

Influencia de la formación de los cuidadores principales en la mejora de la asistencia a pacientes terminales en domicilio

Influence of a training program for terminal patient caregivers on the quality of the patient homecare.

Víctor Manuel Guerra Arencibia. Diplomado de Enfermería por la Universidad de La Laguna. Título Superior de Enfermería por la E.U.E. de Alicante

Correspondencia: Víctor Manuel Guerra Arencibia
vqueare@gobiernodecanarias.org

RESÚMEN

Introducción

Los CUIDADOS PALIATIVOS consisten en la atención global de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. Su fin es el logro de la mejor calidad de vida para los pacientes y su familia. El paciente como el familiar deben estar informados y educados para poder enfrentarse a los cambios que se produzcan en el curso de la enfermedad terminal. Un programa educativo mejorará la prevención de problemas y facilitará la realización correcta de cuidados por parte del cuidador principal.

Objetivos

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 por primera vez en el mes de enero del año 2003.

Sujetos y método

Se estudiaron 65 pacientes y sus respectivos cuidadores principales.

Estudio descriptivo, prospectivo, longitudinal. Se inicia el proyecto el 2 de enero y finaliza el 15 de abril del 2003.

El programa formativo para cuidadores se centró en dos síntomas: El dolor y la boca seca, siguiendo los protocolos de la SECPAL y de NATIONAL CANCER INSTITUTE. Valorándose las dificultades y programando Intervenciones según el protocolo de La Nursing Interventions Classification, analizando los resultados al inicio y al mes de iniciado el programa.

Resultados

- Disminución en un 70% las dificultades presentadas en la actuación ante el dolor.
- Disminución en un punto en el momento de administrar dosis de rescate para control del dolor en Escala Visual Analógica (EVA).
- Disminución en un 30% de los pacientes que presentaban boca seca.
- Aumento del 30% en los pacientes que realizan la higiene bucal después de cada comida.

Conclusiones

En nuestro estudio la formación de los cuidadores mejoró la prevención de problemas y facilitó la realización correcta de los cuidados.

Palabras clave

Pacientes terminales, cuidadores, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Introduction:

The PALLIATIVE CARES consist of the global attention of the patients whose disease does not respond to curative treatment. Its aim is the profit of the best quality of life for the patients and their family. The patient as the relative must be informed and educated to be able to face the changes that take place in the course of the terminal disease. An educative program will improve the prevention of problems and will facilitate the correct accomplishment of well-taken care of on the part of the main caretaker.

Objectives :

To value the impact that the formation of the main caretakers has on the attention of the terminal oncológicos patients, controlled by the Unit of Palliative Cares of the General Hospital of Great Canary for the first time in the month of January of year 2003.

Subjects and method

Studied 65 patients and their respective main caretakers.

Descriptive, prospective, longitudinal Study. The project begins the 2 of January and finalizes the 15 of April of the 2003. The educative program for caretakers was centered in two symptoms: The pain and the dry mouth, following the protocols of the SECPAL and NATIONAL CANCER INSTITUTE. Valuing the difficulties and programming Interventions according to the protocol of the Nursing Interventions Classification, valuing itself the results at the beginning and the month of initiate the program.

Results

- Diminution in a 70% the difficulties presented/displayed in the performance before the pain.
- Diminution in a point at the moment for administering dose of rescue for control of the pain in Visual Analogic Scale.
- Diminution in a 30% of the patients who presented/displayed dry mouth.
- Increase of 30% in the patients whom buccal hygiene makes after each meals.

Conclusions:

In our study the formation of the caretakers improved the prevention of problems and facilitated the correct accomplishment of the cares.

Key words:

Terminal patients, caretakers, palliative cares

INTRODUCCIÓN

La medicina paliativa moderna tiene como referencia a la Dra. Cicely Saunders, que en 1966 comienza la actividad del St. Christopher Hospice restaurando el arte de cuidar y aplicando el método científico.

La medicina paliativa se ocupa del estudio y manejo de pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada para los que el pronóstico de vida es limitado y el objeto de cuidado es la calidad de vida. Comprende los tratamientos y cuidados médicos, quirúrgicos y psicológicos así como el apoyo espiritual destinados a aliviar el sufrimiento y mejorar el confort cuando un tratamiento con intención curativa es inapropiado. (1)

Tanto el paciente como el familiar deben estar informados y educados para poder enfrentarse a los cambios que se produzcan en el curso de la enfermedad terminal. Aprovechar cada día, cada hora, hacer todo lo posible para que el paciente y su familia tengan la oportunidad de vivir el momento. (2)

El domicilio debe ser el entorno habitual para el cuidado de pacientes terminales cuando sus problemas de salud no precisan de cuidados especialmente complejos, y cuando el soporte familiar es el adecuado para la realización de dichos cuidados. En estos casos, indudablemente, la atención domiciliaria es una opción asistencial totalmente válida como alternativa a la hospitalización prolongada o a la institucionalización del paciente. El cuidado en el domicilio va a aportar al sujeto, fundamentalmente, una mejora de su sensación de autonomía, en relación con su no dependencia continua de los profesionales sanitarios; y la posibilidad, por tanto, de fomentar su actividad de auto- cuidado(3). Los beneficios de los mismos son independientes del tiempo esperado de supervivencia y de la edad del sujeto. (4)

Los cuidadores principales no sólo se limitan a cuidar a los pacientes sino que se hacen responsables de ellos. En la mayoría de los casos es la mujer la que tiene que asumir las tareas domésticas y facilitar las actividades de la vida diaria. Tiene una disponibilidad permanente. Suelen ser las únicas cuidadoras con la consiguiente sobrecarga, a menudo durante mucho tiempo con el riesgo de que se vean afectados, en especial en su salud. (5)

El cuidador principal es una parte esencial de la atención y el cuidado de los pacientes terminales. La potenciación de los programas de formación, información, asesoramiento y apoyo técnico facilita la continuidad de su labor, así como la mejora y control de los síntomas por parte del paciente terminal. (6)

La eficacia de los cuidados está en relación con la continuidad de los mismos, por lo que es necesario que los cuidados estén pactados por la familia y el personal de cuidados domiciliarios. Un programa educativo para familiares de enfermos terminales mejora la prevención de problemas y facilita la realización correcta de cuidados por parte del cuidador primario. (7)

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

En las últimas décadas estamos asistiendo el aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas y al envejecimiento progresivo de nuestra población. Los avances conseguidos en el tratamiento específico del CANCER, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos(8). A pesar de estos avances, un importante grupo de enfermos morirán a causa de su enfermedad. En España se produjo 95.072 muertes en el año 2000 por cáncer suponiendo el 26.4% de todas las muertes en España).(9)

El cáncer es uno de los problemas de salud más importantes de nuestra Comunidad Canaria. Actualmente es la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares representando el 25.37% de las muertes en 1999 y pasan a ser la primera causa entre los 45 y 64 años de edad, y también es la principal causa de años potenciales de vida perdidos (APVP). Los cánceres más frecuentes son los de pulmón, próstata y colo-rectal en el hombre, y los de mama y del aparato digestivo en la mujer.(10)

La adecuada evolución de los conocimientos bioéticos y científicos en la medicina, junto con los cambios culturales de la sociedad, demandan una mejora de los cuidados de las personas al final de su vida. Es preciso, pues, el fomento del ejercicio de los cuidados paliativos como la alternativa más adecuada para dar respuestas a los pacientes en fase terminal y a sus familiares.(11)

Diversas encuestas concluyen que la mayoría de los pacientes con enfermedades en fase terminal desearían fallecer en sus propios domicilios si dispusiesen de una atención adecuada. Existen estudios, por otro lado, que señalan que la mayor parte de la evolución de la enfermedad transcurre en el propio domicilio del paciente al cuidado de sus familias. Ha de considerarse, además, que un porcentaje importante de pacientes, entre el 40-60%, diagnosticados de cáncer fallece en su propio domicilio. Por lo tanto es en el domicilio, donde un considerable número de pacientes con enfermedades crónicas e invalidantes, van a recibir atención sanitaria(12). Por otro lado, la propuesta de la OMS. (1990) sobre los cuidados paliativos recoge la necesidad de promocionar / favorecer que el paciente sea cuidado en su domicilio sin que ello signifique una disminución de la calidad de los mismos.(13)

Es aceptado que el cuidado en el domicilio a las personas en fase terminal mejora la calidad de vida de los pacientes respecto a los cuidados hospitalarios o institucionales. Ello podría aceptarse como totalmente cierto, siempre y cuando los pacientes y su entorno familiar reúnan las características que permitan el ejercicio de un cuidado de calidad en el domicilio. (14) Estos se aplican independientemente del tiempo esperado de supervivencia y la edad del sujeto.(15)

A pesar de los cambios en la dinámica familiar producidos en nuestro país, durante la estancia en el domicilio de los pacientes, la familia y dentro de ella los cuidadores principales, siguen teniendo un papel clave. Sin el apoyo de la familia sería imposible una correcta atención domiciliaria. La atención en el domicilio de los pacientes oncológicos terminales desplaza actividades que consumen tiempo y esfuerzo hacia los allegados de los enfermos, quienes aceptan esta responsabilidad como parte de su cuidado.(16)

La familia es un pilar básico en la administración de cuidados del paciente crónico. Sin su participación activa difícilmente se van a lograr unos adecuados cuidados paliativos. La familia tiene un papel de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del proceso de enfermedad. A pesar de que la familia se adapte adecuadamente a la situación, la enfermedad crónica conlleva una ruptura y una crisis de la vida cotidiana, implicando criterios de reajuste de los miembros del grupo familiar.(17)

El proceso de educar a los cuidadores principales de pacientes terminales comporta el descubrir sus funciones emocionales tal como las describen (generar afecto, esperanza, pensamiento y capacidad de contención). El grado de existencia de estas funciones emocionales indicará las capacidades para aprender y las habilidades para cuidar. (18)

Aunque la mayoría de los trabajos tanto de información como de formación son de procedencia americana (Nacional Cancer Institute y otros), en España han surgido programas de educación a cuidadores, pudiendo entre ellos reseñar el realizado en Salamanca, que animan a promover las experiencias de participación activa de los cuidadores y en la atención a pacientes terminales, como medio de mejorar sus cuidados y aumentar el nivel de satisfacción de los mismos.

HIPÓTESIS

La formación de los cuidadores en el manejo de los síntomas influirá positivamente en la mejora de las habilidades de estos al prestar los cuidados a los pacientes terminales en su domicilio.

OBJETIVO GENERAL

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 por primera vez en el mes de enero del año 2003.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

La formación que desde cuidados paliativos se pretende dar a los cuidadores va encaminada a:

- 1.- Ayudar a los cuidadores a hacer de la experiencia algo positivo, facilitando, explicando y evitando parálisis.
- 2.- Potenciar los aspectos sanos del grupo familiar.

SUJETOS Y MÉTODO

Se estudiaron 65 pacientes, de los cuales 40 de ellos fallecieron antes de los 3 meses. De los 65 pacientes 46 eran hombres y 19 mujeres.

A su vez se estudiaron los 65 cuidadores principales, de los cuales 53 eran mujeres y 12 hombres.

Tipo de estudio.

Estudio descriptivo, prospectivo, longitudinal. Se inicia el trabajo el 2 de enero de 2003 y finaliza el 15 de abril del mismo año.

Criterios de selección.

Pacientes oncológicos terminales, controlados por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Gran Canaria Dr. Negrín por primera vez en el mes de Enero del año 2003.

Criterios de inclusión.

1. Pacientes de ambos sexos.
2. Edad mayor o igual a 18 años.
3. Diagnóstico de neoplasia de cualquier tipo en estadio terminal.
4. Pacientes ambulatorios.
5. Ser capaces de entender y responder a los cuestionarios.

Criterios de exclusión.

1. Pacientes cuyo estado de salud o expectativas de vida no permita responder a los cuestionarios.
2. Pacientes en los que no se pueda identificar al cuidador principal.

Método.

La ficha con los datos sociodemográficos y las variables clínicas de los pacientes se cumplimentarán a modo de entrevista a los pacientes que acuden a la consulta externa de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital General de Gran Canaria Dr. Negrín, sin tener en cuenta otras consideraciones, salvo su consentimiento para la realización de la entrevista, acordándose con el paciente y cuidador principal, el seguimiento del control de los síntomas en las consultas sucesivas hasta la finalización del estudio.

Variables estudiadas.

1. Sexo.
 - Hombre
 - Mujer
2. Edad.
3. Estado civil.
 - Soltero
 - Casado

- Separado
- Viudo
- 4. Nivel educacional
 - Analfabeto
 - Sólo sabe leer y escribir
 - Estudios primarios
 - Estudios secundarios
 - Estudios Universitarios
- 5. Localización del tumor primario
- 6. Síntomas predominantes
 - Dolor: Sensación desagradable causada por una estimulación de carácter nocivo de las terminaciones nerviosas sensoriales. Puede ser leve o grave, crónico o agudo, punzante, localizado o difuso.
 - Estreñimiento: Dificultad en la eliminación de las heces o emisión incompleta e infrecuente de heces anormalmente duras.
 - Boca seca (xerostomía): Término utilizado para describir la manifestación clínica producida por una disfunción (alteración) de las glándulas salivales con el resultante defecto en la secreción de la saliva.
 - Disnea: Dificultad para respirar.
 - Insomnio: Dificultad para conciliar el sueño o estar dormido toda la noche.
 - Astenia: Falta o pérdida de fuerza o energía.
 - Vómitos: Acto mediante el cual el contenido del estómago se expela al exterior a través de la boca.
 - Ansiedad: Estado o sensación de aprensión, desasosiego, agitación, incertidumbre y temor resultante de la previsión de alguna amenaza o peligro, generalmente de origen intrapsíquico.
- 7. Parentesco paciente/cuidador principal
 - Cónyuge
 - Hijos
 - Hermanos
 - Otros
- 8.- Programas formativos aplicados:
 - 1.- El dolor relacionado con el Cáncer. NATIONAL CANCER INSTITUTE
 - 2.- El control del dolor provocado por el Cáncer. Servicio Canario de Salud
 - 3.- Cuidado de la boca. SECPAL
 - 4.- Problemas de la boca. FEFOG
- 9.- Identificación de dificultades:

Definimos como dificultad a los obstáculos o limitaciones personales o del entorno que impiden a la persona satisfacer sus propias necesidades. (18)

Sistema de medición:
Mediante entrevista en la consulta de enfermería se rellena un cuestionario con múltiples respuestas, donde el cuidador describe las dificultades presentadas en la atención a los dos síntomas elegidos. Valorándose el número de las mismas al inicio del estudio y al mes.
- 9.- Intervenciones de Enfermería:

Se define intervención de enfermería a todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de la Enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente. Incluyen tanto los cuidados directos como los indirectos; tratamientos puestos en marcha por profesionales de enfermería y por otros proveedores de cuidados. (19)

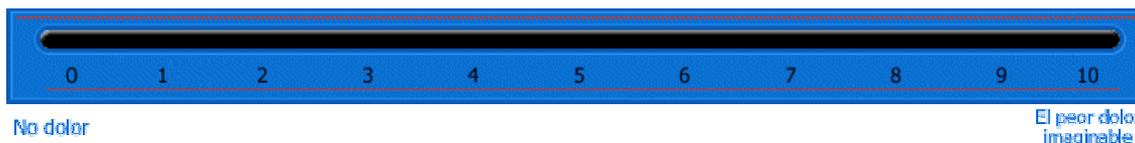
En nuestro estudio realizamos las actividades de enfermería previstas para la actuación ante el dolor (código1400 NIC) y mantenimiento de la salud bucal (código 1710 NIC).

Sistema de medición de las variables

1.- Valoración de los síntomas:

Se valorará a través de la escala visual analógica (EVA).

Es una escala de 100 mm donde en los extremos se sitúan dos descriptores. En el lado izquierdo expresando la ausencia del problema "ausente" y en el lado derecho expresando la máxima intensidad "máximo imaginable". Se le indica al paciente que indique en la línea su percepción de la intensidad del síntoma en las últimas horas.



2.- Valoración del conocimiento de los cuidadores

Escala categórica.

Se utilizan descriptores cualitativos, seleccionando el cuidador el que considera más idóneo. (nulo, bajo, regular, medio, alto).

Presenta la ventaja de la fácil comprensión por parte del cuidador.

3.- Identificación de las dificultades

Mediante entrevista en la consulta de enfermería se describe las dificultades presentadas en la atención a los dos síntomas elegidos (dolor y boca seca).

Valorándose el número y el características de las mismas al inicio del estudio y al mes.

4.- Valoración del control del dolor

Se les solicita a los pacientes y cuidadores que indiquen en el documento de control del dolor, la intensidad del mismo en escala visual analógica, en el momento de administrarse la medicación pautada.

Comparándose los resultados iniciales y al mes de iniciado el programa.

5.- Valoración del cuidado de la boca

Valoración por inspección de la boca utilizando linternas, observando el estado de la mucosa oral y de la lengua, su hidratación y limpieza.

Comparándose los resultados iniciales y al mes de iniciado el programa.

6.- Valoración de los cuidadores del programa de formación

Escala categórica.

Se utilizan descriptores cualitativos, seleccionando el cuidador el que considera más idóneo. (nada, poco, bastante, mucho).

Aspectos éticos.

Se le solicitará verbalmente el consentimiento a cada enfermo y cuidador principal para la participación en la investigación, aclarando que su participación era totalmente voluntaria y que pueden salir de la investigación en el momento que así lo consideren.

Análisis y presentación de datos:

Los datos se volcaron en la base de datos Microsoft Access ® y Microsoft Excel ®, analizándose las variables en sus valores absolutos y relativos.

RESULTADOS

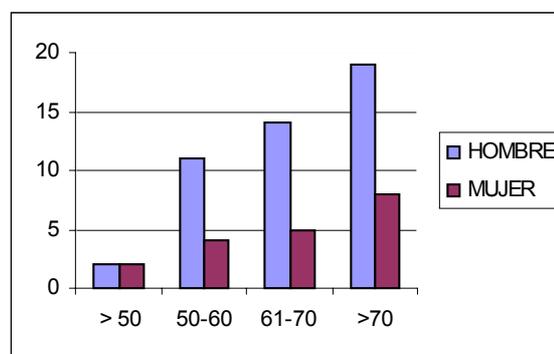
1. Características clínicas y personales de los pacientes

Se incluyeron en el estudio 65 pacientes oncológicos terminales de ambos sexos, entre los 18 y los 99 años de edad, que ingresaron en nuestra unidad por primera vez en el mes de enero del año 2003 señalándose los síntomas más relevantes que presentaron.

De las 65 pacientes estudiados predominaba el sexo masculino (71 %) y por grupos de edad los mayores de 70 años (38) seguidos del grupo 61-70 años (27%).

Tabla 1 y gráfico 1. Distribución de pacientes por sexo y grupo de edad

	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
> 50	2	2	4	5.6
50-60	11	4	15	21
61-70	14	5	19	27
>70	19	8	27	38
TOTAL	46	19	65	
%	71	29		



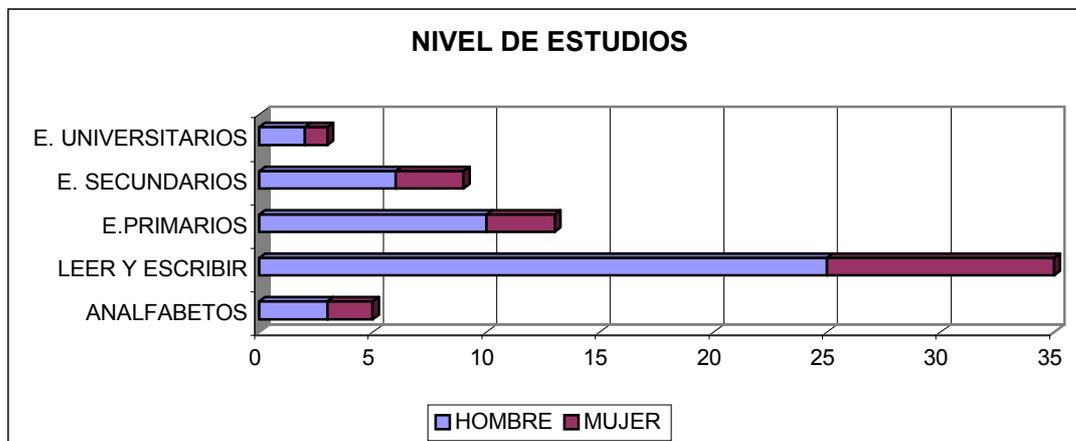
En relación con las localizaciones del tumor primitivo, en hombres predominaron los de pulmón, próstata y colorectal, siendo en mujeres el predominio de pulmón y mama.

Tabla 2. Distribución de pacientes por sexo y localización anatómica del tumor primario.

	HOMBRE	MUJER	TOTAL	%
PULMÓN	15	5	20	31
HEMÁTICO	6	3	9	14
PRÓSTATA	5	0	5	8
COLO/RECTAL	5	0	5	8
HEPÁTICO	3	1	4	6
LARINGE	4	0	4	6
PÁNCREAS	4	0	4	6
MAMA	0	3	3	5
OVARIO	0	3	3	5
ESÓFAGO	2	1	3	5
RENAL	1	1	2	3
GÁSTRICO	1	0	1	2
CÉRVIX	0	2	2	3

El nivel de estudios indica que 35 pacientes solo saben leer (54%), 13 pacientes han realizado los estudios primarios (20%) y solo el 14% ha superado los estudios secundarios o universitarios. Hay que destacar el 8 % de analfabetos.

Gráfico 2. Nivel de estudios de los pacientes.

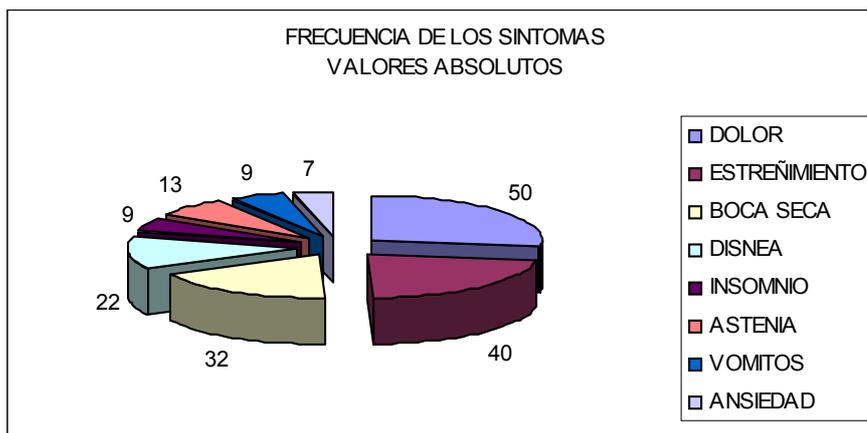


Los síntomas que más comúnmente se encontraron reflejados en las valoraciones realizadas fueron: el dolor, estreñimiento, boca seca, disnea, insomnio, astenia, vómitos y ansiedad.

Tabla 3. Frecuencia de síntomas en la muestra: valores absolutos y porcentajes.

	PACIENTES	%
DOLOR	50	77
ESTREÑIMIENTO	40	62
BOCA SECA	32	49
DISNEA	22	34
INSOMNIO	9	14
ASTENIA	13	20
VOMITOS	9	14
ANSIEDAD	7	11

Gráfico 3. Frecuencia de síntomas en la muestra: valores absolutos.



El dolor es el síntoma que más frecuentemente que fue descrito, correspondiendo al 77 % de los casos. Dentro de los otros síntomas que se registraron en este estudio como el estreñimiento, boca seca, disnea e insomnio, fueron los más frecuentes, presentándose en el 62%, 49%, 34% y 14% respectivamente.

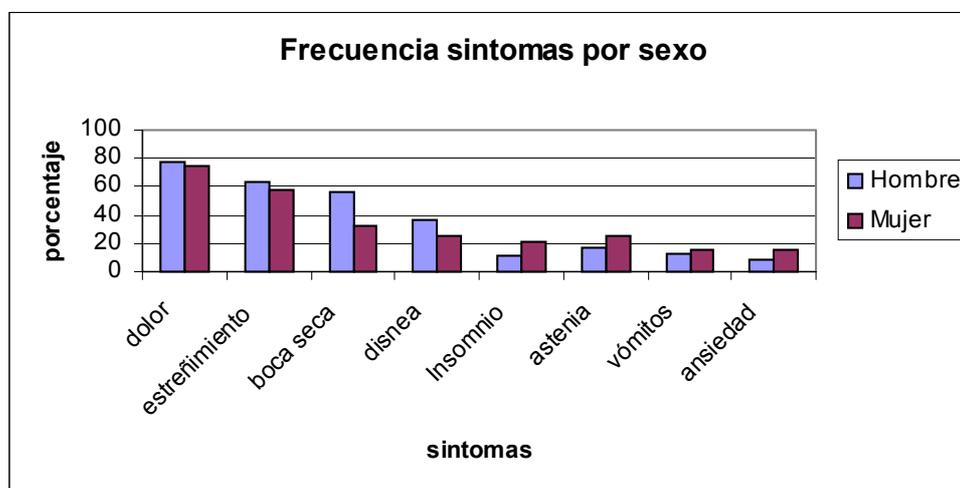
Síntomas más frecuentes por sexo

En nuestro estudio al ser la valoración por sexos vemos que en los dos síntomas más importantes (el dolor y el estreñimiento) la diferencia porcentual es de menos de 5%. La boca seca y disnea es más frecuente en hombres que en mujeres. La astenia e insomnio predominan más en las mujeres.

Tabla 4 . Frecuencia de síntomas por sexo: Valores absolutos y porcentajes.

HOMBRE	N	%	MUJER	N	%
DOLOR	36	78	DOLOR	14	74
ESTREÑIMIENTO	29	63	ESTREÑIMIENTO	11	58
BOCA SECA	26	57	BOCA SECA	6	32
DISNEA	17	37	DISNEA	5	26
INSOMNIO	5	11	INSOMNIO	4	21
ASTENIA	8	17	ASTENIA	5	26
VOMITOS	6	13	VOMITOS	3	16
ANSIEDAD	4	9	ANSIEDAD	3	16

Gráfico 4. Frecuencia de síntomas por sexo.



2. Características personales de los cuidadores principales

Los programas de atención domiciliar de los pacientes oncológicos terminales desplazan actividades que consumen tiempo y esfuerzo hacia allegados de los enfermos (familiares o amigos fundamentalmente), quienes aceptan esta responsabilidad como parte de su cuidado. Se han analizado las características de la persona identificada como cuidador principal en el domicilio de los pacientes oncológicos terminales incluidos en un programa de atención domiciliar.

Se identificaron 65 cuidadores principales. Por sexos: 12 (18%) eran varones y 53 (82%) mujeres. Según el parentesco: el cuidador fue el cónyuge en 39 de los casos (esposa 33, marido 6), hijas en 14, hijos 5, padres 3 (madre 3, padre 0), hermanas 2, hermanos 0, y otros 2. En pacientes varones los cuidadores más frecuentes fueron la esposa (71,6%) e hijas (14%). En mujeres: esposo (33,0%) e hijas (36,4%). La edad media de los cuidadores es de 54 años.

Tabla 5. Distribución de cuidadores por sexo y edad

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
Cónyuge	6	33	39
Hijos	5	14	19
Padres	0	3	3
Hermanos	0	2	2
Otros	1	1	2
TOTAL	12	53	65

Gráfico 5. Distribución de cuidadores por sexo.

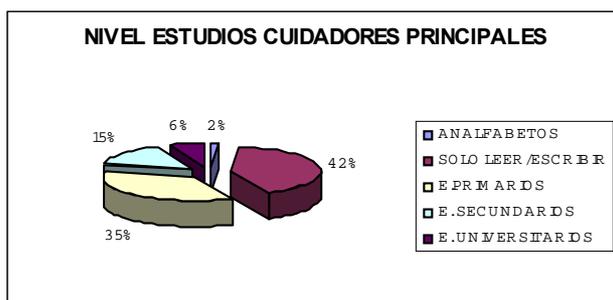


El nivel de estudios de la muestra indica que 27 cuidadores solo saben leer y escribir (42%), el 35% ha cursado estudios primarios y solo el 21% ha superado los estudios secundarios o universitarios. El 2% son analfabetos.

Tabla 6. Nivel de estudios de los cuidadores: Distribución por sexo.

	HOMBRE	MUJER	TOTAL
ANALFABETOS	0	1	1
SOLO LEER Y ESCRIBIR	5	22	27
E.PRIMARIOS	4	19	23
E. SECUNDARIOS	2	8	10
E. UNIVERSITARIOS	1	3	4

Gráfico 6. Nivel de estudios de los cuidadores principales: Datos porcentuales.



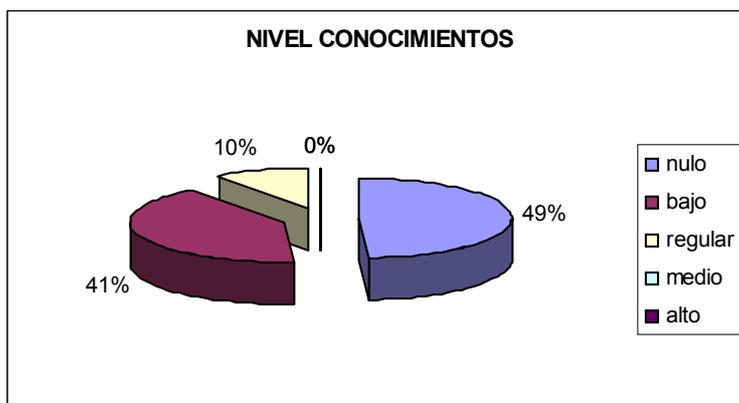
El siguiente aspecto valorado es el conocimiento que tienen los cuidadores principales del manejo de los síntomas en cuidados paliativos. Para ello se utilizó una escala categórica, siendo el mínimo valor (nulo conocimiento) y el máximo (alto conocimiento). Es destacable que el 90% de las respuestas la valoración no superaba el valor Regular, y en ningún caso superó el valor medio en los síntomas valorados.

Tabla 7. Nivel de conocimientos en el manejo de los síntomas de los cuidadores principales: Valores absolutos.

	Nulo	Bajo	Regular	Medio	Alto
DOLOR	26	33	6	0	0
ESTREÑIMIENTO	18	35	12	0	0
BOCA SECA	32	25	8	0	0
DISNEA	52	13	0	0	0

Es destacable reseñar el déficit de conocimientos que presenta el cuidador principal en el momento de manejar los síntomas de los pacientes terminales.

Gráfico 7. Nivel de conocimiento en el manejo de síntomas de los cuidadores principales: datos porcentuales.



3. Consultas

Visitas en consultas externas

Se realizaron en el periodo de estudio un total de 250 visitas en consultas externas, de ellas 65 primeras consultas y 195 consultas sucesivas. Atendiendo al estado del paciente y el control sintomatológico, las consultas sucesivas fueron mensuales, quincenales o semanales. De los 65 pacientes inicialmente en estudio fallecieron antes de los 3 meses 40, que representa el 61%.

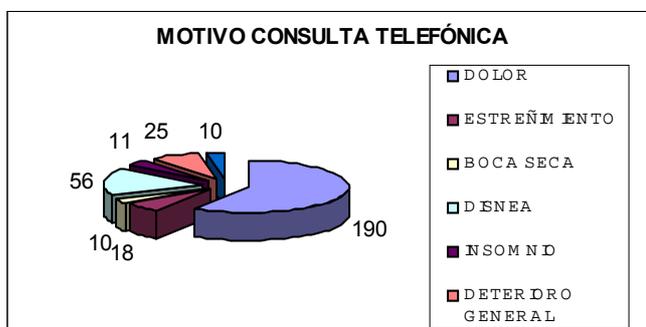
Consultas telefónicas

Las consultas telefónicas en el tiempo de estudio fueron de 320. El dolor fué la causa principal de llamadas con un total de 190, el resto hacían referencia a otras sintomatología (estreñimiento, dificultad para conciliar el sueño, etc.), 10 eran por problemas en la boca, objetivándose en consultas posteriores micosis o mucositis.

Tabla 8. Distribución motivo consultas telefónicas: Datos absolutos y porcentuales.

Consultas	PACIENTES	%
Dolor	190	59
Estreñimiento	18	6
Boca seca	10	3
Disnea	56	18
Insomnio	11	3
Deterioro general	25	8
Vómitos	10	3
	320	100

Gráfico 8. Distribución motivo consultas telefónicas: Valores absolutos.

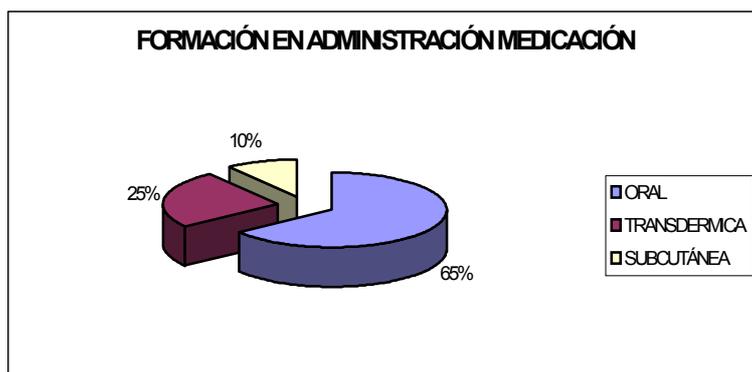


4. Actuación ante el dolor

En la primera visita se ofreció información básica del control del dolor al 100% de los cuidadores, el 40% de ellos solicitaron información complementaria y en especial a los efectos secundarios de la medicación y aclaración sobre la morfina.

Se formó en las diferentes técnicas para administrar medicamentos a 60 cuidadores que representa un 92%. De ellos el 65% fue el control de la medicación oral, 25% medicación transdérmica y el 10% medicación subcutánea.

Gráfico 9. Formación vía administración medicación antiálgica: valores porcentuales.



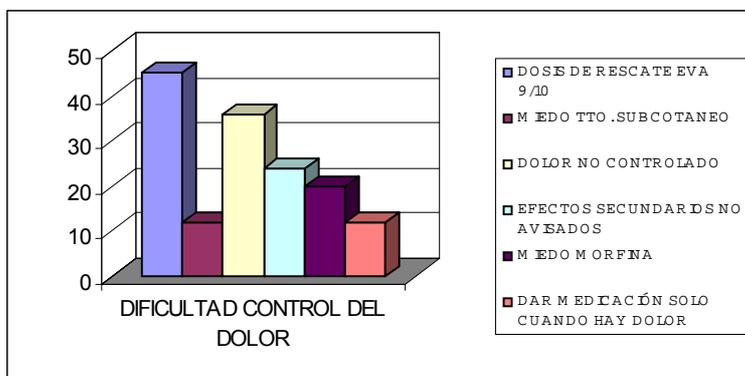
4.1. Dificultades

Los cuidadores en las diferentes consultas expresaron las siguientes dificultades a la hora del manejo del dolor : daban la dosis de rescate cuando el dolor era de una intensidad de 9/10 en escala EVA pues pensaban que no se debía de dar antes (30%), miedo a poner medicación subcutánea (8%), dolor no controlado con la medicación pautaada y no avisar para ajustar la dosis (24%), pacientes que la medicación pautaada les producía efectos secundarios y no expresaban, pues creían que eran "normales" (16%), miedo a la morfina pues la asociaban al concepto de muerte inminente (13%) y dificultad para entender que la medicación no es para quitar el dolor, sino también para evitar el dolor (8%).

Tabla 9. Distribución dificultades en el manejo del dolor por parte cuidador principal: valores absolutos y porcentuales.

	Nº	%
Dosis de rescate EVA 9/10	45	30
Miedo a dar tto. subcutaneo	12	8
Dolor no controlado	36	24
Efectos secundarios no avisados	24	16
Miedo a la morfina	20	13
Dar medicación sólo cuando hay dolor	12	8
TOTAL	149	100

Gráfico 10. Distribución dificultades en el manejo del dolor por parte del cuidador principal: valores absolutos.



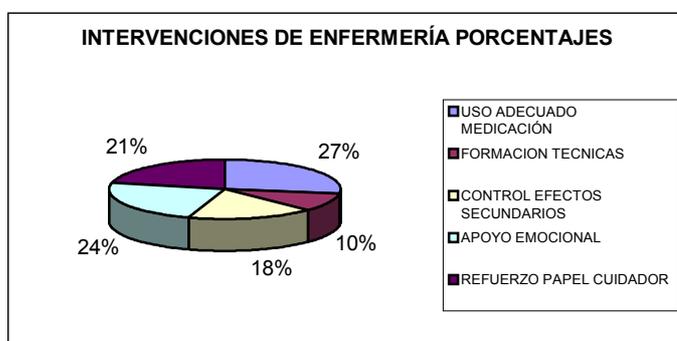
4.2. Intervenciones de enfermería

Atendiendo a las dificultades anteriores se desarrollaron los siguientes acciones intervenciones de enfermería: orientar sobre el adecuado manejo de la medicación, con lenguaje sencillo y claro, formar en las técnicas básicas, incluso permitiendo que nos administraran a nosotros inyecciones subcutáneas para evitar los miedos, explicar el uso adecuado de la medicación y la importancia de avisar cuando ocurre cualquier cambio, reforzar el papel del cuidador dejándole expresar sus miedos, dándole la importancia que tiene.

Tabla 10. Intervenciones de enfermería en el manejo del dolor: valores absolutos y porcentuales.

Intervenciones Enfermería	PACIENTES	%
Uso adecuado medicación	76	27
Formación técnicas	28	10
Control efectos secundarios	50	18
Apoyo emocional	66	24
Refuerzo papel cuidador	60	21
TOTAL	280	100

Gráfico 11. Intervenciones de enfermería en el manejo del dolor: valores porcentuales.



4.3. Control del dolor

Todas estas acciones facilitaron el control del dolor por parte del cuidador expresado principalmente por los siguientes parámetros:

- 1.- Disminución de las dificultades presentadas en referencia a la situación inicial en un 70 %.

Tabla 11. Distribución de las dificultades presentadas al inicio del estudio y al mes: valores absolutos.

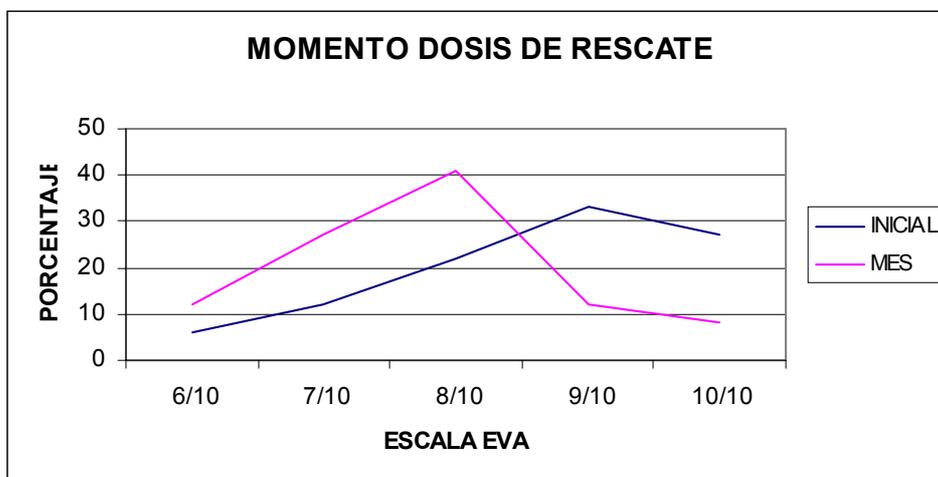
	inicio	Mes
Dosis de rescate EVA 9/10	45	8
Miedo a dar tto. subcutáneo	12	6
Dolor no controlado	36	13
Efectos secundarios no avisados	24	8
Miedo a la morfina	20	4
Dar medicación sólo cuando hay dolor	12	8
TOTAL	149	47

- 2.- Uso de la dosis de rescate en valoración EVA después un mes de puesto el programa en relación con el uso de dicha medicación en el primer mes.

Tabla 12. Intensidad del dolor (escala eva) en el momento de administrar la dosis de rescate para el control del dolor al inicio del estudio y al mes de iniciado el mismo: valores porcentuales.

DOSIS DE RESCATE	% inicio	% mes
6/10	6	12
7/10	12	27
8/10	22	41
9/10	33	12
10/10	27	8

Gráfico 12. Intensidad del dolor (escala eva) en el momento de administrar la dosis de rescate para el control del dolor al inicio del estudio y al mes de iniciado el mismo: valores porcentuales.



4.4. Valoración del cuidador principal

A los cuidadores principales se les encuestó sobre su capacidad para el manejo del dolor en referencia al principio del estudio, para ello se utilizó una escala categórica con la pregunta de si la formación le ha ayudado en el control del dolor: El 61% refirió que el programa le había ayudado bastante y el 29% le había servido mucho, sólo el 9% refiere que le ha servido poco y ninguno refirió que nada.

Gráfico 13. Valoración del programa de formación por parte de los cuidadores principales en el apartado de atención al dolor: valores absolutos.



5. Mantenimiento de la salud bucal (Cuidado de la boca seca)

5.1. Problemas previos.

En la primera visita se ofreció información básica referente al cuidado de la boca, haciendo especial referencia a la hidratación y la higiene de la misma. Se le explicaba el uso de los productos de limpieza y el cuidado de dientes, encías, prótesis, lengua y paladar.

De los 65 pacientes estudiados presentaban las siguientes dificultades previas para el cuidado de la boca:

- 1.- Poco hábito higiénico de la boca, sólo el 20% de los pacientes expresaban que se limpiaban los dientes después de cada comida.
- 2.- Problemas bucales previos a la enfermedad en el 30% de los pacientes (caries, gingivitis, sarro, lengua sabural).
- 3.- No identificaba la boca seca como un síntoma prioritario para él. (70%)

4.- Problemas bucales derivados de la enfermedad terminal en especial los pacientes con plaquetopenias y/o tratamientos de quimioterapia o radioterapia (25%).

Tabla 13. Problemas previos que presentaban Los pacientes para la adecuada atención bucal: valores absolutos y porcentuales.

Problemas previos	Nº	%
Poco hábito higiénico	48	80
Problemas bucales previos	20	30
Síntoma no prioritario	41	70
Plaquetopenias y/o tto. Con quimioterapia o radioterapia	16	25
TOTAL PACIENTES	65	100%

32 de los pacientes (49%) en el momento de iniciarse el estudio presentaran el síntoma de boca seca.

5.2. Intervenciones de enfermería

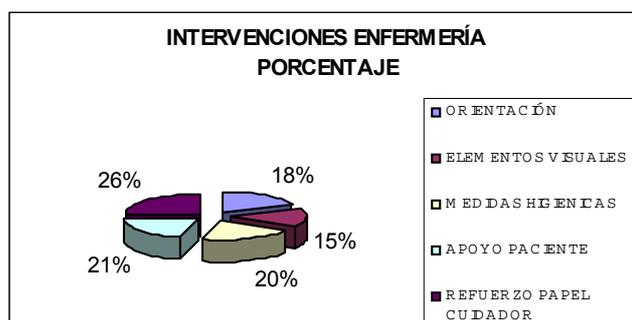
Teniendo en cuenta las dificultades anteriores se desarrollaron los siguientes intervenciones de enfermería:

- 1.- Orientar sobre el adecuado manejo de los productos de higiene bucal, atendiendo a la especificidad de cada paciente, en especial a los pacientes que presentaban problemas bucales previos o efectos secundarios por tratamiento.
- 2.- Uso de elementos visuales para que el paciente descubriera su estado bucal (espejos, autoexploración).
- 3.- Aplicación de medidas higiénicas muy sencillas y fáciles de llevar a cabo (enjuagues, limpieza de prótesis, uso de infusiones con unas gotitas de limón).
- 4.- Vigilancia en cada consulta del cuidado de la boca, apoyando los esfuerzos realizados tanto por los pacientes como por los cuidadores.

Tabla 14. Distribución de las intervenciones de enfermería para el cuidado de la boca seca: valores absolutos y porcentuales.

Intervenciones Enfermería	Nº	%
Orientación productos higiene bucal	44	19
Uso elementos visuales	36	15
Aplicación medidas higiénicas sencillas	48	20
Apoyo paciente	50	21
Refuerzo papel cuidador	60	25
TOTAL	238	100

Gráfico 14. Distribución de las intervenciones de enfermería para el cuidado de la boca seca: valores y porcentuales.



5.3. Resultados

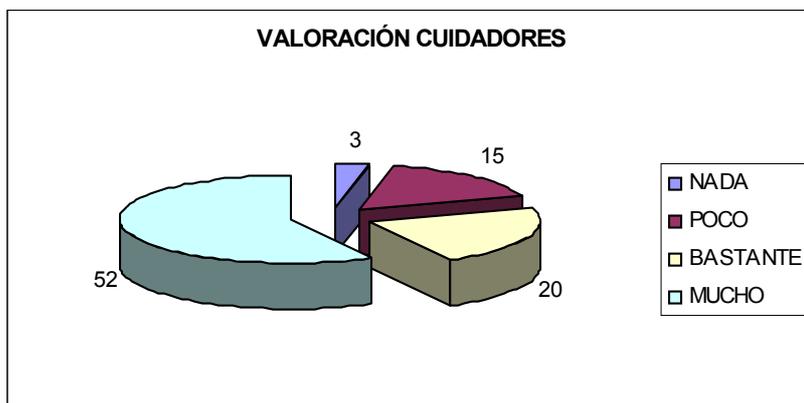
Mejora del estado de las mucosas de la boca

- 1.- De los 36 pacientes que inicialmente presentaban el síndrome de boca seca 11 mejoraron de sus síntomas (30%).
- 2.- Al mes de iniciado el programa un 50% se realizaba higiene bucal después de cada comida.

Valoración del cuidador principal

A los cuidadores principales se les encuestó sobre su capacidad para el cuidado de la boca en referencia al principio del estudio, para ello se utilizó una escala categórica con la pregunta de si la formación le ha ayudado para el cuidado de la boca del paciente. El 52% refirió que el programa les había ayudado bastante y el 20% les había servido mucho, sólo el 15% refiere que le ha servido poco y 3% ninguno refirió que nada.

Gráfico 15. Valoración del programa de formación por parte de los cuidadores principales en el apartado de atención a la boca seca: valores absolutos.



DISCUSIÓN

En nuestro estudio el programa de formación orientado a los cuidadores principales mejoró la prevención de los problemas y facilitó la correcta realización de los cuidados. La detección de las dificultades que presentaban los cuidadores y la puesta en marcha de las intervenciones de enfermería, mejoraron la atención de los pacientes en los dos síntomas estudiados, el dolor y el síndrome de boca seca.

En el proceso de investigación se presentaron diferentes dificultades tanto en la elección de la muestra como en el método de trabajo elegido.

Al centrarse el estudio en la figura del cuidador principal, dejó fuera del mismo a un grupo de pacientes y cuidadores. Siendo posiblemente más conveniente en próximos estudios usar la figura de cuidadores informales, pues esta acepción es más universal y aceptada por la comunidad científica.

El uso de escalas visuales analógicas, aunque aparentemente es un método sencillo, a los pacientes les resultaba dificultoso el manejo de ella, pues no lograban realizar la abstracción del máximo posible. Tanto por el nivel educacional como por la edad de los pacientes y cuidadores de la muestra, creemos más adecuado las escalas categóricas.

Para la presentación de los resultados se ha utilizado las frecuencias absolutas y relativas. Utilizándose los programas informáticos Microsoft Access ® y Microsoft Excel®. Aunque adecuado, creemos que hubiera sido más enriquecedor un volcado de los datos en un programa estadístico.

El perfil del paciente terminal en nuestro estudio es un varón mayor de 70 años, casado, sin estudios, afecto de cáncer de pulmón y cuyos síntomas principales son el dolor, estreñimiento y boca seca.

El perfil del cuidador principal es una mujer, cónyuge, de 54 años de edad solo sabe leer y escribir. Con conocimientos mínimos en el manejo de los síntomas de los pacientes terminales.

Es destacable que de los 65 pacientes en que se identificó claramente al cuidador principal, ninguno puso objeción a participar en el estudio, dando su consentimiento.

La muestra inicial de 65 cuidadores disminuyó en el tiempo que duró el estudio principalmente por el fallecimiento del paciente 20 y pasar a centro hospitalario concertado 5, realizándose el programa completo en 40 pacientes, que representó un 61% de la muestra inicial.

En comparación con otros estudios en torno a cuidadores en medicina paliativa como por el realizado por C. Cabrera (20), el perfil del cuidador es básicamente la misma, difiriendo en la edad media que en ese estudio es de 56 y en el nuestro de 54 años.

Se realizaron un total de 250 consultas y 320 consultas telefónicas, dando una media por paciente de 3.8 consultas y 4.9 consultas telefónicas para un total de 9 consultas de media por paciente en el tiempo que duró la investigación.

El motivo principal de las consultas fue el dolor, seguido de la disnea y el estreñimiento.

En nuestra investigación al igual que en otros trabajos el dolor es el principal síntoma que refieren los pacientes terminales, si comparamos con la bibliografía, ya en 1994 el Dr. Marcos Gómez aseveraba que entre un 51 y un 74 % de los pacientes con cáncer tienen dolor dependiendo del estadio del mismo (21). En nuestro estudio el porcentaje fue de 77%.

Es también destacable que todavía existe miedo a la morfina, que no se dan las dosis adecuadas pensando que pueden producir hábito, o pensar que el dolor es algo que se debe de sufrir en silencio.

La acción formativa en nuestro estudio tuvo como consecuencia una disminución de las dificultades presentadas a la hora de manejar la medicación pasando de 149 a 29 las dificultades descritas (70 % menos.)

La segunda consecuencia fue que la dosis de rescate al mes de iniciado el programa pasó de 9/10 en escala de EVA a un 8/10. La disminución de un punto en escala EVA confirma que la labor formativa y educativa empezaba a dar sus frutos y que se iniciaba la pérdida del miedo a la medicación.

También es destacable la opinión de los cuidadores donde se refleja que a un 70% de los cuidadores el sirvió para atender de forma más eficaz a sus familiares.

La boca seca era el tercer síntoma que más reflejaban los pacientes en su encuesta inicial. El poco hábito higiénico, problemas previos a la enfermedad, problemas derivados de tratamientos de radioterapia y quimioterapia, plaquetopenia y en especial la poca importancia que le daban los pacientes y los cuidadores a la boca era una dificultad para atender de forma adecuada y preventiva en este síntoma.

Las intervenciones de enfermería iban inicialmente encaminadas a la mejora general de los cuidados de la boca. En cada visita les realizábamos un seguimiento y valoración de la mucosa oral. El refuerzo positivo, el perder el miedo a enseñar la lengua y su entorno, el aceptar que es una parte más de nuestro cuerpo y que es esencial cuidarla. Las acciones formativas, los cuidados de los pacientes y el trabajo de los cuidadores dio como resultado que el cuidado regular de la boca pasó de un 20% de los pacientes en la entrevista inicial a un 50% de los mismos al mes de iniciado el estudio, también disminuyó la incidencia de la boca seca en un 30 % pasando de 33 pacientes a 22 los pacientes que presentaban este problema.

La opinión de los cuidadores en el cuidado de la boca ha sido muy positivo aunque en menor medida que el dolor, siendo lógico este resultado por la menor importancia de este síntoma en los pacientes y cuidadores.

CONCLUSIONES

- En nuestro estudio la formación de los cuidadores mejoró la prevención de problemas y facilitó la realización correcta de los cuidados.
- La detección de las dificultades que presentaban los cuidadores y la puesta en marcha de las intervenciones de enfermería, mejoraron la atención de los pacientes en los dos síntomas estudiados.
- En nuestro estudio la participación activa en el programa educativo mejoró la percepción del mismo por parte de los cuidadores principales.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Sanz Ortiz J, Gómez-Batiste X, Núñez Olarte JM, Gómez Sancho M. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1993.
- 2.- Pastor Julián AM. Avances en Cuidados Paliativos. Madrid: Editorial Gafos; Abril 2003.
- 3.- Herrera Molina, et al. Evolucionando hacia la atención domiciliaria. Rev. Med. de Familia 2000; 1.1(2).
- 4.- Lynn J, Harrold J, Carter R. Handbook for Mortals : Guidance For People Facing Serious Illness. Americans for Better Care of the Dying; March, 1999.[Disponible en <http://www.abcd-caring.org>]
- 5.- García-Calvente MM, Mateo Rodríguez I. Health at Home: Care and carers. Euronews 1999, April:10.
- 6.- Gobierno de Navarra. Plan Foral de Atención Sociosanitaria. Navarra: Departamentos de Salud y Bienestar Social; 27 de junio de 2000. [Disponible en http://www.cfnavarra.es/SALUD/PUBLICACIONES/Plan%20Foral_def.pdf]
- 7.- Rihuete MI. Diseño de un programa educativo para familiares de pacientes terminales. En: Congreso de la SECPAL. Granada; 2002.
- 8.- Duque A, Benítez MA et al. Documento de consenso Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Rev. SEMFYC 2000;(8).
- 9.- Instituto Nacional de Estadística. Movimiento Natural de la población. Defunciones según causa de muerte en el año 2000. Notas de Prensa; 30 de diciembre de 2002. [Disponible en <http://www.ine.es/prensa/np269.doc>].
- 10.- Defunciones registradas en Canarias año 1998. Instituto Canario de Estadística. [Disponible en Estadísticas y Sanidad <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/>]
- 11.- Mainetti JL. La asistencia al enfermo terminal: una opción ética y eficiente. Septiembre 2002. [Disponible en <http://www.cuadernos.bioetica.org/ensciones6.htm>]
- 12.- Espinosa Almendro JM et al. Modelos de organización de la atención domiciliaria en atención primaria. Documento SEMFYC 2000; (15).
- 13.- Organización Mundial de la Salud. Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Organización Mundial de la Salud, Ginebra; 1990.
- 14.- O,Nello B. Principles of palliative care and pain control. ABC of paliative care 1997. BMJ 1997; 315: 801-804.

- 15.- Planning of transitional care PDQ®. National Cancer institute US. 8/2002. [Disponible en <http://www.nci.nih.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/cuidado-de-transicion/>]
- 16.- Gimeno V. Atención al paciente con cáncer terminal en el domicilio. Rev. Med. Paliativa 2000; 7(3).
- 17.- Novellas A. La atención a las familias en cuidados paliativos, Análisis del proceso y propuesta metodológica de intervención. Rev. Med. Paliativa 2000; 7(2).
- 18.- Fernández Ferrín C. El proceso de atención de enfermería. Estudios de casos. Ediciones Científicas y Técnicas S.A.; 1993.
- 19.- Nursing Intervencional Classification (NIC). Second edition. Versión española. Editorial Síntesis, S.A.: Madrid; 1999.
- 20.- Cabrera Bermúdez C. Perfil del cuidador principal atendido por equipos de Cuidados Paliativos: estudio multicéntrico, descriptivo transversal. Rev. Med. Paliativa. Vol. 7(4); 2000.
- 21.- Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Editorial ICEPSS; 1994.