

**Estrategia educativa para mejorar la información relacionada con los cuidados al final de su vida**  
**Educative strategy to make the information better related with the care of a loving family at the end of life**

Rodríguez Pérez, Claudina Ydania<sup>1</sup>  
Placencia Fernández, Ilen<sup>2</sup>  
Rodríguez Cireano, Yuliet<sup>3</sup>  
Fernández Pérez, Leticia<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Policlínico II “Dr. Carlos J. Finlay”/Departamento de Docencia, Cabaiguán, Sancti Spíritus, Cuba, claudinaidania@infomed.sld.cu

<sup>2</sup> Policlínico I “Dr Faustino Pérez Hernández”/Departamento de Genética, Cabaiguán, Sancti Spíritus, Cuba, Correo electrónico

<sup>3</sup> Hospital Materno Infantil/ Departamento de docencia, Cabaiguán, Sancti Spíritus, Cuba,

<sup>4</sup> Dirección Municipal de Salud /Departamento de docencia e Investigaciones, Cabaiguán, Sancti Spíritus, Cuba, Leticia@infomed.sld.cu

**Resumen:**

**Introducción:** La forma en que cuidamos a las personas que se enfrentan a la muerte es tan importante, ya que el modo en que lo hagamos juntos influye en nuestras interacciones futuras, adaptando sus cuidados a lo que su ser querido necesita en este momento de la vida. **Objetivo:** Diseñar una estrategia educativa teniendo en cuenta el nivel de información e identificación de los cuidadores primarios con los paciente en estado terminal. **Métodos:** La investigación se concreta en un estudio descriptivo de corte transversal en el Policlínico II de Cabaiguán, en el período comprendido entre enero 2017 a enero 2018. La población estuvo constituida por el total de cuidadores primarios de pacientes con cáncer del área y la muestra la constituyeron los cuidadores primarios de pacientes en estado avanzado y terminal. En la investigación se emplearon como métodos esenciales: histórico-lógico, analítico-sintético, inductivo - deductivo, revisión de documentos, la encuesta y la estadística descriptiva. **Resultados:** El diagnóstico realizado permitió determinar las necesidades de información que tienen los cuidadores primarios acerca de la atención directa con estos pacientes, diseñando una estrategia educativa que dé respuesta al déficit del conocimiento en el tema. **Conclusiones:** A criterio de los expertos dicha estrategia consigue los requisitos de factibilidad y efectividad que hacen posible solucionar el problema de la investigación planteado.

**Palabras clave:** cuidadores primarios; estrategia educativa; estado avanzado; estado terminal.

**Abstract**

**Introduction:** The way we care sick people next to death is very important, because the way we do it together has influence in our future interaction, adapting cares in which our loving family need in this moment of life. **Objectives:** Design an educative strategy taking into consideration the way of information and identification of the primary keepers with the patients in final state. **Methods.** The investigation is about a descriptive study of transversal break in Polinic II Cabaiguán, during the period between January 2017 to January 2018. The population was formed for the total primary keepers of patients, who for meol by the primary keepers of patients in final state. In the investigation were used main methods such as: historic-logical, analytic-synthetic, inductive-deductive, documents view, inquiry and the descriptive statistics. **Results:** The diagnostic done by the professors permitted the deter-

mination of the necessities have about direct attention with patients, preparing an educative strategy giving answer to the poor knowledge in the theme. **Conclusion:** According to experts criterion this strategy has the facility possible the solution of the problem in this investigation.

**Key words:** primary keepers, educative strategy, advanced state, terminal state.

## I. INTRODUCCIÓN

La familia es el primer grupo al que pertenece el ser humano, ella ha permanecido a través de la historia como unidad social y como espacio natural para la vida del hombre, regulando determinadas necesidades sociales y personales. En su seno se mantiene la salud, se produce y desencadena la enfermedad, tiene lugar el proceso de curación, la rehabilitación y en muchos casos, la muerte.<sup>1,2</sup>

Un factor importante que afecta considerablemente a la familia de enfermos en estado terminal es la continua demanda de cuidados.<sup>3</sup>

La forma en que cuidamos a las personas que se enfrentan a la muerte es tan importante, ya que el modo en que lo hagamos juntos influye en nuestras interacciones futuras, adaptando sus cuidados a lo que su ser querido necesita.

Se designa como cuidado a la acción de ayudar a una persona dependiente en el desarrollo de su bienestar físico psíquico y espiritual. Engloba, por tanto, hacerse cargo del cuidado material, que implica un costo económico, y del cuidado psicológico que implica además un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. El cuidado puede ser realizado de manera honoraria ó benéfica por parientes, en el contexto familiar o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no de la familia.

La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y también, de acuerdo a si se trata o no de una tarea remunerada.

Se trata de una función social que implica tanto la promoción de la autonomía personal como la atención y asistencia a las personas dependientes. Esta dependencia puede ser transitoria, permanente o crónica o asociada al ciclo vital de las personas. El cuidado comprende actividades materiales que implican dedicación de tiempo y un involucramiento emocional y afectivo, la acción de cuidar ayudar a otra persona a realizar las actividades de la vida diaria, como bañarse, comer, moverse, entre otros. Con el objetivo de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.

Ser cuidador familiar de una persona con enfermedad en estado terminal lleva implicaciones familiares, sociales, mentales, económicas y espirituales que merecen la atención y el reconocimiento centrado en el cuidado y auto-cuidado de la salud de las personas y colectivos.

Considerando el incremento de las Enfermedades Crónicas Transmisibles y el envejecimiento poblacional, sería oportuno plantear que aumentará las exigencias de las personas que se dediquen al cuidado de los enfermos en estado terminal.

El Anuario Estadístico de Salud del 2017 presenta las enfermedades cerebro-vasculares y el cáncer como las principales causas de morbilidad y mortalidad, incluyendo el envejecimiento poblacional. Sancti Spiritus es la tercera provincia más envejecida del país y el municipio de Cabaiguán es el segundo más envejecido de la provincia.<sup>4</sup>

El Equipo Básico de salud es el eslabón fundamental para educar u orientar a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas en estado terminal y el responsable de involucrar a la familia en dichos cuidados.<sup>5</sup>

En la experiencia la autora en la actividad práctica se evidencia que los cuidadores presentan dificultades para realizar el cuidado de sus familiares enfermos y su propio autocuidado.

Atendiendo a la situación problemática anteriormente planteada, se propone como objetivo del trabajo: diseñar una estrategia educativa teniendo en cuenta el nivel de información e identificación de los cuidadores primarios con los pacientes en estado terminal.

## II. MÉTODOS

La investigación se concreta en un estudio descriptivo de corte transversal en el Policlínico II de Cabaiguán, en el período comprendido entre enero 2017 a enero 2018. La población estuvo constituida por el total de cuidadores primarios de pacientes en estado avanzado y terminal del área y la muestra la constituyeron los 17 cuidadores primarios de pacientes en estado avanzado y terminal que cumplieron los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión:

Deben pertenecer al área de estudio.

Deben estar dispuestos a cooperar en el estudio.

Aceptar trabajar en grupo y respetar el criterio de otros.

Criterios de exclusión:

No aceptar trabajar con los requisitos impuestos.

Tener afecciones psiquiátricas que le impidan participar de manera consiente en el estudio y que no puedan emitir su criterio.

En la investigación se emplearon como métodos esenciales:

Del nivel teórico: Histórico – lógico, analítico – sintético, inductivo – deductivo

Del nivel empírico: Cuestionario abierto, criterio de expertos

Del nivel estadístico y/o matemático. Estadística descriptiva

## III. RESULTADOS

Tabla No 1. Distribución de la muestra según edad y nivel de escolaridad Pol II Cabaiguán. Enero 2017 hasta enero 2018

Edad	Nivel de escolaridad									
	Primaria terminada		Secundaria terminada		Pre- Universitario terminado		Universitario		Total	
	Frec	%	Frec	%	Frec.	%	Frec	%	Frec	%
15 a 30 años	0	0	0	0	2	11,76	1	5,88	3	17,64
31 a 45 años	0	0	1	5,88	2	11,76	2	11,76	5	29,42
46 y más	0	0	2	11,76	5	29,41	2	11,76	9	52,94
Total	0	0	3	17,64	9	52,94	5	29,41	17	100

Fuente: Cuestionario

En la tabla No 1 se estudió la distribución de la muestra según edad y nivel de escolaridad que poseían los cuidadores primarios donde el 29.41% pertenecían al pre universitario terminado y tenían 46 y más años, esto corresponde con un estudio realizado en Buenos Aires sobre cuidadores.<sup>6</sup>

Tabla No 2. Distribución de la muestra según edad y ocupación.

Edad	Ocupación						Total	
	Ama de Casa		Estudiando		Trabajando			
	No	%	No	%	Frec	%	Frec	%
15 a 30 años			1	5,88	2	11,76	3	17,64
31 a 45 años	1	5,88			4	23,52	5	29,42
46 y más	4	23,52	0	0	5	29,41	9	52,94
Total	5	29,41	1	5,88	11	64,71	17	100

Fuente: Cuestionario

En la tabla No2 se analizó la distribución de la muestra según edad y ocupación donde el 64.71% pertenecían a las trabajadoras, esto demuestra que es el momento de la vida donde los seres queridos padre-madre y otros están alcanzando mayor edad y los cuidadores que se dedican a estos pacientes son personas adultas y no adultas jóvenes, resultado que corresponde con estudios realizados con similitud.<sup>7</sup>

Tabla No 3. Identificación de síntomas y signos de la muerte en pacientes en estado terminal en los cuidadores primarios.

Identifica signos y síntomas de muerte	Frec. Abs	%
Adecuados	3	17,64
No adecuados	14	82,35
Total	17	100

Fuente: Cuestionario

En la tabla No 3 se mostró la falta de conocimientos que tenían los cuidadores primarios en los síntomas y signos que pueden presentar los pacientes en estado terminal, donde el 82.35 % de los encuestados no identificaron los mismo, además no poseían conciencia del estado de gravedad de su ser querido para brindar todo lo necesario y arreglar todo lo relacionado con el duelo, si no que en lugar repetían la frase "tú verás que se va a quedar bien". Una revisión integrativa realizada en Brasil de artículos realizados durante los últimos cinco años evidencia la falta de conocimientos de los cuidadores primarios para enfrentar la etapa terminal del familiar enfermo.<sup>8</sup> En correspondencia, se constata en la provincia de Artemisa resultados similares.<sup>9</sup>

Tabla No 4. Consideraciones importantes señaladas por los cuidadores primarios.

Consideraciones	Frec. Abs	%
Agradecimiento	12	70,58
Arrepentimiento	5	29,41
Total	17	100

Fuente: Cuestionario

En la tabla No4 se demostró las consideraciones importantes señaladas por los cuidadores primarios, con sus familiares en estadios terminal al final de su vida, donde 12 de los cuidadores se sentían agradecidos por haber tenido la oportunidad de acompañar a sus familiares hasta el final de su vida, además se encontraban satisfecho con ellos mismo y con su familia constituida. Este estudio coincide con los resultados obtenidos en un estudio realizado en la Habana Vieja donde la mayoría de los cuidadores expresan estar satisfechos con la atención recibida.<sup>10</sup>

Se diseñó una estrategia educativa teniendo en cuenta los resultados de la investigación, la que permitirá aumentar la información relacionada con los cuidados de un ser querido al final de su vida.

*A. Requisitos a cumplir para las Técnicas empleadas*

**Introducción:** Se brindaron conocimiento al familiar con enfermedad terminal, explicando los signos y síntomas previos a la muerte

**Demostración:** Se mostró de forma práctica la importancia de cómo se identifican los signos y síntomas previos a la muerte y la importancia del cuidador primario estar junto al moribundo atendiendo a sus necesidades.

**Herramientas del pensar:** Prepara el terreno para la generación de ideas eliminando barreras del pensamiento que bloquean la mente. El individuo puede así pensar en situaciones, permiten ver el problema con mayor amplitud y profundidad; propician esquemas de pensamiento con apertura, flexibilidad, equilibrio y autorregulación.

**Discusión en grupos:** Esta técnica permitió la presentación y análisis de ideas, la expresión de dudas, la búsqueda de respuestas e interrogantes a través de retroalimentación inmediata de los participantes, quienes mediante esta técnica tiene la oportunidad de analizar de forma inmediata la información recibida. Se realizó en casa de las familias y con los propios familiares.

**Técnicas-afectivo participativa:** Se usan para que las personas participen o para animar, desinhibir o integrar al grupo. Hacer más sencillos o comprensibles los temas que se quieren tratar.

**Medios de enseñanza:**

❖ Plegables, láminas

*B. Elemento que sustentan las acciones de la estrategia educativa.*

Los fundamentos que sustentaron este trabajo son los elementos de psicología, pedagogía y metodología relacionados con la enseñanza de la importancia de reconocer los síntomas y signos previos a la muerte en meses, semanas, días y horas.

Flexibilidad metodológica

1. Necesidades, motivación e intereses, constituyen elementos imprescindibles a tener en cuenta.
2. Trabajar para lograr la competencia comunicativa.
3. Darle el papel que le corresponde al trabajo colectivo, aprovechando las potencialidades individuales.
4. Atención a las particularidades individuales de los cuidadores primarios.
5. Planificación de la tareas sobre la base de los momentos estructurales del proceso de enseñanza o sea, ejecución, orientación y control.

*C. Aspectos a tener en cuenta para la selección de las acciones*

1. Autenticidad.

2. Selección de elementos donde exista una correspondencia directa con las funciones.
3. Elementos culturales: Tener en cuenta los elementos de los conocimientos sobre los aspectos básicos sobre paciente en estado terminal y muerte propiamente dicha, así como la importancia de la atención de sus seres queridos.
4. Aplicabilidad: Debe ser relevante para la vida de familia en general
5. Adaptabilidad: Debe adaptarse con facilidad a las acciones que debe realizar para lograr el propósito de comprensión.
6. Correspondencia con los motivos e intereses de familia en general y personal de salud.

Los propósitos esenciales de este trabajo son elevar y ampliar el conocimiento de los cuidadores primarios y de la familia con pacientes en estado terminal,

Familiarizándolos con los signos y síntomas y que hacer en cada momento. Adelanto de vocabulario y aspectos de relevancia para la comprensión global.

*D. Programa Educativo “Juntos aprovechando al máximo el tiempo” con 3 Sesiones de trabajo formado por los temas siguientes:*

**Tema 1:** El familiar con enfermedad terminal. Los signos y síntomas previos a la muerte

Actividades:

1: Técnica participativa: “Aprendiendo a trabajar en grupo”.

2: Técnica participativa: 3: Aplicación de un instrumento evaluativo.

Tiempo de duración: 1 hora

**Tema 2:** La comunicación interpersonal

Actividades:

1: Resumen de la sesión anterior.

2: Charla educativa. La escucha activa, con contacto visual y tiempo. la empatía y la aceptación como herramientas básicas de la comunicación.

“Reflexión del día” Tiempo de duración: 1 hora

**Tema 3:** Reforzando el bienestar espiritual al final de la vida.

Actividad

1: Resumen de la sesión anterior

2: Charla educativa

3: Terapia de los recuerdos. Revisión de acontecimientos vitales significativos.

3: Aplicación de un instrumento evaluativo.

4: Técnica de cierre “Lo positivo, lo negativo y lo interesante” (PNI)

Tiempo de duración: 1 hora

Al final del diseño de la estrategia se realizó una Terapia de los recuerdos. Revisión de acontecimientos vitales significativos del paciente en estado terminal

*E. Se realizó la validación de los resultados mediante la consulta a expertos donde los criterios fueron:*

- Pertinencia de la propuesta
- Factibilidad de aplicar la estrategia educativa  
(Bastante Satisfactorio)
- Nivel de generalidad
- Validez
- Nivel de pertenencia
- Originalidad  
(Satisfactorio)

#### IV. CONCLUSIONES

La sistematización de los métodos del nivel teórico y empírico arrojó que nivel de información de los cuidadores primarios para el cuidado de pacientes en estado terminal, es bajo relacionado con los signos y síntomas que presentaban estos pacientes.

Se diseñó la estrategia educativa para mejorar la información relacionada con los cuidados de un ser querido al final de su vida. A criterio de los expertos dicha estrategia consigue los requisitos de factibilidad y efectividad que hacen posible solucionar el problema de la investigación planteado.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Astudillo W, Clavé E, Urdaneta E. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2001.
2. Cabo P, Bonino I. Sobrecarga del cuidador principal en relación con el grado de dependencia del paciente en situación terminal. Med Paliat. 2008; 15:1.
3. Contreras Contreras SE, Sanhuesa Alvarado OI. Los pacientes del programa alivio del dolor y cuidados paliativos: razones y significados para enfermeras/os. Cienc. enferm. [revista en la internet]. 2016 [citado 2019 enero 10]; 22(1): [aprox. 18 p.]. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532016000100005](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532016000100005)
4. Ministerio de Salud Pública (MINSAP). Anuario Estadístico de Salud .La Habana; 2017.
5. Reyes MC, Grau JA, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Ciencias Médicas; 2010.

6. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes encuidados paliativos. Universidad de Buenos Aires; 2015[citado el 3 Junio de 2018]. Disponible en: <http://argumentos.sociales.uba.ar/>

7. Figueiredo T, Pereira da Silva A, Rosa Silva RM, Silva JJ, de Oliveira e Silva S. Como posso ajudar? Sentimentos e experiências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Health Sci.* [revista en internet] 2017[citado 2018 enero 8]; 42(1); [aprox. 5 p.]. Disponible en:

[https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios](https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios)

Deivite Danilo Ferreira Alcântara<sup>6</sup>, Luís Paulo Souza e Souza<sup>4,7</sup>, Ana Augusta Maciel de Souza<sup>5</sup>

8. Ferreira Viana AC, Kalinca Teixeira A, Scarlatt Durães P, Batista Andrade DL. Assistência paliativa na ótica do cuidador familiar de paciente oncológico. *Revista Rede de Cuidados em Saúde* [revista en internet] 2016[citado 2018 enero 8]; 20(2); [aprox. 9 p.]. Disponible en:

[https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios](https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios)

9. Lorenzo Velázquez BM, Mirabal Martínez G, Rodas Clavijo A, Alfaro García N. Intervención de enfermería sobre calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev Enferm Inv* [revista en la internet]. 2018 [2018 abril 10]; 3 (1 ): [aprox. 6 p.]. Disponible en:

[https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios](https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios)

10. Rizo Vázquez AC, Molina Luís M, Milián Melero NC, Pagán Mascaró PE, Machado García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *RevCubanaMed Gen Integr* [revista en la internet]. 2016[citado 2018enero10]; 32(3): [aprox. 8 p.]. Disponible en:

[https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as\\_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios](https://scholar.google.com/cu/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=cuidadores+primarios+de+pacientes+oncológicos&oq=cuidadores+primarios)