



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Sánchez, Yadira; Gasperi Romero, Rafael. Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0594.php>

PROGRAMA EDUCATIVO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DIRIGIDOS AL CUIDADOR INFORMAL DE ENFERMOS EN ESTADO TERMINAL

MgSc. Sanchez Yadira
Dr. Rafael Gasperi Romero

**Decanato de Ciencias de la Salud de la
Universidad Centroccidental “Lisandro Alvarado”
Av. Libertador entre Av. Vargas y Av. Andrés Bello.
Barquisimeto. Estado Lara. Venezuela. Código Postal 3001
uclaindex@ucla.edu.v**

Barquisimeto 2009

Resumen

Con el objetivo de diseñar un Programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara, Venezuela, se realizó un proyecto factible, en tres fases, la diagnóstica, análisis de factibilidad y el diseño de la propuesta, empleándose para la primera fase, un instrumento de selección múltiple para conocer el nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos. Como resultados relevantes se encontró un conocimiento deficiente del 73% de cuidadores informales sobre los cuidados paliativos, sobre todo en el control de síntomas de carácter respiratorios, administración de medicamentos sólidos y sobre aseo personal, aspecto de suma importancia para mantener el confort del paciente. Igualmente es factible el programa educativo, desde el punto de vista institucional, económico, institucional y legal. Se concluye con la elaboración del programa educativo, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente en estado terminal.

Palabras claves: Programa educativo, cuidados paliativos, paciente terminal, cuidador informal.

Abstract

With the purpose to design an educational home care program for palliative care directed to informal health keepers for terminal patients at the Iribarren and Palavecino counties Lara, Venezuela a feasibility Project was conducted. The project was divided in three phases: diagnostic phase, feasibility analysis phase, and proposal design. For the first phase an instruments with multiples choices was used in order to know the level of knowledge (LK) about palliative health care. The results showed that 75% of the informal health keepers had a "deficient" LK, mainly about breathing disorders symptoms control; administration of solid medicine, and patients cleaning which is a very important aspect for the patient comfort. Furthermore the educational program is feasible from a institutional, economic, and legal. It is concluded that the application of the educational program will improve the quality of life of terminal patients.

Key words: educational program, palliative health care, terminal phase patient, informal health keeper.

Introducción

El inevitable envejecimiento de la población, el aumento de la morbilidad en los últimos años de la 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%. 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.³

Los pacientes con cáncer, son un grupo de pacientes que necesitan de atención domiciliaria en cuidados paliativos. El cáncer constituye hoy, un verdadero problema de salud pública, cuya incidencia va en franco aumento. Cada año aproximadamente nueve millones de personas enferman de cáncer en el mundo y 70% de ellos fallecen por la enfermedad.⁴

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.

Cabe mencionar, como pionera la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Vargas de Caracas y posteriormente del Instituto Oncológico Luis Razetti⁵, pero se requiere más información y recursos para la formación del personal que acompañará a los pacientes y familiares con el adecuado conocimiento y mayor sensibilidad.

Así mismo, la Sociedad Anticancerosa,⁶ señala que las enfermedades oncológicas que llevan al paciente a un estado terminal ocuparon el segundo

lugar de las principales causas de muerte en Venezuela predominando las del aparato digestivo, principalmente estómago en ambos sexos, con un 64%. En las mujeres, la segunda causa la ocupó el cáncer de cuello uterino con una tasa de 13,1 por 100.000 mujeres y el mayor riesgo en las edades de 25 a 64 años (202,6 por 100.000 mujeres); le sigue el cáncer de mama (8,8).

En los hombres, el segundo lugar lo ocupó el cáncer de bronquios y pulmón (tasa de 11,4 por 100.000 hombres); seguido por el de próstata (11,0); el grupo de más riesgo es de 50 años y más (74,9). Se estima que más del 80% de los pacientes con cáncer no reciben un adecuado tratamiento para el dolor y cuidados paliativos.

A esta realidad, no escapa el Estado Lara, específicamente en los Municipios Iribarren y Palavecino, donde se ha percibido en los últimos años un acelerado incremento de enfermos con patologías como el cáncer, SIDA, que evolucionan hacia un estado terminal, así lo demuestran las estadísticas.⁷

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.⁸⁻¹⁰ Los demás síntomas asociados a estas enfermedades han sido menos estudiados pero la información disponible indica que también reciben tratamiento inadecuado.

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.

El cuidado paliativo es necesario porque muchas enfermedades, entre ellas: el Cáncer, Sida, algunas enfermedades neurológicas degenerativas, entre otras, no pueden ser todavía curadas y provocan sufrimientos innecesarios. En cuanto a su definición, se puede decir que es un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal y la de sus familias, se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicoemocionales y existenciales.¹¹

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.

Es por ello, que el presente trabajo tiene como objetivo elaborar una propuesta de programa educativo para brindar al cuidador informal, información sobre el manejo de enfermos que requieren cuidados paliativos, ayudarlo a proporcionar confort al enfermo y familiar en el domicilio. Se plantea que hay mucho que el cuidador puede hacer para que la persona

cuidada se sienta mejor. A su vez le proporciona al cuidador conocimientos para ayudarse asimismo y no caer en el desgaste físico, y psicológico, de esta manera manejaría en forma óptima la situación que está viviendo.

El confort no sólo está basado en las necesidades físicas, aunque la mayor parte del presente programa trata sobre ellas, sino también considera importante las emociones de la persona. El propósito del programa educativo es ofrecer un servicio basado en los principios de cuidados paliativos con un enfoque clínico que abarca las necesidades físicas, emocionales, espirituales, sociales quien junto a su familiar será una unidad de cuidado.

El programa promueve el derecho a una mejor calidad de vida durante la enfermedad y el derecho de morir con dignidad, sin favorecer ni utilizar ningún medio para acelerar la muerte.

Justificación e Importancia

Cuidar en el domicilio a un miembro de la familia o a un amigo suele ser difícil, es una tarea afectiva y sanitaria importantísima que puede ocasionar desconcierto y ciertos trastornos. Es una tarea impulsada por la relación que existe entre el cuidador y el enfermo y para lo que no recibió probablemente educación.

De esta manera, un programa Educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos se justifica, ya que no solo beneficia al binomio cuidador-enfermo para cubrir sus necesidades sociofamiliares, psicoemocionales, espirituales, sino también a todo el grupo familiar. Además resulta importante para el Sistema de Salud Pública, ya que disminuye el uso de los servicios de emergencia, el promedio de estancias hospitalarias, así como disminución en la prestación del servicio con respecto a las instituciones de salud domiciliaria prepagada, incrementando el ahorro económico al Sistema de Salud Público y Privado.

En este sentido, el programa educativo que se pretende elaborar es muy importante, dado que va a permitir la integración del personal médico que labora en las instituciones de servicio de salud domiciliario, y la participación de la familia en las actividades planificadas, con objetivos y políticas a seguir, procedimientos, métodos, esfuerzos y recursos, que permitan alcanzar los resultados deseados.

Por otro lado, entre los beneficios que brindará el programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador de enfermos en estado terminal se encuentran:

En cuanto al enfermo, ofrecerle una mejor calidad de vida, al mantener su rol social y familiar, así como compartir con sus allegados, lo cual involucra los aspectos físicos, emocionales, psicosociales.

Para la familia, le proporcionará al familiar o cuidador las herramientas básicas dentro del contexto teórico, ya que éste al tener los conocimientos necesarios sobre los cuidados paliativos en enfermos con enfermedad de tipo terminal, los llevará a la práctica, en un momento dado y por ende mejorará el estado anímico del paciente y del cuidador.

Por otro lado, el cuidador tiene mayor disponibilidad de tiempo para realizar los cuidados a libre demanda del paciente y finalmente el proceso de duelo se realizará en forma progresiva, evitando el riesgo de duelo patológico.

Para el personal médico que presta sus servicios en salud domiciliaria, la oportunidad de participar y lograr mayor compenetración con las familias de los enfermos en cuidado terminal, dado que se colocará al alcance una herramienta educativa de referencia y orientación en lo que a atención domiciliaria en cuidados paliativos se refiere.

Metodología desarrollada para el diseño del programa educativo

El presente estudio se ubica en la modalidad de Proyecto Factible y tuvo como objeto elaborar un programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigidos al cuidador informal de enfermos en estado terminal afiliados a instituciones de servicio de salud domiciliarios en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara, Venezuela.

Se desarrollo en tres fases, la primera correspondiente al Diagnóstico, donde se determinó el nivel de conocimiento que tienen los cuidadores en lo que a cuidados paliativos se refiere de pacientes en estado terminal. La segunda fase o estudio de factibilidad, el cual se desarrolló con la identificación de los recursos necesarios y existente para la realización del proyecto así como su viabilidad social, institucional y legal y finalmente en la tercera fase se realizó el diseño de la propuesta, referida a elaborar un programa educativo de atención domiciliaria en cuidados paliativos dirigido cuidador informal de enfermos en estado terminal afiliado a instituciones de servicio de salud domiciliarios en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara.

Fase Diagnóstica

En esta fase, se obtuvo la información sobre las necesidades de capacitación que en materia de atención domiciliaria en cuidados paliativos requiere el cuidador informal de enfermos en estado terminal, tomándose en cuenta aspectos como aseo personal, alimentación adecuada, cumplimiento de indicaciones médicas, atención de las necesidades inmediatas que puedan surgir. Se tomaron en cuenta los siguientes aspectos:

a) 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 privados de Salud Domiciliarios en los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara, Venezuela, entre ellos: Institución de Servicio Domiciliarios TRAUMA - COR, con 23 pacientes y Servicio de Emergencia EMI, con 56 pacientes.

b) 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, Venezuela.

c) Procedimiento e instrumentos

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 muestra de 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.

La información recopilada en el 2008, se obtuvo a través de la aplicación a los cuidadores de estos pacientes, de un cuestionario estructurado de la siguiente manera: I parte con los datos personales, la II parte formada por 20 ítems de selección múltiples, y que midieron el grado de conocimiento sobre cuidados paliativos, sobre aspectos como: *Control de síntomas, Alimentación y nutrición, Higiene del enfermo y Administración de Medicamentos*. La validez se determinó utilizando procedimientos a priori, es decir a través del juicio de tres (03) expertos y mediante procedimientos lógicos. De esta manera, los expertos consideraron que el instrumento aplicado corresponde en alto grado con los objetivos, variable, dimensiones, indicadores e ítems propuestos en la investigación. Consideradas todas estas observaciones y opiniones, se procedió a la elaboración definitiva del instrumento.

Para la medición del Nivel de conocimiento de los cuidadores informales se tomo los siguientes criterios, según la evaluación del respectivo cuestionario: 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).

De igual manera, se aplicó el Test sociofamiliar de Graffar-Méndez Modificado, para conocer el estrato social a la que pertenece la familia. Una vez recolectados los datos, fueron procesados por el paquete estadístico para las Ciencias sociales, SPSS, luego se analizaron los resultados, que a continuación se detallan.

d) Resultados fase diagnostica

Entre las características de los cuidadores informales se encuentro que el 73% de la muestra es sexo femenino, edad entre 45 y 54 años, la mayoría de

los cuidadores con un 35% de los sujetos tenían un nivel de instrucción básica incompleta y el nivel socioeconómico de la mayoría de la muestra 46,6%, pertenecía a la clase obrera o clase IV de Graffar-Mendez-Modificado.

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 ni el estrato socioeconómico.

Según los temas examinados a los cuidadores informales en cuanto a control de síntomas, 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 mantener un nivel nutricional adecuado cuando el paciente mantiene un apetito conservado.

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 de este aspecto, fundamental para el confort de pacientes, especialmente con lesiones en piel o inmovilizados.

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 no dominan adecuadamente este tema, tan importante en el cuidado del enfermo, sobre todo en la administración de drogas en presentación sólidas como grageas o capsulas.

e) Conclusiones y recomendaciones fase diagnostica

Como se evidencia del estudio realizado existe un conocimiento deficiente del 73% de cuidadores informales investigados sobre los cuidados paliativos, sobre todo en el control de síntomas de carácter respiratorios, administración de medicamentos sólidos y sobre aseo personal, aspecto de suma importancia para mantener el confort del paciente. Es importante resaltar que esta desinformación es independiente del nivel educativo y el estrato socioeconómico de los cuidadores, ya que estos conocimientos son muy específicos y deben ser enseñados mediante un entrenamiento especial.

En base a lo anterior consideramos necesario el diseño de un programa educativo que llene esos vacíos de información de estas personas que cuidan a pacientes en estado terminal. Por otro lado, 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, con cuidadores entrenados.^{12,13}

Fase Estudio de Factibilidad

Esta fase se realizó mediante la revisión de documentos, estadísticas y entrevistas a informantes claves, para determinar de manera sistematizada si este programa es viable para ejecutarlo en nuestra región.

Desde el punto de vista de la factibilidad técnica, se determinó el mercado potencial, que a su vez está influido, por la demanda y la oferta. Así mismo en el estudio económico se establecieron los recursos requeridos para la implementación del programa, tomando en consideración el tamaño y la capacidad del proyecto. Este estudio concluyó que es factible el desarrollo debido a la relativa poca inversión para un programa educativo como este, tomando en consideración los recursos disponibles en la región y el beneficio para los servicios de salud. De igual forma la potencial demanda de cuidadores informales, demostraron poco conocimiento sobre aspectos esenciales de cuidados paliativos y su disposición a entrenarse mediante este tipo de programas.

Existe factibilidad institucional, ya que los hospitales y los servicios privados de la zona, consideran a este programa como muy importantes por carecer de este tipo de ayuda y se mostraron abiertos a realizar alianzas para su apoyo.

La factibilidad legal se basó en un cuerpo de leyes y códigos como la constitución de la República Bolivariana de Venezuela, la ley del ejercicio de la Medicina y el código de ética en medicina,^{14,15} que plantean la salud del ciudadano como un derecho y “la persona que sufre una enfermedad terminal tiene legítimo derecho a que se le preste atención, a que se le dedique tiempo necesario y a que se le siga considerando un ser humano”.

Fase Diseño del Programa de Capacitación

La última fase del estudio estuvo constituida por la elaboración del programa de capacitación al cuidador informal, tomando en consideración los resultados de las dos etapas anteriores y analizados sus resultados, se conformó un cuerpo de objetivos y contenidos y mediante una serie de estrategias, se pretende capacitar a estas personas que tienen a su cargo el cuidado de estos enfermos terminales.

1. Objetivo General

Brindar herramientas teórico-prácticas sobre cuidados paliativos domiciliario al cuidador informal con la intención de mejorar el confort y la calidad de vida del binomio cuidador enfermo.

2. Principios del Manejo Paliativo del Enfermo Terminal

El enfermo Terminal amerita un manejo muy particular de su condición en el que se debe cuidar no solo los aspectos físicos, como el control de los síntomas, entre ellos el dolor, que es el más molesto, sino otros de orden técnico, espiritual, social económico y psicológico. A continuación se describen de manera más detallada estos aspectos del manejo paliativo del enfermo terminal.¹⁶

- Prioridad en el control de los síntomas: la evaluación y cuidado se centra en las cambiantes necesidades del paciente y su familia, empezando con los síntomas físicos y el dolor; el manejo exitoso del dolor crónico es la piedra angular de este tipo de cuidados, sin embargo, la valoración repetida de los síntomas y las modificaciones necesarias del plan de cuidados son las que aseguran el énfasis puesto en mantener la calidad de vida. Se insiste en el desarrollo y mantenimiento de un medio ambiente humano de apoyo al paciente, ya sea en su domicilio o en régimen de ingreso.¹⁷

- Control del dolor: Ningún paciente debe morir con dolor o síntomas tratables como náuseas, fatiga, disnea, entre otros. El control del dolor debe ser el principal objetivo por lo que se han desarrollado guías para ayudar a los médicos a distinguir analgesia apropiada de eutanasia con inyección letal. Estos deben ser previstos y controlados tempranamente, evitando que lleguen a ser incontrolable.

- Equipo Interdisciplinario: Los cuidados paliativos deben ser brindados por equipos interdisciplinarios en salud. Es usual que los equipos asistenciales cuenten además con la presencia de voluntarios cuidadosamente seleccionados, entrenados y supervisados, formando un grupo integrado cuya característica fundamental es la comunicación abierta y clara, trabajando juntos a todo lo largo del curso del cuidado del enfermo, buscando vías creativas para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, y haciendo uso de los recursos familiares y comunitarios existentes.

- Respeto al Estilo de Vida del paciente y su familia: Las características del cuidado son generalmente señaladas por el paciente y su familia, basados en una discusión abierta con los miembros del equipo de tratamiento; la persona y la familia son consideradas de forma total, en todas sus dimensiones (física, social, espiritual, psicológica y económica); cada persona es un individuo, y usualmente le toma tiempo al paciente confiar y compartir sus esperanzas y temores con los miembros un equipo asistencial que, conscientes de ello, acepta la variabilidad individual y el concepto del "interlocutor elegible".¹⁸

- Los Equipos de Cuidados Paliativos facilitan la Comunicación: Bajo la

tensión de una enfermedad grave, la comunicación de los individuos sufre. Los Equipos se esfuerza en mejorar el nivel y la calidad de la comunicación dentro de la Unidad paciente/familia, así como entre estos y los proveedores del cuidado.

Por otro lado, se está alerta a la tendencia de algunos pacientes y familiares a fomentar un paternalismo benevolente en sus cuidadores. Como prioridad, se reconoce la necesidad de ayudar a los pacientes en su participación en las decisiones que afectan su cuidado. Se estimula, además, el desarrollo de objetivos razonables para la mejoría del dolor y otros síntomas, ya que la no mejoría física y emocional del paciente erosionan su autonomía si sus objetivos particulares no son realistas.¹⁹

•Tratamiento de sostén: El paciente y sus familiares deben poder elegir el lugar y la forma de cuidado que el paciente recibirá en sus últimos días y debe ser alentado a discutir por adelantado sus deseos respecto al tratamiento de sostén, para lo cual el médico debe brindarle una guía y apoyo al paciente y a los familiares, y elegir eventualmente un sustituto para tomar decisiones.

La clave es tener la habilidad de comunicar las malas noticias y oponerse a las demandas de tratamiento que el médico considere inapropiada. No existe legislación al respecto, por lo cual se debe discutir un plan terapéutico aceptable para el paciente, la familia, y el equipo médico, considerando: (a) Mejoría de la calidad de vida; (b) Probabilidad de sobrevivir; (c) Costo-beneficio del procedimiento a realizar.

Cabe señalar, que los médicos deben promover la alimentación e hidratación por vía oral, disminuir la broncoaspiración o asegurar una adecuada nutrición.

•El Grupo paciente/familia como Unidad de Cuidado: El Equipo se esfuerza en preservar la unidad de la familia como cuidadores y asistentes primarios del paciente: ellos son a su vez recipientes y co-proveedores del cuidado.

A la familia se le enseña y estimula en asistir y proporcionar el cuidado rutinario en su domicilio, y se desestimula la conspiración del silencio, siempre y cuando las condiciones y circunstancias del enfermo exijan una comunicación clara de su situación real y/o las consecuencias de esta conspiración sean mayores que sus beneficios. Se reconoce además la necesidad del familiar de descansar de una responsabilidad de 24 horas/día y se le ofrece un soporte de respiro. El retiro abrupto del apoyo a la familia en el tiempo de la muerte de su ser querido no coincide con los objetivos de los cuidados paliativos²⁰

3. Estructura del Plan de Estudio

Se llevará a cabo a través de Módulos los cuales cubren una necesidad detectada y diagnosticada en el trabajo. Cada Módulo se administra mediante la estrategia de Taller, los cuales por su complejidad y extensión del tema se realizan en varias secciones o partes, de la siguiente manera:

<i>MODULOS</i>	<i>TALLER</i>	<i>CONTENIDO</i>
Modulo I. Introductorio	Taller 1	Parte A: Sensibilización Parte B: Elementos Conceptuales
Modulo II. Evaluación y Control de Síntomas	Taller 2 Taller 3 Taller 4	Evaluación de Síntomas Administración de Medicamentos. Parte A: Control de Síntomas del Dolor Parte B: Control de Síntomas Digestivos Parte C: Control de Síntomas Respiratorios y Dermatológicos Parte D: Control de Síntomas Neurológicos y otros síntomas.
Modulo III. Manejo de Condiciones Especiales.	Taller 5 Taller 6 Taller 7	Cuidados de heridas y fístulas Manejo de Colostomía y Traqueostomía Manejo de los Efectos secundarios de la Quimioterapia
Modulo IV. Manejo de los Hábitos	Taller 8 Taller 9 Taller 10	Alimentación e Hidratación Ejercicios Higiene del Enfermo.
Modulo V. Manejo de las Necesidades del Binomio Cuidador-Enfermo	Taller 11 Taller 12 Taller 13	Necesidades Sociofamiliares Parte A: Necesidades Psicoemocionales Parte B: Ansiedad y Depresión Necesidades Espirituales
Modulo VI. Fase Crítica y Final del Enfermo	Taller 14 Taller 15	Urgencia en Medicina Paliativa Atención a la Agonía
Cierre		- Evaluación del Programa a través de una Discusión Socializada. - Evaluación a los participantes a través de una prueba escrita corta sobre el tópico tratado. - Evaluación al Facilitador, a través de una Prueba Corta.

4. Estrategias Didácticas

Las estrategias didácticas empleadas para la ejecución del Taller Educativo se realizarán a través de sesiones en donde se creará un clima que facilite la aproximación afectiva del participante al tópico a tratar. Es importante provocar en éste la evocación de sus experiencias previas; para ello el facilitador seleccionará los estímulos que considera relevante para el punto que va a exponer, de igual manera, se diseñará estrategias para relacionarla con la vida, experiencias y nivel de desarrollo del participante.

Cuando el participante (cuidador), descubra relacionar el objeto de estudio y su presente, encuentra sentido y significado a la situación de aprendizaje y podrá asimilar los nuevos conocimientos.

En atención a este propósito, se realizarán para el desarrollo del programa educativo las siguientes estrategias didácticas:

Actividades de Inicio:

- Lluvias o torbellinos de Ideas,
- Intercambio de Vivencias
- Lectura reflexiva.

Actividades de Desarrollo

- Comparación entre la información previa y la obtenida en el taller sobre el tópico a tratar.
- Exposición por parte del facilitador
- Trabajo en pequeños grupos
- Discusión Socializada

Actividades de Cierre

- Reporte de Conclusiones
- Desempeño de roles o simulaciones
- Utilización de técnicas grupales

5. Duración

El Tiempo empleado para el desarrollo del programa propuesto son 46 horas en total, con una duración de cada sesión o taller de 1 a 4 horas dependiendo de la complejidad del tema.

La propuesta está programada para ser desarrollada en dos Modalidades; la primera para ser dictados los Talleres de Lunes a Viernes, en horario de 3 pm a 6pm, equivalente a un taller por día, con una duración en total de 16 días.

La Segunda Modalidad, para ser dictado los sábados, en horario de 8am a 12 m equivalente a dos talleres por sábado, con una duración de dos meses.

Lugar: Las sesiones se desarrollaran en una aula de clase, ya sea en las áreas de clases del HCUAMP, del Decanato de Ciencias de la Salud y en áreas de las instituciones que prestan servicio de Salud Domiciliario del Estado Lara.

Número de participantes: Serán 20 cuidadores por curso.

6. *Perfil del participante*

- Familiar o amigo con Rol de cuidador principal de un enfermo en situación Terminal, mayor de edad, motivado para aprender los cuidados paliativos y así mejorar la calidad de vida del enfermo y del entorno familiar.

Referencias Bibliográficas

1. González, F. Medicina Paliativa y Atención Domiciliaria. México: Editorial Trillas;2006.
2. Organización Mundial de la Salud. [sede web] Sistema de Atención de la salud en Atención Primaria, secundaria y terciaria. 2007 [Consulta: 2006, Octubre 23].Disponible: <http://www.salud.médica.com>.
3. Sanz, O. 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 Disponible: <http://www.salud.médica.com>. [Consulta: 2006, octubre 23].
5. Hidalgo L. 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 Maestría no publicada]. Caracas: Universidad Central de Venezuela;2006.
6. Sociedad Anticancerosa. Estadística de las enfermedades en Etapa Terminal, principales causa de muerte en Venezuela 2005.Caracas: Venezuela, Sociedad Anticancerosa; 2006.
7. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Dirección de Vigilancia Epidemiológica. Boletín epidemiológico semanal 2002. Caracas: Venezuela, Ministerio de Salud y Desarrollo Social; 2006.
8. Arencon, A et al. Control de Síntomas en cuidados paliativos. 2004 Disponible: <http://www.accrauhd.com/doc-sintomas.hTm>).[última revisión: Octubre ,2006].
9. Astudillo, W et al. Cuidados del Enfermo en Estado Terminal y atención a su familia. Guipúzcoa. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.1998.

10. Bonacina, R et al. Cuidado Paliativo. Guías de tratamiento para enfermo. 2004. Disponible: <http://www.cuidadospaliativos.org/recursos/materiales> [Consulta: 2006, octubre 23].
11. Organización Mundial de la Salud. Reporte sobre el cuidado paliativo. 1999. Disponible: <http://www.salud.médica.com>. [Consulta: 2006, Octubre 23].
12. Agre, P. Cuidando un Enfermo en Casa. Manual para la familia. 1993 Disponible: <http://www.cuidadospaliativos.org/recursos/materiales> [Consulta: 2006, octubre 23].
13. Durón, F y Cols. Importancia del Cuidado Domiciliario del Paciente en Fase Terminal . Rev Semergen 2004; 25 (5); 406-407.
14. Código de Deontología Médica. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela. 1985 Enero, Caracas.
15. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 36.860, (Extraordinaria Diciembre, 30 de 1999. Caracas.
16. Centeno C, et al. Principios de Medicina Paliativa. 1998; p 181-191. Artículo en línea. Disponible; www.medicinapaliativa.com. [Consulta: 2006, octubre 23].
17. Betolino, M, et al. Cuidados Paliativos. Guía para el manejo clínico. 2004 Disponible; www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/palliative-care-O.PDF. [Consulta: 2006, octubre 23].
18. Astudillo, W, et al. Como ayudar a la familia en la terminalidad. 2000 (Libro en Línea). Disponible. <http://www.ehu.es>. [Consulta: 2006, octubre 23].
19. Drane, J. El Cuidado del Enfermo Terminal. Publicación Científica, Washington. EUA. 1999; 55 (3) 10-16.
20. Durón, F, et al. Importancia del Cuidado Domiciliario del Paciente en Fase Terminal . Semergen 2004; 25 (5); 406-407.

