

## Resumen

La mayoría de los familiares de enfermos crónicos y en fase terminal no han recibido capacitación adecuada para asistir a sus familiares, tampoco reciben ayuda para prevenir el síndrome de desgaste emocional que suele presentarse especialmente cuando la atención del paciente recae en una sola persona de la familia.

No hay suficiente información bibliográfica nacional que pueda después ser utilizada en instancias gubernamentales como apoyo a los programas de atención a enfermos crónicos y en fase terminal.

Se realizó una primera encuesta de necesidades a los familiares con pacientes crónicos y terminales. El objetivo consistió en determinar las necesidades no resueltas para el apoyo de sus familiares y detectar cuál es la actitud de quienes tienen esta responsabilidad sobre eutanasia y apoyo terminal. Se aplicó una encuesta con dos modalidades: preguntas, de selección múltiple para la ficha de identificación y una encuesta cualitativa tipo Likert para detección de necesidades.

El perfil de los cuidadores mayoritariamente es familiar, femenino, de escolaridad media. La primera causa del cuidado a sus familiares es el agradecimiento. Se encuentran contrarios a la eutanasia y a favor de cuidados paliativos.

### PALABRAS CLAVE:

Cuidados terminales, pacientes crónicos, síndrome de desgaste emocional, pacientes terminales, bioética.

## Abstract

Most of the families of chronic and terminal patients have not had the adequate training for assisting their relatives, neither have they received help to prevent the burn out syndrome, which could arise specially when only one family member carries out the nursing activities.

The national bibliographic information is insufficient so it can be used by governmental instances as support for the programs focused on the attention on terminal patients.

This is why we have created a first questionnaire on the necessities of the families with chronic or terminal patients. The objective consisted in defining the unresolved necessities for the care of their patients, and to detect what is their attitude like about the concept of euthanasia and terminal support.

Two modalities of a questionnaire have been applied: multiple choices for the identification of the basic profile and a qualitative test like the Likert type for the detection of their needs.

The caregiver's most common profile consists of female relatives that at least have part of high school studies. The main cause why they nurse the patients is because a feeling of gratefulness towards them. They are against euthanasia, and in favor of palliative care.

### Key words:

Terminal care, chronic patients, burn out syndrome, terminal patients, bioethics.

# DetECCIÓN DE NECESIDADES FAMILIARES EN LA ATENCIÓN A PACIENTES EN ESTADO TERMINAL Y CRÓNICOS EN LA CIUDAD DE MÉXICO. Dra. Ma. de la Luz Casas Martínez\*

## *Family necessities in the attention of patients in terminal or chronic stage in Mexico City.*

\* Doctora en Ciencias. Área Bioética. Escuela de Medicina, Universidad Panamericana

## Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) declaró que: “Los cuidados paliativos... afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural... ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas angustiantes, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan dignamente como sea posible hasta que mueran. Ofrecen un sistema de soporte a la familia para hacer frente a la enfermedad y a su propio duelo”.<sup>1</sup>

Según la OMS, los cuidados paliativos (C.P.) “consisten en la atención global e integral de las personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y las familias de estas personas”.

Es indudable que el progreso científico hace posible en la actualidad curar o controlar muchas enfermedades antes mortales. Las nuevas tecnologías médicas y el desarrollo de técnicas de resucitación hacen posible prolongar la supervivencia de una persona y diferir el momento de la muerte. Por tanto, cada vez es mayor el número de personas que se encuentran incapacitadas por enfermedades crónicas invalidantes o en una situación terminal.

El actual patrón demográfico y de morbilidad hace esperar que en los próximos años, aumente el número de pacientes geriátricos.<sup>2</sup>

La forma de morir en los últimos cincuenta años ha cambiado. En países desarrollados, la mayoría (71%) de los pacientes mueren en instituciones, especialmente hospitales, y sólo 24% en la casa; sin embargo, al preguntarle a los pacientes terminales dónde preferirían morir, la gran mayoría eligió su casa.<sup>3, 4, 5</sup>

¿Por qué mueren los pacientes terminales en las instituciones? En gran parte se debe a petición de los familiares, los cuales manifiestan temor de no poder hacer frente al manejo de crisis de dolor intenso, vómitos, disnea.<sup>6, 7, 8, 9</sup> Otra razón consiste en que solamente se reporta a una persona encargada de su cuidado, la cual se encuentra en un estado de desgaste emocional y físico que impide la atención adicional a un paciente grave.

Si bien en parte existen lineamientos institucionales para el cuidado de enfermos terminales<sup>10, 11, 12, 13</sup>, son pocas las dirigidas a las familias de estos pacientes.<sup>14, 15, 16, 17</sup>

En este tipo de atención, deberían ser considerados tanto las necesidades de los pacientes, como las de sus cuidadores.

Los objetivos de los cuidados paliativos en el paciente son claros y se basan en el control adecuado de los síntomas, para aliviar al paciente y facilitar que desempeñe un rol protagónico aún en la etapa terminal, acompañamiento emocional y apoyo espiritual a la persona enferma, de acuerdo con sus demandas y con absoluto respeto a sus creencias. Interacción con los familiares y asistencia primordialmente domiciliaria.<sup>18</sup> Pero también incluyen el “cuidado

de los cuidadores” para optimizar las funciones del equipo tratante y prevenir complicaciones por el impacto de la tarea, como sucede con el síndrome de desgaste emocional.<sup>19, 20, 21.</sup>

Es necesario conocer cuáles son las necesidades de los familiares cuidadores, para poder implementar medidas que permitan al paciente y su familia cerrar un círculo de atención domiciliaria, en las condiciones mejores para cada caso.

Es un hecho que en la práctica, la mayoría de las acciones paliativas se encuentran en diversos momentos bajo la responsabilidad familiar, la cual no tiene entrenamiento ni apoyo para dar solución a las demandas del enfermo.<sup>22, 23, 24</sup>

Últimamente se ha puesto de manifiesto la necesidad de realizar documentos de decisiones anticipadas por los enfermos, con la finalidad de acceder a la medicina paliativa, sin caer en los manejos terapéuticos fútiles.

Una consideración importante para el apoyo de los pacientes y las familias en cuanto a la posible institucionalización de los documentos de decisiones anticipadas es el aclarar que, la medicina paliativa no es un conjunto de omisiones terapéuticas que buscan poner término, a la brevedad posible, a un sufrimiento y por ningún motivo debe confundirse con la muerte asistida o la eutanasia.<sup>25, 26, 27.</sup>

En este primer trabajo se abordan algunos de los aspectos generales y será base para futuras investigaciones específicas.

## Material y Métodos

Objetivo: Detección de necesidades no resueltas para el apoyo de atención a pacientes crónicos o terminales en forma domiciliaria en la Ciudad de México.

Opinión de los cuidadores de familiares con pacientes crónicos o terminales referente al concepto de cuidados paliativos y eutanasia. Clasificación del estudio: No experimental, cualitativo, observacional, descriptivo, transversal.

Diseño del estudio: Preguntas de selección múltiple para la ficha de identificación y una encuesta cualitativa tipo Likert para detección de necesidades.

Lugar: Encuesta directa en domicilios particulares de pacientes crónicos y/o terminales en México, Distrito Federal. Tamaño de la muestra piloto: 50.

Tamaño de la muestra de la encuesta: 350 encuestas. Método de selección de los participantes: Muestra no probabilística con sujetos voluntarios.

Criterios de inclusión: Hombres y mujeres, mayores de edad, en competencia mental, que voluntariamente quieran contestar la encuesta, que estén atendiendo directamente a algún familiar con enfermedad crónica o terminal.

Criterios de exclusión: Menores de edad. Mayores de edad que no quieran participar voluntariamente en la encuesta o que no estén al cuidado de algún familiar con enfermedad crónica o terminal.

Criterios de suspensión: Que ya no desee seguir contestando la encuesta.

Técnicas de análisis estadístico: Medidas de tendencia central por programa STATS.

Aval ético de la investigación: El estudio se apegó al Reglamento de Investigación Clínica en la Ley General de Salud Mexicana 28, así como a la Declaración de Helsinki VI 29. Se colectó el consentimiento de los participantes en la contestación de la encuesta.

Aprobación del comité. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Panamericana, México.

## Resultados

NECESIDADES FAMILIARES EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES CRÓNICOS O EN FASE TERMINAL EN LA CIUDAD DE MÉXICO. ESTUDIO PILOTO.

PREGUNTAS					
Persona a cargo %	Esposo/a 34%	Hijo/a 30%	Hermano/a 12%	Familiar 20%	No familiar 4%
Edad	Menor de 18 años 7%	Entre 18 y 25 años 9%	Entre 25 y 40 años 30%	Entre 40 y 60 años 36%	Mayor de 60 años 18%
Sexo	Femenino 87%	Masculino 13%			
Escolaridad	Menor a primaria 12%	Primaria / Secundaria 32%	Secundaria / Preparatoria 35%	Preparatoria / profesional 14 %	Mayor a profesional 7%
Religión	Católico 83%	Cristiano 6%	Judío 3%	Otra religión 3%	Sin religión 5%
Ingreso económico	Menor al mínimo 12%	Uno a cuatro salarios mínimos 35%	Entre 4-10 salarios mínimos 28%	Más de diez salarios mínimos 24%	
Cuántas personas ayudan a cuidar al enfermo	Solamente una 46%	Dos personas 34%	Tres personas 13 %	Más de tres personas 7 %	
Tipo de servicio de salud del paciente	IMSS 40%	ISSSTE 8%	Otra del gobierno 25%	Seguro de gastos médicos 13%	Combinación de servicios 9%
Principal razón para cuidar a un paciente terminal es el agradecimiento	TOTALMENTE DE ACUERDO 34%	PARCIALMENTE DE ACUERDO 23%	DUDOSO 8%	PARCIALMENTE EN DESACUERDO 13%	TOTALMENTE EN DESACUERDO 22%
Principal razón para cuidar a un paciente terminal es el que es obligatorio por ley.	5%	8%	15%	10%	61%
Principal razón para cuidar a un familiar es el cumplimiento de un deber moral.	62%	24%	6%	2%	6%
Principal problema para atender a un paciente terminal es el económico.	45%	27%	7%	9%	11%
Principal problema para atender a un paciente terminal es el tiempo.	32%	31%	11%	12%	14%



Principal problema para atender a un paciente terminal es el desgaste emocional.	39%	29%	8%	9%	14%
Paciente terminal. Con menos de tres meses de vida o en coma, debe dejar por escrito su voluntad para no tener medidas que solamente prolonguen su agonía.	52%	19%	17%	5%	6%
Paciente Con menos de tres meses de vida o en coma, si así lo decide, debe recibir todo el apoyo de la ciencia, para vivir un poco más, aunque no pueda ser salvado.	43%	17%	16%	7%	16%
Instituciones de salud del gobierno deben dar el mejor tratamiento, sin reparar el costo, para controlar el dolor de los pacientes.	80%	13%	4%	1%	2%
Instituciones de salud deben dar apoyo al paciente y sus familiares con especialistas tanatólogos (especialistas en superar el sufrimiento).	80%	12%	6%	1%	1%
Ayuda religiosa, para el paciente, es un factor importante en la atención del enfermo terminal.	72%	15%	8%	2%	3%
Se debería de realizar un impuesto para formar clínicas de manejo del dolor en toda la República.	46%	17%	12%	9%	15%
Instituciones deben contactar a los familiares con grupos de apoyo, de la misma patología del paciente.	59%	23%	13%	2%	2%
Instituciones gubernamentales deben dar capacitación a los familiares para el cuidado de los pacientes.	72%	17%	5%	2%	2%
Gobierno debe realizar gestiones para ajustar horas o salario compensatorio para las personas a cargo de un familiar terminal o crónico.	53%	22%	11%	4%	10%
Al enfermo terminal o en coma, el médico debería acortarle la vida para que no sufra.	14%	8%	11%	10%	55%

## Discusión

Según los resultados de esta primera muestra, el perfil de personas que atienden a pacientes crónicos o terminales son:

- Perfil de personas al cuidado de pacientes crónicos o terminales. Miembros directos de la familia, entre los 25 y 60 años de edad, predomina en 80% el sexo femenino, con estudios de secundaria/preparatoria, religión católica, ingreso de 1 a 4 salarios mínimos, en casi la mitad de los casos, solamente una persona se encarga de la atención del familiar enfermo, en su mayoría, los pacientes pertenecen al sector salud institucional.
- En cuanto a las actitudes detectadas: La principal razón del cuidado a su paciente, es el agradecimiento y no la obligación legal, consideran este cuidado un deber moral. La mayoría considera que los pacientes deben ser apoyados hasta su muerte natural y 65% se encuentra en contra de la eutanasia, siendo solamente el 14% los que apoyan esta opción.
- Necesidades de cuidado: La mayoría concuerda en que el principal problema es el económico, en segundo el desgaste emocional y en tercero el tiempo. El 80% considera que el sector salud debe otorgar obligatoriamente a los pacientes control del dolor, así como, apoyo tanatológico a pacientes y familiares. Que las instituciones deben apoyar a familiares y enfermos con grupos de autoapoyo y capacitar a los familiares para cuidados terminales.
- Decisiones y cuidados terminales: La mayoría se encuentra de acuerdo a la manifestación por escrito de decisiones terminales, con el apoyo científico para vivir más tiempo, aunque el paciente sea terminal. Consideran que la ayuda religiosa es importante en los pacientes.
- Políticas: 46% de los familiares opina que debería realizarse un impuesto para formar clínicas de manejo de pacientes terminales en toda la república. El gobierno

debería realizar los ajustes necesarios para apoyar laboral y económicamente a familiares a cargo de enfermos terminales o crónicos.

## Conclusiones

Los resultados de la encuesta muestran la importancia y dependencia de la familia en el cuidado de pacientes terminales y crónicos. La actitud de disposición de los familiares es de agradecimiento al enfermo, al cual quisieran que le fuera otorgado un servicio integral, que considerara en forma importante el manejo médico del dolor, así como, la ayuda tanatológica y religiosa. Es importante conocer que los familiares consideran una obligación institucional el proporcionar estos cuidados terminales en la mejor calidad y acceso para toda la población.

Los familiares desean que sus pacientes puedan vivir con calidad y apoyo científico el mayor tiempo posible, pero se encuentran en la gran mayoría contrarios a la eutanasia, siendo en la encuesta muy claro, que los familiares pueden diferenciar la idea de "apoyo terminal" con el de "eutanasia", como se expresa en las preguntas 7 y 16 respectivamente.

La mayoría de los familiares consideraron el problema económico como el principal para atender a sus familiares, siendo la consideración de desgaste emocional la segunda instancia. Esta respuesta nos lleva a proponer reformas operativas en políticas laborales, que permitan a estos familiares reconciliar la vida familiar y laboral en estos momentos críticos.

Las respuestas a este cuestionario también permiten fundamentar la necesidad de legislar sobre la inclusión de documentos de decisiones anticipadas en la Ley General de Salud, así como, apoyar instancias de creación, capacitación, apoyo económico y administrativo en el Sector Salud para áreas tanatológicas y servicios de cuidados paliativos.

## Bibliografía

- 1.- World Health Organization. Terminal Patients Care. <http://www.who.int/en/>
- 2.- Secretaría de Salud. Estadísticas de salud. <http://www.salud.gob.mx/>
- 3.- Mann S, Galler D, Williams P, Frost P. Caring for patients and families at the end of life: withdrawal of intensive care in the patient's home. *N Z Med J.* 2004 Jun 18;117(1196):U935.
- 4.- Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home: *Int J Palliat Nurs.* 2004 Feb;10 (2):58-65.
- 5.- Darley JM, Loeb I, Hunter J. Community attitudes on the family of issues surrounding the death of terminal patients.: *J Soc Issues.* 1996 Summer;52 (2):85-104.
- 6.- Kreitzschitz K, Macpherson CC. End of life care. Perspectives from families and caregivers: *West Indian Med J.* 2003 Dec;52(4):311-6.
- 7.- Rossi Ferrario S, Cardillo V, Vicario F, Balzarini E, Zotti AM. Advanced cancer at home: caregiving and bereavement: *Palliat Med.* 2004 Mar;18(2):129-36.
- 8.- Ostergaard I, Leikersfeldt G, Olesen F: Dying patients at home and in hospital. *Ugeskr Laeger.* 2004 Jun 21;166(26-31):2551.

- 9.- Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Cristine M, Janz T, Glossop R: Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004 Jun 8;170(12):1811-2.
- 10.- Delorme T, Wood C, Bartasillard A, Pinchard E, Dauchy S, Orbach D, et al. Clinical practice guideline: Standards, Options and Recommendations for pain assessment in adult and children with cancer (summary report). *Bull Cancer*. 2004 May;91(5):419-30.
- 11.- Holley JL. Advance care planning in elderly chronic dialysis patients. *Int Urol Nephrol*. 2003;35(4):565-8.
- 12.- Jerant AF, Azari RS, Nesbitt TS, Meyers FJ. The TLC model of palliative care in the elderly: preliminary application in the assisted living setting. *Ann Fam Med*. 2004 Jan-Feb;2(1):54-60.
- 13.- Jones I, Kirby A, Ormiston P, Loomba Y, Chan KK, Rout J, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract* 2004 Jun;21(3):310-3.
- 14.- Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *J Palliat Care*. 2004 Spring;20(1):20-7.
- 15.- Arnold EM, Artin KA, Person JL, Griffith DL. Consideration of hastening death among hospice patients and their families. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Jun;27(6):523-32.
- 16.- Morita T, Hirai K, Sakaguchi Y. Family-perceived distress from delirium-related symptoms of terminally ill cancer patients. *Psychosomatics*. 2004 Mar-Apr;45(2):107-13.
- 17.- Hickman SE, Tilden VP, Tolle SW. Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *J Palliat Care*. 2004 Spring;20(1):20-7.
- 18.- Comité de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. "Consentimiento informado en cuidados paliativos", *Diario Médico*, Aprobado por el Comité Directivo de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos en Madrid el 15 de febrero del 2002.
- 19.- Oh DY, Kim JE, Lee CH, Lim JS, Jung KH, Heo DS, Bang YJ, Kim NK. Discrepancies among patients, family members, and physicians in Korea in terms of values regarding the withholding of treatment from patients with terminal malignancies. *Cancer*. 2004 May 1;100(9):1961-6.
- 20.- McDonagh JR, Elliot TB, Engelberg RA, Treece PD. Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med*. 2004 Jul;32(7):1484-8.
- 21.- Mann S, Galler D, Williams P, Frost P. Caring for patients and families at the end of life: withdrawal of intensive care in the patient's home. *N Z Med J*. 2004 Jun 18;117(1196):U935.
- 22.- Proulx K, Jacelon C. Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care*. 2004 Mar-Apr;21(2):116-20. Review.
- 23.- Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Cristine M, Janz T, Glossop R: Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*. 2004 Jun 8;170(12):1811-2.
- 24.- Darley JM, Loeb I, Hunter J. Community attitudes on the family of issues surrounding the death of terminal patients. *J Soc Issues*. 1996 Summer;52(2):85-104.
- 25.- World Medical Association. Cuidado de pacientes terminales. <http://www.wma.net/policy/14.htm>.
- 26.- Taboada R., Paulina. El derecho a morir con dignidad; año VI, nº 1. *acta Bioética* 2000.
- 27.- Sancho Gomez, Marcos. "Avances en Cuidados Paliativos". T III. Ed. Gafos. Argentina. 2003.
- 28.- Secretaria de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud. Título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Capítulo I. Artículo 13; México; Ed. Porrúa; 2002.
- 29.- World Medical Association. Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 2000. <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>.