

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN ETAPA TERMINAL (A TRAVÉS DEL INSTRUMENTO ENPOET): COMPARACIÓN ENTRE MUESTRAS

ASSESSMENT OF TERMINAL CANCER PATIENTS NEEDS (THROUGH THE ATCPN QUESTIONNAIRE): A COMPARISON AMONGST DIFFERENT SAMPLES

Eduardo Reynoso, Olimpia Alazraki, Maricarmen González-Maraña**, Salvador Alvarado*** y Marco Antonio Pulido*****

* Hospital Español de México

** Hospital Médica Sur

*** Instituto Nacional de Cancerología de México

**** Universidad Intercontinental

Resumen

El propósito del presente estudio fue el de comparar la forma en que pacientes con cáncer en etapa terminal y médicos evalúan las necesidades de este tipo de pacientes. La muestra estuvo constituida por 91 pacientes y 85 médicos seleccionados de diferentes hospitales de la Ciudad de México. Los integrantes de las muestras contestaron un cuestionario en el cual evaluaron la importancia de las necesidades médicas, psicológicas, sociales, económicas y espirituales de los pacientes. Para evaluar las necesidades de los pacientes terminales se construyó un cuestionario, Evaluación de las Necesidades de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal (ENPOET), basado en otros instrumentos similares y se complementó con reactivos diseñados por el grupo de investigación. El cuestionario final utilizado estuvo compuesto por 38 afirmaciones que exploraban las necesidades de los pacientes en cinco áreas diferentes: médica, psicológica, social, económica y espiritual. El cuestionario mostró ser válido, confiable y mostró una consistencia interna apropiada. Los resultados mostraron una considerable homogeneidad en las evaluaciones de las dos muestras. La necesidad evaluada más relevante para los pacientes fue "tener fe en Dios o en un Ser Supremo" y

Abstract

The purpose of the present study was to compare the way in which terminal cancer patients and their doctors assess the necessities of this particular type of patient. The sample was constituted by 91 patients and 85 doctors selected from different hospitals in Mexico City. The participants from the two samples were asked to answer a printed questionnaire that assessed the relative relevance of medical, psychological, social, economic and spiritual needs of the patients. The questionnaire Assessment of Terminal Cancer Patient Needs (ATCPN) was built based on other similar questionnaires and complemented by items designed by the present work group. The final questionnaire was composed by 38 items that explored the needs of the patients in 5 different areas: medical, psychological, social, economic and spiritual. The questionnaire produced data that suggested its reliability, validity and internal consistency. The results also showed a considerable homogeneity in the assessments produced by the two samples. The highest priority of the patients was having faith in god or in a supreme being; the doctors favored the ability to cope with the feeling of being forsaken. Results were discussed in terms of their congruence with other studies on the subject.

Correspondencia:

Maricarmen González Maraña
Hospital Médica Sur
Centro Oncológico Diana Laura Riojas de Colosio
Puente de Piedra No. 150 Col. Toriello Guerra C.P. 14050 Del. Tlalpan
México, D.F. México
E-mail: maricarmenmarana@yahoo.com.mx

Agradecimientos

A todos los pacientes, familiares y médicos que participaron en la investigación; al Hospital Español de México y al Dr. Rafael de la Huerta por facilitar la aplicación del instrumento en el Hospital Militar.

Los resultados se discutieron en términos de su congruencia con otros estudios sobre el tema.

Palabras Clave: Pacientes terminales oncológicos, familiares de pacientes, médicos, necesidades, evaluación.

Key Words: Terminal cancer patients, patient's relatives, doctors, needs, assessment.

INTRODUCCIÓN

A partir del incremento en la demanda social de atención a los enfermos en situación terminal⁽¹⁾, la transformación científica de la medicina y del surgimiento del movimiento de los Cuidados Paliativos, se ha dado un creciente interés por la investigación en el cuidado en la etapa final de la vida, incluyendo la atención de necesidades físicas, psicológicas, emocionales y espirituales⁽²⁾. Los objetivos médicos tradicionales consistían en prevenir o curar la enfermedad, sin embargo, cada vez se reconoce más que el cuidado de los pacientes con una enfermedad terminal constituye una responsabilidad prioritaria compleja de la moderna atención de salud⁽³⁾. Actualmente, la inclusión de los Cuidados Paliativos en las instituciones de salud puede llegar a considerarse incluso como un compromiso ético⁽⁴⁾.

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⁽⁵⁾. Por lo general, los pacientes que se encuentran en etapa terminal presentan una serie de síntomas somáticos cambiantes e intensos asociados a un impacto emocional importante en el enfermo y su familia que puede resultar de difícil manejo^(1,6). El objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar, hasta donde sea posible, el sufrimiento tanto del paciente como de sus principales allegados⁽¹⁾.

Los pacientes terminales enfrentan retos complejos que amenazan su integridad física, psicológica y espiritual. Se ha demostrado que muchos pacientes en fase terminal experimentan una muerte prolongada y dolorosa; algunos pacientes suelen recibir cuidados no deseados, costosos e invasivos. Así mismo, se ha sugerido que el sufrimiento emocional de los pacientes en fase terminal puede ser muy intenso y con frecuencia los médicos no cuentan con las herramientas necesarias para su manejo adecuado. Lo anterior ha llevado a diversas organizaciones médicas y de la salud a destacar la importancia de identificar y abordar las necesidades de los pacientes en etapa terminal⁽⁷⁾ y ha puesto de manifiesto la necesidad de investigar qué aspectos de la atención en salud pueden incrementar o disminuir el sufrimiento⁽⁸⁾.

En una investigación realizada para explorar el contenido de la información y las frases utilizadas al hablar con pacientes en etapa terminal y con sus cuidadores sobre el proceso de morir y sobre temas relacionados con el final de la vida⁽⁹⁾ se utilizaron grupos focales y entrevistas individuales con 19 pacientes paliativos; con 24 cuidadores provenientes de 3 instituciones de salud de Sydney y con 22 profesionales de la salud de distintos lugares de Australia. Se encontró que al hablar sobre el proceso de morir los participantes recomendaban: explorar los temores sobre la muerte y aclarar los mitos acerca de ésta, describir los últimos días y el periodo de inconciencia,

así como hablar sobre la disminución en la necesidad de alimento y fluidos. En la investigación en cuestión se ofrecen estrategias, palabras y frases que pueden servir para proporcionar información al hablar sobre el proceso de morir y temas relacionados con la etapa terminal, sin embargo también se reconoce que se requiere de mayor investigación para poder generalizar los resultados.

Se ha sugerido que la calidad de vida de los pacientes en etapa terminal tiene una mejoría significativa cuando se atienden los malestares físicos, psicológicos, sociales y espirituales del enfermo⁽¹⁰⁾. Esto ha llevado al desarrollo de instrumentos para evaluar las necesidades de los pacientes en etapa terminal, entre los cuales se encuentra el *Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)*. Para construir dicho instrumento se llevaron a cabo una serie de grupos focales y entrevistas con pacientes, miembros de la familia y profesionales; también se seleccionó una muestra de 988 pacientes con un diagnóstico terminal. El resultado fue un instrumento que toma en cuenta las necesidades sociales, existenciales, de síntomas de aspectos relacionados con el tratamiento⁽¹⁰⁾.

En otra investigación orientada a determinar cómo entienden el concepto de "buena muerte" los pacientes terminales, sus familiares y el personal de salud que tratan a pacientes en etapa terminal⁽⁷⁾. Los autores reunieron los datos a través de discusiones grupales y entrevistas a profundidad llevadas a cabo con los implicados. Los resultados sugirieron que existen seis factores principales involucrados en el concepto de "bien morir": 1) manejo del dolor y de los síntomas, 2) toma de decisiones, 3) preparación para la muerte, 4) sensación de plenitud, 5) percepción de haber dejado un legado importante a los demás y 6) percepción integral de sí

mismo. Estos seis aspectos tienen componentes biomédicos, psicológicos, sociales y espirituales. Los autores llegaron a la conclusión de que aunque no existe una forma "correcta" de morir, estos seis aspectos pueden servir como una guía para comprender lo que los pacientes valoran al final de la vida. Un hallazgo adicional del estudio sugiere que para los pacientes y sus familiares, los aspectos psico-sociales y espirituales son tan importantes como los fisiológicos.

En un estudio posterior⁽¹¹⁾ se intentó reunir mayor información acerca de los factores que pacientes, familiares, médicos y personal de salud (enfermeras, trabajadores sociales, sacerdotes y voluntarios) consideran importantes al final de la vida. Los resultados sugirieron que aunque para pacientes y familiares resulta importante el adecuado manejo de los síntomas, el cuidado físico es importante, éste constituye solamente un componente de una combinación de factores más compleja, en la cual son significativos aspectos psicosociales y espirituales.

En otra investigación realizada para identificar los aspectos que los pacientes hospitalizados seriamente enfermos y sus familiares reconocen como elementos clave en el cuidado y la atención en la etapa terminal⁽¹²⁾, se encontraron relevantes los siguientes aspectos: tener confianza y seguridad en el cuidado que proporciona el médico; tener la certeza de que no se recibirá vida artificial si la posibilidad de recuperación es muy escasa; recibir una comunicación honesta respecto al estado de salud directamente del médico tratante; tener la posibilidad de concluir asuntos pendientes y prepararse para la muerte.

OBJETIVOS

Los estudios revisados sugieren que las necesidades de los pacientes termi-

nales son complejas y que exceden los aspectos meramente físicos. Los estudios también sugieren que las opiniones de los especialistas de la salud no forzosamente coinciden con las de sus pacientes en lo relacionado a la importancia de factores de índole psicológica, social y espiritual.

Dada la importancia que los resultados anteriores tienen para el manejo del paciente terminal, el propósito del presente estudio fue el de identificar las necesidades de estos pacientes en México. Adicionalmente, a diferencia de los estudios anteriores (los cuales se centraron en pacientes terminales con diferentes tipos de enfermedades) en el presente estudio la muestra de interés la constituyeron exclusivamente pacientes oncológicos.

METODOLOGÍA

Muestra

Se utilizó una muestra de 91 pacientes en fase terminal provenientes del servicio de oncología de un hospital privado (53,8%) y de dos hospitales públicos en el Distrito Federal (45,2%); también participaron 85 médicos de distintos hospitales de la Ciudad de México y de diversas especialidades.

Variables e Instrumentos

Para evaluar las necesidades de los pacientes en etapa terminal se construyó un cuestionario basado en otros instrumentos similares y se complementó con reactivos diseñados por el grupo de investigación.

Uno de los instrumentos utilizados como base para elaborar el presente cuestionario fue el *Needs at the End of Life Screening Tool (NEST)*⁽¹⁰⁾ discutido previamente. Para construir dicho ins-

trumento los autores llevaron a cabo una serie de grupos focales y entrevistas con pacientes, miembros de la familia y profesionales; también seleccionaron una muestra de 988 pacientes con un diagnóstico terminal. El resultado fueron trece reactivos que asignaron a cuatro áreas fundamentales de los cuidados paliativos. El formato de respuesta de los ítems era una escala del 0 al 10.

Otro cuestionario que sirvió como base para elaborar el instrumento utilizado en este estudio fue el diseñado por Steinhauser, Christakis, Clipp, McNeilly, McItyrey y Tulsky⁽¹¹⁾, quienes realizaron un estudio de secciones cruzadas con una muestra aleatoria de 340 pacientes, 332 familiares en duelo, 361 médicos y 429 proveedores de salud. Los resultados fueron que de los 44 atributos evaluados, 29 fueron considerados consistentemente como importantes por la muestra de población seleccionada. De dichos atributos, 15 fueron seleccionados para este estudio: 4 reactivos del área médica, 2 reactivos del área psicológica, 4 reactivos del área social, 1 reactivo del área económica y 4 reactivos del área espiritual. El instrumento original está constituido por 44 reactivos, así pues, los 15 reactivos seleccionados para este estudio fueron seleccionados por un panel de expertos. Dicho panel estuvo constituido por tres jueces con amplia experiencia en el trabajo con pacientes terminales, y al seleccionar los reactivos buscaban aquellos ítems que mejor reflejaran las demandas que con mayor frecuencia habían aparecido en su práctica profesional.

El resto de las preguntas se planteó con base en la experiencia clínica de los presentes investigadores. Un factor que repetidamente parece ser relevante para los pacientes mexicanos es el costo del tratamiento; así pues se añadió una cantidad importante de reactivos relaciona-

dos con las preocupaciones económicas de los pacientes.

El cuestionario final utilizado en la presente investigación estuvo compuesto por 38 afirmaciones que exploraban las necesidades de los pacientes en cinco áreas diferentes (médica, psicológica, social, económica y espiritual). El cuestionario se dividió en éstas áreas tomando en cuenta las variables de influencia que se han descrito en la literatura^(4,13) en la respuesta a una enfermedad terminal. Por necesidades médicas se entienden los aspectos físicos y fisiológicos que pueden verse comprometidos en la enfermedad terminal (derivados del tratamiento o la hospitalización). También se entiende por necesidad médica todos aquellos aspectos relacionados con el involucramiento del paciente en la toma de decisiones y su necesidad de información médica respecto a la enfermedad. Un ejemplo de un reactivo orientado a medir necesidades médicas es el siguiente: “que tan importante es para usted no tener síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento (dolor, fatiga, falta de aire, etc.)”. Por necesidades psicológicas se entienden todos aquellos aspectos relacionados con la identidad, la sexualidad, el estado de ánimo, la autoestima y la necesidad de atención psicológica.

Un ejemplo de un reactivo utilizado para medir necesidades psicológicas es el siguiente: “que tan importante es para usted poder expresar los temores y las preocupaciones”. Las necesidades sociales se entienden como todos aquellos aspectos relacionados con las relaciones interpersonales, el rol social, la sensación de pertenencia y la necesidad de apoyo social. Un ejemplo de un reactivo orientado a medir necesidades sociales es “que tan importante es para usted poder despedirse de los seres queridos”. Las necesidades económi-

cas se entienden como las prioridades y preocupaciones del paciente a nivel financiero y laboral. Un ejemplo de un reactivo utilizado para medir necesidades económicas es “qué tan importante es para usted que el tratamiento no afecte su capacidad laboral”. Por necesidades espirituales se entienden todos aquellos aspectos religiosos y existenciales que puedan resultar importantes para el paciente, así como su necesidad de trascendencia. Un ejemplo de un reactivo utilizado para medir necesidades espirituales es “qué tan importante es para usted tener fe en Dios o en un Ser Supremo”.

El instrumento está constituido por 38 preguntas divididas por áreas que se contestan en una escala de 0 a 3 en la cual 0 indica que la dimensión medida “no es importante” para la persona; 1 sugiere que la dimensión medida es “poco importante” para la persona; 2 indica que la dimensión medida es “importante” para la persona; y 3 sugiere que la dimensión medida es “muy importante” para la persona. Los sujetos participantes deben responder el cuestionario tomando en cuenta la siguiente consigna: “Por favor, indique qué tan importante es para usted cada una de las siguientes aseveraciones...” (en el apartado de anexo se encuentra el cuestionario utilizado).

Procedimiento

Los cuestionarios que recibieron los pacientes se aplicaron dentro de los hospitales, principalmente en las habitaciones de los pacientes o en las áreas de consulta externa. Los cuestionarios que recibieron los médicos se aplicaron principalmente en sus respectivos consultorios. Para identificar a los pacientes terminales se solicitó la colaboración del equipo de los médicos y enfermeras. El

aplicador se entrevistaba con los responsables del servicio de oncología de cada hospital y les solicitaba su permiso para aplicar el cuestionario a los pacientes de interés. En caso de acceder, se les pedía a los responsables del servicio de oncología que indicaran en que cuarto se encontraba el paciente. En el caso de los pacientes de consulta externa se procedía consultando el diagnóstico y el pronóstico del paciente, ya fuera directamente con el médico tratante o en los expedientes médicos. Una vez identificados los sujetos de interés, el entrevistador se aproximaba a los mismos y los invitaba a participar en el estudio contestando el instrumento correspondiente. Se aseguraba a los sujetos la confidencialidad de sus respuestas. Adicionalmente se les explicaba a los sujetos que el objetivo de la investigación era: "Conocer las necesidades medicas, psicológicas, sociales, económicas y espirituales, con la finalidad de eventualmente poder diseñar mejores servicios de atención a pacientes en condiciones similares a las suyas". En caso de que el sujeto accediera, el entrevistador le leía las preguntas, en caso de que su condición física lo permitiera se le entregaba el cuestionario al sujeto para que lo contestara por su cuenta. Tanto en el primer caso como en el segundo, el entrevistador permanecía con el sujeto de interés para aclarar sus dudas y facilitar en todo lo posible la aplicación.

En lo correspondiente a la muestra de médicos se procedió de la siguiente forma. Se consiguió un listado de médicos de un hospital (Hospital Español de México) y se les invitó a participar en la investigación principalmente vía telefónica (la muestra de médicos del Hospital Español contactada de esta forma corresponde al 77,6% de la muestra). En caso de que accedieran se concertaba con ellos una cita y se acudía directamente al consultorio del médico para aplicar el cuestionario.

Los médicos restantes fueron contactados y entrevistados personalmente por los investigadores en el contexto de un congreso especializado en oncología.

Análisis de datos

Para el análisis de datos se utilizó el programa SPSS y se aplicó una prueba de inferencia estadística U de Mann Whitney con la finalidad de determinar si las diferencias en las calificaciones de las áreas asignadas por las tres muestras difieren estadísticamente.

Validez y confiabilidad del instrumento

Con la finalidad de evaluar la consistencia interna del instrumento antes de aplicarlo a la muestra de interés, se tomó una muestra no probabilística de 100 personas que acudían al Hospital Español para realizar trámites administrativos, promocionar productos de laboratorios, y personal de intendencia. Los resultados mostraron un valor de alpha de Cronbach de 0,8778. En base a lo anterior se concluyó que la consistencia interna del instrumento era aceptable. Los resultados mostraron que el ítem que más contribuyó a la consistencia interna fue el reactivo 12 (si se elimina dicho reactivo la consistencia cae a 0,8719); por otro lado, los ítems que menos contribuyen al instrumento son los reactivos 7 y 8, ya que si se eliminan la consistencia interna baja (en ambos casos a 0,8813).

Adicionalmente se calculó la confiabilidad del instrumento utilizando para ello la técnica de división por mitades y una correlación de Spearman-Brown. El resultado mostró que el instrumento es confiable al obtenerse una correlación de 0,8854.

Por último, con la finalidad de evaluar la validez entre jueces del instrumento, se pidió a 11 médicos y psicólogos titu-

lados y con amplia experiencia profesional que clasificaran los 38 reactivos en las cinco áreas de interés. En general los resultados fueron positivos ya que en 19 de los 38 reactivos todos los jueces coincidieron en la clasificación de los mismos y además los asignaron a las categorías definidas como correctas. En 7 reactivos adicionales 10 de los 11 jueces coincidieron en la categoría de clasificación y también coincidieron en colocar dichos reactivos en las categorías definidas como correctas por los investigadores. En 4 reactivos adicionales, 9 de los 11 jueces coincidieron en la categoría de clasificación y también coincidieron en colocar dichos reactivos en las categorías definidas como correctas por los investigadores. En los 8 reactivos restantes se encontró una tendencia por parte de los jueces a clasificar en el área psicológica algunos reactivos que correspondían al área social. Tomando en cuenta lo anterior, los autores sugieren que en un estudio posterior sobre la validez del instrumento se combinara el área psicológica con la social para crear un área psico-social (este punto se discutirá con mayor profundidad en la discusión).

RESULTADOS

Sujetos

Los resultados obtenidos en los sujetos se describen en las tablas 1A y 1B.

Comparación entre poblaciones

Con la finalidad de ganar en claridad los resultados de este estudio se presentarán en el siguiente orden. En primer lugar se presentarán los datos de los pacientes y en segundo lugar se presentarán los datos de los médicos.

En lo que respecta a los pacientes, la consistencia interna del instrumento

mostró un valor de Alpha de Cronbach de 0,7919. El reactivo que más contribuyó a la consistencia interna del instrumento fue el número 35 y el que menos contribuyó fue el número 9.

Con la finalidad de determinar la importancia que atribuyen los pacientes a las diferentes áreas de interés, se sumaron los puntajes de cada área y se obtuvo un promedio de calificación de cada una de ellas (mientras más alto es el puntaje, mayor importancia atribuye el sujeto a la misma).

Para los pacientes el área que obtuvo el mayor puntaje fue la social (2,66) seguida de la económica (2,56) y la psicológica (2,51). Complementariamente, las áreas que resultaron menos importantes fueron la espiritual (2,43) y médica (2,37).

En los correspondiente a la muestra de médicos, el Alpha de Cronbach fue de 0,8522 (el reactivo que más aportó fue el número 32 y el reactivo que menos aportó fue el reactivo número 8). Las áreas que recibieron las evaluaciones más altas por parte de los médicos fueron la económica (2,87) seguida de la psicológica (2,65) y la social (2,52). Complementariamente, las áreas que recibieron una menor puntuación fueron la médica (2,34) y la espiritual (2,39) (Tabla 2).

Con la finalidad de determinar si las diferencias en las calificaciones de las áreas asignadas por las dos muestras difieren estadísticamente, se aplicó una prueba de inferencia estadística U de Mann Whitney. En estos análisis no se encontraron diferencias significativas entre las preferencias entre pacientes y médicos (sig: 1,0).

Con la finalidad de proporcionar al lector mayor información acerca de la forma en que jerarquizaron las diferentes áreas las muestras de interés, a continuación se presenta la Tabla 3. En dicha Tabla se presentan los siete reactivos que obtuvieron el puntaje más alto para

Tabla 1A. **Características de los Pacientes**

Muestra de Pacientes (N = 91)		%
Media de edad	53,58 años	
Sexo	Mujeres	74,7%
	Varones	25,3%
Nacionalidad	Mexicana	93,4%
Escolaridad	Primaria	23,0%
	Licenciatura	20,8%
	Bachillerato	14,3%
Ocupación	Amas de casa	40,6%
	Profesionistas	16,5%
	Empleados	16,5%
Religión	Católica	91,2%
Estado civil	Casados	54,9%
	Solteros	17,6%
	Viudos	10,9%
Estratos socioeconómicos	Nivel bajo	42,8%
	Nivel medio	39,6%
	Alto	17,6%
Diagnósticos	Mieloma múltiple	8,8%
	Linfoma	13,2%
	Leucemia aguda	5,5%
	Leucemia crónica	3,3%
	Cáncer de mama	20,9%
	Cáncer de ovario	4,4%
	Cáncer de pulmón	4,4%
	Cáncer de colon	5,5%
	Cáncer cervicouterino	15,4%
	Cáncer de vesícula	3,3%
	Cáncer de vulva	1,1%
	Otros tipos de cáncer	14,3%

Tabla 1B. **Características de los Médicos**

Médicos (N = 85)		%
Media de edad	48,65 años	
Sexo	Mujeres	17,7%
	Varones	82,3%
Nacionalidad	mexicana	97,6%
Especialidad	Cirugía de cuello	14,1%
	Oncología médica	7%
	Gastroenterología	7%
	Neurocirugía	7%
	Cirugía general	7%
	Ginecología	5,9%
	Cirugía oncológica	5,9%
	Cardiología	4,7%
	Cirugía vascular	4,7%
	Psiquiatría	4,7%
	Hematología	3,5%
	Ortopedia	3,5%
	Neumología	2,3%
	Neurología	2,3%
	Otorrinolaringología	2,3%
	Anestesiología	1,2%
	Endocrinología	1,2%
	Residentes	2,3%
Otras	3,5%	

Tabla 2. **Comparación de la evaluación entre poblaciones**

Población	Puntuaciones más altas		Puntuaciones más bajas	
Pacientes	Social	2,66	Espiritual	2,43
	Económica	2,56	Médica	2,32
	Psicológica	2,51		
Médicos	Económica	2,87	Médica	2,34
	Psicológica	2,65	Espiritual	2,39
	Social	2,52		

Tabla 3. **Reactivos definidos como los más importantes por población**

Reactivos	Número de reactivo	Promedio
Pacientes		
Tener fe en Dios o en un Ser Supremo	Reactivo 33	2,89
Ser considerado como un individuo y no como un caso médico	Reactivo 17	2,84
Tener una buena relación con médicos enfermeras	Reactivo 19	2,84
Estar en paz con Dios o el Ser Supremo	Reactivo 36	2,84
Estar acompañado de un ser querido	Reactivo 25	2,83
Conocer toda la información sobre el pronóstico de la enfermedad	Reactivo 1	2,82
No dejar a su familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad	Reactivo 32	2,80
Médicos		
No sentirse desamparado	Reactivo 15	2,83
Ser considerado como un individuo y no como un caso médico	Reactivo 17	2,83
Tener dinero para el tratamiento y los medicamentos	Reactivo 30	2,76
Seguir siendo autosuficiente	Reactivo 5	2,72
Recibir apoyo para afrontar la situación de la mejor manera posible	Reactivo 18	2,71
Estar acompañado de un ser querido	Reactivo 25	2,71
Controlar la ansiedad	Reactivo 12	2,70

cada una de las muestras. En la primera columna se muestra la frase específica de cada reactivo; en las columnas subsecuentes se muestra el número que se asignó al reactivo dentro del instrumento y posteriormente el promedio de calificación que le asignaron los sujetos.

Como se puede apreciar existieron algunas coincidencias en la evaluación de los reactivos por las dos muestras. Por ejemplo, tanto los pacientes como los médicos coinciden en evaluar positivamente el reactivo 17 y el reactivo 25.

Los resultados de la presente investigación muestran homogeneidad tanto en las calificaciones asignadas a las di-

ferentes áreas como en las calificaciones asignadas por las dos muestras de interés. Complementariamente un área que se evalúa de manera un poco más heterogénea por las muestras es el área económica.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En general, los resultados de esta investigación sugieren que existe una razonable congruencia en la forma en que pacientes y médicos evalúan las necesidades de las personas que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad oncológica. El presente

estudio coincide con otros estudios en el sentido de que las necesidades del paciente terminal trascienden los aspectos meramente médicos y por lo tanto su abordaje terapéutico debe ser multidisciplinario y que dada su complejidad resulta beneficiosa no sólo la atención al paciente, sino también a su familia^(1,14,15). También se coincide con el hallazgo de que la dimensión social resulta ser muy importante para el proceso en cuestión⁽¹¹⁾.

En otros estudios se ha encontrado que la jerarquización realizada por los médicos difiere de la elaborada por los pacientes⁽¹¹⁾, sin embargo, en el presente estudio se encuentra una mayor coincidencia entre las poblaciones. Las diferencias entre los estudios realizados y el presente estudio podrían atribuirse a varios factores. Por ejemplo, como ya se mencionó los estudios y ya previamente discutidos^(7,11) se utilizaron una variedad de metodologías principalmente de orden cualitativo; esto contrasta notablemente con el enfoque metodológico del presente estudio (que fue principalmente cuantitativo). Otra posible explicación de las diferencias en los estudios podría ser de carácter muestral, por ejemplo, los estudios de previamente discutidos^(7,11) se llevaron a cabo en los Estados Unidos donde las características del sistema médico público y privado son muy diferentes a las existentes en México. Una tercera posibilidad que permitiría explicar las diferencias entre los estudios tiene que ver con los profesionales de la salud utilizados en ambas muestras. En tanto en los estudios reseñados^(7,11) se utilizaron una variedad heterogénea de profesionales (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, sacerdotes, voluntarios), en el presente estudio solamente se utilizaron médicos titulados y con experiencia profesional. Una última explicación tentativa a las diferencias en los estudios tiene que

ver con un fenómeno que pudieron detectar los aplicadores a la hora de entrevistar a los médicos. En síntesis se pudo observar que durante la aplicación de los cuestionarios a los médicos muchos de ellos contestaron una perspectiva hipotética de ser ellos los pacientes (y no únicamente como el médico que observa y evalúa al paciente).

A pesar de que las diferencias en las calificaciones asignadas por las dos muestras de interés no difirieron estadísticamente, las pequeñas diferencias que se observaron entre las valoraciones de los médicos y las de los pacientes podrían sugerir cambios en los procesos de formación en medicina para que puedan lograr óptimo proceso de empatía con sus pacientes. Por ejemplo, a pesar de que en el área social los pacientes consideran que el impacto sobre el paciente es muy importante, los médicos no le dan la misma relevancia a esta dimensión. Igualmente, se observa que los aspectos espirituales tienen mayor relevancia para los pacientes que para los médicos. Por último, para los médicos resultan importantes las preocupaciones económicas de los pacientes, lo cual podría explicarse por el hecho de que la mayor parte de los médicos entrevistados pertenecen a un hospital privado en donde los pacientes pueden tener la constante preocupación de solventar el pago por los servicios.

Llevar a cabo un estudio como el presente representa enormes complejidades de muestreo dadas las características de la población y la dificultad de acceso a las instituciones médicas. Así pues, una limitante del presente estudio tiene que ver con la falta de comparabilidad directa entre las muestras de interés. Tal vez en un estudio posterior se podrían realizar esfuerzos mayores para que las dos muestras de interés sean tomadas de las mismas instituciones y

se facilite así la comparación entre las muestras. También sería necesario que un futuro estudio la muestra de médicos esté integrada exclusivamente por oncólogos que atienden pacientes terminales. También resultaría interesante realizar una comparación entre médicos de diferentes especialidades para evaluar si existen diferencias en su percepción de las necesidades de los pacientes terminales. Igualmente, resultaría interesante evaluar si las necesidades de los pacientes cambian en función de su diagnóstico particular.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Ariel Ciencias Médicas: Barcelona, 2003: 141-81.
2. Kahn M, Lazarus C, Owens D. Allowing the Patients to die: Practical, Ethical and Religious Concerns. *J Clin Oncol* 2003; 21(15):3000-2.
3. Van der Heide A y Visser A. Research on patient needs in palliative care at the end of life. *Patient Educ Couns* 2002; 47(3):193-4.
4. Beider S. An Ethical Argument for Integrated Palliative Care. *Evid Based Complement Alternat Med* 2005; 2(2):227-31.
5. Lara A, Tamayo A, Gaspar S. Manejo del paciente terminal. *Rev Inst Nal Cancerol* 2006; 1(4):283-94.
6. Astudillo W y Mendinueta C. Necesidades de los pacientes en fase terminal. En: Astudillo N, Mendinueta C, Astudillo E, editores. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA: Barcelona, 2002: 83-92.
7. Steinhauser K, Clipp E, McNeilly M, Christakis N, McLntyre L, Tulsky J. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and Providers. *Ann Intern Med* 2000; 132:825-32.
8. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Hudon E, Paillé P, Dion D, Yelle L. Pimum non nocere: could the health care system contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill cancer patients. *Can Fam Physician* 2006; 52(12):1574-5.
9. Clayton J, Butow P, Arnold R, Tattersall M. Discussing end of life issues with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2005; 13(8):589-99.
10. Alpert HR, Emanuel LE, Emanuel E. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End of Life Care Screening Tool. *J Palliat Med* 2001 ; 4(4): 465-74.
11. Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, McLntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life b patients, family, physicians and other care providers. *J Am Med Assoc* 2000; 284(19):2476-8.
12. Heyland K, Dodek P, Rocker G, Groll D, Gafni, A, Pichora D, et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ* 2006; 174(5):627-33.
13. Die M. Reacciones psicológicas y sus alteraciones durante la enfermedad terminal. En: Gómez M, editor. Medicina Paliativa en la cultura latina. Arán: España, 1999; p. 753-63.
14. Coyle, N., Loscalzo, M., Bailey, L. Supportive Home Care for the Advanced Cancer Patient and Family. En: Holland J. y Rowland J. (Eds). *Handbook of Psychooncology*. Oxford University Press: EE.UU, 1989. 598-606.
15. Schröder M. Impacto emocional y tratamiento psicológico durante la fase terminal. En: Die M, editor. *Psicooncología*. Ades: Madrid, 2003; p. 629-45.

ANEXO

Cuestionario para Evaluación de Necesidades de Pacientes Oncológicos en Etapa Terminal (ENPOET)

Por favor, indique qué tan importante es para usted cada una de las siguientes aseveraciones utilizando la siguiente escala:

0= *no es importante*

1= *poco importante*

2= *importante*

3= *muy importante*

Área médica

- 1) Conocer toda la información sobre el pronóstico de la enfermedad
- 2) No tener síntomas de la enfermedad y/o del tratamiento
- 3) Permanecer y vivir los momentos más críticos en casa
- 4) Participar en la toma de decisiones sobre el tratamiento
- 5) Seguir siendo autosuficiente
- 6) Que mi cuerpo no sea mutilado externamente
- 7) Permanecer y vivir los momentos más críticos en el hospital
- 8) Seguir recibiendo tratamientos sin importar los síntomas o malestar que estos puedan ocasionar
- 9) No terminar la vida recibiendo apoyo artificial (p.ej. permanecer conectado a un aparato)
- 10) Conservar los órganos internos

Área psicológica

- 11) Poder expresar los temores y las preocupaciones
- 12) Controlar la ansiedad
- 13) Conservar mi vida sexual
- 14) Poder desahogar la tristeza
- 15) No sentirme desamparado/a
- 16) Sentirme satisfecho con lo que he logrado hasta ahora
- 17) Ser considerado como un individuo y no como un caso médico
- 18) Recibir apoyo para afrontar la situación de la mejor manera posible

Área social

- 19) Tener una buena relación con médicos y enfermeras
- 20) Saber que la familia estaría preparada para enfrentar mi muerte
- 21) Contar con alguien que se haga cargo de mis asuntos personales
- 22) Saber que no dejo de ser importante para los demás
- 23) Hacer la paz con los que hubo diferencias
- 24) Poder despedirme de los seres queridos
- 25) Estar acompañado de un ser querido
- 26) Mantener mi rol familiar y/o social

Área económica

- 27) Tener las finanzas en orden
- 28) Tener un testamento
- 29) Que el tratamiento no afecte mi capacidad laboral
- 30) Tener dinero para el tratamiento y los medicamentos
- 31) No tener deudas
- 32) No dejar a mi familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad

Área espiritual

- 33) Tener fe en Dios o en un Ser Supremo
- 34) Recibir apoyo de un guía espiritual
- 35) Terminar de satisfacer las expectativas de mi vida
- 36) Estar en paz con Dios o el Ser Supremo
- 37) Poder hablar sobre el significado de la muerte
- 38) Creer que el alma o algo suyo sobrevivirá después de la muerte