

ARTÍCULO ORIGINAL

Enfrentamiento a la muerte por cuidadores informales de pacientes con cáncer en estado terminal

Juan Ricardo Sotés Martínez^{1*} , Mailyn Artime Castillo² , Aracelys Pérez Borroto González¹ , Breisy Olivera Torres¹ , Lizan Martínez Consuegra¹ 

¹Policlínico Universitario “Abel Santamaría Cuadrado”, Encrucijada, Villa Clara, Cuba

²Policlínico Universitario “Gregorio Pedroso”, Encrucijada, Villa Clara, Cuba

*Juan Ricardo Sotés Martínez. juansm@infomed.sld.cu

Recibido: 21/01/2021 - Aprobado: 28/06/2021

RESUMEN

Introducción: el aumento del número de personas con cáncer impone un reto a los servicios de salud y propicia que los cuidados paliativos se realicen en el espacio familiar; sin embargo, los cuidadores informales disponen de insuficiente información sobre la conveniencia de decir o no la verdad o cómo y cuándo hacerlo.

Objetivo: caracterizar el enfrentamiento a la muerte por cuidadores informales de pacientes con cáncer en estado terminal.

Métodos: se desarrolló un estudio transversal; 64 cuidadores constituyeron el universo, 53 la muestra, seleccionados por muestreo no probabilístico. Se aplicó un cuestionario. Se definieron variables sociodemográficas y características del enfrentamiento a la muerte. Estadísticamente se utilizaron por cientos y la prueba Chi cuadrado de independencia.

Resultados: el 52,8% tenía de 50 a 59 años, el 90,6% eran mujeres, el 47,2% deseó conocer la verdad en caso de estar él enfermo, el 67,9% no tuvo consuelo ante el fallecimiento, el 69,8% aquejó intranquilidad y el 52,8% de tristeza.

Conclusiones: predominaron cuidadores de 50 a 59 años, femeninos. La mayoría no quiso decir la verdad al enfermo y deseó saberla si estuviera en su lugar. Consideraron que la muerte era natural. La intranquilidad y la tristeza fueron comunes.

Palabras clave: enfrentamiento a la muerte, cuidadores informales, cáncer

ABSTRACT

Introduction: the increase in the number of people with cancer poses a challenge to health services and encourages palliative care to take place in the family space; however, informal caregivers have insufficient information on whether or not to tell the truth or how and when to do so.

Objective: to characterize the facing to the death by informal caregivers of patients with cancer in a terminal state.

Methods: a cross-sectional study was developed; 64 caregivers constituted the universe, 53 the sample, selected by non-probabilistic sampling. A questionnaire was

applied. Sociodemographic variables and characteristics of coping with death were defined. Statistically, the Chi-square test of independence and the Chi-square test of independence were used.

Results: 52.8% were between 50 and 59 years old, 90.6% were women, 47.2% wished to know the truth if they were ill, 67.9% were not consoled by the death, 69.8% felt uneasiness and 52.8% sadness.

Conclusions: caregivers between 50 and 59 years old were predominantly female. Most of them did not want to tell the patient the truth and wished to know it if they were in the patient's place. They considered that death was natural. Uneasiness and sadness were common.

Key words: facing to the death, informal caregivers, cancer

INTRODUCCIÓN

La epidemia mundial de cáncer es de enormes proporciones.⁽¹⁾ El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo y ocasiona cada año 10 millones de defunciones; aproximadamente uno de cada seis fallecimientos se debe a esta enfermedad.^(2,3) Para enfrentar esta problemática en 2017 la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución WHA70.12 sobre Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado, en la que se insta a los estados miembros y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a acelerar las medidas para alcanzar las metas detalladas en el Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020 y la Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el desarrollo sostenible en relación con la reducción de la mortalidad prematura por cáncer.⁽⁴⁾

Durante el transcurso del año 2020 los tipos de neoplasias que causaron un mayor número de fallecimientos fueron el cáncer pulmonar (1,8 millones de defunciones), la tumoración colorrectal (935 000 muertes), el proceso oncoproliferativo hepático (830 000 defunciones), la localización gástrica (769 000 defunciones) y la de mama (685 000 defunciones).⁽³⁾ Cerca del 70% de las muertes por cáncer se registró en países de ingresos bajos y medianos.^(2,3)

El paciente con cáncer es un enfermo plurisintomático y multicambiante, sobre todo en la fase terminal. Aunque el cáncer no es el único tipo de enfermedad con una fase terminal identificable y predecible, si se utiliza como paradigma de los cuidados terminales.⁽⁵⁾

La finalidad de los cuidados paliativos no es curar el cáncer, sino aliviar los síntomas que causa y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias. Los cuidados paliativos pueden ayudar a las personas a vivir más cómodamente y son particularmente necesarios en lugares con una alta proporción de pacientes en etapas avanzadas de la enfermedad y con pocas posibilidades de curación. Las estrategias eficaces de salud pública que abarcan la atención fuera de los establecimientos de salud y en el propio hogar son esenciales para ofrecer servicios de cuidados paliativos y de alivio del dolor que puedan ayudar a los enfermos y a sus familias;⁽⁵⁾ la necesidad de cuidados familiares es creciente. Así sucede en el mundo actual, sobre todo en Latinoamérica, en la que el referente social sobre el apoyo y la unión de la familia es mayor;⁽⁶⁾ no obstante, los cuidadores cuentan con pocos conocimientos sobre

el tema y disponen de insuficiente información acerca de la conveniencia de decir o no la verdad en lo que al cáncer respecta, o cómo y cuándo hacerlo.⁽⁷⁾

En Cuba la muerte por tumores malignos ocupó la segunda causa de defunción durante el año 2018, con una tasa de 221,3. Las defunciones por neoplasias, conjuntamente con la mortalidad por enfermedades del corazón, explican el 47,6% del total de defunciones ese año. En la Provincia de Villa Clara, durante el mencionado período, ocurrieron 1 760 muertes por tumores malignos.⁽⁸⁾ En lo que respecta al Municipio de Encrucijada, y de acuerdo con la Oficina Municipal de Estadísticas, al finalizar ese año la cifra de nuevos diagnósticos de neoplasia ascendió a 546 y 65 personas perdieron la vida por esta causa. La mayoría de los enfermos muere en el hogar, bajo los cuidados de un familiar. Si no se definen las regularidades de esa atención resultará en extremo difícil contribuir a mejorar la calidad de la asistencia prestada por estos parientes y atenuar las consecuencias asociadas al cuidado. De igual modo, se hace difícil el implemento de acciones por parte de los equipos básicos de salud. Esta investigación tiene como objetivo caracterizar el enfrentamiento a la muerte por cuidadores informales de pacientes con cáncer en estado terminal.

MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal en el Área de Salud del Municipio de Calabazar de Sagua, de la Provincia de Villa Clara, durante el año 2018. El universo de estudio estuvo conformado por 64 cuidadores informales de pacientes con síndrome terminal de enfermedad debido a cáncer, dato que se obtuvo de la Oficina de Estadísticas de la institución.

Basados en un muestreo no probabilístico por conveniencia se realizó la selección de la muestra (53 cuidadores), lo que estuvo regido por los siguientes criterios de inclusión: consentimiento informado al cuidador informal de ser parte de un estudio investigativo y estar apto física, mental y socialmente para participar en el procedimiento.

Si las condiciones de la vivienda no eran idóneas para desarrollar el proceso de investigación, la solicitud del consentimiento informado y la implementación del instrumento diagnóstico se desarrollarían en el Área de Salud o en un Consultorio del Médico de la familia. Como instrumento diagnóstico se aplicó un cuestionario conformado por preguntas cerradas politómicas. Este cuestionario fue piloteado con anterioridad en cuidadores pertenecientes al Policlínico Docente "Abel Santamaría" y se aplicó de forma universal e individual.

Para dar cumplimiento a los objetivos de la investigación se definieron y se operacionalizaron las variables siguientes:

Variables socio-demográficas:

- Edad: según el grupo de edades, años cumplidos a partir de la fecha de nacimiento (20-39 años, 40-49 años, 50-59, 60 años y más)
- Sexo: masculino o femenino.

Características del enfrentamiento a la muerte:

- Opinión sobre decir la verdad al enfermo: criterio del cuidador relacionado con brindar información certera y oportuna al enfermo (lo mejor es decirles la verdad, lo mejor es no decirles la verdad, no sé)
- Opinión sobre decir la verdad si el cuidador estuviera en la posición de enfermo: criterio del cuidador relacionado con que le brinden información certera y oportuna en caso de ser él quien esté enfermo (me gustaría que me dijese la verdad, no me gustaría que me dijese la verdad, no sé)
- Posición filosófica ante la muerte: actitud materialista o idealista asociada a la muerte (la muerte es un proceso natural, innegable e inevitable, la muerte es el pasaje a un lugar eterno y bendito, no sé)
- Conformidad ante la muerte: sentimiento de consuelo al enfrentar la muerte (cuando pienso en la muerte me reconforta todo lo que he vivido, la forma en que he enfrentado la vida, me consuela al afrontar la muerte mi creencia en una vida después de la misma, nada me consuela ante la muerte)
- Conocimiento sobre síntomas y signos de muerte: instrucción relacionada con la evidencia de que el enfermo vive sus momentos finales (conozco cuando una persona está a punto de morir, tengo dudas acerca de cómo puede presentarse la muerte en una persona, eso se aprende en su momento)
- Conocimiento del cuidador para ayudar a morir: instrucción del cuidador que permite apoyar a una persona en el momento de su muerte (conozco como ayudar a una persona a morir, tengo dudas sobre cómo ayudar a una persona a morir, eso se aprende en su momento)
- Conocimiento del cuidador sobre la búsqueda de ayuda ante la inmediata probabilidad de la muerte: instrucción del cuidador relacionada con dónde y a quién acudir en el momento próximo a la muerte (sé a dónde y a quién acudir cuando la muerte esté a punto de ocurrir, tengo dudas acerca de dónde o a quién acudir cuando mi familiar esté por fallecer, eso se aprende en su momento)
- Conocimiento del cuidador ante el fallecimiento: información del cuidador sobre el modo de actuación ante el probable deceso del enfermo (sé como tengo que comportarme al enfrentar el fallecimiento, tengo dudas sobre qué voy a hacer cuando mi familiar esté muriendo, eso se aprende en su momento)
- Conocimiento del cuidador sobre la forma de comunicación relacionada con la muerte y la enfermedad en el momento actual: información para tratar el tema de la muerte en el marco de una conversación cotidiana sobre la base de la situación que se vivencia (me siento informado para hablar con mi familiar ahora sobre la situación que se vive, dudo de estar informado para hablar con mi familiar sobre la situación que se vivencia, para qué necesita saber eso si todos están al tanto)
- Conocimiento relacionado con el modo de decir a los demás sobre el fallecimiento: información asociada a la forma en que se explica a los demás el deceso (se el modo de decirle a las demás personas que el

- enfermo dejó de existir, tengo dudas acerca de cómo voy a enfrentar a los demás para informar la muerte, eso se aprende en su momento)
- Conocimiento sobre trámites legales que deben cumplirse ante la muerte: información acerca de qué debe hacerse desde el punto de vista legal para tramitar la muerte de una persona (estoy enterado de lo que tengo que hacer ante el fallecimiento de un familiar, se algunas cosas, otras no, eso se aprende en su momento)
 - Expresiones relacionadas con los estados emocionales del cuidador ante la muerte: manifestaciones comportamentales exteriorizadas por el cuidador ante la muerte (esta situación me da rabia, me enfada, tengo una intranquilidad que no puedo controlar, tengo una tristeza y una desmotivación incontrolables, no comprendo lo que está pasando, no sé qué va a ser de mi vida a partir de ahora, estoy tan mal que no quiero hablar del tema, es muy difícil la situación que estoy por enfrentar, pero debo hacerlo y seguir adelante, no sé).

El procesamiento estadístico de la información se realizó con la ayuda del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS), versión 21, en el que se introdujeron todos los datos obtenidos. Se elaboraron tablas de contingencia (a excepción de la 4, que fue de frecuencia) y gráficos, en los que se utilizaron valores absolutos (número de casos) y relativos (por cientos).

Desde el punto de vista inferencial fue aplicada la prueba no paramétrica Chi cuadrado de independencia (X^2) para demostrar relación entre variables. Esta prueba se interpretó según los siguientes valores de p: $p < 0,05$ relación significativa entre las variables y $p \geq 0,05$ no relación significativa entre las variables.

Consideraciones éticas: además de la solicitud del consentimiento informado se aseguró al paciente que la investigación respetaría los postulados de la Declaración de Helsinki, su objetivo esencial es científico, sin riesgos predecibles. La información obtenida no se empleó para otros fines fuera del marco del estudio. Los datos primarios se manipularon con discreción.

RESULTADOS

Los cuidadores con 50 y hasta 59 años estuvieron más representados (52,8%), una menor proporción la tuvo el grupo de 20 a 39 años (3,8%). Las mujeres fueron más numerosas (90,6%) -Tabla 1-.

Tabla 1. Distribución de los cuidadores según la edad y el sexo

Edad (años)	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino		n	%
	n	%	n	%		
20 - 39	2	3,8	0	0,0	2	3,8
40 - 49	2	3,8	8	15,1	10	18,9
50 - 59	1	1,9	27	50,9	28	52,8
≥ 60	0	0,0	13	24,5	13	24,5
Total	5	9,4	48	90,6	53	100

Entre los cuidadores que desearon decir la verdad al enfermo el 83,3% solicitó querer conocer la realidad de su estado en caso de estar afectado por una enfermedad terminal, el 40,6% de los que respondieron negativamente quisieron, a su vez, que se les informara la verdad y el 31,3% que no se la expusieran. Los que no sabían cómo conducirse ante la situación vivenciada tampoco supieron determinar sus pretensiones. El análisis estadístico reveló una relación de significación entre las variables (Tabla 2).

Tabla 2. Distribución de los cuidadores según la opinión de decir la verdad al enfermo y conocer la veracidad si estuviese en la posición del paciente en estado terminal

Decir la verdad al enfermo	Conocer la veracidad en caso de ser el enfermo						Total	
	Me digan verdad		No me la digan		No sé		n	%
	n	%	n	%	n	%		
Decir verdad	10	83,3	2	16,7	0	0,0	12	100
No decir verdad	13	40,6	10	31,3	9	28,1	32	100
No se	2	22,2	2	22,2	5	55,6	9	100
Total	25	47,2	14	26,4	14	26,4	53	100

Estadígrafo: $X^2=11,678$; $p=0,020$

Con independencia de la posición filosófica ante la muerte en todos los cuidadores primó no tener consuelo, sobre todo en los que asumieron que era un proceso natural, innegable e inevitable (75,9%), seguidos por los que dijeron no saber (60%). Los restantes, incluidos entre estos últimos (40%), refirieron que cuando pensaban en la muerte les reconfortaba todo lo vivido y la forma de enfrentar la vida. Dentro de los idealistas (la muerte es el pasaje a un lugar eterno y bendito) el 35,7% creyó en una vida después de la muerte. Desde el punto de vista estadístico la asociación entre las variables resultó de significación (Tabla 3).

Tabla 3. Distribución de los cuidadores según la posición filosófica y la conformidad ante la muerte

Posición filosófica	Conformidad ante la muerte						Total	
	Reconforta		Vida después		No consuelo		n	%
	n	%	n	%	n	%		
Materialista	7	24,1	0	0,0	22	75,9	29	100
Idealista	1	7,1	5	35,7	8	57,1	14	100
No se	4	40,0	0	0,0	6	60,0	10	100
Total	12	22,6	5	9,4	36	67,9	53	100

Estadígrafo: $X^2=17,374$; $p=0,002$

Al realizar especificaciones en las diferentes temáticas tener dudas resultó común en los síntomas y signos próximos a la muerte (52,8%), lo mismo que comunicarse sobre la situación actual en la que estaba inmerso (47,2%) y el modo de actuación del cuidador ante el fallecimiento (35,8%). En este último tópico igual valor porcentual se correspondió a los que dijeron aprender en su momento, entre los que el 71,7% expresó no saber ayudar a morir y el 43,4% desconocía el modo de decir a los demás sobre la muerte del enfermo. Resultados más favorecedores se obtuvieron en dónde y a quién acudir en el momento

próximo a la muerte (66,0%) y en los trámites legales a realizar ante el deceso (52,8%) -Tabla 4-.

Tabla 4. Distribución de los cuidadores según el nivel de conocimiento ante la muerte

Temáticas	Nivel de conocimientos						Total	
	Conoce		Dudas		En su momento		n	%
	n	%	n	%	n	%		
Síntomas/signos	14	26,4	28	52,8	11	20,8	53	100
Ayuda a morir	2	3,8	13	24,5	38	71,7	53	100
Búsqueda ayuda	35	66,0	16	30,2	2	3,8	53	100
Fallecimiento	15	28,3	19	35,8	19	35,8	53	100
Comunicación actual	13	24,5	25	47,2	15	28,3	53	100
Comunicar muerte	15	28,3	15	28,3	23	43,4	53	100
Trámites legales	28	52,8	19	35,8	6	11,3	53	100

El 69,8% de los cuidadores presentó intranquilidad, seguidos por los afectados de tristeza (52,8%); para el 11,3% era muy difícil la situación que estaba por enfrentar, pero debía hacerlo y seguir adelante (Figura 1).

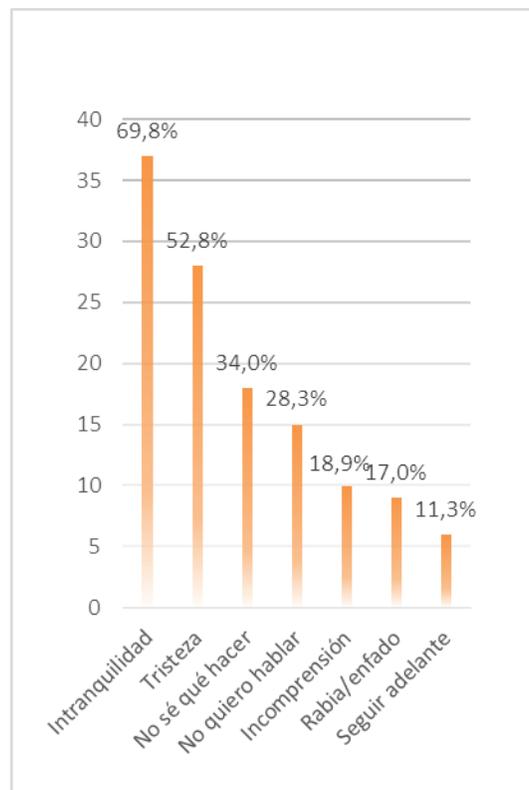


Figura 1. Distribución de los cuidadores según las expresiones relacionadas con los estados emocionales

DISCUSIÓN

La familia y el enfermo constituyen una unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, sin su apoyo sería imposible una

correcta atención paliativa domiciliaria. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, el mantenimiento y la cohesión familiar.⁽⁹⁾ Generalmente, las personas que se dedicaron al cuidado fueron las que poseían cierta experiencia para asumir las demandas del enfermo, práctica devenida del enfrentamiento a situaciones similares o bien vividas por otras personas en los entornos socializadores. A esto se unió que, producto de la edad, tenían una menor vida de relación, sin dejar de considerar que muchos de los cuidadores eran amas de casa, lo que desde el punto de vista de los demás miembros de la familia y de sí mismas, les permitió contar con más tiempo, competencia y desempeño para ejercer el cuidado.

Relevante fue la representación del género femenino, el que según asignación social y cultural debe proveer de cuidados a la familia, de ahí que asumieran la actividad con naturalidad. Aunque en este sentido se han producido cambios sustanciales, aún los hombres son vistos como proveedores de la manutención hogareña, con un patrón que es característico de sociedades patriarcales.

Las mujeres son las principales encargadas del cuidado de los familiares y las diferencias de género en la aplicación de los cuidados son importantes y constantes. El rol de cuidadoras es aprendido por las mujeres a partir de una socialización que marca desigualdades de género, tanto en las atribuciones que hace la familia a hijos e hijas, como a la autopercepción y en las expectativas sobre los comportamientos sociales apropiados a hombres y mujeres. La abrumadora presencia femenina en el cuidado de familiares en situación de dependencia lleva a la utilización del término en plural, o sea, cuidadoras.^(6,10)

El perfil típico de los que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. Es un compromiso moral, marcado por el afecto, con un costo social alto. Mientras que en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de esta tarea y el sesgo de género que supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad, debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional.⁽⁹⁾

Al comparar los resultados investigativos con los de otros autores se concordó que la edad media de los dedicados al cuidado fue de 57,7 años y que eran mujeres el 87,1%.⁽¹⁰⁾ Para Rizo Vázquez y colaboradores el mayor por ciento de los participantes se correspondió al grupo etario de 55 a 59 años (24,53%) y el sexo femenino estuvo también más representado (88,66%).⁽⁹⁾ Alusiones similares fueron realizadas por otros autores que en sus trabajos obtuvieron una media de edad de 58,5 años, 88% eran mujeres.⁽¹¹⁾ y una media de edad de 55 años y un por ciento de 95 cuidadoras mujeres.⁽¹²⁾

En su mayoría los cuidadores opinaron que no se debía decir la verdad al enfermo en estado terminal, hecho respaldado por criterios múltiples, entre ellos, asumir una posición materialista del cese de la existencia, o sea, ver la muerte como un

fenómeno natural, equivalente a ser una pérdida irreparable. Este hecho también influyó en que no se tuviera consuelo ante la muerte, incluso para algunos con posición idealista, lo que demostró que, a pesar de la existencia de una vida posterior, primó el deseo de tener al familiar en la dimensión existencial actual, aunque algunos con posición materialista dijeron que les reconfortaba lo vivido, planteamiento más común entre los que indicaron no se.

Entre los factores que condicionaron no decir la verdad al enfermo en estado terminal se encontraron la necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad, las dificultades emocionales para afrontar el proceso, la competencia percibida para hablar de la enfermedad y la muerte, el apoyo en las creencias religiosas, la opinión del familiar sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información y la comunicación con el familiar antes de la enfermedad.⁽¹³⁾ Este postulado es semejante a la opinión de los autores del presente trabajo.

Hubo correspondencia entre los que opinaron decir la verdad al enfermo y que se la dijeran a él si en algún momento estuviese en esa posición; no obstante, algunos cuidadores incluidos en esta condición expresaron no querer saber la verdad, lo que demostró que no estaban muy convencidos con la respuesta ofrecida. Cerca de la mitad de los que no quisieron decir la verdad al enfermo desearon que se les informara a ellos, y más de un cuarto de los cuidadores manifestaron no saber, lo que también es un factor que hizo pensar en la existencia de dudas y que la opinión no estaba sustentada con firmeza, algo que también se puso de manifiesto con los hallazgos obtenidos entre los cuestionados que manifestaron no se.

Los déficits fundamentales de conocimientos relacionados con el proceso de fallecimiento estuvieron dados, sobre todo, por cómo ayudar a morir al enfermo, hecho que no solo resulta difícil para la población en general sino también para los profesionales de la salud. Desde el punto de vista práctico se enseña a cómo mantener el bienestar bio-psico-social y a cómo luchar por la existencia, pero no se brindan elementos básicos de la forma de enfrentarse a la muerte, ni la de otros ni la propia, pues se ve cómo algo que no va a suceder; ante ella la mayoría de los seres humanos se sienten desvalidos. Lo antedicho justificó el por qué otro tema con marcadas dificultades fue el modo de actuación ante el probable deceso del enfermo, unido a la forma de decirle a los demás que el familiar había dejado de existir. Las principales dudas se evidenciaron en los síntomas y signos de la muerte. Sobre la base de la experiencia previa algunos cuidadores contaron con cierta información, pero esta no bastó o no fue del todo verídica, lo que atentó contra el nivel informativo, o se deseaba saber más para enfrentar mejor la situación que se avecinaba. Los resultados más favorables se produjeron en temas afines a la búsqueda de ayuda y los trámites legales, lo que también se respaldó en la experiencia previa, pues generalmente nadie les había informado sobre el particular.

En consonancia con estos resultados Rizo Vázquez y colaboradores plantearon que entre los pacientes en estado terminal se producen problemas en la comunicación interna y modificaciones de roles, por lo que la familia tiene que tratar de encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la

adaptación del paciente a la enfermedad. El modelo de atención centrada en el paciente resalta la importancia de la relación del médico con el paciente y su familia como herramienta terapéutica y pone de relieve la trascendencia de la comprensión, la atención a las inquietudes y la necesidad de información para promover el bienestar. Las relaciones interpersonales y de comunicación son esenciales para alcanzar esos objetivos y son importantes en situaciones de tanta carga emocional como es la transición del paciente a la atención paliativa y a la etapa final de su vida. Aunque muchos pacientes tienen grandes necesidades de información, algunos desean menos explicación sobre su enfermedad, por lo que es necesaria la atención individualizada en correspondencia con las características de cada enfermo. Estos estudiosos encontraron que el 64,15% de los cuidadores informales refirió necesitar instrucción por parte del equipo básico de salud para la atención paliativa del enfermo oncológico en estado avanzado.⁽⁹⁾

Entre los estudios publicados fueron comunes los hallazgos de la escasa preparación de los cuidadores para enfrentar la atención a los pacientes con síndrome terminal de enfermedad; otros hacen alusión a la necesidad de instrucción y preparación de un elevado por ciento de cuidadores para conservar su calidad de vida y brindar atención integral al enfermo.^(9,14,15)

Es necesario profundizar en la importancia de capacitar a los cuidadores y a su familia en función del enfrentamiento a la muerte para lograr así que el duelo traiga aparejado menos consecuencias negativas.⁽¹⁶⁾

Al profundizar en los estados emocionales de los cuidadores resultaron común la intranquilidad y la tristeza. Estar sometido a una vigilia casi constante, con poco descanso, pobre cambio de actividad y poca o ninguna recreación, entre otros factores, provocó un deterioro de la salud psíquica de las personas dedicadas al cuidado, las que en muchos casos contaron con poco apoyo familiar, salvo el asociado a la satisfacción de necesidades económicas. La manifestación de ansiedad (intranquilidad) surgió como respuesta neuropsicológica del organismo a la constante agresión. También el pensar en la situación actual del enfermo, en la cercanía de la muerte y en su propia existencia generaron tristeza, con marcados sentimientos de fragilidad y vulnerabilidad. Lo descrito hizo que una menor proporción de cuidadores expresara que era muy difícil la situación que estaba por enfrentar, pero debía hacerlo y seguir adelante.

La dependencia de la enfermedad oncológica en fase avanzada implica para el cuidador la provisión de múltiples tareas de cuidado, vigilancia y acompañamiento. Esta asistencia ha de ser diaria, intensa y provoca una elevada responsabilidad. Muchos cuidadores cuentan con escasa ayuda para realizar estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por un solo sujeto. Su condición socioeconómica impide disponer de ayuda contratada, lo que trae aparejado mayor dedicación y permanente disponibilidad al cuidado. En ocasiones, la demanda es tal que supera las propias posibilidades del cuidado. Estas suelen ser las condiciones de la sobrecarga del cuidador, la que se define como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a la persona dependiente y que pueden llevar a convertir al cuidador en un paciente más.⁽⁹⁾

La sobrecarga lleva a menos descanso y menos horas de sueño y a la carencia de actividades recreativas, lo que afecta la salud mental (sin que se obvien los perjuicios biológicos). Investigadores del tema señalan que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, a lo que se añaden las demandas de cuidado, porque la edad aumenta la demanda de ayuda para algunas actividades de la vida diaria.^(9,12,17)

Muchas féminas antes del cuidado manifiestan que eran fuertes, libres y alegres, hecho que contrasta con la experiencia de su vida después de estar integradas a esta labor, pues se sienten menos fuertes, están cansadas, tristes y con renunciamiento a su libertad personal. Su pasado se convierte en un modelo ideal de si mismas. Con el paso del tiempo se sienten con menos fuerzas y más cansadas para poder cuidar y pierden la ilusión de la vida, situación provocada por la monotonía y el deterioro de la persona que cuidan.⁽¹⁸⁾

La mayoría de los autores estimó que los efectos sobre la salud emocional fueron más frecuentes que los problemas físicos y que los más comunes resultaron las manifestaciones relacionadas con la ansiedad y la depresión, que pudieron alcanzar una prevalencia superior al 50%.^(11,12,18,19)

Con independencia del estado emocional predominante, lo cierto es que los trastornos emocionales fueron comunes dentro de los cuidadores, y son resultado de la interacción entre los individuos y su entorno, algo crucial en la interpretación individual y personal de los estresores potenciales.

Preparar a las personas para enfrentar la muerte es algo necesario, pero a la par, difícil. Los seres humanos no piensan en morir, están atados a la existencia, por tanto, no creen necesario tratar el tema, ni entrenarse para cuando llegue el momento, sobre la base de que cuando esto ocurra ya serán capaces de establecer los mecanismos pertinentes.

Las contribuciones y las experiencias de los cuidadores familiares son fundamentales para mejorar la calidad de los servicios de atención domiciliaria y se adaptan a las necesidades, los problemas y las expectativas de los cuidadores. Los profesionales de la atención primaria de salud tienen aquí un papel clave que desempeñar.⁽¹⁸⁾ Esta función esencial necesita de una adecuada preparación.

La cultura cubana, precisamente a causa del desarrollo social y científico médico alcanzado, tiene que cambiar sus actitudes ante la muerte la que, sin negar su carácter traumático, debería ser asumida con más naturalidad porque forma parte de la vida. Los que aprenden a conocerla y superan la actitud irreflexiva de temor adquieren un mejor dominio sobre su propia existencia. La muerte es un tabú social; en general, los cubanos tienden a no hablar de ella, incluso es un fenómeno frecuente que en la prensa contemporánea se sustituya la mención directa de una enfermedad mortal, por el eufemismo "una larga y penosa enfermedad", resulta un tema del que no se suele hablar con naturalidad y que, sin embargo, acompaña a los seres humanos a lo largo de su existencia.⁽²⁰⁾

CONCLUSIONES

El cuidado de pacientes en estado terminal fue comúnmente realizado por mujeres entre 50 y 59 años, amas de casa, las que de acuerdo con lo asignado

socialmente, asumieron las demandas de atención del enfermo. La información para realizar esa actividad se sostuvo en la experiencia empírica, hecho que pudo justificar la opinión preponderante de no decir la verdad al enfermo; sin embargo, los cuidadores desearon una información verídica en caso de estar en la posición del paciente en estado terminal, lo que aparentemente puede resultar contradictorio, pero que es una manifestación evidente de cambios incipientes en la forma de enfrentar el final de la vida. Este hallazgo resultó común en los cuidadores que respondieron que la muerte era un proceso natural, innegable e inevitable para lo que no se tenía consuelo. Las limitaciones que impuso el cuidado, sumado a la inminencia de la muerte en la persona allegada, motivaron la existencia de manifestaciones de ansiedad y depresión como la intranquilidad y la tristeza. En cuanto al nivel de información acerca del cese de la existencia prevalecieron los cuidadores con dudas, y se presentaron los mayores déficits de conocimientos en ayudar a morir y en la forma de comunicar la muerte, momentos de trascendente implicación emocional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Departamento de Ciencias y Aplicaciones Nucleares del OIEA. Luchar contra la epidemia mundial de cáncer realizando mediciones precisas. IAEA Bulletin [Internet]. 2014 [citado 25/07/2019];55(2):10-11. Disponible en: https://www.iaea.org/sites/default/files/bull55_2_june2014_es.pdf
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Datos y cifras [Internet]. Ginebra: OMS; 2021 [citado 21/06/2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
3. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin [Internet]. 2021 [citado 21/06/2019];71(3):209-249. Disponible en: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21660>. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
4. World Health Assembly, 70. Cancer prevention and control in the context of an integrated approach [Internet]. Ginebra: WHO; 2017 [citado 21/06/2021]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_R12-sp.pdf
5. Emanuel EJ. Cuidados paliativos y al final de la vida. En: Kasper D, Fauci A, Hauser S, Longo D, Jameson JL, Loscalzo J. Harrison. Principios de Medicina Interna. 19a ed. New York: McGraw-Hill Interamericana; 2016. p. 55-70.
6. Alfonso Martínez T, Roca Perara MA, Cánovas Rodríguez A, Acosta Guas M, Rojas Vera E. Bienestar e identidad de mujeres cuidadoras. Retos de la discapacidad físico-motora severa. Alternativas Cubanas Psicol. 2015;3(8):38-50.
7. Lemus Lago ER, Borroto Cruz R. Atención primaria de salud, medicina familiar y médicos de familia. En: Álvarez Sintés R. Medicina general integral. Salud y medicina. La Habana: Ecimed; 2014. p. 58-76.
8. Ministerio de Salud Pública. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud 2018 [Internet]. La Habana: MINSAP; 2019 [citado 25/07/2019]. Disponible en: <https://files.sld.cu/bvscuba/files/2019/04/Anuario-Electr%3%b3nico-Espa%3%b1ol-2018-ed-2019-compressed.pdf>

9. 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. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 [citado 05/08/2019];32(3): [aprox. 10 p.]. Disponible en: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/145/83>
10. García Alcaraz F, Delicado Useros V, Alfaro Espín A, López-Torres Hidalgo J. Utilización de recursos sociosanitarios y características del cuidado informal de los pacientes inmovilizados en atención domiciliaria. Aten Primaria [Internet]. 2015 [citado 15/08/2019];47(4):195-204. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-utilizacion-recursos-sociosanitarios-caracteristicas-del-S0212656714002042>.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.05.008>
11. del-Pino-Casado R, Ordóñez-Urbano C. Efectos de la satisfacción con el tiempo de ocio en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. Aten Primaria [Internet]. 2016 [citado 25/07/2019];48(5):295-300. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-efectos-satisfaccion-con-el-tiempo-S0212656715002413>.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.06.005>
12. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez Á, Clavería A, et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria [Internet]. 2017 [citado 25/07/2019];49(3):156-165. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>
13. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008;5(1):53-69.
14. Benítez Lambert Y, Rondón Cabrera JJ, Álvarez Hechavarría E, Sánchez Sánchez VG. Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. MEDISAN [Internet]. 2011 [citado 25/07/2019];15(10):1408-1414. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001000010
15. Sánchez Y, Gásperi R. Perfil del cuidador informal y nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos domiciliario de pacientes en estado terminal. Salud Arte Cuidado [Internet]. 2012 [citado 25/07/2019];5(2):4-16. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4723014>
16. Victoria García-Viniegras CR, Grau Abalo JA, Infante Pedreira OE. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2014 [citado 05/08/2019];30(1):121-31. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252014000100012
17. Reina Suárez ME, Ramos Rangel Y, García Monzón L, González Suárez MÁ. Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. Medisur [Internet]. 2017 [citado 25/07/2019];15(3):310-317. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2017000300005
18. Martínez Marcos M, De la Cuesta Benjumea C. La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes. Aten Primaria [Internet]. 2016 [citado 25/07/2019];48(2):77-84. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715001249>.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.03.006>

19. Serrano-Ortega N, Frías-Osuna A, Recio-Gómez JM, del-Pino-Casado R. Diseño y validación de una escala para la medición de la dedicación al cuidado en personas cuidadoras de mayores dependientes (DeCuida). Aten Primaria [Internet]. 2015 [citado 25/07/2019];47(9):589-595. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715000591>.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2014.11.012>
20. Garrido Pérez MA, Gil García XB. Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico terminal. Humanidades Médicas [Internet]. 2012 [citado 25/07/2019];12(2):203-216. Disponible en:
<http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/175/126>

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declararan no tener conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

JRSM: selección del tema de investigación, coordinación del estudio, aplicación de instrumento diagnóstico, redacción del manuscrito, análisis estadístico.

MAC: búsqueda y revisión de la bibliografía, aplicación de instrumento diagnóstico.

APBG: aplicación de instrumento diagnóstico, discusión de los resultados.

BOT: aplicación de instrumento diagnóstico, discusión de los resultados.

LMC: revisión de bibliografía, revisión del manuscrito.