



# UNIVERSIDAD TÉCNICA PARTICULAR DE LOJA

*La Universidad Católica de Loja*

## TITULACIÓN DE MÉDICO

**“Repercusiones personales, familiares y sociales de los pacientes con enfermedad terminal de los hospitales IEES, SOLCA, Isidro Ayora, de la ciudad de Loja en el periodo julio – diciembre del 2010, diciembre 2011 a mayo 2012.”**

Trabajo de fin de titulación.

**Autores:** Janina Tatiana Ullauri Betancourt

Franklin Esteban Cueva Torres

**Directora:** Montalvo Vázquez Johanna Marisela, Dra.

**LOJA – ECUADOR**

**2012**

## **CERTIFICACIÓN DE APROBACIÓN**

Dra. Johanna Montalvo Vázquez

**DOCENTE DE LA ESCUELA DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA  
PARTICULAR DE LOJA**

### **CERTIFICO:**

Que el presente trabajo de investigación **“REPERCUSIONES PERSONALES, FAMILIARES Y SOCIALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL DE LOS HOSPITALES IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, DE LA CIUDAD DE LOJA EN EL PERIODO JULIO – DICIEMBRE DEL 2010, DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.** Realizado por los estudiantes **Janina Tatiana Ullauri Betancourt, Franklin Esteban Cueva Torres,** ha sido revisado, por lo que he podido constatar que se ajusta a las normas establecidas por la Escuela de Medicina de la Universidad Técnica Particular de Loja, por lo que autorizo su presentación, publicación y defensa.

Loja, 15 de Noviembre 2012

.....

Dra. Johanna Montalvo Vázquez

**DIRECTORA DE TESIS**

## CONTRATO DE CESION DE DERECHO DE TESIS

Nosotros, **Janina Tatiana Ullauri Betancourt y Franklin Esteban Cueva Torres**, declaramos conocer y aceptar la disposición del artículo 67 del Estatuto Orgánico de la Universidad Técnica Particular de Loja que en su parte pertinente textualmente dice “Forman parte del patrimonio de la Universidad la propiedad intelectual de investigadores, trabajos científicos o técnicos o tesis de grado que se realicen a través, o con el apoyo financiero, académico o institucional (operativo) de la Universidad”.

.....  
Janina Ullauri B.  
**CI: 1104723265**

.....  
Franklin Cueva T.  
**CI: 1104093933**

.....  
Dra. Johanna Montalvo Vázquez  
**DIRECTORA DE TESIS**

## **AUTORÍA**

La originalidad de la presente investigación con todos los criterios, análisis, interpretaciones, conclusiones, recomendaciones, etc.; son de absoluta responsabilidad de sus autores.

Loja, 15 de Noviembre 2012

.....  
Janina Tatiana Ullauri Betancourt  
**AUTORA**

.....  
Franklin Esteban Cueva Torres  
**AUTOR**

## DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi padre y madre por ser el pilar fundamental en mi vida, por todo el amor, sacrificio y comprensión que han sabido darme; a mi hermana Andrea porque a pesar de la distancia me ha brindado su apoyo y cariño incondicional, mi hermanito menor Santiago y a mi sobrino Carlitos por estar a mi lado en todos los momentos importantes de mi vida. A todos ustedes mi familia, gracias por ayudarme a cumplir esta meta.

Janina Tatiana Ullauri B.

Dedico este trabajo investigativo a mis padres, pilar fundamental en mi vida, a hermanos que con su comprensión han sido mi apoyo incondicional. Y a todos quienes de manera directa e indirecta han hecho que termine con gran felicidad esta etapa de mi vida.

Franklin Esteban Cueva T.

## AGRADECIMIENTO

Deseamos hacer constar nuestro agradecimiento:

- A la Universidad Técnica Particular de Loja a través de la Escuela de Medicina por habernos preparado con gran empeño en nuestro desarrollo estudiantil y convertirnos en grandes profesionales.
- A los diferentes maestros que de forma desinteresada supieron entregar conocimientos para nuestra formación ética y profesional.
- Y de manera especial a la Dra. Viviana Dávalos y Dra. Johanna Montalvo que gracias a su apoyo, comprensión y dedicación hemos podido culminar este trabajo con éxito.

Con cariño:

Los Autores.

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

**“ESTUDIO DE REPERCUSIONES PERSONALES, FAMILIARES Y SOCIALES DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL DE LOS HOSPITALES IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, DE LA CIUDAD DE LOJA EN EL PERIODO JULIO – DICIEMBRE DEL 2010, DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.”**

### **PRELIMINARES:**

Certificado de aprobación	I
Contrato de cesión de derecho	II
Autoría	III
Dedicatoria	IV
Agradecimiento	V
Índice	VI-IX
Resumen	9

### **APARTADOS:**

Introducción	10
Objetivos	
1. Objetivo General	15
2. Objetivos Específicos	15
3. Marco Teórico Conceptual	16

### **3.1. Capítulo 1: Cuidados paliativos**

3.1.1. Breve reseña histórica	16
3.1.2 La transcendida del hospicio	18
3.1.3 Dra. Cicely Saunders pionera de los cuidados paliativos	19
3.1.3 Cuidados paliativos definiciones actuales	21
3.1.4 La organización mundial de la salud y los cuidados paliativos	23

### **3.2 Capítulo 2: Repercusiones personales**

3.2.1 El hombre ante el dolor y la muerte	24
3.2.2 Estudio de situaciones y cuestiones éticas al final de la vida	26
3.2.3 El dolor y el sufrimiento repercusiones	28
3. 2.4 La dimensión de la espiritualidad y el sentido de la vida	32

### **3.3 Capítulo 3: Repercusiones familiares**

3.3.1 Repercusiones familiares	35
3.3.2 El cuidador	35
3.3.3 Introducción	36
3.3.4 Valoración y reconocimiento de la dependencia	36

3.3.5 Perfil del cuidador	37
3.3.6 Consecuencias para el cuidador	38
3.3.6.1. Cuidados del cuidador hacia sí mismo	39
3.3.6.2 Señales de alerta a tener en cuenta en la salud del cuidador	40
3.3.6.3 Derechos del cuidador	41
3.3.6.4 Tipos de ayuda al cuidador	42
3.3.6.5 Orientaciones generales para ayuda al cuidador	43
3.3.6.6 Acompañamiento en la agonía y en el duelo	43
<b>3.4 Capítulo 4: Repercusiones sociales</b>	
3.4.1 Importancia de la problemática social	46
3.4.2 Fase de acompañamiento y apoyo emocional	47
3.4.2.1. Necesidades del enfermo	47
3.4.3 Intervenciones psicosociales	48
3.4.3.1. Intervenciones preventivas	49
3.4.3.2. Intervenciones restaurativas	49
3.4.3.3. Intervenciones de apoyo	49
3.4.3.4. Intervenciones paliativas	49
3.4.4. Apoyo social y del equipo sanitario	50
3.4.5. La participación de la sociedad en el futuro paliativos	50

5. Metodología	52
6. Resultados	57
6.1 Encuesta personal	58
6.2 Encuesta familiar	68
6.3. Resultados de Minimental test	83
6.4. Resultados del test de HADS	85
8. Discusión	87
9. Conclusiones	90
10. Recomendaciones	93
11. Bibliografía	95
12. Anexos	98

## **RESUMEN**

El objetivo de la presente investigación es establecer las repercusiones personales, familiares y sociales en los pacientes con enfermedad terminal de los hospitales "Manuel Ygnacio Monteros", SOLCA, Isidro Ayora, de la ciudad de Loja, mediante la aplicación de entrevistas estructuradas y escalas médicas (HADS y Minimental TEST). El estudio realizado es de tipo descriptivo con diseño cuantitativo, enfoque transversal, prospectivo, los datos se obtuvieron de pacientes ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio – Diciembre del 2010; Diciembre 2011 – Mayo 2012. Los resultados obtenidos con lo que respecta a repercusiones personales son: tristeza, soledad, ansiedad, depresión, cambios en actividades diarias, necesidad de ayuda familiar para su cuidado en 78,48%. Las repercusiones familiares principales son: Ira, tristeza, se sienten el único apoyo del enfermo, no se sienten preparados para perder a su ser querido. El 73,42% presenta rasgos de demencia en su comportamiento y el 78.48% presentan grados de ansiedad, el 75.95% mostraron algún grado de depresión.

## **ABSTRACT**

The objective of this research is to establish the impact personal, family and social terminally ill patients in hospitals "Manuel Ygnacio Monteros", SOLCA, Isidro Ayora, the city of Loja, by applying structured interviews and medical scales (HADS and Minimental TEST). The study is descriptive quantitative design, horizontal approach, prospective data were collected from patients admitted to hospitals IEES, SOLCA, Isidro Ayora in the period July-December 2010, December 2011 - May 2012. The results obtained with regard to personal consequences are: sadness, loneliness, anxiety, depression, changes in daily activities, need for family support for care at 78.48%. The family impact are: Anger, sadness, feel the only support of the patient and not feel prepared to lose your loved one. The 73.42% shows signs of dementia in his behavior and 78.48% have degrees of anxiety, 75.95% showed some degree of depression.

## 1. INTRODUCCIÓN

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. El 25% de todas las hospitalizaciones según datos obtenidos por la SECPAL en un estudio realizado en el año 2009 corresponde a enfermos en su último año de vida, presentando además costos muy elevados. Por diversas razones, entre las que destaca una orientación predominantemente curativa de la medicina actual y una limitada formación en cuidados paliativos, la atención estándar recibida por los enfermos en fase terminal no alcanza el grado de desarrollo necesario. Se ha evidenciado la coexistencia de situaciones de encarnizamiento y de abandono terapéutico.

Existe una demanda generalizada de una atención centrada en el ser humano, de calidad y a costos razonables, que permita una vida y una muerte dignas. Las prioridades de los pacientes son: tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones, no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos.

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- 1) Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- 2) Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- 3) Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediablemente progresivo denominado enfermo terminal, pierde de manera súbita su independencia y siente que no tiene el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente a sus necesidades. La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver al paciente no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a sus sueños, metas y proyectos que tenga como objetivos de realización de su vida.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) durante el 2005, en el mundo se produjeron 7.6 millones de muertes a causa de cáncer, constituyéndose el 15% del total de defunciones; registrándose más del 70% de dichas muertes en países en desarrollo. Las proyecciones indican que la mortalidad por cáncer se incrementará durante los próximos años; se calcula que para el 2015 morirán aproximadamente 9 millones de personas de cáncer y para el 2030 la cifra podría ascender a 11.4 millones.

Se considera que mueren 56 millones de personas al año (el 85% de ellas en países en vías de desarrollo como Chile) se podría asumir que cada muerte también afecta a por lo menos otras 5 personas en términos de relación informal y asistencia al duelo de la familia y los amigos. Esto es una estimación bastante modesta especialmente en aquellos países en vías de desarrollo, donde la tasa de natalidad todavía es alta.

El total de personas que se encuentra afectada cada año en el mundo por problemas relacionados con la atención de los pacientes moribundos es alrededor de 300 millones es decir, el 5% de la población mundial. Esto hace que la calidad de la atención al final de la vida sea uno de los problemas de salud pública global más importante que se enfrentan hoy en el mundo.

En muchos países desarrollados hay un reconocimiento más profundo que en el nuestro sobre las necesidades de mejorar el cuidado de los pacientes incurables en el final de su vida. La cultura materialista de la sociedad y los avances tecnológicos en medicina han oscurecido la necesidad del desarrollo de una medicina más humana y compasiva para el enfermo que está por morir y su familia.

Nuestra investigación en Cuidados Paliativos como proyecto de tesis pretende contribuir a la garantía del derecho al alivio del sufrimiento, con una respuesta equitativa y eficaz del sistema sanitario que se debe brindar en nuestra sociedad.

## **ENFERMO TERMINAL**

Los criterios que se han propuesto para poder catalogar a un paciente como enfermo terminal (según Sociedad Española de Cuidados Paliativos):

1. Diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación, El diagnóstico de la enfermedad o condición patológica debe estar bien

fundamentado y ser formulado por un médico que tenga los conocimientos, habilidades y experiencia necesarias para hacerlo más allá de toda duda razonable (diagnóstico experto).

Habitualmente se relaciona a enfermedades oncológicas, pero comprende otras no oncológicas como la insuficiencia no trasplantable de órganos (Insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, daño hepático crónico, insuficiencia renal sin hemodiálisis), enfermedades neurológicas degenerativas (Alzheimer, Accidente vascular encefálico). (Catolica, 2009)

2. Falta de respuesta al tratamiento específico, en el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces.
3. Pronóstico de vida no mayor a 6 meses, la progresividad e irreversibilidad de la enfermedad son elementos definitorios necesarios y copulativos para clasificar a un enfermo como terminal. Hay que reconocer, sin embargo, que el pronóstico fatal de una enfermedad se basa principalmente en criterios estadísticos de modo que, en casos individuales, puede haber variaciones en la evolución predicha para la enfermedad, dependiendo de su naturaleza u otros factores.
4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico por el estado de gravedad en el que se encuentra el enfermo.

Se ha utilizado el pronóstico de vida no mayor a 6 meses no con el fin de restringir los beneficios a un período, sino como método de establecer un pronóstico vital reservado. Se han construido numerosas guías prácticas para ayudar en la determinación de tal pronóstico, como instrumentos utilizados para la determinación de pronóstico, sin embargo, estas guías sólo deben utilizarse como una orientación, puesto que el poder predictivo para enfermedades no neoplásicas es muy bajo (LR positivo: 2.68; LR negativo: 0.874), permaneciendo el criterio clínico como el único elemento que nos permite suponer una muerte cercana (LR: 10.43) (Fox e., et al. (1999).

En los pacientes oncológicos la aparición de algunos síntomas y signos es bastante característica, por lo que conociendo dicha secuencia es posible sospechar la proximidad de la muerte.

## **REPERCUSIONES PERSONALES**

Encontrarse en las etapas finales de la vida y cercano a la muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas. El enfermo aprenderá a desprenderse de algunas de sus capacidades y atributos propios, necesitando elaborar estos duelos y, a la vez, conservar el sentido de su vida.

El paciente que vive una situación de enfermedad prolongada, incurable e irremediablemente progresiva, siente que podría llegar a perder su independencia y el control sobre sí mismo, lo que genera un sentido de impotencia frente, incluso, a las situaciones más cotidianas.

La debilidad progresiva y otros síntomas le harán ver al paciente no solo que no es capaz de realizar algunas tareas habituales, sino que también debe renunciar a metas y proyectos de futuro. Es así que frecuentemente los pacientes experimentan un sentimiento de desesperanza e inutilidad, que los llevan a una pérdida de su autoestima expresada, a veces, como enojo y resentimiento, y otras, como apatía y crisis no normativa por duelo.

La sensación de control se puede mantener respetando y facilitando la toma de decisiones del paciente con respecto de su cotidianeidad: dieta, medicación, visitas, etc. Promover la actividad del paciente en distintas tareas que aún es capaz de realizar, pero que ha abandonado o que la familia le ha restringido por temor, promueve su sentimiento de autonomía. Por otra parte, siempre debe tenderse a acercar las expectativas del paciente y la familia a las realizaciones posibles, evitando frustraciones y falsas esperanzas. Es fundamental tratar de rescatar el valor del ser sobre el hacer y así ayudar al paciente a conservar y valorar los logros obtenidos antes en su vida, como forma de mantener su autoestima. (JAMA, 2008)

Mantener la esperanza con expectativas realizables le da al paciente apoyo y seguridad. La esperanza depende menos de la percepción del futuro que de la percepción de su autoestima, de la confianza en su entorno y la eficacia de los cuidados que se le proporcionan.

## **REPERCUSIONES FAMILIARES**

El enfermo y su familia son siempre una unidad a tratar, al igual que el paciente, cuando la familia recibe la noticia de que uno de ellos está en situación de enfermedad incurable y mortal en un plazo relativamente breve, se trastoca toda su estructura: habrá incertidumbre, temor, cambio de roles, y cambios en el funcionamiento familiar y del sistema de vida de cada uno de sus integrantes.

Durante la evolución de la enfermedad la familia necesitará apoyo familiar de distinta índole: información, facilitación de la organización, acceso a estructuras de apoyo social, sostén en las etapas de conflicto interno y reconocimiento oportuno de los momentos de “agotamiento familiar”.

En estas situaciones es preciso conocer la dinámica familiar: determinar los sentimientos hacia el paciente (frecuentemente antagónicos), quién o quiénes serán “los cuidadores principales” que a su vez serán los interlocutores más relevantes con el equipo de salud, ¿qué creen sobre la enfermedad y la muerte?, ¿cómo perciben al equipo de salud?, ¿qué nivel sociocultural posee esta familia?, ¿qué acceso y posibilidades económicas tienen para enfrentar una situación de enfermedad prolongada?, son interrogantes que requieren ser respondidas. (SECPAL, 2009) De la misma manera que el paciente frente a la muerte próxima, la familia inicia un verdadero duelo anticipatorio donde paulatinamente se va aceptando la nueva realidad y se va preparando para la separación y la pérdida definitiva.

La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses. Al no existir posibilidades de curación, la paliación es la alternativa más viable en este contexto.

## **OBJETIVOS**

## **GENERAL:**

- Establecer las repercusiones personales, familiares y sociales en los pacientes con enfermedad terminal de los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, de la ciudad de Loja, mediante la aplicación de entrevistas estructuradas y escalas médicas (HADS: Hospital Anxiety and Depresión Scale y Minimental TEST), datos que contribuirán a la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital UTPL.

## **ESPECÍFICOS:**

- Establecer las repercusiones personales que sufren los pacientes que poseen una enfermedad terminal.
- Determinar las repercusiones en los familiares de un paciente con enfermedad en fase terminal.
- Establecer las repercusiones sociales a las que tiene que enfrentarse un enfermo terminal.

## **3. Marco Teórico Conceptual**

### **3.1 Capítulo 1: Cuidados Paliativos**

#### **3.1.1 Breve Reseña Histórica**

En el ámbito nacional y mundial y a lo largo de la historia del Mundo la actitud del hombre frente a la muerte no ha sido siempre la misma los diversos aspectos psicosociales han llevado al hombre a afrontar la muerte de diversas formas o maneras.

Durante la época de la Edad Media existía la llamada “muerte doméstica”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación”. (ARIES, 2008) Todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir. En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales.

Antes de comenzar a hablar de Cuidados Paliativos, tenemos que hacer referencia a la palabra latina Hospitium que significaba inicialmente el sentido cálido experimentado por huésped y anfitrión y el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba.

En Francia en 1842 se usa por primera vez el vocablo hospicio en vinculación con el cuidado a los moribundos. En esta fecha Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. El próximo aparece en 1879 en Our Lady’s Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph’s Hospice en Londres, los que fueron fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas.

En la baja Edad Media adquieren fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunalismo” anterior por una mayor individuación de la muerte. Esta etapa es llamada la “muerte de uno mismo”.

La Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida, incorporando al paciente y a su familia. La palabra paliativa deriva del vocablo pallium, que en latín significa manta o cubierta, que traducido a la práctica médica se entiende como el apoyo de tratamiento médico, psicológico y espiritual que se espera aportar a estos pacientes (CENTENO, 2009).

La I guerra mundial comienza un proceso llamado “muerte prohibida”, en el que la muerte es apartada de la vida cotidiana. En este periodo la muerte es eliminada del lenguaje,

arrinconada como un fenómeno lejano, extraño y vergonzoso. La muerte deja de ser esa muerte esperada, acompañada y aceptada de los siglos precedentes.

Cecily Saunders, líder de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo, como sociedad no hemos encontrado, o hemos perdido, la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto (SAUNDERS, 2007)

### **3.1.2 La trascendencia del Hospicio**

La palabra hospicio se comenzó a utilizar en la Edad Media para designar el lugar con finalidad caritativa donde se proporcionaba alojamiento y comida a los pobres, y cuidados a los que se encontraban enfermos. Curar a los que fuera posible era el primer objetivo, pero debido a la poca ciencia de la época muchos morían sin remedio, su función principal quedaba entonces confinada al bienestar espiritual de estas personas.

Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres especializadas en la acogida de pacientes con cáncer y tuberculosis, el St. Luke's Home for the Dying Poor es una de ellas. Es aquí donde la doctora Cicely Saunders (1918–2005) laborando inicialmente como trabajadora social voluntaria se interesa por el fin de la vida y el sufrimiento de los moribundos. Posteriormente, haciendo sucesivos estudios en enfermería y en medicina, se convierte en la profesional médico empleada en un hospicio. Entre 1958 y 1965 en el St. Joseph Hospice se desarrollan cuidados muy innovadores para las prácticas de la época adaptándolos a las personas que la medicina no puede curar. Sus investigaciones sobre la morfina y el alivio del dolor la enfrentan a los prejuicios de la época sobre la dependencia que podría causar la administración regular de analgésicos opioides. Sus experiencias clínicas le permiten desarrollar así, el concepto de dolor global” describiendo el dolor bajo la coexistencia e interrelación de múltiples aspectos tanto moral, físico, social, psicológico y espiritual.

En 1967, funda en un suburbio de Londres, el St. Christopher's Hospice, considerado pionero del "Movimiento de los Hospicios" el primer hospicio que dispone de un equipo médico profesional. Así, el movimiento caritativo de los hospicios, desprovisto inicialmente de reales medios médicos, se profesionaliza. (ARRANZ, 2008)

Los movimientos de hospice, según Robert Twycross, pueden ser comparados con los hospicios medievales de finales del siglo XIX. Por esas fechas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades, que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, y con estos avances, cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en "manos de Dios", sino en las suyas.

Al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar. La mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte. La muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con naturalidad. Saunders explica que si nos trasladamos unos siglos atrás podemos ver que los primeros hospices aparecieron en el mundo bizantino (HIGGINSON, 2010).

### **3.1.3 Dra. Cicely Saunders Pionera de los Cuidados Paliativos**

Cicely M. Saunders, nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, a unas pocas millas del norte de Londres. Tuvo dos hermanos más pequeños, John y Christopher.

Su familia era acomodada y no le faltó una buena educación y todo tipo de entretenimientos. Quiso estudiar enfermería pero sus padres no estaban conformes.

Decidió por ello estudiar en St. Anne's College, Oxford, política, filosofía y economía pensando que sería útil si en el futuro comenzaba a trabajar como secretaria de algún político, empleo que a ella se le hacía divertido. Aunque sus estudios iban bien, la separación de sus padres y el estallido de la Segunda Guerra Mundial en 1939 le hicieron pensar que era el momento de hacer algo más útil. Dejó Oxford y volvió para formarse como enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres.

Durante sus estudios realizaba el trabajo de una excelente enfermera y los responsables del hospital querían que se quedara en sus salas. Pero el tipo de trabajo resultaba perjudicial para su salud, pues siempre había padecido problemas de espalda y los médicos le aconsejaron buscar otro tipo de tarea cuando se graduó en 1944. Ella quería estar cerca de los enfermos. Decidió que esto podría ser graduándose como trabajadora social sanitaria. Como parte de su nueva preparación volvió a St. Anne's, en Oxford de nuevo, para estudiar teoría política y administración pública y social.

¿Por qué una mujer así, decidió dedicar su vida a los moribundos?. La respuesta hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven no era creyente pero tuvo una conversión fulgurante en 1945 que la llevó a acercarse a los Evangelios. Años más tarde entendió que trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su Fe. Esto ocurrió cuando conoció a David Tasma, en 1947. David Tasma era un judío polaco de unos cuarenta años, camarero de profesión, con un cáncer inoperable y sin nadie a su lado. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias de lo que más tarde sería el Hospice. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias.

Ambos comenzaron a pensar en un sitio distinto en el que padecer una enfermedad incurable no fuera tan doloroso como lo fue para David, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y que al tiempo se ocupara con más amor de atender otras necesidades también. Cuando David falleció, Cicely Saunders ya sabía qué hacer con su vida.

Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, luego llamado St. Lukes Hospital, una

Casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes, Saunders dedicó una especial atención a la lectura de memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, Dr. Howard Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del St. Christopher's.

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes's había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en St. Joseph y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar más y para enseñar a otros.

Algunos cuidadores como pacientes, viven en una sociedad secularizada y carecen de lenguaje religioso. Por supuesto, algunos tienen raíces religiosas y encontrarán ayuda para sus necesidades espirituales en una devoción, una liturgia o un sacramento. Pero otros no. En este caso, sugerencias bien intencionadas pero faltas de sensibilidad pueden no ser bien recibidas. “Sin embargo, si ponemos en juego no sólo nuestra capacidad profesional sino también nuestra común y vulnerable humanidad, no necesitaremos palabras, sino solo una escucha atenta. Para aquellos que no desean compartir sus preocupaciones interiores, el modo en que se les cuida puede llegar a lo más profundo de su intimidad. Sentimientos de miedo o culpabilidad pueden ser inconsolables, pero muchos de nosotros hemos advertido cuándo ha tenido lugar un viaje interior y si una persona próxima al final de su vida ha encontrado la paz. En ese momento pueden crecer o restablecerse relaciones importantes y desarrollarse un nuevo sentido de autoestima”.

### **3.1.4 Cuidados Paliativos definiciones actuales**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la

prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo sociosanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades, y enumera las siguientes características de los cuidados paliativos:

- Proporcionan el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento.
- Promocionan la vida y consideran la muerte como un proceso natural.
- No se proponen acelerar el proceso de morir ni retrasarlo.
- Integran los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente.
- Tienen en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte.
- Ofrecen apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo.
- Mejoran la calidad de vida del paciente.
- Se aplican desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.).
- Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Esta concepción de los CP reconoce que las personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal, también pueden beneficiarse de su aplicación. Pueden ser, por ejemplo, los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), demencia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia renal o hepática avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica) entre otras. (OMS, 2010)

Los Cuidados Paliativos, como conjunto de medidas médico sociales destinadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal y apoyar a su familia, han experimentado un desarrollo muy significativo en los últimos 10 años. Su fortalecimiento ha ejercido influencia positiva notable en las instituciones sanitarias y servicios sociales no sólo por haber generalizado que cuando no se puede curar, es posible aliviar con frecuencia y consolar siempre, sino por haber dado origen y fuerza a un movimiento solidario.

“Medicina Paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades activas, progresivas y avanzadas, en quienes el pronóstico es limitado y en que el principal interés es la calidad de vida”. (Oxford, 2007). La OMS agrega: “La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de sus pacientes y sus familias... la Medicina Paliativa afirma la vida, y acepta la muerte como un proceso natural... no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes... integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo”. (OMS, 1990) Si bien las técnicas de medicina paliativa podrían ser utilizadas para cualquier paciente, se suele restringir únicamente al ámbito de los pacientes terminales, estando aún sujeto a debate el momento adecuado de iniciar un manejo paliativo propiamente tal. (Oxford, 2007)

#### **3.1.4 La Organización Mundial de la Salud y los Cuidados Paliativos.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1980 incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Una vez transcurrida década y media, se incorpora oficialmente la Organización Panamericana de la Salud a sus programas asistenciales.

Realiza la OMS en el año 2002 la última definición de los Cuidados Paliativos: “cuidado activo integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”.

Los Cuidados Paliativos es un concepto que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y otros profesionales como enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral. (OMS, 2010)

## **3.2 Capítulo 2: Repercusiones Personales**

### **3.2.1 El hombre ante el dolor la enfermedad antropología de la muerte.**

La muerte es un acontecimiento universal, el hombre posee la certeza de que algún día dejará de existir. Por ello, le ha inquietado desde siempre y tiende a verse como un dato objetivo e indiscutible al final es un hecho biológico.

Sin embargo, la muerte tiene un significado cultural profundo. La representación y las actitudes que han desarrollado diversas culturas, que incluyen costumbres, mitos, ceremonias, ritos, etc. han relevado las dimensiones sociales del fenómeno, restringiendo sus atribuciones médicas. Es bien cierto que por medio de las tradiciones culturales, el ser humano prolonga la vida más allá de la muerte, utilizando la más variada cultura material (atuendos, utensilios, panteones, etc.) hasta aspectos más relevantes o la propia comunicación de los vivos sobre los difuntos, asignando nombres a las calles, etc. Toda cultura desarrolla creencias sobre la muerte, mientras que la religión, expresión de aquella, le reserva un lugar central. (THOMAS, 2007)

En nuestra cultura occidental, hasta fines del siglo XVIII y principios del XIX la figura del médico estaba separada de la muerte. El médico acompaña al paciente mientras "hay algo que hacer", cuando excedían sus posibilidades de accionar el agonizante quedaba al cuidado de su familia.

Al surgir la medicalización, comienza una fuerte intervención médica. La sanidad comienza a ser regulada y controlada por parte del Estado. El médico se convierte en el consejero y experto en observar, corregir y mejorar el cuerpo. Es su función de higienista, más que su prestigio como terapeuta, el que asegura su posición privilegiada en la sociedad. (MADRID, 2009)

En el siglo XX, el avance de la tecnología de la salud y la aparición de los cuidados intensivos permite prolongar la vida a los pacientes, modificando los límites de la vida y de la forma de morir, pues el agonizante dejará de estar acompañado de su familia. Con el

nacimiento de la terapia intensiva, la muerte se hace más científica, más técnica, mientras se pasa a una muerte secularizada. La muerte pasa de ser pública a ser un acontecimiento privado, íntimo. El hombre moderno muere en el hospital solo, o apenas rodeado de sus familiares más cercanos.

En nuestra cultura, los ritos funerarios de siempre, tales como los velatorios, preservación del luto y el tiempo de duelo, significaban mucho más que una demostración de respeto y afecto a la memoria del difunto. Eran una estrategia defensiva, que tomando como pretexto el interés del muerto, desempeñaban una función fundamental: preservar el equilibrio individual y social en los vivos. Otros ritos como el doblar de las campanas o el paseo del cortejo fúnebre reforzaban ese significado de compartir el dolor con la comunidad.

Cuando ésta llegaba, lo que correspondía era reconocerle el poder, rendirse a ella y morir en paz, “la resignación a lo inevitable”. En la baja edad media en el siglo XIV se impone un tipo de muerte conocida como la muerte de sí mismo, la ideología cristiana va a variar, así como la idea de inmortalidad, juicio final y resurrección de los muertos. Comienza a adquirir fuerza la creencia en la existencia del Purgatorio, que sustituye las viejas imágenes de reposo. El miedo al más allá se representaba como terribles tormentas para la vida eterna, por lo tanto era importante obtener una “buena muerte”; es la época en que aparecen los *Ars moriendi*, impresos que servían como manuales para ayudar a bien morir. El moribundo moría siempre en público y junto a él estaban los especialistas en ayudar a bien morir, generalmente miembros del clero.

Con esta ampliación de actividades funerarias se complicó más el ritual, mismo que se iniciaba con la confesión, luego la extremaunción, el viático, la vela del bien morir, el agua bendita, el crucifijo, las oraciones, las letanías y demás apoyos espirituales que buscaban que el agonizante tuviera una buena muerte.

A partir del siglo XIX la preocupación por la muerte propia es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro”. El ritual funerario no sólo se complica más, sino que se teatraliza, convirtiéndose en uno de los acontecimientos sociales de la época, en el que tomaba fuerza la expresión pública y exagerada del duelo, el inicio del culto a los cementerios, y la utilización del negro como color del duelo.

El “milagro” de la medicina moderna y la ciencia han logrado prolongar la vida y mejorar el estado de salud, por este mismo hecho ha creado la ilusión de que la muerte puede ser diferida indefinidamente. Cuando la muerte se acerca o sobreviene es casi siempre percibida como un error médico dejando a los allegados de cara al duelo del bien amado y la cólera de la percepción del fracaso de la medicina. Los profesionales de la medicina, los pacientes y los familiares reaccionan de manera paradójica, ya sea por la negación, la impotencia y la evitación. (GALA, 2009)

La triste consecuencia es que a menudo las necesidades o las personas en fase terminal son relegadas llevándolas al aislamiento, el dolor y sufrimiento. Esto se manifiesta en la escasez de apoyo de calidad para atender los requerimientos de estos pacientes, que simplemente se encuentran fuera del alcance terapéutico curativo y se ve reflejado en el gran vacío que existen en las mallas curriculares de medicina y enfermería, y en las políticas de salud de los gobiernos en relación a cómo cuidar adecuadamente a enfermos incurables y con expectativas de vida limitadas. Cicely Saunders, pionera de la medicina paliativa contemporánea, observa que la tendencia actual de esconder al moribundo la verdad de su pronóstico y condición, de reemplazar la casa por el hospital como lugar de muerte y de no permitir un despliegue emocional en público después de una pérdida, son todos fenómenos que dan cuenta de cómo la sociedad no ha encontrado la manera de hacer frente y de asumir nuestra mortalidad y la del resto.

### **3.2.2 Estudio de situaciones y cuestiones éticas al final de la vida**

La complejidad de las situaciones conlleva la búsqueda de óptimas soluciones y la consiguiente difícil toma de decisiones, en numerosas ocasiones. No se pueden ignorar dichos problemas, ni tomar decisiones a la ligera. Para ello la bioética con el análisis pormenorizado de cada situación concreta, fundamentada en la buena praxis, y manteniendo el respeto a la dignidad esencial de la persona humana, orienta para que la actuación sea lo más acertada posible.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud explica que se debe «facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos al final de la vida (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.) teniendo en cuenta los valores del paciente, los protocolos y/o las recomendaciones éticas y guías de práctica clínica existentes. El proceso de decisión se registrará en la historia clínica. (MINISTERIO, 2008)

Partiendo del corpus hippocrático lo que impera en los profesionales sanitarios es la ayuda al hombre enfermo, reconociendo su libertad y su capacidad para optar por el bien. Del respeto a la dignidad de la persona, se derivan otros principios personalistas que deben tenerse en cuenta:

- El principio del respeto y defensa de la vida humana independientemente de cualquier condicionamiento
- El principio terapéutico: intentar curar, al menos aliviar y siempre consolar. La medicina busca la curación del enfermo o por lo menos el alivio y prevención de los síntomas.
- La libertad y responsabilidad tanto del personal sanitario como del enfermo y su entorno social y familiar, en la búsqueda de las mejores opciones.
- La subsidiariedad de la sociedad y del Estado para procurar la defensa y tutela del ser humano, especialmente de aquellos más débiles. (ICETA, 2009)

La situación que viven los pacientes es singular. Hay que saber adaptarse a cada una de sus necesidades, motivaciones, deseos y situaciones concretas vividas. Conviene detectar y potenciar los propios recursos y gustos del enfermo con el fin de disminuir su sensación de deterioro, pérdida funcional, capacidades intelectuales,... Todo ello puede aumentar el sufrimiento en el paciente y sus familias. Fomentar la participación en el control de la situación y los síntomas favorece el bienestar del paciente.

Hoy en día se habla bastante de las relaciones entre los profesionales sanitarios y los enfermos. En ocasiones se muestran como luchas de poder entre ambos y en la actualidad parece que se da primacía a la decisión del enfermo, como un derecho, sin tener en cuenta el parecer del profesional sanitario. La deontología profesional muestra la buena praxis, que debe orientar la correcta toma de decisiones. Algunas corrientes ideológicas actuales pretenden que los profesionales queden sometidos a la determinación del enfermo.

En este sentido se mencionan, a veces, las palabras «respeto a las decisiones del paciente» y puede ocurrir que sea un sinónimo de «abandono». Cabría preguntarse si es la misma actitud de los profesionales ante el comentario del enfermo ¡no me pongas la sonda que no tengo ganas de vivir! que lo que se le dice a un paciente cuando comenta ¡no tengo fuerzas para dejar de fumar! En el segundo caso se suelen poner todos los recursos a nuestro alcance para apoyar ese paciente. En el primer caso, también se debe buscar la forma de ayudar al paciente y averiguar los motivos por los que no quiere vivir: Puede sentirse una carga para su familia, un estorbo para los demás, carecer de sentido su vida, notar una gran soledad,... que le lleva a pensar que su vida no merece ser vivida. Se hace más imperioso acompañar a ese paciente, comprenderle e intentar apoyarle en su proceso de enfermedad, confirmándole que estamos para ayudarle en todo lo que necesite. (ABELLAN, 2008)

### **3.2.3 El Dolor y el Sufrimiento repercusiones**

El devenir histórico, por su parte, también tiene que ver con esta construcción social; recordemos que hace poco más de cien años, las enfermedades eran poco o nada curables y se asumía al dolor y a la enfermedad como característicos de la condición humana. Actualmente, sin embargo, se espera en contraposición que la vida se lleve a cabo sin sufrimiento y por tanto se ha medicalizado la atención de la enfermedad; la evitación del dolor y el sufrimiento, amén de la prolongación de la vida, se han convertido en premisas implícitas. Es necesario delimitar el dolor y el sufrimiento, que aunque pudieran parecer lo mismo hablan de dos situaciones diferentes. El dolor puede definirse como una experiencia compleja en la que intervienen respuestas neurofisiológicas, emociones asociadas como la ansiedad y la depresión, síntomas asociados y se relaciona a la percepción de daño físico, mientras que el sufrimiento tiene más que ver con la interpretación del individuo sobre el significado del dolor. El dolor que produce un golpe si bien es molesto no se asocia a pensamientos profundos metafísicos asociados a la existencia. El que se relaciona a una enfermedad grave, como el cáncer, se asocia a la interpretación del ser, de los significados sobre la vida, la muerte y de la razón del dolor, situaciones cargadas de significados negativos y aterradores que incrementan el sufrimiento, convirtiéndolo en una sensación de agobio, minusvalía e impotencia frente a hechos consumados e irreversibles. Es en suma un evento pluridimensional que afecta las esferas biológica, psicológica, social y espiritual del hombre.

Es claro comprender al sufrimiento como una experiencia también personal, ya que es subjetiva e individual y se ve influenciado, al igual que el dolor, por la cultura en la que se incluyen las creencias religiosas o metafísicas, la profundidad de los vínculos afectivos, etc. El sufrimiento puede interpretarse como un mal pasajero, asociado al proceso de enfermedad como una causa natural, que a través de algún recurso puede evitarse. También puede afrontarse como una prueba de “reto”, que promueve el desarrollo del que lo sufre, y aún más, en sociedades predominantemente católicas como la nuestra “el dolor y sufrimiento pueden ser tomados como un método de purificación a través del ofrecimiento de dicha condición a un ideal más alto, presente solo en los creyentes en una vida eterna”. (AMEDAVAR, 2009)

Frente a los períodos de crisis, los grupos sociales, al igual que los individuos, desarrollan mecanismos de adaptación, cuyos resultados tienen que ver con los recursos con que cuenten previo ésta situación. En los procesos de enfermedad se generan conductas relacionadas al manejo de la información (decir o no la verdad sobre la evolución esperada), cambio en las relaciones de dependencia-independencia de los miembros de la familia, en la imagen corporal y en las interrelaciones sociales y laborales, de tal forma, que las costumbres habituales se ven afectadas de forma profunda, primero en el individuo y después en la familia. Las familias se pueden ubicar en un ciclo vital que comprende varias fases: de matrimonio, de expansión, de dispersión, de independencia y finalmente de retiro y muerte.

Dependiendo de la fase que curse la familia deben tomarse en cuenta también los niveles de integración de la misma. Una familia integrada es aquella en la que sus miembros viven juntos y en armonía, y de acuerdo a condiciones de deterioro a aquellas con desajustes, que pueden ser: semi-integradas o totalmente desintegradas, con frecuencia debido a condiciones de abuso físico, adicciones o relaciones interpersonales patológicas entre otras muchas causas. También la tipología de la familia, que las ubica en un contexto social, en grupos como las etnias, mestiza, rural, suburbana, urbana y sus subclasificaciones, determinan la construcción del concepto de salud-enfermedad y por tanto del abordaje del proceso-concepto de enfermedad terminal. Estas condiciones en que se encuentre la familia, previo al enfrentamiento de uno de sus miembros con la enfermedad terminal, determinará el trastorno de los roles, el estilo de vida y las relaciones interpersonales, así como sus ajustes y sus relaciones con el personal de salud. El enfrentamiento conciente sobre la finitud de la vida, recurrente hasta el

agotamiento ante la presencia de enfermedades potencialmente mortales, produce en la familia, inicialmente, una solidaridad a toda prueba en la que se buscan alternativas para contener el sufrimiento, entre las que se encuentran curas mágicas e intervenciones extremas como las quirúrgicas, con frecuencia innecesarias, o los ensayos de fármacos experimentales. (OMS, 2010)

Por otra parte, si bien el concepto de culpa y expiación de la culpa, a través del sufrimiento, es una construcción religiosa judeo-cristiana, el abordaje religioso ofrece también elementos para afrontar las crisis y es frecuente en nuestra sociedad el echar mano de las historias familiares con las que se pretende aminorar la crisis en la que se encuentra sumergida la familia. Con frecuencia se retoman actitudes religiosas para enfrentar los eventos metafísicos y se esgrimen recursos como las oraciones formales o las lecturas de textos religiosos, en un afán de encontrar consuelo. Conductas como las oraciones y los rezos compartidos, así como las muestras de afecto, suelen presentarse en los períodos iniciales de afrontamiento a la enfermedad terminal. Pero conforme el proceso avanza en su evolución incontenible, la solidaridad se transforma, primero en desconfianza; se duda de la veracidad del síntoma doloroso e incluso del sufrimiento, y después, en un rechazo a la situación o al enfermo al no encontrar soluciones.

No es difícil corroborar la conducta social de los allegados a la familia, que en los primeros días se muestran solícitos y condescendientes, pero con el transcurrir del tiempo se alejan e incluso evitan el contacto con la familia y con el propio enfermo. Cabe aquí la frase de René Lariche: “Sólo hay un dolor fácil de soportar, y éste es el dolor de los demás”, o la tan conocida frase popular : “En la cárcel y en la enfermedad se conoce a los amigos”. Es en este momento en el que la familia se enfrenta sola al cuidado del enfermo, con frecuencia ya abandonado por las instituciones de seguridad social, bajo la etiqueta de “incurable” ó “desahuciado” y se involucran directamente en el manejo del dolor, situación seguramente terrible, cuando es ampliamente reconocido, que incluso en un ámbito tecnificado y medicalizado, existe un alto grado de ineficiencia para su control.

El pensamiento de la enfermedad como un proceso largo y penoso, en el que no existe solución y que conducirá finalmente a la muerte acompañado de un sufrimiento fuera de control, no es en general agradable, por lo que en los procesos de anticipación al futuro se suele dedicar poco tiempo del pensamiento a este tópico, y de esta manera, no se estructuran estrategias mentales para su afrontamiento, lo que suele significar un impacto

severo cuando algún individuo enfrenta esta realidad consigo mismo o con un familiar cercano. Es sorprendente que se dedique un espacio tan reducido, a debatir sobre esta posibilidad, tanto en el ámbito de la salud pública, como en el escolar y el familiar, toda vez que la realidad histórica actual permite predecir que se tendrá que afrontar muy probablemente, en el interior de prácticamente todas las familias, el padecer una enfermedad crónica-degenerativa que ocasionará un período de enfermedad terminal. De una forma insistente, en una sociedad que niega la existencia de la muerte, la visión esperanzadora para la solución del problema conduce a la búsqueda perenne de la curación a cualquier precio y en cualquier sitio. (Newsletter, 2007)

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la terminalidad que proviene de diversas causas: mal control de síntomas, situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc.), pensamientos negativos (de culpabilidad, miedo al futuro) o un estado de ánimo deprimido o angustiado. Su alivio es una necesidad ética, pero es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como el dolor. El paciente, al ver amenazadas sus expectativas vitales, desarrolla un cuadro de ansiedad, preocupación y miedo. Tiene numerosos asuntos por solucionar, unos propios, relacionados con la cercanía de su propia muerte, y otros relacionados con su familia y su ambiente, más aún si es cabeza de familia porque su vida influye de forma inexorable en el destino de su familia.

Su complejidad requiere un trabajo interdisciplinario donde se hable un lenguaje común, exista humildad y un ambiente de deseo de servicio, cualquiera que sea su cultura o confesión. La enfermedad y el sufrimiento pasan a ocupar el centro de su vida por lo que es cada vez más importante interesarse: a) en el tratamiento de la depresión, que es un problema mayor de esta etapa, tanto por sí sola como por ser potenciadora de la aflicción de la muerte, al impedir que los pacientes adopten un abordaje más activo y satisfactorio en sus últimos meses de vida y en los procesos de afrontamiento de la realidad, b) averiguar lo que es esencial para el paciente, a fin de establecer objetivos y, c) enfatizar las oportunidades para el control personal. (Bayes, 2008)

### **3.2.4 La dimensión de la Espiritualidad y el sentido de la vida**

El Ser Humano pasa todo el transcurso de la vida en busca de un sentido para su existencia, de una explicación aceptable para su significado en el mundo y la de todos los acontecimientos que se agregan a su existir, esto es, el propósito de encontrar algo o alguien que pueda justificar que “él es”. (MARTINS 2007, p.175), “el mundo recibe al Hombre y no se preocupa de él, es solamente un ente lanzado en la existencia en un lugar nada amistoso, por ello no es posible existir fuera del mundo (...)”. El gran desafío es encontrar medios eficaces para que su existencia tenga realmente significado. (JUNG 1978, p.81), una “persona que toma conciencia de su inferioridad, siempre tiene más posibilidad de corregirla. Esa inferioridad se cree en continuo contacto con otros intereses, de modo que está siempre sujeta a modificaciones”.

La busca del sentido de la vida se hace más apremiante, más angustiosa, en el remolino del sufrimiento. ¿Cómo el hombre sufriente podrá modificarse, al punto de trascender y encontrar el camino, su equilibrio interno? Para JUNG es posible, visto que el ser “humano es capaz de realizar cosas espantosas, desde que tiene un sentimiento... Mas lo difícil es crear ese sentimiento”. En el sufrimiento, el miedo de morir, de sufrir da dolor, hace que el ser humano sea capaz de desvelar el sentido de su existencia, pues la angustia frente al sufrimiento y la muerte le impulsarán a la vida. Cómo este enfrenta esta etapa será de acuerdo con sus vivencias, porque “la existencia del Hombre se va construyendo del uso de las cosas hechas en el tiempo, en su tiempo: entre el inicio y el fin de la vida” .

En detrimento de lo expuesto, quien cuida del enfermo terminal cuida de su bienestar, no sólo en el aspecto físico, sino en el psicológico, social y espiritual, sin embargo debe hacerlo mediante la aceptación de este matiz del cuidar. De acuerdo con SCHWARTZ (2006, p.101), todas las personas tienen su propia forma de enfrentar las cuestiones fundamentales de la vida. Mediante una enfermedad terminal, se pregunta ¿Cómo llegamos aquí, para comenzar? ¿Cuál es el significado de nuestra existencia? Al procurar sus propias respuestas redescubre su religión y aconseja que cada uno “Descubra lo que es divino, santo o sagrado en sí. Dedíquese a ello, cultívelo de su propio modo”. (ROUSSEAU, 2007)

Al procurar una definición para este término se percibe que desde hace varios siglos tal aspecto está presente en los enfoques filosóficos, teológicos, religiosos. Se refieren

etimológicamente a la palabra espiritualidad, con el significado de soplo de vida, encontrando su sentido de lo trascendente.

Espiritualidad y religiosidad, a pesar de estar relacionadas, no significan lo mismo. La espiritualidad va más allá de los dogmas de las religiones tradicionales. La religiosidad desarrolla dogmas, el culto y la doctrina compartidas, mientras que la espiritualidad está ligada a las cuestiones, a los aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales (WHO, 2007). Se relacionan con las cuestiones que se toman con el significado y propósito de la vida, la busca de respuestas que trasciendan el caos en que vivimos en el momento, dándonos el significado y la solución para una adaptación y reorganización, principalmente interior, de propósitos más elevados, de repensar los conceptos y las prioridades de nuestra vida – la busca de un sentido.

Aprender a enfrentar las pérdidas y las necesidades en el contexto de enfermedad terminal, se torna en un desafío tanto para el enfermo, como para familiares y profesionales de salud.

En el fin de la vida el enfermo presenta necesidades especiales que pueden ser satisfechas. ¿Qué necesidades son esas? , se refiere a la necesidad de ser reconocido como persona, a la reconciliación con la propia vida, a la busca del sentido...a la trascendencia, a la esperanza. Necesidades estas satisfechas a través de los cuidados espirituales, definidos por como el encuentro con aquellos que le pueden ayudar a conectarse o reacerarse a las cosas, a las prácticas, a las ideas y principios que son la esencia de su sentido de vida, estableciéndose una conexión entre el que ayuda y el que necesita de ayuda.

Hay evidencias de que algunos enfermos, en final de vida, gustarían que los profesionales de salud estuviesen más atentos a sus necesidades espirituales. El hecho de preocuparnos de la vertiente espiritual, favorece el establecimiento de la relación de confianza, de ayuda, simultáneamente al dirigir de las intervenciones. Auxiliar a los enfermos y sus familiares, en un momento tan inquietante y angustiante, se torna preeminente, siendo prioritario ser conscientes de esas necesidades, lo que implica estar preparados para considerarlas en el ámbito del cuidar. Y, sin ambicionar el éxito pleno,

podemos por lo menos procurar facilitar el impacto del sufrimiento generado en esta fase, si sabemos situarnos, aunque sea por breves momentos en el espacio de la fragilidad y vulnerabilidad humana del otro, esto porque se produce una lucha dolorosa para la cual nunca estamos plenamente preparados... “no acredito que pueda quedar totalmente preparado para la disminución de nuestras capacidades por el hecho de anticiparnos – no hay nada tan intenso como experimentar de hecho esas pérdidas”. (Linares, 2007)

### **3. 3 Capitulo 3**

#### **3.3.1 REPERCUSIONES FAMILIARES**

La organización de los servicios sanitarios no facilita una atención a la familia porque está tecnificada priorizando los cuidados técnicos y el establecimiento de una relación “terapéutica” con el enfermo, y relegando a la familia a un último término. Sin embargo, los problemas de salud del enfermo deben abordarse no de forma individual sino dentro de un marco global de salud como grupo, por lo que es necesario centrar la atención y los cuidados en la familia completa aunque se precise atender de forma especial los problemas de alguno de sus miembros. (REHER, 2008)

La familia, la unidad de relación básica de la sociedad, es para el equipo sanitario un elemento muy importante de cuidado no sólo por lo que significa para el enfermo, sino porque es el primero y el último eslabón de la estructura social de solidaridad, básica para su control y apoyo durante todo el proceso de la enfermedad. Necesita educación, información y mucha comprensión para ejercer adecuadamente su papel de manto protector del enfermo en su fase final y seguir adelante después.

Una mejor terminalidad será posible cuando:

- 1) Se busque un alivio del dolor y de otros síntomas molestos en todos los momentos de la enfermedad.
- 2) Se ayude al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad.
- 3) Se ofrezca un adecuado apoyo psicológico y espiritual al enfermo y a su familia”

Conocer las necesidades de los pacientes es fundamental y necesario para poder prestar unos cuidados adecuados, pero ¿conocemos las necesidades de los cuidadores de los pacientes?

### 3.3.2. El Cuidador

Es aquella persona identificada como “CUIDADOR PRINCIPAL”, es decir aquel que lleva el mayor peso del cuidado del enfermo.

Las personas que cuidan a menudo no son apreciadas como es debido, no sólo por el paciente, sino también por los profesionales sanitarios (que cada vez tenemos un grado mayor de exigencia en nuestra labor asistencial).

Los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor, especialmente aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente. Ellos son y forman parte del equipo. Deberían saber que no les olvidamos, que no se encuentran solos en esa tarea de cuidar.

### 3.3.3. Introducción

Las personas dependientes (ancianos y discapacitados graves que no se pueden valer por sí mismos) son aquellas que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (levantarse de la cama, asearse, comer...).

En España, y según los datos del Libro Blanco de la Dependencia, se calcula que hay más de 1.125.000 personas dependientes, aunque esta población, según las previsiones, aumentará en los próximos años. (IMSERSO, 2009)

### 3.3.4. Valoración y reconocimiento de la dependencia

La situación de dependencia se clasifica en los siguientes grados:

- **Grado I:** Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.
- **Grado II:** Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.
- **Grado III:** Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

La mayoría de las personas dependientes en España tienen más de 65 años. Según los expertos que elaboraron el Libro Blanco de la Dependencia, más del 80% de las personas que no se pueden valer por sí mismas.

La atención a estas personas se realiza, sobre todo, en el ámbito familiar y recae especialmente en las mujeres (representan el 83% de los cuidadores familiares) que, en la mayoría de los casos, se ven imposibilitadas para llevar a cabo actividad laboral alguna.

### **3.3.5. Perfil del cuidador:**

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83% del total).
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43% son hijas, un 22% son esposas y un 7,5% son nueras de la persona cuidada.
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (20% superan los 65 años). • En su mayoría están casados (77%).
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%).
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (80%).
- Gran parte de los cuidadores no reciben ayuda de otras personas (60%).
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %). ¿En qué consiste cuidar? Cuidar es una situación que acaban experimentando muchas personas a lo largo de sus vidas. (BARAHONA, 2009)

La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El porqué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores, etc., son algunos de esos aspectos.

Cuidar a un familiar dependiente puede ser, a pesar de las dificultades, una experiencia muy satisfactoria para el cuidador. A veces los cuidadores descubren que poseen unas

calidades que hasta entonces no conocían y no son pocos los cuidadores que reconocen haber evolucionado como personas a través de las situaciones asociadas al cuidado.

También puede ser una de las experiencias más solitarias e ingratas. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio.

Lo que es seguro es que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedoras de reconocimiento por parte de la sociedad.

### **3.5.6. Las consecuencias para el cuidador:**

Las personas que atienden directamente a familiares dependientes tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivadas del cuidado pudiendo repercutir, tanto en su propia persona como en las de su entorno, produciéndose algunos cambios en diferentes ámbitos de su vida cotidiana.

Cambios en las relaciones familiares: pueden aparecer conflictos en el seno de la familia, por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares en el cuidado del familiar dependiente. Cambios emocionales: los cuidadores se ven expuestos a un buen número de emociones y sentimientos. Algunos positivos, como los sentimientos de satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido. Pero también, frecuentemente, son negativos, como la sensación de impotencia, sentimiento de culpabilidad, rechazo hacia la persona dependiente, soledad, preocupación o tristeza.

Cambios sobre la salud: el cuidado prolongado de un familiar termina afectando a la salud de los cuidadores. Frecuentemente se encuentran cansados y tienen la sensación de que su salud ha empeorado.

Consecuencias laborales: para muchos cuidadores es conflictivo mantener un trabajo a la vez que se realizan la tarea de cuidado. En algunas ocasiones tienen la sensación de abandonar al familiar para ir al trabajo y en otras la de estar incumpliendo con el trabajo. De hecho en España, el 50% de los cuidadores no pueden plantearse trabajar, han abandonado su trabajo o han reducido su jornada laboral.

Dificultades económicas: son frecuentes las dificultades económicas, tanto porque disminuyen los ingresos(al disminuir la dedicación laboral) como porque aumentan los

gastos derivados del cuidado del familiar (adaptaciones en el hogar). Disminución de las actividades de ocio: la situación de tener a cargo una persona dependiente provoca una disminución del número de actividades sociales y de ocio, lo que puede producir sentimientos de aislamiento y soledad.

Sentimientos de culpabilidad: en ocasiones los cuidadores llegan a plantearse una de las decisiones más difíciles: si al familiar se le debe ingresar en una residencia. El cuidado del cuidador: aprender a cuidarse debido a que las vidas de los cuidadores giran en torno a la satisfacción de las necesidades de su familiar, muchos suelen dejar sus propias vidas en un segundo plano.

Esta situación, perfectamente comprensible, significa frecuentemente que las tensiones y el malestar que experimentan muchos cuidadores proviene, pues, del hecho de que se olvidan de sus propias necesidades en beneficio de la de sus familiares. Las múltiples y variadas responsabilidades del cuidado dificultan que estas personas puedan disponer del tiempo y fuerzas necesarias para cuidarse a sí mismos. No obstante, los cuidadores que quieran disfrutar de un mayor bienestar tanto emocional como físico en la situación de cuidado de su familiar, así como desarrollar un óptimo rendimiento en las tareas relacionadas con el cuidado, necesitan darse cuenta de la importancia que tiene cuidar de sí mismo y aprender cómo hacerlo.

### **3.3.6.1 Cuidados del Cuidador hacia sí mismo:**

El cuidador debe saber pedir ayuda, los cuidadores no deben pretender hacer frente a las responsabilidades del cuidado ellos solos, pero tampoco han de suponer que toda la gente de su alrededor les va ayudar de forma natural. Si un cuidador no pide ayuda, es probable que no la consiga. Pedir ayuda no es un signo de debilidad, es una excelente forma de cuidar. Aunque los familiares y amigos pueden proporcionar a los cuidadores una ayuda fundamental y enormemente valiosa, en ocasiones esto no es suficiente y resulta necesario otro tipo de soluciones, en concreto, recurrir a servicios, instituciones o asociaciones de ayuda para el cuidado de las personas dependientes.

Cuidar de su salud Los cuidadores que mejor se sienten son los que mantienen unos hábitos de vida que les llevan a estar en las mejores condiciones físicas y psicológicas para cuidar de su familiar y de sí mismo:

- Dormir lo suficiente.

- Hacer ejercicio con regularidad. El ejercicio físico es una forma muy útil para combatir tanto la depresión como la tensión emocional.

### **3.3.6.2. Señales de alerta a tener en cuenta en la salud del cuidador**

- ▶ Pérdida de energía, sensación de cansancio continuo, sueño.
  - ▶ Aumento en el consumo de bebidas, tabaco y /o fármacos.
  - ▶ Problemas de memoria, dificultad para concentrarse, bajo rendimiento general.
  - ▶ Menor interés por actividades y personas.
  - ▶ Aumento o disminución del apetito.
  - ▶ Enfados fáciles y sin motivo aparente.
  - ▶ Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo, irritabilidad, nerviosismo.
  - ▶ Dificultad para superar sentimientos de tristeza, frustración y culpa.
  - ▶ Tratar a otras personas de forma menos considerada que habitualmente.
  - ▶ Problemas en el lugar de trabajo.
- Evitar el aislamiento. Como consecuencia del exceso de trabajo, muchos cuidadores se distancian de sus amigos y familiares.
  - Salir de casa. Evitar la sensación desagradable de vivir atrapados.
  - Mantener aficiones e intereses. Lo ideal es mantener un equilibrio entre las propias necesidades e intereses personales y las obligaciones que implica cuidar un familiar.

Organizar el tiempo. La falta de tiempo es una de las mayores preocupaciones de los cuidadores: tiempo para sus propias necesidades, para cuidar a su familiar, para atender a otras personas de la familia, para sus responsabilidades laborales, para estar con amigos, etc.

El tiempo siempre es limitado y ejerce una gran presión sobre los cuidadores, que se sienten en muchas ocasiones “superados” por múltiples obligaciones y tareas que deben

realizar a la vez. Intentar combinar de la mejor manera posible nuestras obligaciones, necesidades y cantidad de tiempo del que se dispone es algo que, sin duda, puede ayudar a aprovechar mejor el tiempo y, como consecuencia, a vivir mejor.

Poner límites a la cantidad de ayuda que se presta si se realizan atenciones superiores a las necesarias. Se limita la posibilidad de que la persona dependiente se sienta útil al colaborar en su propio cuidado. Además el cuidador realiza más tareas de las necesarias. Por otro lado, teniendo en cuenta las limitaciones del familiar, es importante saber decir “no” cuando demandan una atención desproporcionada.

### **3.3.6.3. Derechos del Cuidador**

- Derecho a cuidar de sí mismos, dedicando tiempo y haciendo actividades simplemente para ellos sin sentimientos de culpa, de miedo y sin autocritica.
- Derecho a mantener facetas de su propia vida que no incluyan a la persona a la que cuidan, justo como lo harían si esa persona estuviera sana.
- Derecho a experimentar sentimientos negativos (tristeza, rabia o enfado) por ver enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- Derecho a resolver por sí mismos aquellos problemas que sean capaces y el derecho a preguntar y pedir ayuda a otras personas para resolver aquello que no comprendan, reconociendo los límites de su propia resistencia y fuerza.
- Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- Derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes solicitan consejo y ayuda.
- Derecho a cometer errores y ser disculpados por ello.
- Derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de su familia incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- Derecho a quererse a sí mismos y admitir que hacen lo humanamente posible.
- El derecho a recibir consideración, afecto, perdón y aceptación por lo que hacen por la persona querida a quien cuidan.

- Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- Derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.
- El derecho a decir “no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- Derecho a seguir desarrollando su propia vida y disfrutando de ella.
- Derecho a liberarse de sentimientos y pensamientos negativos, destructivos e infundados, aprendiendo a manejarlos y controlarlos.
- Derecho a rechazar cualquier intento que haga la persona cuidada para manipularle, haciéndoles sentir culpables o deprimidos.
- Derecho a estar orgullosos por la labor que desempeñan y aplaudir el coraje que tienen que reunir muchas veces para satisfacer las necesidades de la persona de la que cuidan.
- Derecho a esperar y demandar que así como se están haciendo nuevos esfuerzos en encontrar recursos para optimizar la atención a las personas discapacitadas física y mentalmente en nuestro país, se hagan los mismos esfuerzos para optimizar la ayuda y el soporte necesarios a los cuidadores.

#### **3.3.6.4 Tipos de ayuda al Cuidador**

Dos estudios estadounidenses han demostrado la eficacia de los programas de ayuda para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y, en consecuencia, de los enfermos. Con asesoría profesional, su salud mejoró, disminuyeron los casos de depresión, sus relaciones sociales se regeneraron y se sintieron más seguros a la hora de manejar al paciente. (CMAJ, 2010)

Uno de los estudios publicados en la revista *Annals of Internal Medicine* evaluó el programa de apoyo ‘Recursos para Mejorar la Salud del Cuidador’, en 642 cuidadores.

La intervención de apoyo al cuidador consistió en 9 visitas a domicilio de una hora y media a lo largo de los 6 meses que duró el experimento. También 3 llamadas de teléfono durante media hora y 5 sesiones de apoyo telefónico opcionales.

Los del grupo control tan sólo recibieron un paquete de material educativo y dos breves llamadas telefónicas para chequear si todo iba bien. Tras una cuidadosa evaluación, los científicos observaron que el nivel de estrés de quienes recibieron apoyo disminuyó y

aumentó su destreza a la hora de tratar al enfermo. Esto repercutió en la calidad de vida del paciente, que también mejoró y permaneció más tiempo en casa sin sufrir ninguna crisis que requiriera el ingreso. Incluso los cuidadores del grupo control declararon sentirse beneficiados, lo que sugiere que un apoyo mínimo puede ser de gran utilidad.

### **3.3.6.5 Orientaciones Generales para ayuda al cuidador**

Un buen método para nosotros como personal sanitario podría ser implicar desde el principio de la enfermedad a la familia, incluyéndola dentro de los programas de educación sanitaria (información y formación). Valorando también desde el principio las necesidades del cuidador, intentando planificar juntos la solución de los problemas.

Ayudar a los cuidadores a comprender lo que le está ocurriendo a su familiar, les puede ayudar a distinguir mejor entre los comportamientos usuales y los inusuales. Escuchar con interés a los cuidadores es una de las mayores ayudas que se puede prestar. Para ello, es de gran ayuda intentar “salirse” un poco del rol de profesional, actuando más como una persona interesada en ayudar a otra a encontrar solución a algunos problemas.

Tratar de no subestimar a las personas porque sean mayores o de un nivel sociocultural distinto, explicándoles qué es lo que se está haciendo y hablándoles acerca de la enfermedad que padece su familiar. Tener en cuenta que, en muchas ocasiones, los cuidadores encuentran muchas dificultades a la hora de pedir y recibir ayuda, y tienen miedo al rechazo general de la gente hacia la enfermedad y la incapacidad.

Estar preparados para escucharles cuando nos hablen de sentimientos negativos como el enfado, la tristeza o el resentimiento, lo cual es muy probable dada la frecuencia con que los cuidadores experimentan este tipo de sentimientos.

Recordar que muchos de sus problemas simplemente no tienen solución. Estas y muchas otras medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera.

### **3.3.6.6 Acompañamiento en la agonía y en el duelo**

Los cuidados que se proporcionan a las familias durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente. Un duelo positivo proviene de un sentimiento de haber dado un cuidado óptimo al

enfermo, de haberle ayudado a vivir a plenitud sus últimos días y a ser el protagonista principal. El tiempo final antes de la muerte puede ser particularmente molesto para la familia. Es un tiempo donde no parecen comprender lo que les está pasando, son más sensibles y necesitan más apoyo y seguridad.

Al aconsejar a los familiares, es importante subrayar que una persona moribunda tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos, por lo que el médico debe estimular los contactos e instar a las familias a buscar medios de gratificar las necesidades menores del paciente. A momentos requieren que se les estimule a mostrar su afecto al enfermo y mantener con ellos el contacto táctil.

Si se presiente que la muerte del paciente está cercana se procurará aconsejar a la familia para que esté presente en esos momentos. Un estudio mostró que la mayoría de familiares se muestran agradecidos por este detalle. Todos recordamos con rabia y dolor no haber estado en esos momentos finales y no haber sido llamados a tiempo. Por esos motivos se les facilitará que permanezcan a su lado todo el tiempo que deseen. La familia sabe que es un tiempo precioso que tiene que aprovecharlo al máximo. Si se está esperando la muerte, es importante preguntar cómo desean que se les haga llegar la noticia si no están presentes. (ASTUDILLO, 2009)

Es preciso notificarla en el momento en que se produzca, y mejor decir, “le acompaño en el sentimiento” que “lo siento”, que a veces suena como una excusa. Se les facilitará que vean al difunto, que se despidan y se procurará reunirse con la familia para explicarles lo que ha pasado, resaltar el buen trabajo que han hecho y manifestarles el pesar, a la vez que indicarles sobre cómo proceder en los trámites con la funeraria y otros temas.

Es importante dejar una ventana abierta para la comunicación posterior con la familia, debido a que en esta etapa, suelen ser necesarias, quizás más que nunca, unas manos amigas y un gran apoyo humano hasta poder reiniciar las actividades normales.

El duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el equipo debe dedicar su atención desde un principio a la familia. Después de la muerte, ninguna familia es la misma nuevamente, para mejor o peor. El sufrimiento que ésta provoca puede ser paliado tanto.

Como el sufrimiento del moribundo, por lo que el profesional deberá seguir extendiendo su apoyo a la familia después de su fallecimiento. El duelo se expande como una ola a través de todo el sistema familiar. El objetivo de la atención primaria en los casos de enfermedades terminales, muerte y duelo es canalizar este impacto para que pueda tener un efecto reparador y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatología adversa en su futuro.

Los métodos de soporte emocional deben intentar adaptarse a la situación de cada familiar y a la etapa que está atravesando. Como decía Miguel de Unamuno, “el mundo no necesita de más luz sino de cordialidad. No nos mata la obscuridad, sino la indiferencia”. En la fase final y en el duelo la necesidad de cordialidad que tiene la familia es mayor que nunca, por lo que el afecto y preocupación que se les demuestre son dos de las formas más humanas que existen para contribuir a su autoestima y hacer más llevadera su aflicción.

### **3.4. Capítulo 4: Repercusiones Sociales**

La atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es uno de los elementos básicos para hacer realidad el objetivo de los cuidados paliativos, que es conseguir su mayor bienestar y una muerte en paz. Precisa un nuevo tipo de relación sanitario-enfermo que haga posible una asistencia integral que complemente a la red de apoyo social con que normalmente cuenta el paciente y que es su familia. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad.

#### **3.4.1. Importancia de la problemática social**

Gran parte de las dificultades sociales que se presenta durante esta etapa final de la vida que atraviesa el paciente tienen su origen en las transiciones del ciclo vital familiar o en episodios vitales estresantes que se desencadenan dentro de la propia familia y dan lugar a crisis y disfunciones de la homeostasis familiar con manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros. (BENITEZ, 2009)

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de su sintomatología cambiante, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, prisiones, toxicomanías, emigración, vivienda, etc. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si no tiene trabajo, etc., Sólo su detección temprana, permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica. (ASTUDILLO, 2009)

Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y su familia, éstas no se detectan y no se tratan. Son temas difíciles de reconocer por la formación del médico basada en conceptos biomédicos tradicionales, donde los aspectos psíquicos y sociales quedan fuera de su función profesional bien por falta de empleo de indicadores fiables, simples y específicos que permitan relacionar algunas de las demandas del enfermo con factores psicosociales y disfunción familiar, o por no disponer de recursos y herramientas para intervenir de forma efectiva sobre los mismos. Los problemas sociales tienen un valor generador de patología y modulador de la evolución y pronóstico de cualquier enfermedad somática o mental.

### **3.4.2. Fase de acompañamiento y apoyo emocional**

#### **3.4.2.1. Necesidades del enfermo**

El paciente tiene, como todo ser humano en otras circunstancias, un conjunto de necesidades físicas y psicosociales por satisfacer, cuya detección temprana puede mejorar su calidad de vida. Hay que ayudarle especialmente a potenciar sus propias capacidades para que pueda modificar lo que sea susceptible de ser cambiado o aceptar lo incambiable.

Al enfermo terminal le es importante conseguir inicialmente un control adecuado de los síntomas y poder expresar algunas de sus necesidades al equipo para intentar satisfacerlas a su debido tiempo, lo que se consigue con el desarrollo de una buena comunicación que permite conocer la naturaleza del problema que le aflige, participar en su tratamiento y facilitar una respuesta adecuada por parte del equipo multidisciplinar<sup>1</sup>. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales que son muy importantes para captar el mensaje total<sup>1</sup> y contiene tres componentes: la escucha activa, la empatía y la aceptación.

**La escucha activa** es facilitar su expresividad por mostrarle interés y atención a lo que dice. Poder verbalizar un problema, un conflicto sirve, a veces, para aclarar la propia situación y produce muchas veces en el ayudado la agradable sensación de acogida y hospitalidad.

**La empatía** o la actitud de intentar colocarse en la situación de la otra persona, es básica para comprender la naturaleza de los diversos problemas psicosociales en la terminalidad. Es una facultad que se adquiere a través de la experiencia individual, madurez y el contacto continuo con los pacientes.

**La aceptación** es mostrar interés por lo que dice sin juzgarle y facilitar la expresión de sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si se resiste y sin reaccionar de una forma que lo interprete como un rechazo. Una persona aceptada aprende a aceptarse a sí misma y a los demás y deja de ser “un elemento anormal”.

La preocupación sincera, la delicadeza y una buena comunicación no verbal, tienen un efecto paliativo muy importante para los moribundos y sus seres queridos.

La revelación del diagnóstico influye de manera muy importante en cómo se recibe y se sobrelleva posteriormente la enfermedad, siendo por ello esencial: el lugar, la forma, la gradualidad de la verdad soportable, los signos no verbales, el tiempo que se disponga para dar la información, si ésta se da sólo al paciente, a éste y a su familia o sólo a la familia y la disponibilidad para consultas posteriores.

### **3.4.3. Intervenciones psicosociales**

Comprenden el empleo de elementos de soporte tanto al enfermo como a su familia desde el propio momento del diagnóstico, para evitar que se sientan sobrepasados por el

efecto del padecimiento y preservar, restaurar o mejorar su calidad de vida. Son de varios tipos: prevención, restauración, apoyo y paliación. (PARKES, 2009)

#### **3.4.3.1. Intervenciones preventivas**

Son todas aquellas medidas que van a procurar reducir la intensidad de la enfermedad, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social. Por esta razón, se considera importante:

- a) averiguar qué síntomas concretos biológicos y/o psicosociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su integridad
- b) compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza que representan
- c) detectar y potenciar los propios recursos del paciente con el fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia.
- d) aumentar, hasta donde sea posible, su percepción de control de la situación.

Todos los enfermos en fase terminal pueden beneficiarse de una relación de ayuda, particularmente en presencia de un fracaso adaptativo incipiente, para que sean capaces de trabajar con sus sentimientos hasta que se produzca el ajuste y aceptación.

Como ya se ha dicho, un alivio adecuado de los síntomas es generalmente la llave para la entrada en los otros problemas del enfermo, muchos potencialmente corregibles con el trabajo grupal, así como tratar de diversificar su atención a través de una estimulación ambiental variada, facilitar su relación con el entorno, procurando llevar a cabo actividades gratificantes, o centrarse en lo que se puede hacer más que en lo que no se puede realizar. En este aspecto, los voluntarios pueden ser muy positivos a través de ofrecer a los enfermos amistad y todo lo que ésta significa: acompañar, confortar, acoger, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, pequeños servicios y apoyar al trabajo del equipo profesional.

#### **3.4.3.2. Intervenciones restaurativas**

Constituyen las acciones que se realizarán cuando es posible una cura, siendo la meta el control o la eliminación de la incapacidad residual del cáncer.

#### **3.4.3.3. Intervenciones de apoyo**

Son procedimientos orientados a reducir la incapacidad relacionada con la progresión de la enfermedad crónica que caracteriza a muchos padecimientos malignos y al tratamiento activo. Las intervenciones psicológicas, son un componente más de la actuación sanitaria

y facilitan al enfermo y a sus allegados herramientas que les ayudan a controlar sus respuestas desadaptativas, crear nuevas formas de afrontamiento e incrementar o mantener su percepción de control de la situación. Las terapias cognitivas y la psicoterapia en asociación con fármacos, son más útiles en las fases iniciales de la enfermedad y pueden combinarse con la prescripción de fármacos (psicotrópicos, analgésicos, etc.), tratamientos físicos, terapia de lenguaje u ocupacional.

#### **3.4.3.4. Intervenciones paliativas**

Se utilizan cuando los tratamientos curativos ya no son efectivos y el mantenimiento o aumento del confort es la meta principal. En este caso, el tratamiento paliativo debe cumplir la función de aliviar los síntomas molestos y evitar prolongar a toda costa el sufrimiento. Hay que creer las quejas del paciente: si dice que le duele es, que le duele. Los fármacos se emplearán según la intensidad de los síntomas, no por la supervivencia prevista y deberán tener una utilidad comprobada.

Se usarán por la vía y forma más inocuas, recordando que no hay lugar para los placebos en la Medicina Paliativa, con controles frecuentes para prevenir a tiempo las reacciones indeseables y adelantarse a ellas, como es el caso de los mórficos.

Una forma eficaz y sencilla de evaluación del grado de bienestar global del paciente es su percepción de cómo pasa el tiempo: cuanto más lentamente, menor es aquel.

#### **3.4.4. El apoyo social y del equipo sanitario**

El apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente. Puede tener una perspectiva funcional, en la que actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, o contextual, según las circunstancias en que se desarrolla el apoyo, facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación.

El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros), y por los servicios sociosanitarios, que son las

prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado. (CELESTINO, 2008)

### **3.4.5. La participación de la sociedad en el futuro paliativo**

Existen todavía numerosos factores que dificultan que se mejore la calidad de vida en la fase final:

- a) La cultura sanitaria actual que considera a la muerte como un fracaso y que da poca importancia al periodo final de la vida.
- b) Un sistema fragmentado de servicios sanitarios que a menudo deja a los pacientes y a sus familiares confusos.
- c) Los políticos que infravaloran los Cuidados Paliativos y dan escasa ayuda para el manejo de esta etapa. Son numerosas las lagunas importantes en el manejo de los síntomas, en el cuidado psicosocial y espiritual y en el apoyo práctico y emocional a los cuidadores familiares.

En la asistencia sanitaria confluyen necesariamente una serie de factores y valores que son los que configuran la organización social, el ordenamiento jurídico e incluso las ideas que tenemos sobre lo que debe ser el mundo y las relaciones entre los seres humanos.

La mejoría del final de la vida en una comunidad precisa integrar el cuidado terminal dentro de un continuo de mejora de la vida individual, familiar y comunitaria, pero este cambio social no se produce rápidamente siendo necesario fomentar cambios en la educación y en las leyes para alcanzar una serie de metas para mejorar la situación.

Las necesidades psicosociales son muy importantes en la fase terminal porque el enfermo requiere sentirse querido y aceptado, además de libre de sus molestias y la familia necesita apoyo para acompañarle y ayudarle a sobrellevar su situación y arreglar sus asuntos pendientes de la mejor manera posible. La respuesta de la sociedad hacia esta etapa tiene que ser cada vez más positiva porque todos podemos ser útiles para dotarla de la mayor dignidad posible.

## **5. METODOLOGÍA**

**5.1 TIPO DE ESTUDIO:** Para dar respuesta a estos interrogantes se plantea desarrollar un estudio de tipo descriptivo con diseño cuantitativo, enfoque transversal, prospectivo.

**5.2 UNIVERSO:** Pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio – Diciembre del 2010 y Diciembre 2011 - Mayo 2012.

**5.3 MUESTRA:** Probabilística por conveniencia:

Pacientes con enfermedad terminal que hayan sido hospitalizados en el Hospital del IEES, SOLCA; ISIDRO AYORA de la Ciudad de Loja, en el periodo Julio a Diciembre del 2010 y Diciembre 2011 - Mayo 2012.

**5.4 ÁREA DE ESTUDIO:** Los centros de atención médica a estudiar son:

- **Hospital SOLCA:** Localizado en la Av. Salvador Bustamante Celi, frente al parque Jipiro, Es el principal hospital de lucha contra el cáncer en la ciudad en donde se atiende a pacientes oncológicos.
  - **Hospital Isidro Ayora:** ubicado en Av. Manuel Agustín Aguirre y Manuel Monteros, es el único hospital público de la ciudad de Loja, por lo que obtiene la mayor afluencia de pacientes.
  - **Hospital IEES “Manuel Ygnacio Montero”:** Ubicado frente al mercado mayorista, es el Hospital con gran afluencia de personas con seguro social como lo son los trabajadores públicos, campesinos.
- **Población:** Pacientes en fase terminal de la vida, hospitalizados durante los meses de julio a diciembre del 2010, diciembre 2011 a mayo 2012.

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.</li> <li>• Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.</li> <li>• Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.</li> <li>• Gran impacto emocional en paciente,</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes con enfermedades agudas.</li> <li>• Pacientes con lesiones postraumáticas.</li> <li>• Pacientes con deficiencias mentales y de comunicación.</li> <li>• Pacientes psiquiátricos</li> <li>• Pacientes con enfermedades</li> </ul>

<p>familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pronóstico de vida inferior a 6 meses.</li> </ul>	<p>congénitas, crónicas y deficiencias neurológicas.</p>
---	--

### 5.1.1 IDENTIFICACIÓN DE VARIABLES:

**5.1.2 VARIABLE DEPENDIENTE:** Repercusiones personales, familiares de los pacientes en Fase final de la vida.

**5.1.3. VARIABLE INDEPENDIENTE:** Enfermos terminales de los Hospitales a estudiar.

**Enfermos Terminales:** Son aquellos pacientes que presentan un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses.

### OPERATIVIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Definición	Dimensión	Indicador
Pacientes Con enfermedad Terminal	<p>Los criterios que se han propuesto para poder catalogar a un paciente como enfermo terminal (Sociedad Española de Cuidados Paliativos):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diagnóstico seguro de una enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación.</li> <li>2. Falta de respuesta al tratamiento específico.</li> </ol>	Pacientes de Hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA que cumplan con los criterios de enfermedad terminal	Historias Clínicas Diagnósticos confirmados

	<p>3. Pronóstico de vida no mayor a 6 meses.</p> <p>4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes</p> <p>5. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.</p>		
<b>Repercusiones personales</b>	<p>Son aquellas actitudes que toma el paciente frente a una enfermedad terminal.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Debilidad</li> <li>2. Depresión</li> <li>3. Ansiedad</li> <li>4. Confusión</li> <li>5. Apatía</li> <li>6. Resentimiento</li> <li>7. Enojo</li> <li>8. Desesperanza</li> <li>9. Tristeza</li> <li>10. Temor</li> <li>11. Inutilidad</li> <li>12. Baja autoestima</li> <li>13. Soledad</li> <li>14. Abandono de su familia</li> <li>15. Inseguridad</li> <li>16. Dependencia de otra persona</li> <li>17. Preparación para la muerte</li> </ol>	<p>Escala de Depresión y ansiedad (HADS: Hospital Anxiety and Depression Scale)</p> <p>Minimental TEST</p> <p>Entrevista Estructurada</p>
<b>Repercusiones Familiares</b>	<p>Son Condiciones que adquiere una familia de una paciente en etapa final de la vida.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sentimiento de culpa</li> <li>2. Decepción</li> <li>3. Incapacidad</li> <li>4. Desconocimiento de la enfermedad o de sus signos o síntomas</li> <li>5. Tristeza</li> <li>6. Sufrimiento</li> <li>7. Soledad</li> <li>8. Injusticia</li> <li>9. Unión o desunión familiar</li> <li>10. Problemas económicos</li> <li>11. Cansancio</li> <li>12. Ira</li> <li>13. Falta de apoyo</li> <li>14. Preparación para el duelo</li> </ol>	<p>Entrevista Estructurada</p>
<b>Repercusiones Sociales</b>	<p>Son aquellas circunstancias que vive un paciente terminal debido a su compromiso de salud.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ausentismo del trabajo</li> <li>2. Pérdida del trabajo</li> <li>3. Incapacidad para cumplir con sus funciones en el trabajo</li> <li>4. Abandono de las amistades</li> <li>5. Apoyo de las amistades</li> </ol>	<p>Entrevista Estructurada</p>

## 5.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

- **Entrevista:** La entrevista estará dirigida a pacientes con enfermedad terminal y familiares con el fin de determinar las repercusiones personales, familiares y sociales.
- **Escalas médicas:** Test Mini Mental de Folstein, Escala de depresión y ansiedad (HADS: Hospital Anxiety and Depresión Scale).

### 5.6.1 PROCEDIMIENTO:

Para cumplir los objetivos planteados se elaborarán los instrumentos de recolección de datos luego de una revisión bibliográfica actualizada para la aprobación del proyecto.

Se pedirá autorización a los directores de cada hospital para la revisión de historias clínicas y visitas a los pacientes.

El primer paso a realizar es la identificación de pacientes en fase terminal hospitalizados en las casas de salud a investigar por medio de revisión de historias clínicas 2 días a la semana.

Se utilizará una entrevista previamente estructurada para los pacientes ingresados en las instituciones de salud de la ciudad de Loja además también aplicaremos escalas médicas utilizadas en pacientes terminales que nos permitirán conocer las repercusiones personales y sociales.

Con respecto a las repercusiones familiares se las identificará también por medio de una entrevista al cuidador del paciente con el que se encuentre durante la realización de la entrevista.

Una vez cumplido el período de recolección de datos se continuara visitando a los pacientes durante su evolución por medio de visitas domiciliarias programadas por una ocasión.

Una vez recolectada la información se ingresará en una base de datos para la tabulación y análisis estadístico.

### 5.6.2. TABULACIÓN Y ANÁLISIS:

Se utilizarán programas estadísticos como Epi info 2005 para el análisis estadístico y Excel para la realización y presentación de Gráficos.

## 5.7 RECURSOS

### 5.7.1. RECURSOS HUMANOS:

Realizado por los autores en calidad de profesionales en formación de la carrera de medicina aspirantes a obtener título de Médico, para lo cual contaremos con el asesoramiento de Dra. Viviana Dávalos como directora.

La investigación podrá ser realizada gracias a la colaboración de los Directores de los hospitales:

Hospital de SOLCA: Dr. José Molina

Hospital Isidro Ayora: Dr. Daniel Astudillo

Hospital IEES: Dr. Ángel Ordóñez

Población en estudio serán los pacientes hospitalizados durante el período Julio – Diciembre en el Hospital Isidro Ayora, IEES y SOLCA de la ciudad de Loja.

**5.7.2 RECURSOS MATERIALES:**

<b>EQUIPOS, MATERIALES E INSTALACIONES</b>	<b>DISPONIBILIDAD</b>
Computadora	Propio
Dispositivo de Almacenamiento	Propio
Material de Oficina	Propio
Hojas de Papel Bond	Propio
Fotocopias	Propio
Hojas de Recolección de Datos	Propio
Hospitales	Autorizado
Habitaciones de Pacientes	Autorizado

**5.7.3. PRESUPUESTO:**

<b>ACTIVIDAD</b>	<b>COSTO</b>
Derecho de investigación	135,00
Impresión de encuestas	80,00
Impresión de Escalas	60,00

Transporte	80,00
Impresión de tesis	20,00
Empastado y Anillado	40,00
Material de escritorio	100,00
Imprevistos 10%	50,00
Total →	580,00

## **6. RESULTADOS**

### **RESULTADO No. 1**

**“REPERCUSIONES PERSONALES, FAMILIARES Y SOCIALES DE  
LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL DE LOS  
HOSPITALES IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, DE LA CIUDAD DE**

## LOJA EN EL PERIODO JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.”

### 5. 1 ENCUESTA PERSONAL

Luego de haber realizado entrevista y encuesta minuciosa del paciente se ha obtenido los siguientes datos de cada paciente lo que permitió determinar que las principales repercusiones son:

#### TABLA No. 1

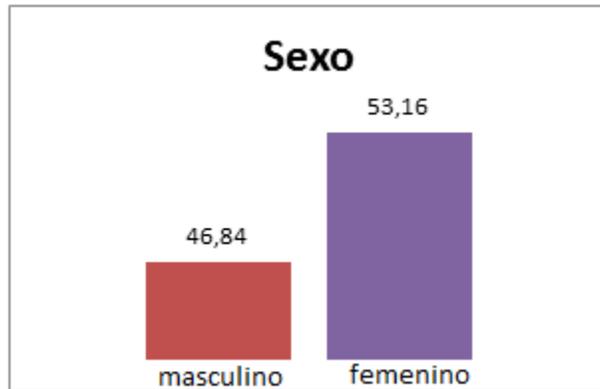
**Distribución de los pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012. Según sexo.**

Datos personales	MASCULINO		FEMENINA		Total	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Sexo	37	46,84	42	53,16	79	100
TOTAL	37	46,84	42	53,16	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRÁFICO No. 1



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### **INTERPRETACIÓN:**

Luego de tabular los datos de pacientes terminales que estuvieron hospitalizados durante el periodo julio 2010 a Mayo del 2012, se logró recopilar información de 79 personas, de los cuales 42 corresponden al sexo femenino con un porcentaje de mayoría de 53,16% y 37 al sexo masculino con porcentaje de 46,84% es decir leve minoría, si lo comparamos con el estudio Publicado en MEDIPAL; para conocer el perfil del enfermo terminal, se señala que el 66,7 % pertenece al sexo femenino y el 33,3 % restante al sexo masculino lo que concuerda con nuestro estudio. (MEDIPAL, 2011)

### **TABLA No. 2**

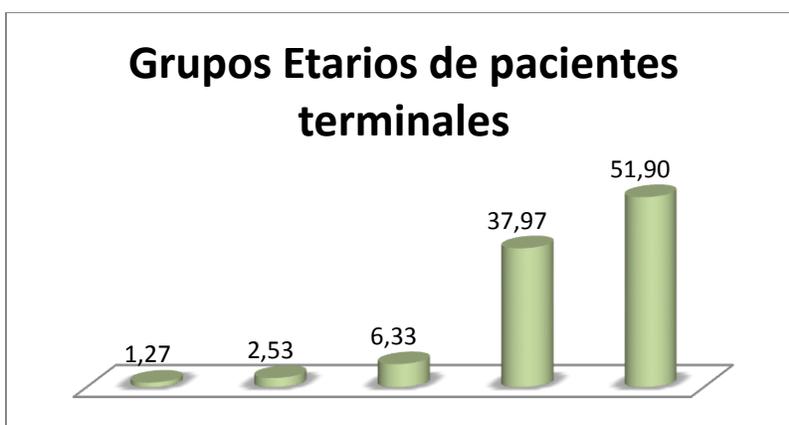
**Edad de pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012, según grupos etarios el MSP Ecuador.**

<b>Edad</b>		
	<b>F</b>	<b>%</b>
1-4	0	0,0%
5-9	0	0.0%
10-14	1	1.27%
15-19	2	2.53%
20-64	30	37,97%
> 65	46	51.90%
<b>TOTAL:</b>	79	100,00

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRAFICO No.2



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### INTERPRETACIÓN:

Los pacientes terminales entrevistados tienen un rango de edad que comprende entre 66 y 81 años, como edad promedio los 66 años comparado con estudio publica en SECPAL en donde la edad promedio es de 68 años. (SECPAL, 2009)

**TABLA 3**

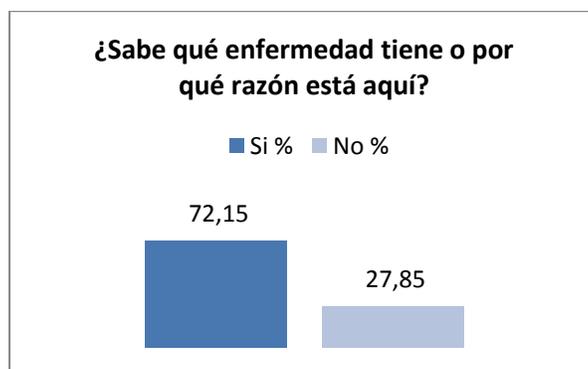
**Porcentaje de pacientes que conocen el diagnostico de su enfermedad ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si		No		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
1. ¿Sabe qué enfermedad tiene o por qué razón está aquí?	57	72,15	22	27,85	79	100
TOTAL	57	72,15	22	27,85	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRAFICO No. 3**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

El 72,15% de los pacientes sabe y conoce el diagnóstico de su enfermedad además conocen acerca de su evolución y que van al hospital con la finalidad de recibir cuidados y medidas para paliar su dolor, de forma análoga estudio publica en CMAJ arroja un porcentaje del 68,9% lo que corrobora los datos obtenidos en nuestra investigación (CMAJ, 2010).

#### **TABLA No. 4**

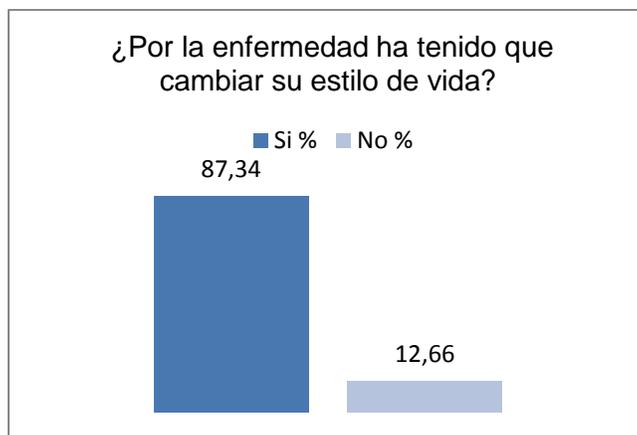
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que han cambiado su estilo de vida, su trabajo su relación con las amistades, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>PREGUNTA</b>	<b>Si</b>		<b>No</b>		<b>Total</b>	
	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
3. ¿Por la enfermedad ha tenido que cambiar su estilo de vida?	69	87,34	10	12,66	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

#### **GRÁFICO No. 4**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

El 87,34% tuvo que cambiar su estilo de vida debido exclusivamente a la enfermedad sin embargo el 12,66% logro seguir con su estilo de vida de forma similar al que venía llevando antes de su enfermedad.

**TABLA No. 5**

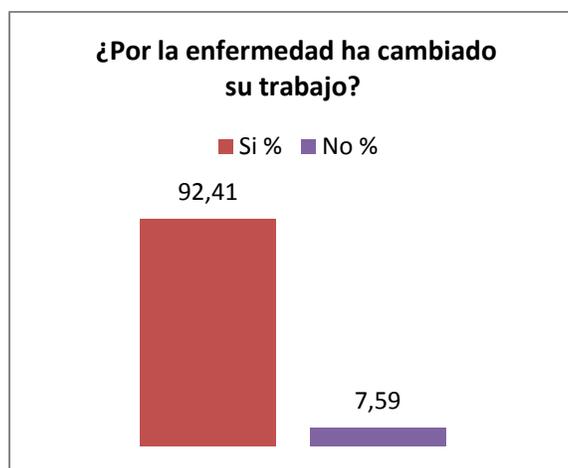
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que han cambiado su trabajo, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si		No		Total	
	F	%	F	%	F	%
4. ¿Por la enfermedad ha cambiado su trabajo?	73	92,41	6	7,59	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 5**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

El 92,41% de los pacientes encuestados han cambiado su trabajo por uno de menor esfuerzo físico debido a su patología, solo el 7,59% mantuvo su trabajo hasta el momento.

**TABLA No. 6**

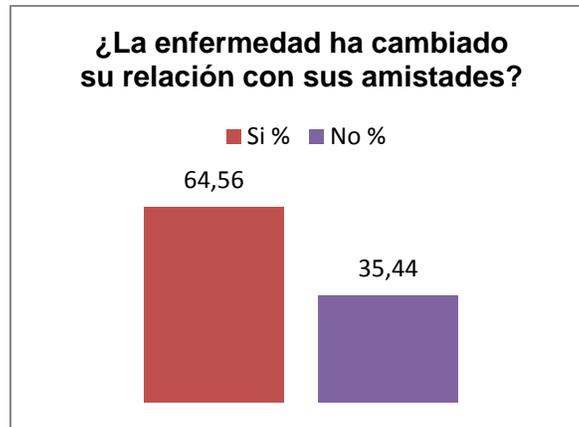
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal en quienes ha cambiado la relación con sus familiares, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si		No		Total	
	F	%	F	%	F	%
5. ¿La enfermedad ha cambiado su relación con sus amistades?	51	64,56	28	35,44	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 6**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

En el 64,56% de los pacientes ha cambiado por completo la relación que mantenían con sus amistades versus en 35,44% en quienes los lazos de amistad se han mantenido de igual forma.

**TABLA No. 7**

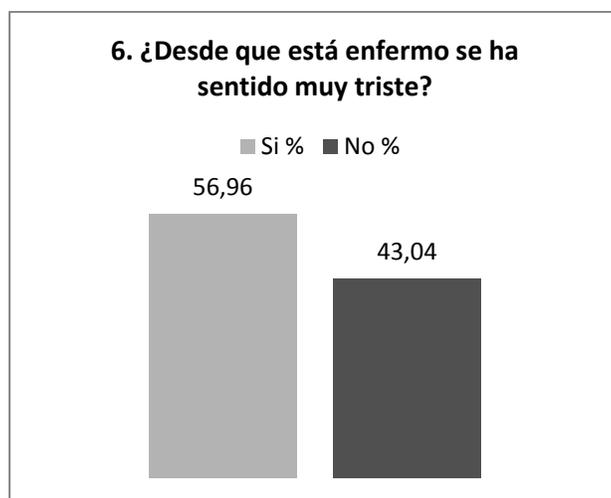
**Porcentaje de pacientes que se han sentido tristes desde su diagnóstico, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si		No		Total	
	F	%	F	%	F	%
6. ¿Desde que está enfermo se ha sentido muy triste?	45	56,96	34	43,04	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 7**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

El 56,96% de los pacientes se ha sentido triste desde el momento que recibió el diagnostico de su enfermedad por contraparte el 43,04% no afecto su situación emocional.

**TABLA No. 8**

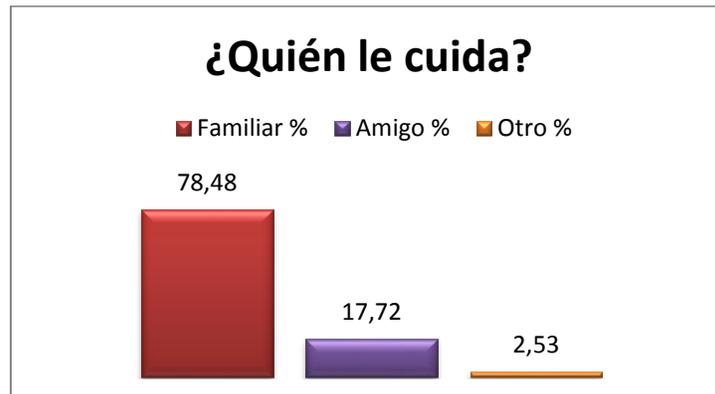
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que son cuidados por un familiar, amigo u otro, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Familiar		Amigo		Otro		Total	
	F	%	F	%	F	%	F	%
8. ¿Quién le cuida?	62	78,48	14	17,72	2	2,53	79	100

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**Grafico No. 8**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

El cuidado de las personas entrevistadas esta dado en mayoría por sus familiares con un 78,4%, por amigos en 17,7% y por otras personas en 2,53%, es decir que la familia juega un rol principal en el cuidado de este tipo de pacientes.

**TABLA No. 9**

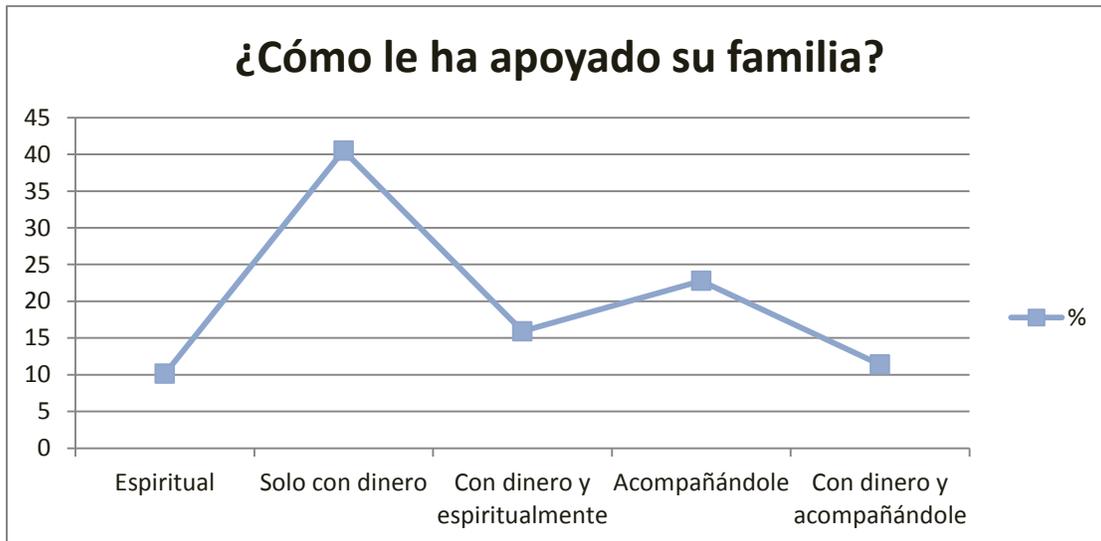
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal que reciben apoyo de su familia de diversas maneras, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

¿Cómo le ha apoyado su familia?	F	%
Espiritual	8	10,13
Solo con dinero	32	40,51
Con dinero y espiritualmente	12	15,9
Acompañándole	18	22,78
Con dinero y acompañándole	9	11,39
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

ELABORADO: Los autores

GRAFICO No. 9



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

ELABORADO: Los autores

### INTERPRETACIÓN:

De los pacientes encuestados todos han recibido apoyo de diferentes formas, el 43,04% recibe apoyo económico únicamente, el 22,78% adoptó por parte de sus familiares compañía; en tan solo el 15,19% conto con el apoyo económico y espiritual por parte de sus familiares; En lugar el 11,39% recibió apoyo tanto económico como compañía. Y en un porcentaje del 10,13% solamente recibieron apoyo espiritual.

TABLA No. 10

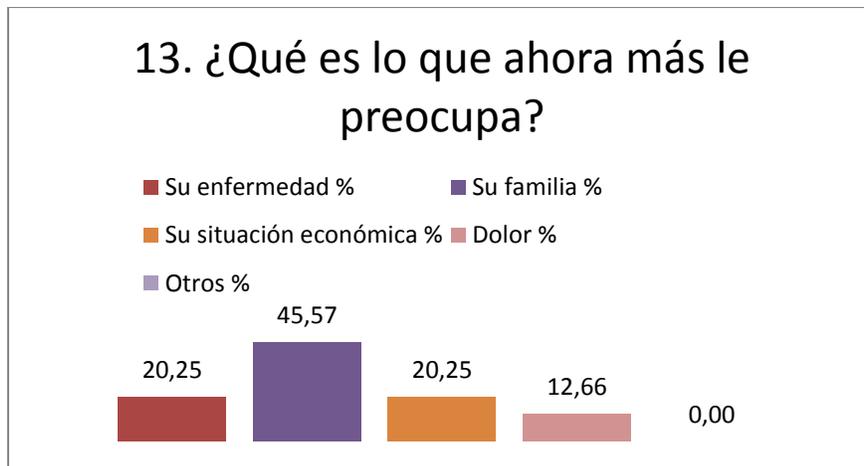
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal y su principales preocupaciones al final de vida, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>13. ¿Qué es lo que ahora más le preocupa?</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Su enfermedad	16	20,25
Su familia	36	45,57
Su situación económica	16	20,25
Dolor	10	12,66
Otros	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 10**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

Los entrevistados refieren que dentro de sus principales preocupaciones se encuentra su familia con un 45,57%, su enfermedad y situación con el mismo porcentaje del 20,25%, el dolor que esta puede producirles con un 12,66%.

## RESULTADO No.2

### 5.2. ENCUESTA FAMILIAR

TABLA No.11

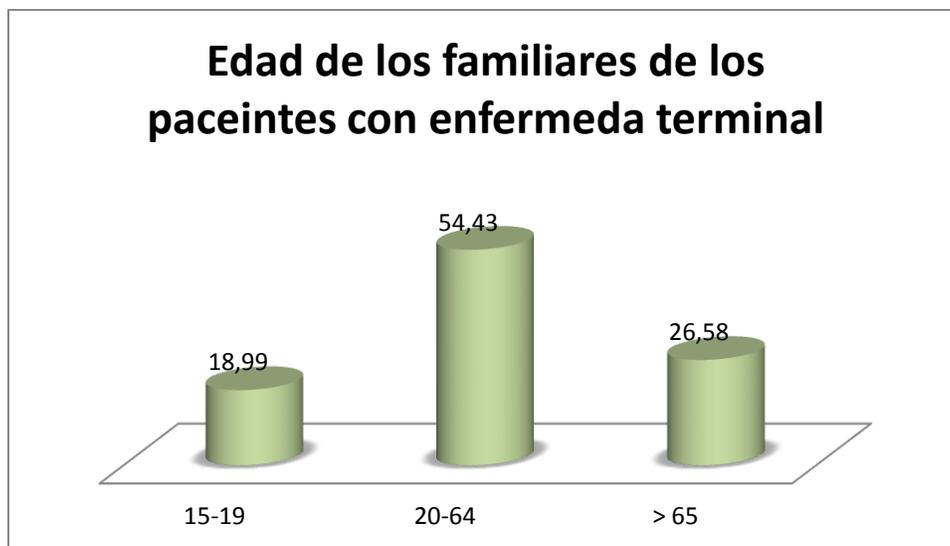
**Edad de familiares de pacientes con enfermedad terminal ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012. Según grupos etarios del MSP Ecuador.**

<i>Edad</i>		
	<b>F</b>	<b>%</b>
1-4	0	0,0%
5-9	0	0.0%
10-14	0	0.0%
15-19	15	18,99
20-64	43	54,43
> 65	21	26,58
<b>TOTAL:</b>	79	100,00

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRÁFICO No. 11



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

#### **INTERPRETACIÓN:**

En el 54.43% de los familiares encuestados se encontraron en una edad comprendida en el intervalo de 20-64 años, de manera objetiva el 26,56% son mayores de 65 años, en solo el 18,99% de los familiares encuestados posee una edad comprendida entre los 15-19 años.

#### **TABLA No. 12**

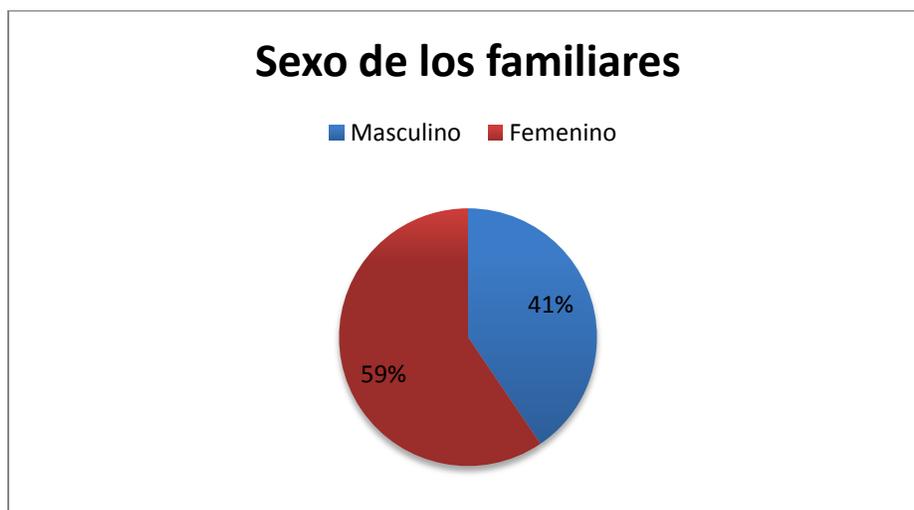
**Distribución familiar de los pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012. Según sexo.**

<b>Sexo</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Masculino	32	40,51
Femenino	47	59,49
<b>TOTAL:</b>	79	100,00

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 12**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### **INTERPRETACIÓN:**

En el 59% de las personas que han sido entrevistas el cuidador es una persona de sexo masculino, y con un porcentaje dl 41% son de sexo femenino

**TABLA No. 13**

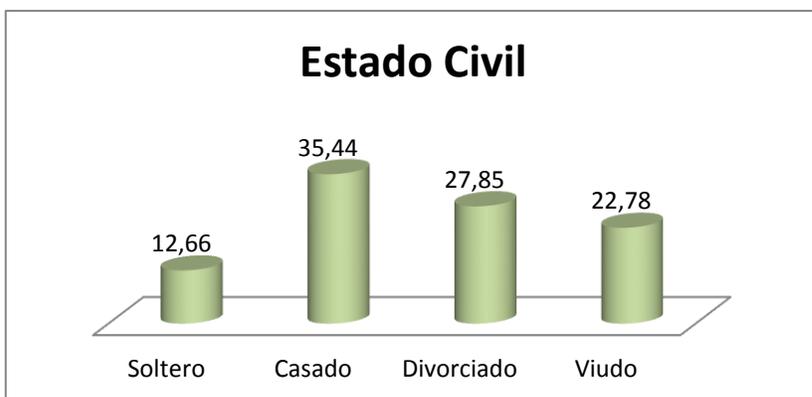
**Distribución de los familiares del estado civil de los pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>Estado Civil</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Soltero	10	12,66
Casado	28	35,44
Divorciado	22	27,85
Viudo	18	22,78
<b>TOTAL:</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 13**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

Con respecto al estado civil del cuidador el 35,4% poseen un matrimonio, el 27,8% se divorciaron, el 22,7% son viudos y un 12,66 no poseen ningún compromiso.

### TABLA No. 14

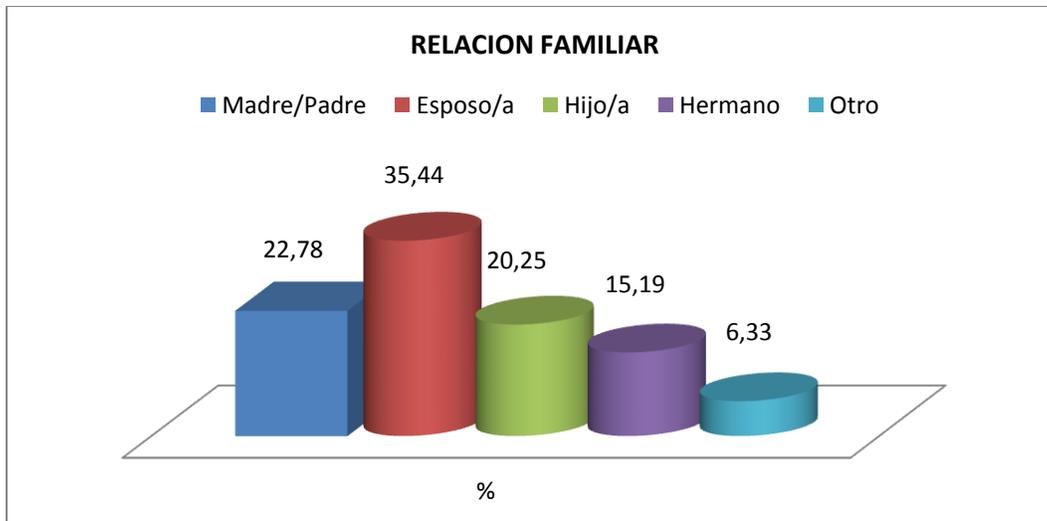
**Representación del vínculo familiar que guardan los cuidadores con los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

Relación Familiar	F	%
Madre/Padre	18	22,78
Esposo/a	28	35,44
Hijo/a	16	20,25
Hermano	12	15,19
Otro	5	6,33
<b>TOTAL:</b>	<b>79</b>	<b>100,00</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## GRÁFICO No. 14



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### INTERPRETACIÓN:

Dentro de la relación o vínculo familiar que guarda el enfermo con su cuidador, el 35.44% de los cuidadores es el esposo/a de los pacientes; En el 20,78% es la madre o el padre, el 20.25% es el hijo/a y en tan solo el 15,19% el cuidador es un hermano del enfermo, por contraparte el 6,33% pertenece a cuidadores que no guardan relación o vínculo familiar.

**TABLA No. 15**

**Representación del grado de relación familiar de los cuidadores con los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>¿Cómo se lleva con su Familia?</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Bien	46	58,23
Regular	20	25,32
Mal	12	15,19
<b>TOTAL:</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 15**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

La relación que mantiene el cuidador con la familia es buena en un 58,23%, regular en 25,32% y mala en un 15,19%.

### TABLA No. 16

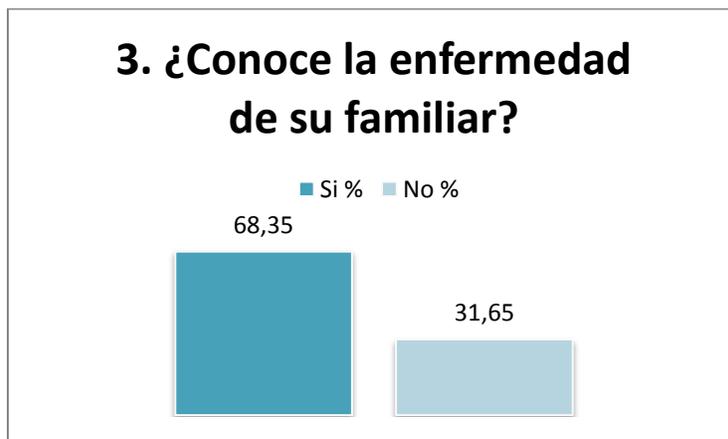
**Porcentaje de familiares que conocen el diagnostico, y de su familiar en calidad de enfermos terminales ingresados los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si	No
	%	%
3. ¿Conoce la enfermedad de su familiar?	68,35	31,65

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRÁFICO No. 16



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

El 61,35% de los cuidadores conoce la enfermedad que tiene su familiar mientras que un 31,65% la desconoce o tiene poca percepción del problema de salud que aqueja su familiar.

## TABLA No. 17

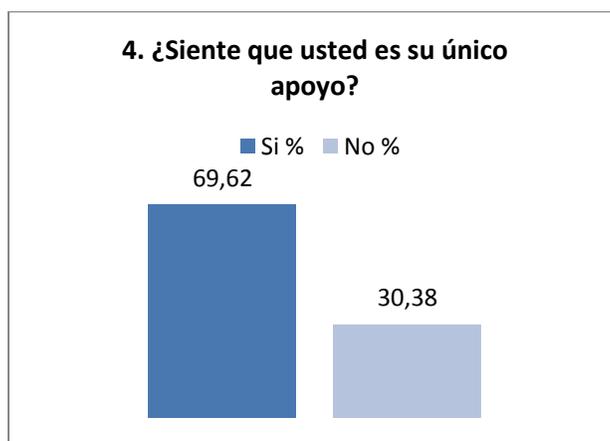
**Porcentaje de familiares que saben que el son el único apoyo de los enfermos terminales ingresados los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si	No
	%	%
4. ¿Siente que usted es su único apoyo?	69,62	30,38

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## GRÁFICO No. 17



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

El 69,12% de los cuidadores piensa que es el único apoyo y un 30,38% piensa que no lo es único apoyo para el enfermo terminal.

### TABLA No. 18

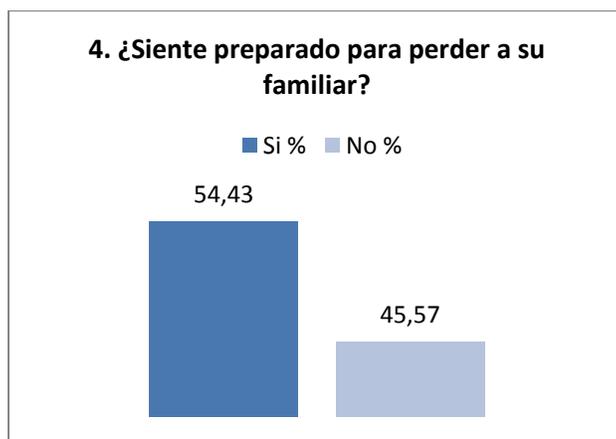
**Porcentaje de familiares que se sienten preparados para perder a su familiar en calidad de enfermos terminales ingresados los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

PREGUNTA	Si	No
	%	%
5. ¿Se siente preparado para perder a su familiar?	54,43	45,57

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRÁFICO No. 18



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

Con respecto a la idea de perder a su familiar el 54,4% se sienten preparados y con una pequeña diferencia el 45,57% no se encuentra preparado aun para perder a su familiar, los valores representados guardan cierta equivalencia.

**TABLA No. 19**

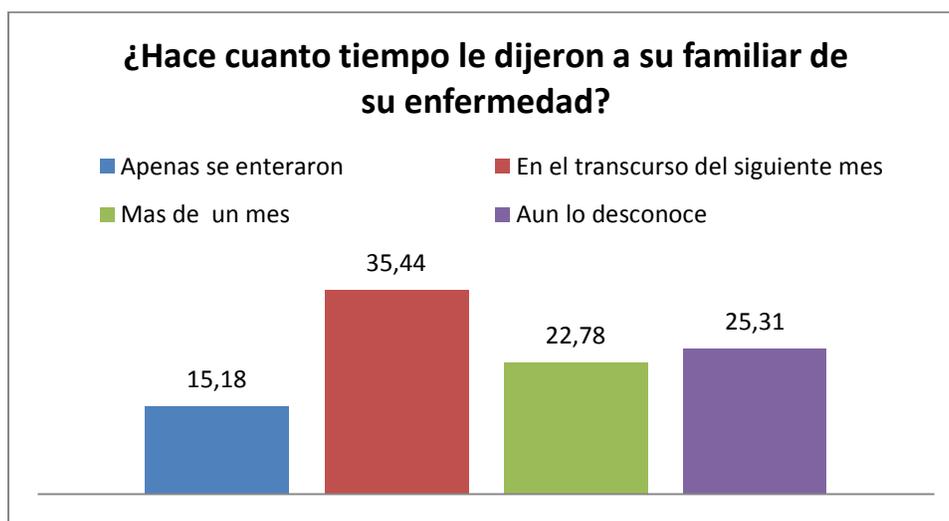
**Tiempo transcurrido desde que sabe el diagnostico de su familiar en los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

¿Hace cuánto tiempo le dijeron a su familiar de su enfermedad?	F	%
Apenas se enteraron	12	15,19
En el transcurso del siguiente mes	28	35,44
Más de un mes	18	22,78
Aun lo desconoce	20	25,32
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 19**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### **INTERPRETACIÓN:**

Con respecto al tiempo en el que le dieron la noticia a su familiar el 35,4% se la dieron en el transcurso del siguiente mes desde que se detecto la patología, el 22,7% en el siguiente mes, siendo un factor importante el 25,3% aun desconocen su diagnostico, y un 15,8% conocían su diagnostico desde el primer día.

### **TABLA No. 20**

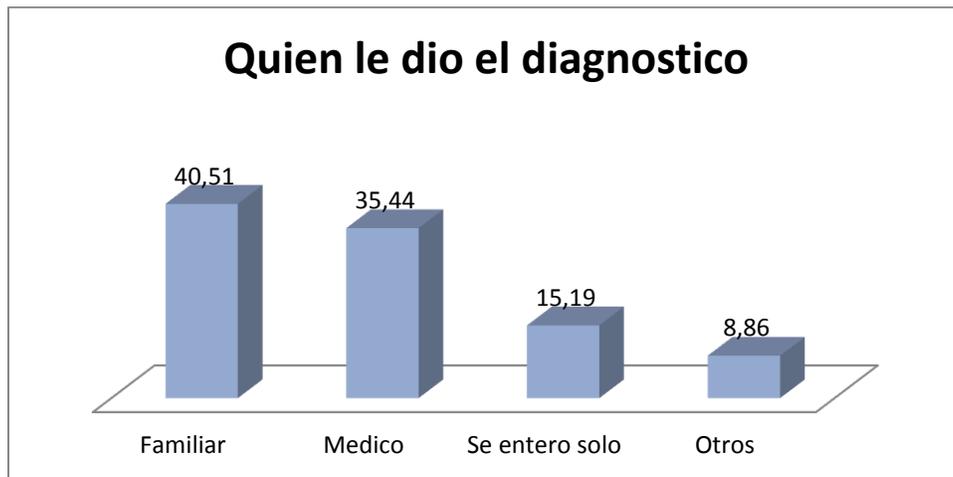
**Representación porcentual del ente que informe del diagnóstico al familiar de los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>9. ¿Quién le dio el diagnóstico?</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Familiar	32	40,51
Medico	28	35,44
Se enteró solo	12	15,19
Otros	7	8,86
<b>TOTAL:</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 20**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### **INTERPRETACIÓN:**

En el 40,51% de los pacientes la noticia del diagnóstico médico fue dada por el familiar, en el 35,44% fue dada por el mismo médico y en un porcentaje del 15,19% se enteró solo el paciente de su diagnóstico; El 8,86 la noticia fue dada por otra persona que se encuentra ajena al servicio de salud o vinculo familiar.

**TABLA No. 21**

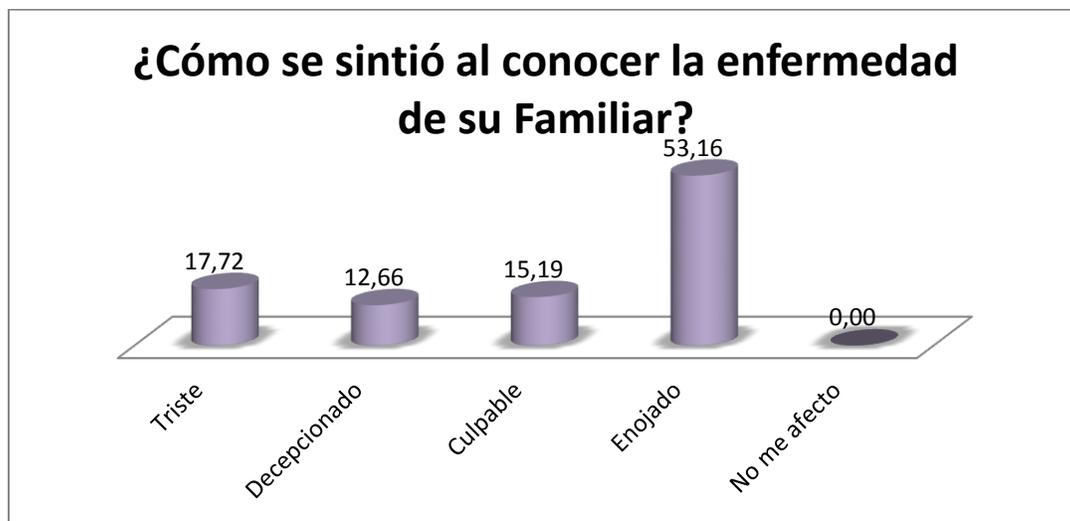
**Representación del estado de ánimo adoptado por el familiar al enterarse del diagnóstico de los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>10. ¿Cómo se sintió al conocer la enfermedad de su Familiar?</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Triste	14	17,72
Decepcionado	10	12,66
Culpable	12	15,19
Enojado	42	53,16
No me afecto	0	0,00
<b>TOTAL:</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**GRÁFICO No. 21**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### **INTERPRETACIÓN:**

La reacción del cuidador después de conocer el diagnóstico y pronóstico de su familiar fue sentirse enojado en 53,16%, un 17,72% triste, 15,19% culpable, 12,66% sintieron decepción, lo que se resumen a que todos se sientieron afectados de alguna manera.

### **TABLA No. 22**

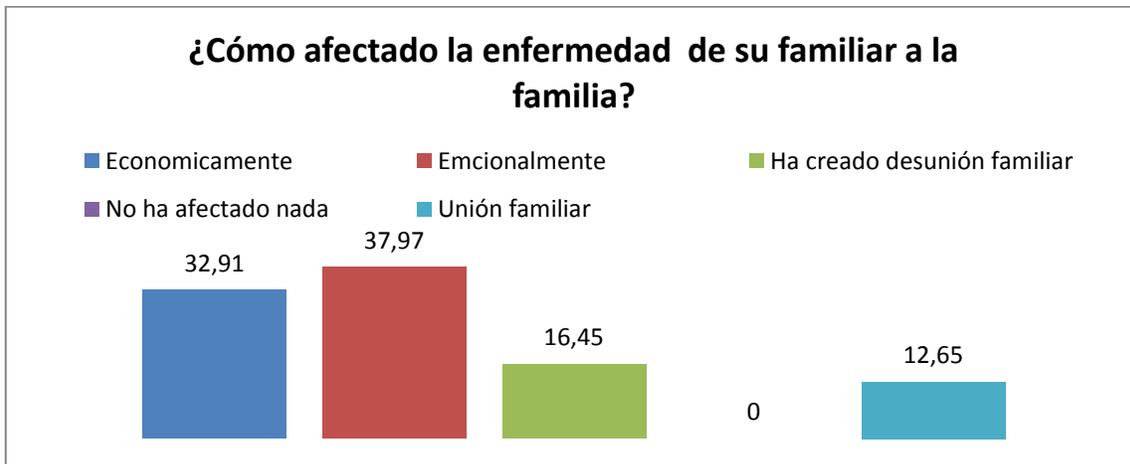
**Representación de la forma de afectación que han tenido los familiares de los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

<b>11. ¿Cómo afectado la enfermedad de su familiar a la familia?</b>	<b>F</b>	<b>%</b>
Económicamente	26	32,91
Emocionalmente	30	37,97
Ha creado desunión familiar	13	16,46
No ha afectado nada	0	0,0
Unión Familiar	10	12,66
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## GRÁFICO No. 22



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### INTERPRETACIÓN:

Con respecto a la afectación familiar el 39,7% fue de tipo emocional, 32,9% de tipo económica, 16,45 % ha creado desunión familiar y un 12,65% ha servido para unir a la familia durante estos momentos difíciles para el paciente.

### TABLA No. 23

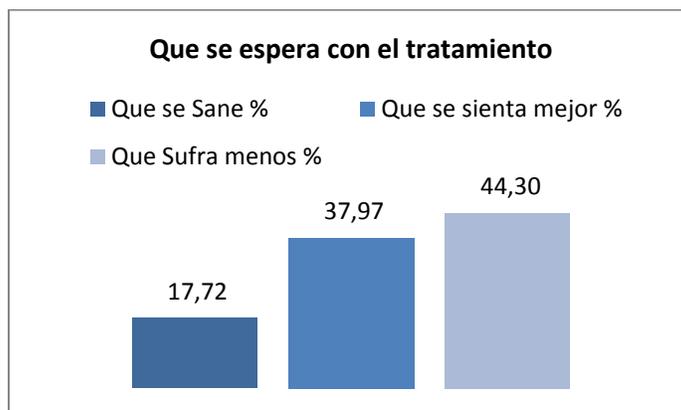
**Representación de lo que espera el familiar con el tratamiento brindado a los enfermos terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA, en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

13. ¿Qué espera con el tratamiento de su Familiar?	F	%
Que se sane	14	17,72
Que se sienta mejor	30	37,97
Que sufra menos	35	44,3
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### GRÁFICO No. 23



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

### INTERPRETACIÓN:

En la encuesta realiza a los familiares de los pacientes con respecto a que esperan del tratamiento que se le brinda a su familiar el 44,30% espera que sufra menos, el 37,97% tiene como expectativa que se sienta mejor y tan solo el 17,72 espera que su familiar se sane.

## RESULTADOS NO. 3

### 5.3 MINIMENTAL TEST

TABLA No. 24

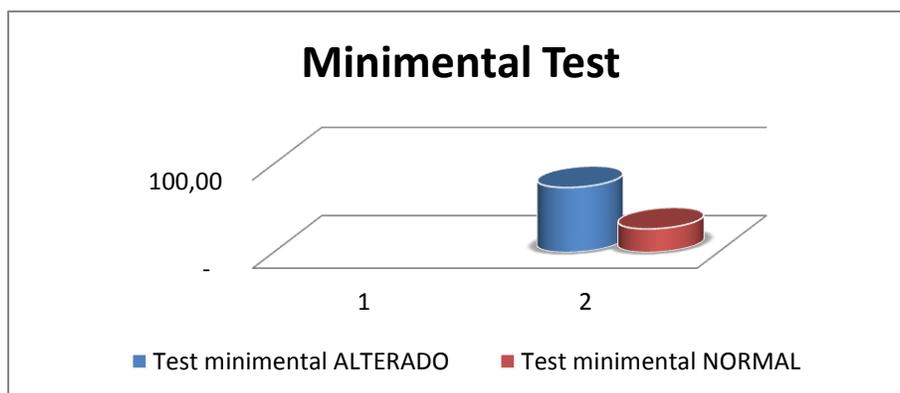
Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal a quienes se les aplico el minimal Test, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.

RANGO DE MINIMENTAL TEST	F	%
Test minimal ALTERADO	58	73,42
Test minimal NORMAL	21	26,58
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

GRAFICO No. 24



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## INTERPRETACIÓN:

En el test Minimental realizado a los pacientes los datos obtenidos se comparan bajo las normas establecidas para dicho test; El 73,43% de los enfermos presento un puntaje inferior al valor establecido lo que se traduce a un test minimental alterado de tal manera estos pacientes presentan algún grado de demencia. El 26,58% obtuvo un puntaje mayor al establecido con lo que estos pacientes presentan un minimental normal.

## RESULTADOS NO. 4

### 5.4 TEST DE HADS

#### TABLA No. 25

**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal a quienes se les aplico el Test de HADS, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012.**

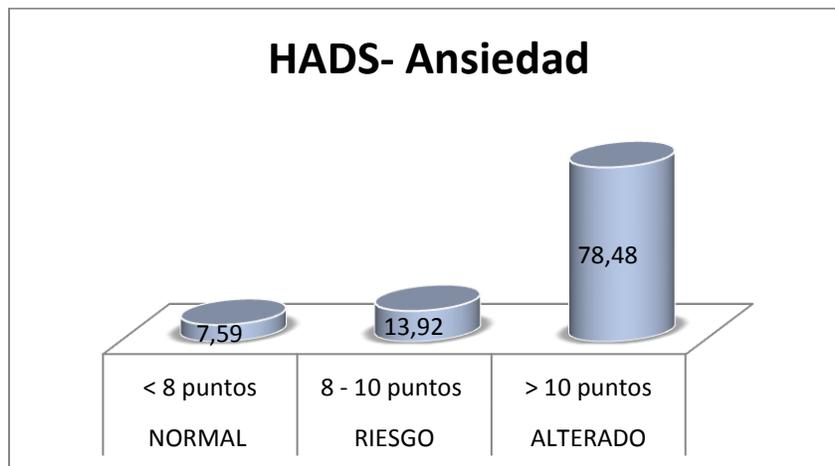
**Parámetro Ansiedad.**

<b>HADS Ansiedad</b>	<b>Parámetros</b>	<b>F</b>	<b>Porcentaje</b>
NORMAL	< 8 puntos	6	7,59
RIESGO	8 - 10 puntos	11	13,92
ALTERADO	> 10 puntos	62	78,48
TOTAL		79	100,00

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**Grafico No. 25**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**INTERPRETACIÓN:**

En el Test de HADS aplicado a los pacientes, el 78.48% obtuvieron un puntaje superior al rango establecido por el Test lo que se traduce a que aquellos pacientes presentan algún grado de alteración de ansiedad por contraparte el 13.92% se encontraban en riesgo de tenerla y en tan solo el 7.59% el test fue normal.

**TABLA No. 23**

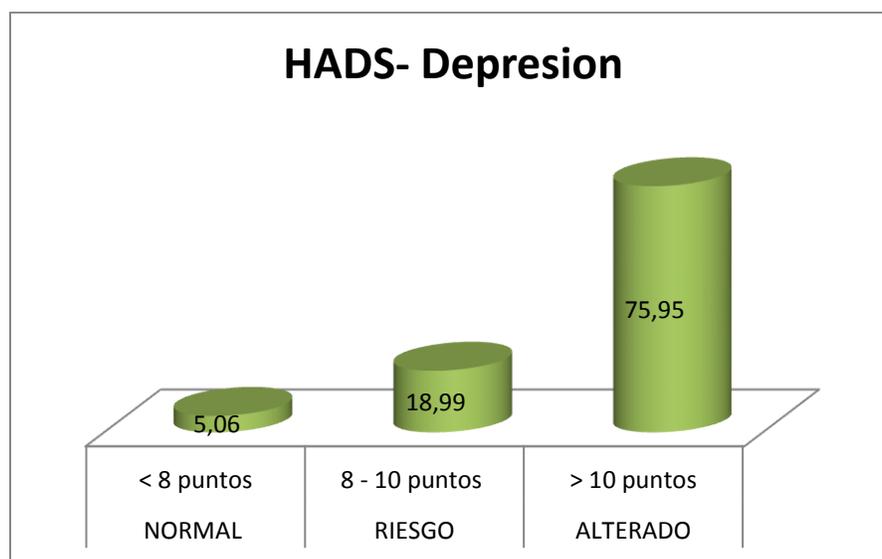
**Porcentaje de pacientes con enfermedad terminal a quienes se les aplico el Test de HADS, ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el período JULIO - DICIEMBRE DEL 2010 Y DICIEMBRE 2011 A MAYO 2012. Parámetro Depresion.**

<b>HADS Depresión</b>	<b>Parámetros</b>	<b>F</b>	<b>Porcentaje</b>
NORMAL	< 8 puntos	4	5,06
RIESGO	8 - 10 puntos	15	18,99
ALTERADO	> 10 puntos	60	75,95
TOTAL		79	100,00

**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

**Grafico No. 23**



**FUENTE:** Pacientes terminales ingresados en los hospitales IEES, SOLCA, ISIDRO AYORA en el periodo Julio 2010 – Mayo del 2012.

**ELABORADO:** Los autores

## **INTERPRETACION**

En el 75.95% de los pacientes a quienes se les aplicó el test presentaron algún grado de depresión, mientras en un porcentaje del 18.99% posee riesgo de presentarlo y en tan solo 5.06% el test fue totalmente normal.

## DISCUSION

El presente estudio realizado en 79 pacientes con diagnóstico de enfermedad terminal, los resultados obtenidos fueron que el 53.16% de los pacientes fueron de sexo masculino mientras que el 46.84% fueron de sexo femenino, la edad promedio de 66 años. Los resultados obtenidos se encuentran acorde a los estudios recientes; Si lo comparamos con el estudio Publicado en MEDIPAL 2011 realizado en España, para conocer el Perfil del enfermo terminal, se señala que el 66,7 % de los pacientes pertenece al sexo femenino y el 33,3 % restante al sexo masculino. La edad promedio de los pacientes es de 66 años lo que guarda algún rango de igualdad con el estudio MEDIPAL 2011 en el cual el promedio fue de 69 años.

Posterior a este análisis basándose en los resultados obtenidos sería imprescindible discernir como influiría esta acontecimiento en el sexo masculino, según un estudio realizado por Interamerican Journal of Psychology 2010 la mujer es más dependiente y afectiva por lo que en los pacientes de sexo masculino al tener que depender del cuidador agravan más su situación además de la dificultad que por sí ya existe frente a esta etapa final de la vida para expresar sus sentimientos y emociones y los estados de animan que acrecientan el cuadro hacia una des mejoría marcada.

Las principales repercusiones arrojadas como resultado de la investigación fueron tristeza, soledad ansiedad, depresión, cambios en actividades diarias las mismas que concuerdan en su mayoría con el estudio publicado en SECPAL por (Gilbertson-White, 2012) en el cual se recalca a la tristeza y ansiedad como principales repercusiones en pacientes con enfermedad terminal.

El estudio demostró además repercusiones personales tales como la afectación en la relación con sus amistades, el mayor porcentaje necesitan ayuda familiar para su cuidado y más de la mitad de los pacientes se siente una carga, se indago

de manera profunda en búsqueda de información y estudio para comparar estos resultados obtenidos en el estudio pero no se encontró fuentes bibliográficas que nos permitan esta extrapolación.

En la entrevista al cuidador del paciente: en un 45,57% de sus cuidadores poseen una edad 30-40 años. El 59,49% son mujeres, siendo el cónyuge el cuidador más frecuente. El 37,9% tuvo afectación de tipo emocional y un 32,9% afectación económica, Las repercusiones principales son: Ira, tristeza, se sienten el único apoyo del enfermo, su principal preocupación es que sufra lo menos posible y más de la mitad no se sienten preparados para perder a su ser querido.

En los resultados obtenidos el cuidado de los pacientes terminales es dado en la mayoría por sus familiares con un 78,4%, por amigos en 17,7% y por otras personas en 2,53%, con similitud comparativa en estudio publicado por (Valentín R., Sáiz, 2009), con el título Grado de dependencia de los pacientes terminales atendidos por un equipo de soporte, con respecto a los cuidadores el 33% eran hijas, 32% esposas, 9% esposos, 3% hijos y 23% otros. Es decir que la familia juega un rol principal en el cuidado de pacientes con enfermedad terminal.

Los datos obtenidos en el Minimental Test fueron: el 26,58% de los pacientes presentan un Test normal y un 73,42% presentan leves rasgos de demencia en su comportamiento si procedemos a realizar un análisis de estos datos nos encontramos con un estudio publicado en (The New England Journal of Medicine; 2009) con el título "La demencia avanzada es una enfermedad terminal" en donde se demuestra que el 55% presento demencia, lo que conlleva a una observación de un mayor índice de demencia en pacientes con enfermedad terminal de nuestro estudio.

En el Test de HADS aplicado a los pacientes en nuestra investigación se obtuvo que el 78.48% obtuvieron un puntaje superior al rango establecido por el test lo que se traduce a que aquellos pacientes presentan algún grado de alteración de ansiedad. Al realizar una exhaustiva búsqueda de información se encuentra un artículo publicado en la Revista Venezolana de Psiquiatría (Vol.50. 2004) con el título; Evaluación de la depresión y ansiedad en pacientes con enfermedad terminal y hemodiálisis, demuestra que el 79.03% de los pacientes presenta ansiedad mostrándose una equidad con el estudio realizado pese a que en dicho estudio se utiliza como herramienta de medición la escala de Hamilton para ansiedad y depresión. En el 75.95% de los pacientes a quienes se les aplicó el test mostraron algún grado de depresión, mientras el 5.06% el test fue totalmente normal. En el artículo publicado en la Revista Venezolana de Psiquiatría (Vol.50. 2004) el 41.18% de los pacientes presentaron algún grado de depresión lo que no concuerda con nuestro estudio debido a que nuestro porcentaje de depresión es mucho mayor, se podría realizar una salvedad dado que el estudio al cual hacemos referencia comparativa se realizó con otra herramienta de medición.

## CONCLUSIONES

Una vez realizado el trabajo de investigación y analizado cada uno de sus resultados se concluye que las repercusiones que presentan los pacientes en fase final de la vida son:

1. El diagnóstico de enfermedad terminal en los pacientes ha repercutido de forma socio-económica afectando considerablemente su estilo de vida principalmente en sus tareas habituales convirtiéndose en la mayoría de veces un ser humano dependiente de su cuidador. La afectación emocional constituye la más importante repercusión llevándolos a un grado de ansiedad y depresión variable debido a la crisis familiar que se presenta. El hecho de que su cuidado dependa de otra persona y no pueda realizar sus tareas habituales o actividades diarias ocasiona que deba renunciar a metas y proyectos de futuro, por lo que experimenta desesperanza y la pérdida franca de su autoestima y autonomía, llevándolo a sentirse como una carga frente a su familia.
2. Tras el cuidador ser el único apoyo del enfermo y sin la optimización del soporte familiar, conduce a una claudicación familiar. Dando como resultado importante repercusión económica por disminución de los ingresos (por desvalorización de la dedicación laboral) además por el incremento de los gastos derivados del cuidado familiar. Con respecto a la afectación emocional el familiar en este caso el cuidador puede presentar una serie de problemas a nivel físico, psíquico generados por la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario del paciente por parte del cuidador. Así la carga a la cual se ve sometida el cuidador puede manifestarse en forma de problemas de salud que generalmente percibe y detecta el médico de familia o atención primaria.

3. Al cursar la etapa final de la vida, experimentando aislamiento de la sociedad el enfermo terminal se convierte en una pérdida laboral del país lo que conlleva a una disminución en la economía; la sociedad está consciente de las necesidades que un enfermo terminal tiene pero no existe una conducta política adecuada.

## RECOMENDACIONES

- Es necesario ofrecer a los pacientes terminales un centro de atención totalmente personalizado, con un equipo multidisciplinario que procure dar ayuda a que el paciente dé lo mejor de sí, según su personalidad, su familia, su nivel cultural, sus creencias, su edad, su enfermedad, sus síntomas, sus ansiedades y sus temores.
- El enfermo por su condición de terminalidad no pierde sus derechos, a tomar decisiones y a que se respete su dignidad, por lo que se recomienda al personal médico y a la familia brindarle información sobre su enfermedad, tratamientos y todo procedimiento al que se le someta además de permitirle que participe en las decisiones que correspondan a sus cuidados.
- Las visitas de la familia cercana y la ayuda de amigos rompen el aislamiento que puede producir al paciente en esta etapa final de la vida. Tal apoyo también da al cuidador la posibilidad de compartir noticias, informar de los problemas y comunicar sus sentimientos, por lo que se recomienda que el enfermo debe encontrarse rodeado de sus seres queridos, amistades suceso que ayudara a disminuir su depresión y soledad personal y del cuidador. Los pacientes con apoyo familiar tienen mejor calidad de vida, se recomienda al personal de salud brindarle apoyo respectivo y asesoramiento comprensivo al cuidador frente a sus dudas, temores, además de un soporte psicológico que le permita también nutrir su red familiar así conseguimos mejorar la calidad de vida.
- Debido a la gran demanda de paciente en etapa final de la vida sin el cuidado integral para mejorar su calidad de vida actualmente se encuentran manejados por centros de salud convencional sin equipos multidisciplinarios especializados en su atención como único objetivo, sería indispensable la creación de una unidad de cuidados paliativos en la ciudad de Loja con el fin de eliminar esta sensación de desprotección social que se incrementa por la falta de legislación y políticas que amparen al paciente terminal en nuestro país.

## BIBLIOGRAFIA

1. BENITEZ ROSARIO M.A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Apoyo psicosocial. MEDIFAM 2009, 4,186-193.
2. BOWLBY, J. (2006) La pérdida afectiva. Tristeza y depresión. Barcelona: Paidós
3. BOWLBY, J. (2007) Vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida. Madrid: Morata;
4. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine.N. Engl. J. Med. 1988; 306: 639 – 645.
5. CHARLES-EDWARDS, A. 2009, “The nursing care of the Dying patient”. Beaconsfield Publishers LTD. Oxford. England.
6. DE LA L. AVIAR R. DE LOS RIOS A., CASTRO J. A. Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. Atención Primaria, 2007, 19:133-137.
7. De Lima, 2007, L. International Association for Hospice and Palliative Care. List of essential medicines for palliative care. Ann. Oncol. 18, 395–399.
8. DE LIMA, 2007, L. International Association for Hospice and Palliative Care. List of essential medicines for palliative care. Ann. Oncol. 18, 395–399.
9. DE PAULO, J.R. Depresion: In: Current therapy in neurologic Disease. Edited by R.T. Johnson. B.C. Decker Inc. Philadelphia, 2006; 419-422.
10. Doyle D, Hanks GW, Macdonald N. Introduction. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. Oxford Textbook of Palliative Medicine.Oxford UK: Oxford University Press 2010; 3-11.
11. Doyle D, Hanks GWC, 2010, MacDonald N. Oxford textbook of palliative medicine. Oxford: Oxford University Press Second edition.
12. Estrategia en Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
13. Gade G, Venohr I, ConnerD, et al. 2008. Impact of an inpatient palliative care team: a randomized control trial. J PalliatMed;11(2):180–90.
14. García-garcía j.a., landa v. Prigerson h., Echeverría (2008) Adaptación al español del Inventario de Duelo complicado. (IDC). Medicina Paliativa, 2002;9;10-11.
15. Gelfman L,MeierDE,Morrison RS. 2008. Does palliative care improve quality? a survey of bereaved family members. J Pain Symptom Manage;36(1):22–8.

16. Gilbertson-White S, Aouizerat BE, Jahan T, Paul SM, West C, Schumacher K, et al. Determination of cutpoints for low and high number of symptoms in patients with advanced cancer. *J Palliat Med* 2012; 15: 1027-1036.
17. Hernandez Nuñez P, Gonzalez R, Palacio E, et al. 2009. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal; *ELSEVIER, An Pediatr(Barc)* ; Vol 71(5):419–426.
18. LACASTE, L.M, García, E. El duelo en cuidados paliativos. *Guías Médicas de SECPAL* [http://www.secpal.com/guiasm/inde.php?acc=see\\_guia&id\\_guia=1](http://www.secpal.com/guiasm/inde.php?acc=see_guia&id_guia=1).
19. Longo DL. Palliative care in management of terminally ill patients– En Fauci AS, Braunwald E, Isselbacher KJ, Wilson JD., Martin J.B., Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Eds. *Harrison's 14th Edition CDROM update: Approach to the patient with cancer*, McGraw-Hill, New York. 2007; capítulo 81.
20. Mages NL, Mendelsohn GA. 2009. Effects of cancer on patients' lives: A personological approach. En: Stone GC et al. (Eds.). *Health Psychology- A handbook*. Jossey-Bass. San Francisco USA.
21. MC DANIEL, S. Thomas L.C. DAVID B.S. 2008, La muerte frente a frente. En: *Orientación familiar en atención primaria*. Springer Verlag ibérica. Barcelona, ,248.
22. Monzón Marín JL, Saralegui Reta I, et al. y Grupo de Bioética de la SEMICYUC. 2008. *Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente*. *Med Intensiva*; 32(3):121-33
23. Organización mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html>
24. PANGRAZZI, A. 1999, La pérdida de un ser querido. Madrid: Ediciones Paulinas
25. PRIGERSON, H.G. SHEAR, M.K. FRANK, E., et al. 2006 Traumatic grief: a case of loss –induced trauma. *Am.J. Psychiatry*,;154:1003.
26. STUMBO D., GOOD M.J. GOOD B. Diagnostic profile of a family practice clinic Patients with psychosocial diagnosis. *J. Fam. Pract* 2008:14:281-282.
27. The National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) home page. (Accessed April 21, 2004, at <http://www.nationalconsensusproject.org>)
28. TIZÓN, J.L. (2006) *Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Paidós. Barcelona
29. Villard ML, Carlin N, Laval G, Schaerer R. (2008;)[Patients hospitalized in advanced or terminal phase of a serious life-threatening disease]. *Presse Med*. 32(5):203-11.

30. Weiss SC, Emanuel LL, Fairclough DL, Emanuel EJ. Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*. 2009; 357:1311-1315
31. WILLIAMS-ZIEGLER, J.C. 2007 "Etapas del duelo, en: Paciente terminal y Muerte". *Atención Integral de Enfermería*. Doyma. Barcelona.,73-76
32. WORDEN, JW. 2007, *Tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós;
33. ZIZOOK, S., SHUCTER, SR., 1997, Uncomplicated bereavement. *J. Clin. Psychiatry* 54:365.

## ANEXOS

### ANEXO 1

#### ENTREVISTA REPERCUSIONES PERSONALES

1. **Sabe qué enfermedad tiene o por qué razón está aquí?** Si ( ) No ( ) Cual?  
\_\_\_\_\_
2. **¿Desde hace qué tiempo?** \_\_\_\_\_
3. **¿Por la enfermedad ha tenido que cambiar su vida?** Si ( ) No ( )
4. **¿Por la enfermedad ha cambiado su trabajo?** Si ( ) No ( )
5. **¿La enfermedad ha cambiado su relación con sus amistades?** Si ( )  
No ( )
6. **¿Desde que está enfermo se ha sentido muy triste?** Si ( ) No ( )  
A menudo ( ) Pocas veces ( ) Nunca ( )
7. **¿Se cuida usted solo?** Si ( ) No ( )
8. **¿Quién le cuida?**
  - a. Familiar
  - b. Amigo
  - c. Otro Especifique \_\_\_\_\_
9. **¿Se siente como una carga frente a su familia o cuidador?** Si ( ) No ( )
10. **¿Siente usted que su familia le ha dado el apoyo necesario?** Si ( ) No ( )
11. **¿Cómo le ha apoyado su familia?**
  - a. Espiritual
  - b. Solo con dinero
  - c. Con dinero y espiritualmente
  - d. Acompañándole
  - e. Con dinero y espiritualmente y acompañándole
12. **¿Se ha sentido solo durante su enfermedad?** SI ( ) NO ( )
13. **¿Qué es lo que ahora más le preocupa?**
  - a. Su enfermedad

- b. Su familia
- c. Su situación económica
- d. Dolor
- e. Otros

## ANEXO 2

### ENTREVISTA DE REPERCUSIONES FAMILIARES

Edad:

Sexo:

Estado civil:

**1. Relación Familiar:**

- a) Madre/Padre
- b) Esposo/a
- c) Hijo/a
- d) Hermano
- e) Otro

2. **¿Cómo se lleva con su familia?:** Bien ( ) Regular ( ) Mal ( )

3. **¿Conoce la enfermedad de su familiar?** Si ( ) No( ) Cual\_\_\_\_\_

4. **¿Desde cuándo conoce la enfermedad de su familiar?**\_\_\_\_\_

5. **¿Hace cuanto tiempo se lo dijeron a su familiar?**

- a) Apenas se enteraron
- b) En el transcurso del siguiente mes
- c) Más de un mes
- d) Aún lo desconoce

6. **¿Quién le dio el diagnóstico?**

- a. Familiar
- b. Médico
- c. Se enteró solo
- d. Otros

7. **¿Cómo se sintió al conocer la enfermedad de su \_\_\_\_\_?**

- a. Triste
- b. Decepcionado
- c. Culpable
- d. Enojado

e. No me afecto

8. **¿Cómo afectado la enfermedad de su \_\_\_\_\_ a la familia?**

- a. Económicamente
- b. Emocionalmente
- c. Ha creado desunión Familiar
- d. No afectado en nada
- e. Unión familiar

9. **¿Siente que usted es su único apoyo?** Si ( ) No ( )

Porque? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10. **¿Qué espera con el tratamiento de su Familiar?**

- a. Que se sane
- b. Que se sienta mejor
- c. Que sufra menos

11. **Se siente preparado para perder a su familiar** Si ( ) No ( ) **Porque?-**

\_\_\_\_\_

12. **Ha recibido algún tipo de ayuda psicológica por parte de los médicos que atienden en este hospital** Si ( ) No ( )

13. **Le gustaría recibir apoyo espiritual:** Si ( ) No ( )

14. **Le gustaría recibir apoyo psicológico:** Si ( ) No ( )

15. **Le gustaría poder hablar con alguien de sus sentimientos:** Si ( )  
No ( )

16. **¿Se siente capaz de cuidar bien a su familiar durante esta etapa?** Si ( )  
) No ( )

17. **¿Siente miedo de perder a su familiar?** Si ( ) No ( )

- a. Miedo a la soledad
- b. Miedo a enfrentar problemas de dinero
- c. Miedo de no ser capaz de sacar adelante a la familia solo

**Mini Mental Test:** Sr./a: \_\_\_\_\_

A. <b>Orientación:</b> (puntaje máximo: 10 puntos)	<b>Puntuación</b>	
	<b>Paciente</b>	<b>Normal</b>
<b>Orientación en el tiempo:</b>		
¿Qué fecha es hoy?		1
¿En qué mes estamos?		1
¿En qué año estamos?		1
¿En qué estación del año estamos?		1
<b>Orientación de lugar:</b>		
¿En qué país estamos?		1
¿En qué ciudad estamos?		1
¿En qué provincia o región estamos?		1
¿En qué lugar estamos? (casa, hospital, etc.)		1
¿En qué piso estamos?		1
<b>Total:</b>		<b>10</b>

**Registro de información o Memoria inmediata:** (3 puntos) Nombrar tres objetos al paciente y pedirle que los repita:

Lápiz		1
Televisor		1
Reloj		1
<b>Total:</b>		<b>3</b>

**C. Concentración y cálculo:** (5 puntos) Elegir **sólo una** de las siguientes dos alternativas:

Solicitar que el paciente reste 7 partiendo de 100 por cinco veces:

$100 - 7 = 93$		1
$93 - 7 = 86$		1

86 -- 7 = 79		1
79 -- 7 = 72		1
72 -- 7 = 65		1
<b>Total:</b>		<b>5</b>

Deletrear la palabra MUNDO al revés:

O		1
D		1
N		1
U		1
M		1
<b>Total:</b>		<b>5</b>

Solicitar que la persona repita las tres palabras que se mencionaron:

Lápiz		1
Televisor		1
Reloj		1
<b>Total:</b>		<b>3</b>

Mostrar dos objetos para que el paciente identifique: (2 puntos)

Lápiz		1
Televisor		1
<b>Total:</b>		<b>2</b>

Solicitar al paciente que diga: (1 punto):

“Ni sí, ni no, ni pero”:

Entregar al paciente un papel en el que está escrito: “Cierre los ojos” y pídale que lea y obedezca la instrucción: (1 punto):

El paciente cierra los ojos		1
Tome el papel con la mano derecha		1
Doble el papel por la mitad		1
Coloque el papel sobre el escritorio		1
<b>Total:</b>		

En una hoja de papel solicite al paciente que escriba una frase (que tenga sentido y está bien estructurada)

(1 punto)

El paciente escribe la frase

---



---



---



---

Solicite al paciente que copie un dibujo en el que se representan dos pentágonos que se entrecruzan (el examinador hace previamente el dibujo sobre el papel) (1 punto)



El paciente copia el dibujo en forma aceptable		1
--	--	---

Puntaje máximo:	Orientación	
-----------------	-------------	--

	Fijación	
	Concentración y cálculo	
	Memoria	
	Comprensión de lenguaje	
	<b>Total</b>	

## ANEXO 4

### ESCALA DE DEPRESION Y ANSIEDAD

(HADS: Hospital Anxiety and Depresión Scale)

<b>1. Me siento tenso o nervioso</b> a) Todos los días b) Muchas veces c) A veces d) Nunca	<b>8. Me siento como si cada día estuviera más lento</b> a) Nunca b) A veces c) Muy a menudo d) Por lo general, en todo momento
<b>2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba</b> a) Como siempre b) No lo bastante c) Solo un poco d) Nada	<b>9. Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas</b> a) Muy a menudo b) Con bastante frecuencia c) En ciertas ocasiones d) Nunca
<b>3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder</b> a) Definitivamente, y es muy fuerte b) Sí, pero no muy fuerte c) Un poco, pero no me preocupa d) Nada	<b>10. He perdido interés en mi aspecto personal</b> a) Me preocupo igual que siempre b) Podría tener un poco más de cuidado c) No me preocupo tanto como debiera d) Totalmente
<b>4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas</b> a) Al igual que siempre lo hice b) No tanto ahora c) Casi nunca d) Nunca	<b>11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme</b> a) Mucho b) Bastante c) No mucho d) Nada
<b>5. Tengo mi mente llena de preocupaciones</b> a) La mayoría de las veces b) Con bastante frecuencia c) A veces, aunque no muy a menudo d) Solo en ocasiones	<b>12. Me siento optimista respecto al futuro</b> a) Igual que siempre b) Menos de lo acostumbrado c) Mucho menos de lo acostumbrado d) Nada

<b>6. Me siento alegre</b> a) Casi siempre b) A veces c) No muy a menudo d) Nunca	<b>13. Me asaltan sentimientos de pánico</b> a) Muy frecuentemente b) Bastante a menudo c) No muy a menudo d) Rara vez
<b>7. Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado</b> a) Nunca b) No muy a menudo c) Por lo general d) Siempre	<b>14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión</b> a) A menudo b) A veces c) No muy a menudo d) Rara vez
<b>Escala Ansiedad</b> (preguntas impares) a) 3    b) 2    c) 1    d) 0	<b>Escala depresión</b> (preguntas pares) a) 0    b) 1    c) 2    d) 3
<b>Normal</b> < 8 puntos <b>Riesgo</b> 8-10 puntos <b>Alterado</b> > 10 puntos	