2008]. Disponible en: <http://Scielo.Sld.Cu/Scielo.php>

15. Otero MH. La mujer, el estrés y el cuidado de un familiar dependiente. Estudio de casos múltiples. Sexología y Sociedad. [serie en Internet].2003. p:23-29. Acceso el 8 de Mayo del 2008. Disponible en: <http://www.cenesex.sld.cu/webs/moreira.pdf>
16. Muñoz CF, Espinosa AJM, Portillo SJ, Rodríguez GMG. La familia en la enfermedad terminal. Artículo de revisión. Medicina de familia. [serie en Internet]. 2002 Sep; 3 (3):193. Disponible en: www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf
17. Arriagada I. Estructuras familiares, trabajo y bienestar en América Latina. Resultados de dos encuestas de uso de tiempo en México y Uruguay. En: Familia. Las familias y las culturas. Hacia la reafirmación de la identidad cultural. [CD ROM]. Conferencia Iberoamericana, 6, La Habana, 12-16 septiembre 2005.
18. Oficina Nacional de Estadísticas. Censo de población y viviendas 2002. Informe Nacional. La Habana: ONE/ CEPE; 2005 Acceso el 15 de Abril del 2008. Disponible en: http://www.cubagob.cu/otras_info/censo/index.htm
19. Romoren TI. The carer careers of son and daughter primary carers of their very old parents in Norway. Ageing & Society. [serie en Internet]. 2003;23:471-85 Acceso el 4 de Mayo del2008. Disponible en: www.nova.no/?id=690&subid=0&language=1
20. Szinovacz, ME, Davey. A. The division of parent care between spouses. Ageing and Society. [serie en Internet]. 2008;28:571-597. Acceso el 3 de Mayo del 2008. Disponible en: <http://journals.cambridge.org/production/action/cjoGetFulltext?fulltextid=1840316>
21. Morales CF, Icart PE, Jordán HA, Lantigua CPA, Valdés SM, Marcheco TB. et al. Por la vida. Ciudad de la Habana: Editorial Abril; 2003. p. 29, 68-73, 101-4
- 22 Rodríguez Nancy Y, Ruiz Yulai, Carvajal Ailyn. Conocimientos sobre cuidados paliativos de familiares de pacientes oncológicos. Rev Cubana Enfermer [periódico en Internet]. 2007 [citado 2008 Jun 11]; 23(4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000400006&lng=pt&nrm=iso
23. Mears BR, Sánchez CS. Necesidades del cuidador del enfermo de Alzheimer terminal. Enfermería global: Revista Electrónica Semestral de Enfermería. [serie en Internet] Nov. 2005, no 7. Acceso el 12 de mayo del 2008. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2003993>

24. Gelfman LP, Meier DE, Morrison RS. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *J Pain Symptom Manage.* [serie en Internet]. 2008 Apr 12: [Epub ahead of print]. Acceso el 3 de Mayo del 2008. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18411019?ordinalpos>

25. La repercusión de los síntomas conductuales y psicológicos de las demencias sobre los cuidadores. Equipo profesional de la residencia de mayores de Alagón. 2 p.11-12 Acceso el 12 de Mayo del 2008. Disponible en: http://portal.aragob.es/iass/Publicaciones/RevistaSocialXXI/SocialXXI_5/05_Mayores.pdf

26 Guerra VM. Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio. [Tesis]. *Revista Científica de Enfermería.* [serie en internet] Rev. 15.. 2003. Acceso el 12 de Mayo del 2008. Disponible en: http://www.fuden.es/tesis_detalle.cfm?ID_TESINA=3&Filalncio=1

27. Just JM, Schulz C, Bongartz M, Schnell MW. Palliative care for the elderly--developing a curriculum for nursing and medical students. *BMC Geriatr.* 2010 Sep 20;10:66.

28. Heyland DK, Frank C, Tranmer J, et al. Satisfaction with end of life care: a longitudinal study of patients and their family caregivers in the last months of life. *J Palliat Care.* 2009;25:245-56.

29. Heyland DK, Cook D, Rocker G, et al. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *J Palliat Care.* 2010 Jul 6.