



PERFIL DEL CUIDADOR INFORMAL Y NIVEL DE CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIO DE PACIENTES EN ESTADO TERMINAL

Sánchez Yadira, Gásperi. R Rafael

Universidad Centrocidental Lisandro Alvarado. Decanato de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina Preventiva y Social. Email: rgasperi@ucla.edu.ve

RESUMEN

El presente trabajo tiene como objetivo conocer las características de los cuidadores informales de pacientes terminales y su nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos domiciliarios. Para lo cual se realizó una investigación de campo descriptivo en la modalidad de proyecto Factible, en sus tres fases, detectándose en la fase diagnóstica, que el perfil del cuidador informal tiene las siguientes características: en su mayoría son del género femenino (73%), con una edad comprendida entre 45 y 54 años (31,7%), dedicados al oficio del hogar (67,1%), asimismo, 35,4% de los cuidadores informales tienen una afinidad de hija/hijo con el enfermo y el grado de instrucción de la mayoría de los cuidadores informales es Básica Incompleta (35,4%). Además se encontró que el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos es deficiente. El trabajo demuestra la necesidad de formar a los cuidadores informales de los pacientes en etapa terminal para hacerle más confortable su último momento de vida.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Cuidador Informal, Nivel de Conocimiento.

INFORMAL CAREGIVER'S CHARACTERIZATION AND KNOWLEDGE LEVEL ABOUT HOME PALLIATIVE CARE IN TERMINAL PATIENTS.

ABSTRACT

This paper aims to design an educational program about home palliative care indicated to informal caregivers of terminal patients for which a feasible project was conducted in three phases. In the diagnostic phase it was detected that the informal caregiver profile has the following characteristics: most are female (73%), aged between 45 and 54 years (31.7%) and dedicated to home stuff (67.1%). Also 35.4% of informal caregivers are patient's relatives (daughter/son). The majority of those informal caregivers have which is considered an incomplete basic education level (35.4%). It was also found that the knowledge level about palliative care is poor. This work demonstrated the need to train informal caregivers of patients in terminal conditions to make more comfortable their last moments of life.

Key words: palliative care, caregiver, knowledge level.

INTRODUCCIÓN

El inevitable envejecimiento de la población, el aumento de la morbilidad en los últimos años de vida, el incremento en el diagnóstico de enfermedades crónicas e infecciosas, como el cáncer, sida, diabetes, entre otras, las insuficientes ofertas de cuidadores informales por parte de las instituciones hospitalarias, aunado a los avances en tecnología médica, que han permitido una mayor expectativa de vida son algunas de las causas que provocan el incremento de pacientes terminales y su inadecuada atención al final de la vida, debido a que la preparación de sus cuidadores en cuanto a cuidados paliativos es deficiente,^(1,2)

En los Estados Unidos las muertes hospitalarias de pacientes con enfermedades en etapa terminal alcanzan 70%, y en Palma de Mallorca (España) 61,5%⁽³⁾. El cáncer constituye hoy, un verdadero problema de salud pública, cuya incidencia va en franco aumento⁽⁴⁾. Cada año aproximadamente nueve millones de personas enferman de cáncer en el mundo y 70% de ellos fallecen por la enfermedad, es un grupo de pacientes que necesitan de atención domiciliaria en cuidados paliativos. Estos datos demuestran que para la sociedad actual, la hospitalización es sinónimo de seguridad y mejor atención; pero sin el necesario cambio de la filosofía de la atención (paso de curar a

cuidar) que provoca frecuentemente frustración en enfermos, familiares y en el propio personal sanitario.

A tal efecto, González⁽¹⁾, manifiesta que existen países con un gran desarrollo en Medicina Paliativa y Atención Domiciliaria, como España, Reino Unido, Canadá y Estados Unidos, dicho autor, expresa que en los países latinoamericanos en vías de desarrollo, como es el caso de Venezuela, las organizaciones sanitarias no han aplicado programas de cuidados paliativos de la misma manera que hacen los países desarrollados, ya que son pocas las instituciones de salud del país provistas de unidades de cuidados paliativos.

Se estima que en los próximos años cerca de un millón de personas necesitarán cuidados paliativos en la región, siendo los de mayor frecuencia los pacientes oncológicos, quienes fallecen en condiciones deplorables, sin la analgesia adecuada y sin los cuidados que la situación de una enfermedad terminal requiere, por lo que se puede decir, que en Venezuela la atención domiciliaria en cuidados paliativos es poca, aunque existen áreas médicas muy bien desarrolladas.

Numerosos estudios repetidamente indican que una significativa proporción de pacientes con enfermedad incurable avanzada experimentan dolor severo, a pesar de la disponibilidad de opciones farmacológica y no farmacológica efectivas para controlar el dolor.

Los demás síntomas asociados a estas enfermedades han sido menos estudiados pero la información disponible indica que también reciben tratamiento inadecuado.

La Medicina Paliativa, considera que los pacientes con enfermedades progresivas, avanzadas sin probabilidad de cura, como muchos casos de cáncer, enfermedades neurológicas o Sida, entre otras, pueden recibir en sus domicilios todas las técnicas de confort y la mayoría de los tratamientos. Considera que la base es el trabajo en colaboración entre el paciente, la familia y los profesionales.

En ese sentido, es el Cuidador informal el que en la mayoría de los casos se hace cargo del paciente. Son aquellos que no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos. Sólo 3% de los pacientes adultos mayores discapacitados, tienen cuidadores remunerados ⁽⁵⁾

Los cambios sociales recientes, junto con el envejecimiento de la población han conducido a una modificación en los sistemas de apoyo familiares, haciendo cada vez más difícil la tarea de cuidar a un familiar enfermo o incapacitado. Es así, como el cuidador informal debe efectuar un buen control del dolor y otros síntomas, en el paciente y tener información para efectuar una buena comunicación con el mismo y su grupo familiar, deben ofrecer apoyo psicosocial y trabajo en equipo, así se promueve

el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad, logrando el mejor afrontamiento posible a la situación de enfermedad terminal.

Esta situación reclama un modelo de atención diferente, aplicable en todas las disciplinas sanitarias, que considera la preservación de la vida, el alivio del sufrimiento, el respeto por las preferencias y valores personales, así como la honestidad en la comunicación. En este modelo alternativo de atención a estos pacientes terminales, el cuidador informal juega un papel primordial, razón por la cual se debe formar y adquirir conocimientos que le permitan desenvolverse adecuadamente antes las patologías más comunes en ellos. Razón por los investigadores preocupados por el problema planteado, se proponen con este trabajo un conocer las características de una muestra escogida de estos cuidadores informales de pacientes terminales y además conocer su nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos domiciliarios con el objetivo posterior, de proponer un plan de capacitación que llene ese vacío que existe en la capacitación de estas personas.

METODOLOGÍA

Diseño de investigación

El diseño de investigación fue un proyecto factible, con sus tres fases: diagnóstica, el análisis de la factibilidad y el diseño de la propuesta educativa para los

cuidadores informales. En este trabajo se presentaran solo los datos de la fase Diagnostica. En la fase diagnostica se obtuvo la información necesaria para detectar las necesidades de capacitación que en materia de atención domiciliaria en cuidados paliativos requiere el cuidador informal de enfermos en estado terminal, en cuanto a conocimientos sobre cuidados paliativos, aseo personal, alimentación adecuada, cumplimiento de indicaciones médicas, atención de las necesidades inmediatas que puedan surgir, además del manejo de relaciones afectivas y emocionales, entre otras.

Población

La población objeto de esta investigación se conformó por 79 cuidadores informales de enfermos con patología en estado terminal, afiliados a Instituciones de Servicio de Salud Domiciliarios en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara, entre ellos: Institución de Servicio Domiciliarios TRAUMA - COR, con 23 pacientes y Servicio de Emergencia EMI, con 56 pacientes.

Muestra

Debido a que, la unidad de análisis que corresponde al binomio cuidador informal-paciente en estado terminal es reducida, ya que son pacientes con características especiales y suelen fallecer en un tiempo

determinado, se trabajó con el 100 por ciento de la población de cuidadores de enfermos en estado terminal afiliados a los servicios de salud domiciliarios en el caso específico TRAUMA - COR, y EMI, en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara.

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Al iniciar el estudio se usó un cuestionario dirigido a los cuidadores informales de los enfermos con enfermedades en estado terminal afiliados a las Instituciones de Servicio de Salud Domiciliaria en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara, entre ellas: la Institución de Servicios Domiciliarios TRAUMA- COR. C.A y el Servicio de Emergencias Médicas Integral EMI, el cual permitió recopilar la información necesaria y lograr los objetivos propuestos en la investigación. Este instrumento, permitió medir el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores de los enfermos en estado terminal respecto a cuidados paliativos del paciente y estuvo conformado por: una I parte con los datos personales, la II parte formada por 20 ítems de selección múltiples, y la III parte estructurada por 18 ítems, en escala tipo Likert, con un total de 38 ítems, los cuales surgen de los indicadores de la operacionalización de las variables. Para la

medición del Nivel de conocimiento, de los cuidadores informales se tomo los siguientes criterios: Excelente, Bueno, Regular y Deficiente, con una escala del 1 al 20 puntos y de esta manera se describió el nivel del logro del total de los objetivos, de allí que cada reactivo tuvo una ponderación de un (1) punto, donde la escala de valoración es la siguiente: Excelente (18 a 20 puntos), Bueno (15 a 17 puntos), Regular (12 a 14 puntos) y Deficiente (1 a 11 puntos).

Procedimiento

En primer lugar se procedió a revisar las historias de los pacientes en estado terminal que se valoraron en Diciembre del 2007, para cuantificar y tener una estimación de cuantos pacientes conformarán la investigación. Por otro lado, se realizó un comunicado (Consentimiento Informado), a la población involucrada para informarle de los objetivos de la investigación y si autorizan la aplicación del cuestionario. Luego se aplicaron los instrumentos correspondientes.

De igual manera, se aplicó el Test socio familiar de Graffar-Méndez Modificado, para conocer el estrato social a la que pertenece la familia. Una vez recolectados los datos, se tabularon en tablas o cuadros estadísticos, así mismo se representaron en gráficos de Diagrama de Barras, posteriormente, se analizaron los resultados y se estableció el diagnóstico y se elaboró las conclusiones y

recomendaciones pertinentes, esto permitió el diseño del programa educativo sobre cuidados paliativos, dirigido a los cuidadores informales de enfermos en estado terminal.

RESULTADOS

Caracterización de los cuidadores informales
Parentesco

En siguiente grafico se observa que el 35,4 % de los cuidadores informales tienen un parentesco con el enfermo de hijo-hija y 20,3 % de los cuidadores informales tienen un parentesco con el enfermo de Conyugue.

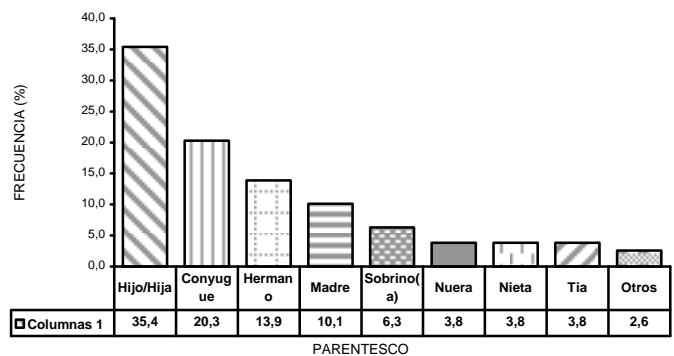


Gráfico 1. Distribución porcentual de los cuidadores informales por Parentesco con el enfermo. Municipio Iribarren-Palavecino en el Estado Lara. Diciembre 2007.

Se encontró además, que el perfil del cuidador informal tiene las siguientes características: en su mayoría son del género femenino (73%), con una edad comprendida entre 45 y 54 años (31,7%), dedicados al oficio del hogar (67,1%), asimismo, 35,4% de los cuidadores informales tienen una afinidad de hija/hijo con el enfermo y el grado de

instrucción de la mayoría de los cuidadores informales es Básica Incompleta (35,4%).

De igual manera, gran parte de los cuidadores tienen entre uno a tres meses cuidando al enfermo (36,7%) y entre ellos, predomina la religión católica (77,2%). La mayoría de los cuidadores son de bajos recursos económicos ya que un gran porcentaje (46,6%) pertenecen a la clase obrera, es decir, al IV nivel de los estratos socioeconómicos según Graffar-Méndez-Modificado, siguiendo en frecuencia la clase marginal (V nivel) con 32,9%.

Grado de Instrucción

El 35,4% de los Cuidadores Informales tienen una educación Básica incompleta, seguido de 25,3% de cuidadores que tienen un grado de instrucción de diversificada completa, tal como se presenta en el gráfico nro.2.

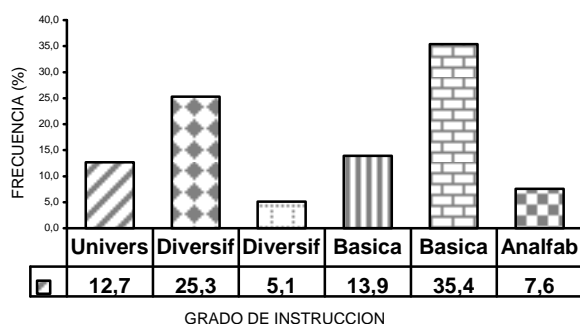


Gráfico 2. Distribución Porcentual de los cuidadores informales por Grado de Instrucción. Municipio Iribarren-Palavecino en el Estado Lara. Diciembre 2007.

Nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos

- En cuanto al nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos que tienen los cuidadores informales, 73,4% tienen un nivel conocimiento Deficiente y los datos parecen evidenciar que no hay relación entre el nivel de conocimiento, con el educativo, estrato socioeconómico y del tiempo cuidando al enfermo. Sin embargo se sugiere hacer un estudio que corrobore tal elección.

- Según los temas examinados a los cuidadores informales sobre los cuidados paliativos 97,5% respondieron en forma correcta en relación al Control de la Diarrea y 94,9% respondieron en forma correcta en relación a los vómitos. Por otra parte 81% de los cuidadores informales contestaron incorrectamente las preguntas sobre el Control de la disnea, estos resultados parecen evidenciar que los cuidadores informales tienen mayor conocimiento en el manejo de los síntomas digestivos que los respiratorios.

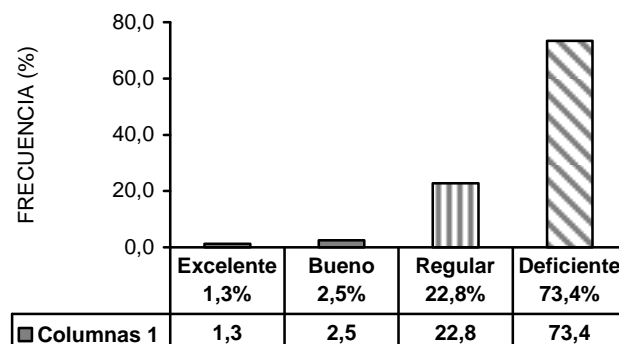
- En cuanto al tema de la alimentación 81,0% de los cuidadores informales respondieron correctamente a las preguntas sobre las medidas para aumentar el volumen de los alimentos ingeridos y 79,7% de los cuidadores informales respondieron incorrectamente las preguntas sobre las medidas para aumentar el apetito, lo que hace suponer, que los cuidadores informales tienen mayor información sobre las medidas para aumentar el volumen de los alimentos

ingeridos y menos información sobre las medidas para aumentar el apetito.

Con relación a la higiene del enfermo 84.8% de los cuidadores informales contestaron incorrectamente a las preguntas sobre el aseo personal y 73.4% no acertaron las preguntas sobre el baño en cama, tales resultados parece indicar que los cuidadores informales tienen poco conocimiento al respecto.

En cuanto a la administración de medicamentos 69.6% de los cuidadores informales respondieron correctamente sobre la administración de medicamentos líquidos y 63.3% no acertaron las preguntas sobre la administración de medicamentos sólidos, lo que hace suponer, que los cuidadores

informales dominan mejor el tema de la administración de medicamentos líquidos que sólidos.



NIVEL DE CONOCIMIENTO

Gráfico 3. Distribución Porcentual de los cuidadores informales según el Nivel de Conocimientos sobre Cuidados Paliativos. Municipio Iribarren-Palavecino en el Estado Lara. Diciembre 2007.

Cuadro 1: Distribución de los cuidadores informales por Nivel de Conocimiento sobre cuidados paliativos según Grado de Instrucción de los cuidadores informales. Municipio Iribarren – Palavecino Estado Lara. Diciembre 2007.

GRADO DE INSTRUCCIÓN	NIVEL DE CONOCIMIENTO								TOTAL	
	Excelente		Bueno		Regular		Deficiente		F	%
	F	%	F	%	F	%	F	%		
Universitaria	0	0	1	10	3	30	6	60	10	100
Diversificada completa (Bachiller)	1	5	1	10	3	15	15	75	20	100
Diversificada Incompleta	0	0	0	0	2	50	2	50	4	100
Básica completa (9no grado)	0	0	0	0	4	36.3	7	63.6	11	100
Básica incompleta	0	0	0	0	4	14.3	24	85.7	28	100
Analfabeta	0	0	0	0	2	33.3	4	66,7	6	100

Del total de cuidadores informales con un grado de instrucción universitario, 60% presentan un Nivel de

Conocimiento Deficiente, por su parte 66,7%, de cuidadores analfabetas tienen un nivel de conocimiento deficiente.

Cuadro 2: Distribución de los Cuidadores Informales por Nivel de Conocimiento según el tiempo cuidando al enfermo. Municipio Iribarren y Palavecino. Estado Lara. Diciembre 2007.

TIEMPO CUIDANDO AL ENFERMO	NIVEL DE CONOCIMIENTO									
	Excelente		Bueno		Regular		Deficiente		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
<i>Menos de 1 Mes</i>	0	0	0	0	2	18.2	9	81.8	11	100
<i>1 - 3 Meses</i>	1	3,4	1	3.4	5	17.2	22	76	29	100
<i>4 - 6 Meses</i>	0	0	0	0	3	27.2	8	72.8	11	100
<i>7 - 9 Meses</i>	0	0	1	12.5	2	25	5	62.5	8	100
<i>10 - 12 Meses</i>	0	0	0	0	6	30	14	70	20	100

De los cuidadores informales que tienen menos de un mes cuidando al enfermo, 81.8 por ciento presentan un nivel de conocimiento deficiente, y los cuidadores informales que tienen de 10 a 12 meses cuidando el enfermo,

70 por ciento tienen un conocimiento también deficiente, (no encontrándose mayor variación entre el Nivel de Conocimiento y el tiempo de cuidado).

Cuadro 3 Distribución de los cuidadores informales por respuestas correctas e incorrectas según el control de síntomas. Municipio Iribarren - Palavecino Estado Lara. Diciembre 2007

CONTROL DE SÍNTOMAS	RESPUESTAS					
	CORRECTA		INCORRECTA		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
<i>Pies edematizado</i>	62	78,5	17	21,5	79	100
<i>Vómitos</i>	75	94,9	4	5,1	79	100
<i>Diarrea</i>	77	97,5	2	2,5	79	100
<i>Prevención del estreñimiento</i>	40	50,6	39	49,4	79	100
<i>Control del estreñimiento</i>	25	31,6	54	68,4	79	100
<i>Técnica para enema evacuador</i>	18	22,8	61	77,2	79	100
<i>Disnea</i>	15	19,0	64	81,0	79	100
<i>Flema pulmonar</i>	20	25,3	59	74,7	79	100
<i>Escaras</i>	62	78,5	17	21,5	79	100
<i>Cambios de posición del enfermo</i>	44	55,7	35	44,3	79	100
<i>Disuria</i>	25	31,6	54	68,4	79	100
<i>Insomnio</i>	23	29,1	56	70,9	79	100

Estos resultados evidencian que 97,5% y 94,9% de los cuidadores informales respondieron correctamente a las preguntas sobre el control de la diarrea y de los vómitos respectivamente. Por otra parte 81,0% de los cuidadores informales contestaron incorrectamente a las preguntas sobre el control de la disnea y 77,2 % no acertó las preguntas referentes a la técnica para colocar el enema.

Cuadro 4: Distribución de los cuidadores informales por respuestas correctas e incorrectas según la alimentación y nutrición del enfermo. Municipio Iribarren - Palavecino. Estado Lara. Diciembre 2007.

ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN	RESPUESTAS				TOTAL	
	CORRECTA		INCORRECTAS		F	%
	F	%	F	%		
<i>Medidas para aumentar el apetito</i>	16	20,3	63	79,7	79	100
<i>Frecuencia de la alimentación</i>	19	24,1	60	75,9	79	100
<i>Medidas para aumentar el volumen de alimentos ingeridos</i>	64	81,0	15	19,0	79	100
<i>Cantidad de líquidos administrados</i>	26	32,9	53	67,1	79	100

Se observa que 81,0% de los cuidadores informales respondieron correctamente a las preguntas sobre las medidas para aumentar el volumen de los alimentos

ingeridos y 79,7% de los cuidadores informales respondieron incorrectamente a las preguntas sobre las medidas para aumentar el apetito.

Cuadro 5: Distribución de los cuidadores informales por respuestas correctas e incorrectas según la administración de medicamentos al enfermo. Municipio Iribarren-Palavecino. Estado Lara. Diciembre 2007.

ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS	RESPUESTAS				TOTAL	
	CORRECTAS		INCORRECTAS		F	%
	F	%	F	%		
<i>Medicamentos sólidos</i>	29	37,7	50	63,3	79	100
<i>Medicamentos líquidos</i>	55	69,6	24	30,4	79	100

EL 69,6% de cuidadores informales respondieron correctamente sobre la administración de medicamentos líquidos y 63,3 no acertaron las preguntas sobre la administración de medicamentos sólidos.

DISCUSIÓN

Flórez y Col. (6), definen al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada con cualquier tipo de

discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Entre los tipos de cuidadores están:

Cuidador informal: Son aquellos que no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Es brindado por familiares, amigos y vecinos. Se diferencian en cuidadores principales o primarios

y cuidadores secundarios según el grado de responsabilidad en el cuidado de los enfermos⁽⁵⁾.

Cuidador formal: Toda aquella persona que cuida en forma directa a enfermos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo un pago o beneficio pecuniario (dinero) por su trabajo. Sólo 3% de los pacientes adultos mayores discapacitados, tienen cuidadores remunerados⁽⁵⁾.

En esta investigación se encontró que el perfil del cuidador informal era en su mayoría del género femenino (73%), con una edad comprendida entre 45 y 54 años (31,7%), dedicados al oficio del hogar (67,1%), .asimismo, 35,4% de los cuidadores informales tienen una afinidad de hija/hijo con el enfermo y el grado de instrucción de la mayoría de los cuidadores informales es Básica Incompleta (35,4%). Datos que coinciden con la literatura, en particular con Zambrano⁽⁷⁾ quien menciona perfil típico del cuidador es una mujer entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa, que reside con el enfermo y que dedica muchas horas al día a cuidar. En una cuarta parte de los casos es el cónyuge "sano", con una media de edad de 70-80 años quien se ocupa del cuidado, pero en una situación muy difícil, con una salud frágil y una escasa capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones.

El mencionado autor, manifiesta que la tarea de cuidar suele presentarse de improviso,

no se ha planificado previamente ni la persona está especialmente preparada para llevarla a cabo. Es un momento de la vida personal y familiar al que es necesario adaptarse.

La mayoría de las personas que suministran cuidados paliativos en Latinoamérica no reciben entrenamiento formal, según lo plantea la OEA⁽⁸⁾ sino que obtienen sus conocimientos de conferencias y programas autodidactas luego de graduarse. Pocos programas, tanto en salones de clase como en el hogar, ofrecen educación en cuidados paliativos. Los principios básicos sobre cuidados paliativos deben ser aprendidos a nivel de pregrado, o en su defecto al momento de hacerse cargo de un paciente que amerite este tipo de atención. Los resultados obtenidos en esta investigación, concuerdan con lo expresado anteriormente, en el sentido de que el conocimiento sobre estos cuidados es deficiente y aprendido de manera no formal. De igual forma en el país, Hidalgo y Col⁽⁹⁾, realizaron una investigación de tipo descriptivo y transversal, el cual tuvo como objetivo determinar el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos que poseen los pacientes y familiares que acuden al Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti en Venezuela, (Centro de referencia Nacional con alto prestigio en la Atención Oncológica y Cuidados Paliativos) dichos investigadores para medir el grado de conocimiento que

tienen los pacientes al respecto, realizaron encuestas tipo entrevistas a una muestra del 20% de los pacientes que acuden a las consultas externas de medicina interna oncológica, ginecológica oncológica, patología mamaria, urología oncológica, los resultados preliminares arrojan que 60% conocen los cuidados paliativos, resultados que aunque no sean los óptimos, son ligeramente mejores que los de este estudio.

Investigaciones como este son trascendentales para establecer estrategias que permitan la atención de todos los pacientes que requieran disminuir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida. Esta investigación corrobora una vez más la necesidad que tienen los familiares de todos los enfermos en especial los que se encuentran en situación terminal de conocer los beneficios de los cuidados paliativos. Trabajos como los de Guédez y Col ⁽¹⁰⁾ reafirma la importancia de la, realizaron un Programa sobre Cuidados Paliativos, Domiciliarios en una Institución de asistencia Integral, por prepago de cuotas en Uruguay-Montevideo, el mismo se basó en la atención continua domiciliaria, a enfermos oncológicos terminales. Este programa tuvo un impacto favorable en la accesibilidad al ingreso, en una adecuada calidad de atención, especialmente a la población de la tercera edad, con enfermedad terminal y por ende con dependencia para el cuidado, de los

cuales 100 por ciento fallecieron en el domicilio y 70 por ciento presentaron un buen control de síntomas.

Se pone en evidencia que los Cuidados Paliativos ayudan en forma integral al enfermo y su familia para adaptarse en una forma adecuada a la situación que están viviendo, aumentando así el confort del enfermo terminal.

El cuidado de las personas con alguna enfermedad se dispensa desde tres compartimentos: Autocuidado, Cuidado Informal, que es el cuidado prestado por familiar, amigos, vecinos y cuidado formal, proporcionado por profesionales. Estos últimos dispensan el 12 por ciento del tiempo total dedicado al cuidado de la salud, mientras que el 88 por ciento restante lo realiza el sistema informal ⁽¹¹⁾.

Dichos cuidados, no deben ser vistos solamente como la atención compasiva de pacientes terminales, sino como una disciplina activa que incluye evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, los cuidados paliativos deben ser vistos por los profesionales de la salud cómo algo más que una compañía compasiva y reconocidos por su activa naturaleza profesional, los mismos deben demostrar una actitud para curar, dado que para ello están entrenado. Si esto no es posible, los médicos y enfermeras deben ser estimulados, con entrenamiento y

concientización, a no abandonar la atención del paciente.

Es por ello, que se hace necesario educar a los familiares o cuidadores de pacientes en estado terminal para que tengan una actitud a favor de los cuidados paliativos, ya que, los mismos están creciendo como disciplina profesional y las distintas iniciativas de educación aumentan las esperanzas de nuestros profesionales de la salud, y de sus pacientes y familiares.

CONCLUSIONES

Las características del cuidador informal encontradas en este trabajo corresponde a al perfil de estas personas en otras latitudes, siendo estas la del género femenino (73%), con una edad comprendida entre 45 y 54 años (31,7%), dedicados al oficio del hogar (67,1%) asimismo 35,4% de los cuidadores informales tienen una afinidad de hija/hijo con el enfermo y el grado de instrucción de la mayoría de los cuidadores informales es Básica Incompleta (35,4%).

En cuanto al nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos que tienen los cuidadores informales, 73.4% tienen un nivel conocimiento Deficiente y los datos parecen evidenciar que no hay relación entre el nivel de conocimiento, con el nivel educativo, estrato socioeconómico y del tiempo cuidando al enfermo.

Las fallas más importantes en cuanto a conocimiento sobre cuidados paliativos se detectaron en cuanto al control de la disnea,

medidas para controlar el apetito, aseo personal y administración de alimentos sólidos.

Se considera importante la preparación de los cuidadores informales sobre cuidados paliativos para garantizarles a los pacientes en etapa terminal una adecuada atención, ya que damos como un hecho, que estas personas conocen estos temas y procedimientos y no es así, siendo esta preparación necesaria para proporcionar alivio del sufrimiento, acompañamiento y apoyo permanente y una mejor calidad de vida.

REFERENCIAS

1. González, F. Medicina Paliativa y Atención Domiciliaria. México: Editorial Trillas (2006).
2. Organización Mundial de la Salud (2005, 2006,2007). Sistema de Atención de la salud en Atención Primaria, secundaria y terciaria. . (Documento en línea). Disponible: <http://www.salud.médica.com>. [Consulta: 2006, Octubre 23].
3. Sanz, O y Col... Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAC). España: Interamericana. (1993).
4. Levin, A. Estadísticas de Pacientes con Cáncer en Estados Unidos. (2003, 2001). [Consulta: 2006, octubre 23].Disponible: <http://www.salud.médica.com>.
5. Izal, T; y Montorio, J. Cuidador Informal. México: Editorial Mergraw Hill.(1998).

6. Flórez, A; y García, S. El cuidador y los cuidados paliativos. Caracas: Editorial Carhel. (1997)
7. Zambrano, V. Importancia del cuidador en los cuidados paliativos. México: Editorial. Interamericana. (2006)
8. Organización de los Estados Americanos (OEA). Conferencia de la OEA, sobre Educación para la Salud y situación del enfermo Terminal Medio Ambiente de las Américas. (Documento en línea). Consulta: 2006, Octubre 23]. Disponible: <http://www.salud.médica.com>. [
9. Hidalgo y Col Determinar el Grado de Conocimiento sobre los cuidados paliativos que poseen los pacientes y familiares que acuden al Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti en Venezuela. Tesis de Grado no publicada. (2006). Universidad Central de Venezuela.
10. Guédez y Col Programa sobre Cuidados Paliativos, Domiciliarios en una Institución de asistencia Integral, por prepago de cuotas. Uruguay-Montevideo (2006)
11. Vásquez, S. Salud Pública y Necesidades Psicoemocionales. Caracas. Editorial Panapo. Nueva Edición. (2006).