

UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE MEXICO

DIPLOMADO DE BIOETICA

IMPACTO DE UN PADECIMIENTO EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA DE PADECIMIENTOS TERMINALES, ATENDIDOS EN EL CENTRO MÉDICO NACIONAL 20 DE NOVIEMBRE EN LA ACTUALIDAD.

L.T.S. MIGUEL OLIVEROS VELAZQUEZ

NOVIEMBRE DE 2005.

LINEAMIENTOS PARA LA ELABORACION DE TESINA.

INDICE.

- 1.- Hoja Frontal.
- 2.- Introducción.
- 3.- Planteamiento del Problema.
- 4.- Hipótesis.
- 5.- Marco Teórico.
 - 5.1 Antecedentes Históricos.
 - 5.2 Antecedentes Jurídicos.
 - 5.3 Antecedentes Bioéticos.
- 6.- Objetivos
- 7.- Justificación.
- 8.- Tipo de Investigación.
- 9.- Conclusiones.
- 10.-Bibliografía.
- 11.-Anexos.

2. I N T R O D U C C I O N .

Dadas las características del Centro Médico Nacional **20 de Noviembre**, los pacientes que se reciben son referidos por otras unidades Médicas con diagnósticos diversos, algunos de los cuales al ser estudiados y determinarse el grado de avance del padecimiento, se concluye que son casos terminales.

A algunos de los pacientes que se encuentran hospitalizados y que se muestran poco cooperadores al tratamiento, se les proporciono apoyo por parte del Servicio de Psiquiatría y en los casos en que ya no se les puede ofrecer un tratamiento, se les brinda el Servicio de Extensión Hospitalaria a Domicilio, el cuál consiste en que un médico del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, va al domicilio del paciente, lo valora y prescribe, el tratamiento a seguir, lo cuál puede implicar análisis de laboratorio, atención por enfermería, etc.

En otros casos, aún por indicaciones médicas, el familiar se niega a llevarse al paciente a su domicilio por temor a no saber que hacer por él, ni como darle la mejor atención, o bien el familiar solicita el Alta Voluntaria de su paciente para buscar otras alternativas o para que este fallezca en su domicilio.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Gracias al avance de la tecnología médica, se puede precisar con mayor exactitud la enfermedad y el grado de avance de la misma, de ahí que consideramos que es importante resaltar la diferencia que existe entre paciente terminal y en fase terminal.

Los pacientes terminales, son aquellos que presentan una enfermedad crónica muy avanzada, en los que sus pronósticos de vida es a corto plazo, pero que con ciertas atenciones puede prolongarse unas semanas o meses y el último momento de ésta es la fase terminal.

Los pacientes en fase terminal, son los que reúnen las siguientes características, según la definición hipocrática. "Aspecto lívido de la cara con la piel retraída, nariz afilada, ojos hundidos y rasgos acentuados, que indican un fin próximo" (1).

Los pacientes que principalmente llaman nuestra atención y que son objeto de este estudio son los que se denominan pacientes terminales y sus familias.

"Cuando la hora llega como término de una larga enfermedad que ha permitido ver que el fin se va acercando, agotados ya todos los recursos médicos y vencidas las resistencias del enfermo, se plantea a veces una situación que puede ser estrujante para el médico y para el propio paciente.

La etapa terminal ha existido siempre, pero no así el problema de conciencia que suscita. Este problema es de nuestro tiempo, fruto de los avances recientes de la medicina y de los recursos técnicos de que hoy disponemos y que permiten sostener la vida del enfermo por días, por semanas o por meses, en ocasiones por años, casi a voluntad”(2).

El temor a la muerte es algo inherente al ser humano desde la antigüedad, ya sea por instinto de supervivencia, por temor a lo desconocido o por miedo al castigo divino si este es inspirado por creencias religiosas, sin embargo la muerte, es tan universal como la vida misma.

Para el paciente crónico, fatalmente condenado, pero lucido y sometido al sufrimiento físico y psíquico de su etapa final. ¿Qué hacer? Suspenderle todo tratamiento sería una forma de desamparo cruel, así lo pida el propio enfermo en su desesperada renuncia a vivir. Pero si cabe suspender toda lucha por detener el mal y limitarse al empleo de analgésicos, de tranquilizadores y de somníferos que emboten el sufrimiento físico y la angustia. No importa que el empleo de esas drogas disminuya la resistencia del enfermo y acorte en horas o en algunos días su vida. Es acortar solo su etapa terminal.

Actuar limitadamente así, es una forma de respetar la dignidad del paciente dejándole morir en paz, calmadamente, en la actualidad serena, en cuanto cabe, del hombre que termina su jornada sin luchas, sin forcejeos, sin la tortura de eso que se ha llamado el encarnizamiento terapéutico.

3.1. ASPECTOS EMOCIONALES DEL PACIENTE TERMINAL.

“El médico recurre a sus conocimientos, estudia acuciosamente al enfermo para estar cierto por así decirlo, de la irreversibilidad del trastorno patológico, aplicar técnicas a veces complejas y costosas que indiquen es estado funcional del cuerpo o que señalen la severidad del daño tisular en determinados órganos, busca la fundamentación científica para así llegar a la conclusión de que no hay esperanza de recuperación orgánica” (3).

“El paciente puede o no conocer su diagnóstico y la verdad sobre su condición. Lo que sabe depende básicamente de lo que desea saber. Frecuentemente la familia toma la decisión de proteger a su ser querido ocultándole la verdad. A veces sucede que el médico no se siente en condiciones de manejar este tipo de problemas. Independientemente de lo que se le diga, el paciente terminal siente que algo no marcha bien, de hecho, sabe que las cosas van por mal camino. El paciente está consciente de que no está mejorando. No percibe ningún cambio ni mejoría. Reconoce consciente o inconscientemente que su vida está llegando a su fin.

Cuando a un paciente se le informa sobre su pronóstico, puede sentirse tan decepcionado y confundido que en ocasiones es incapaz de oír y entender completamente el significado de lo que se le dice. En apariencia puede mostrarse tranquilo y esto puede interpretarse como una muestra de que oyó y entendió lo que se le dijo.

Más tarde resulta obvio que el paciente no oyó más que lo que quiso oír y que actúa como si nada hubiera sucedido. El significado de su enfermedad puede ser difícil de aceptar y en ocasiones sucede que repite las mismas preguntas una y otra vez. Cuando un paciente no quiere aceptar como verdadero lo que se le dice, simplemente lo niega. Este mecanismo es muy común entre los pacientes terminales” (4).

El conocimiento por parte del personal de salud acerca de los mecanismos de defensa que se manifiestan en este tipo de pacientes, contribuirá a un mejor entendimiento y a fomentar una mejor relación entre el personal y el paciente.

Las personas que nos encontramos involucradas en la atención de este tipo de pacientes, debemos comprender que este se siente demasiado angustiado y desesperado por su situación y requiere de una luz de esperanza aunque ya no exista alguna, lo que nos ayuda a entender que si presenta conductas irracionales es por su situación y no tenemos derecho a dar fin a sus esperanzas y estaremos en condiciones de sobrellevarlo de una mejor manera.

Debemos tener claro que un paciente en estas condiciones se siente solo, rechazado y requiere de amor, cercanía, de ser tocado acariciado y escuchado, porque a pesar de los esfuerzos que haga la familia porque no se entere de su situación el lo intuye de manera conciente o inconciente.

3.2. DERECHOS DEL PACIENTE.

1. Derecho a que se respete su vida y su integridad física.
2. A recibir atención médica impartida con todos los recursos de la ciencia y toda la devoción, de la que debe entenderse está última como la dedicación, esmero y calidez del trato que merece parte del personal de salud, como ser humano que piensa y siente.
3. Derecho a que se respete cabalmente su dignidad de ser humano, lo mismo en la vida que a la hora de morir.
4. A saber la verdad de su estado, para hacer los preparativos que juzgue necesarios; cabe hacer mención que este derecho no se cumple al pie de la letra por la solicitud de la familia de que el paciente no conozca la verdad de su enfermedad.
5. A que el médico guarde en secreto las confidencias que le haya hecho.

Respetar la dignidad del paciente no atendiéndolo en forma fríamente desdeñosa e inhumana ni sometiéndole a exploraciones o tratamientos molestos e injustificados o a traumas emocionales, no es resultado del saber científico, sino que brota de la conciencia del médico como fruto de su elevación moral" (5).

El respeto a los derechos del enfermo, en especial a su dignidad de hombre, va más allá de lo que exige la preparación académica del médico y faltar a ese respeto es grave falta de ética profesional.

3.3. IMPACTO DEL DIAGNOSTICO EN EL PACIENTE Y SU FAMILIA.

Cualquier persona con problemas no resueltos puede sufrir de una reacción de duelo, por lo que el paciente terminal y su familia se anticipan a la elaboración del duelo, como pérdida de algo y empiezan a vivir las etapas iniciales como la depresión, angustia, insomnio, lloran constantemente y niegan la situación en que se encuentran. El darse cuenta de la pérdida o separación despierta el miedo a lo desconocido, con una situación profunda de impotencia ante lo inevitable.

“La Dra. Elizabeth Kubler-Ross, describió cinco etapas en el duelo del paciente terminal resumiéndolas las clasifíco en tres:

Conmoción inicial.- La persona que se encuentra en esta etapa, no alcanza a comprender la realidad de lo sucedido, negándolo con desesperación. De la misma manera, al paciente que se informa su diagnóstico Terminal, busca otras opciones médicas, esperando que el primer diagnóstico informado no sea correcto. Esta etapa suele ir acompañada de reacciones fisiológicas ante el desenlace, como shock, desvanecimiento, palidez, sudoración, náuseas y alteraciones gastrointestinales, siendo también común la agitación, confusión y la apatía.

Conocimiento y cólera.- En esta etapa el individuo siente tristeza, culpabilidad, lastima, impotencia, desesperación y experimentara un gran impulso a llorar, puede culparse a sí mismo por no haber hecho algo, o incluso sentir un profundo vacío.

Si un paciente se encuentra en esta etapa, es conveniente que el personal médico lo ayude a que exprese libremente sus sentimientos, esto lo hará sentirse más cómodo.

Dentro de la etapa del pacto, el paciente intenta hacer un trato con Dios, prometiendo algún voto a cambio de que se le permita vivir más tiempo, encontrándose agotado y deprimido. Por otro lado permanece inmóvil, callado e incluso no desea que lo visiten los amigos y familiares, por presentar en algunos momentos episodios de llanto que le ayudan a prepararse para separarse de sus seres queridos.

Aceptación.- En esta última etapa el paciente terminal o moribundo, termina por arreglar todos sus asuntos que tenía pendientes y concluye con todo lo que necesitaba decir o hablar, esta preparado para su partida sin regreso sin mostrar un gran contento, pero tampoco una profunda tristeza" (6)

3.4. RELACION DEL PERSONAL DE SALUD CON EL PACIENTE TERMINAL.

A los profesionales de la salud, les es difícil ser portadores de malas noticias, por lo que deben desarrollar una comprensión exacta de sus propias limitaciones y valorar los objetivos del paciente, teniendo una propia filosofía de la vida dentro del contexto laboral.

“El trabajador de la salud identifica las necesidades del paciente, escuchando y observando, entrando en el mundo de la persona moribunda, viviendo las cosas a través de sus ojos, escuchando todo lo que pueden decir sobre sus experiencias. Suceso que es único y sin embargo universal. Cuando hay una identificación estrecha con el enfermo, la muerte puede ser amable y muchas veces rebozar una paz y serenidad que escapa a los vivos. El temor que ensombrece la actitud hacia el paciente moribundo, surge de la intensa implicación, de la participación en los hechos y tratamientos. En palabras de un paciente terminal: “Enfermeras, médicos, toda la humanidad, un día me seguirán a través de la línea divisoria. Me alegra que estén dispuestos a tener tiempo para comunicarse conmigo y alentarme en mi camino como ustedes desean que otros les hablen y les alienten.

El hombre no puede conceptualizar su propia muerte, su propio estado de no ser. Sin embargo, puede reformarse un concepto del proceso de agonía y también del no ser de otra persona. La mayoría de las personas temen más al proceso de agonía que a la propia muerte” (7).

“El médico ante el paciente terminal puede plantearse las siguientes preguntas: ¿Qué conducta a seguir? ¿Luchar? ¿Luchar hasta lo último, echando mano de todos los recursos disponibles? ¿Cejar, admitir lo inevitable y suspender toda actuación, dejando al enfermo en el desamparo? ¿O bien una posición intermedia, limitada a mitigar sus sufrimientos? Esto en la esfera física, somática, en cuanto a la espiritual: ¿Ocultar al enfermo su estado, mintiéndole piadosamente? ¿Informarle, con todo el tacto de que sea capaz, en la proximidad del fin para que se prepare al tránsito? ¿O simplemente callar como mero espectador del drama? En una palabra, ¿Evitarle la angustia de saber o ayudarlo moralmente a esperar la muerte?

La situación no puede ser más compleja y no cabe una respuesta uniforme, ya que son muchos los factores en juego que inclinan a conductas diferentes.

Primero el enfermo mismo, según sea su capacidad de sufrimiento físico y su actitud de valor o de angustia ante la muerte; enseguida la familia, con sus exigencias de actuar o de abstenerse y en medio de ellos, el médico, solo frente a su conciencia, que conoce los mandatos de su deber profesional lo mismo que los dictados de la ley y atento a sus sentimientos como hombre” (8).

3.5. LA FAMILIA.

Para poder entender la forma en la cuál una familia responde ante el padecimiento terminal de uno de sus integrantes, es necesario hacer las siguientes consideraciones.

A la familia como unidad social se le reconocen las siguientes funciones: La de regulación sexual, la de sustento económico, la reproductiva y la educacional; a éstas se les suele agregar una de tipo psicológico muy importante "La del desarrollo y equilibrio emocional personificante" (9).

3.6. TIPOS DE FAMILIA SEGÚN SU CONFIGURACION.

Familia nuclear: Padres e hijos.

Familia extensa: Padres e hijos, más parientes consanguíneos (abuelos, e hijos casados, nietos, etc.)

Familia extensa incompleta: Ausencia de uno de los padres más parientes consanguíneos.

Familia compuesta: Padres e hijos más otros miembros no consanguíneos.

Familia incompleta: Ausencia de uno de los padres más otros miembros no consanguíneos.

De acuerdo a su situación socioeconómica esta puede ser: rural, subproletaría, proletaria, de clase media y de clase alta.

3.7. ETAPAS DE LA VIDA FAMILIAR.

Desprendimiento: En esta etapa el individuo se separa de su familia de origen para formar un nuevo hogar.

El encuentro: Etapa en la que la nueva pareja inicia la procreación y educación de los hijos.

La adolescencia: Etapa en la que se pone a prueba la flexibilidad del sistema ya que se agudiza la brecha generacional.

El reencuentro: Etapa en la que la pareja inicial, vuelve a quedarse sola una vez terminada su tarea de crianza y educación.

La vejez: Etapa por demás difícil por la pérdida de habilidades, la jubilación del trabajo y la búsqueda de una nueva identidad.

3.8. INTERRELACIONES FAMILIARES.

Las relaciones entre los miembros de una familia implican establecer contactos con cada uno de ellos, y entre sí de acuerdo al rol que desempeñen, según las características de personalidad, sexo, edad, grado de aceptación, entendimiento y reciprocidad que se establezca entre cada uno de ellos.

La familia no esta, aislada de las relaciones externas, de la forma de enfrentar el problema, de la literalidad y bilateralidad, de las relaciones personales, del respeto y el compartir estas relaciones, depende en cierto modo del desarrollo integrado de un núcleo familiar.

Lograr el equilibrio entre la integración familiar con la apertura social, es tarea de los formadores y miembros de una familia para su sano desarrollo.

3.9. LA FAMILIA ANTE EL PADECIMIENTO TERMINAL DE UNO DE SUS INTEGRANTES.

De lo antes expuesto, deducimos que dependiendo de las características familiares y personales de los pacientes, estos responderán ante un padecimiento terminal o en su momento la familia con el paciente en fase terminal.

La teoría de la intervención en crisis ha sido aceptada para entender y ayudar a los pacientes y sus familiares, la cuál se entiende como el proceso de ayudar dirigido a auxiliar a una persona o familia, a soportar un suceso traumático de modo que la probabilidad de debilitar sus efectos (estigmas emocionales, daño físico) se aminoren y la probabilidad de crecimiento (nuevas habilidades, perspectivas en la vida, mas opciones de vida) se incrementen" (10)

"El énfasis de Caplán (1964), es sobre el trastorno emocional y desequilibrio, además del fracaso en la solución de problemas o enfrentamientos durante el estado de crisis". (11)

4. HIPOTESIS.

El conocimiento de un padecimiento terminal, por parte del paciente y su familia, permite elevar la participación en el tratamiento y mejorar la calidad de vida del paciente, lo que facilita la aceptación de la realidad por ambos.

5. MARCO TEÓRICO.

5.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

Los gobiernos y las leyes no siempre han reconocido los derechos humanos, la búsqueda por estos derechos inicio desde que en la sociedades existió el régimen comunal, es decir, cuando hubo diferencias entre los hombres respecto al mandato y la obediencia, cuando surge el poder político, los gobernantes no podían mandar de forma arbitraria sin encontrar límite alguno a su poder, independientemente de donde procedería la legitimidad.

Esta forma de controlar los excesos en que podían incurrir los gobernantes tenía que iniciar reconociendo que los gobernantes eran personas y por lo tanto tenían derecho a la vida, la libertad y la dignidad. La postura positiva señala que el hombre no nace con derechos, sino que es el estado quien se los concede y quién se los deberá respetar.

5.2. ANTECEDENTES JURÍDICOS.

- Cabe recordar que en el juridificar la bioética, partiendo de que vivimos en una sociedad plural, en constante cambio con diferentes problemas sociales y culturales, es necesario tomar como eje central la dignidad humana, se trate de temas de investigación, de donación de órganos y tejidos, de tratamientos clínicos, o cualquier problema suscitado entre la vida, la ética y el medio ambiente.
- El Binomio bioética y derechos, es fundamental, de esta forma queda garantizado el respeto a la dignidad, la libertad e igualdad, así como los otros derechos fundamentales de las personas, sin frenar los avances biotecnológicos, respetando los principios de la bioética como autonomía, beneficia, no maleficencia y justicia distributiva.
- Existen otros principios secundarios que debemos tomar en cuenta:
 - a) Paternalismo justificado.
 - b) Utilitarismo restringido.
 - c) Diferencia entre los pacientes

5.3 ANTECEDENTES BIOÉTICOS

El papel de la bioética en la atención al paciente terminal implica un amplio conocimiento del concepto de muerte y su evolución histórica.

El papel de la bioética en este paciente debe incluir el conocimiento y aceptación de los derechos de los pacientes

La eutanasia, la ortotanasia, la voluntad anticipada, el suicidio.

No podemos trasladar a la familia la responsabilidad de las decisiones clínicas que se adopten el paciente terminal

Las decisiones éticas exigen del profesional sanitario comprender el problema de manera holística y acudir al uso de la razón para la búsqueda de soluciones

Nuestra responsabilidad está ligada a la toma de decisiones, no al resultado, que podrá variar de acuerdo a la capacidad del enfermo en la misma toma de decisiones.

La toma de decisiones éticas en los enfermos está sujeta a una serie de limitaciones, entre las que se incluyen recursos materiales y humanos, actuar en la legalidad, los protocolos profesionales de actuación.

El espacio de reflexión que ofrece la bioética debe y tiene que ser aprovechado, pues los problemas más discutidos nos atañen directamente y nos urge fomentar la discusión, sobre todo hacia una ética de lo cotidiano.

La comprensión de la bioética requiere de un esfuerzo educativo, no solamente a los profesionales de la salud, sino a toda la población.

Dignificar la muerte significa que se continúe considerando al individuo enfermo o moribundo como una persona responsable, con sentimientos y percepciones, a la que hay que respetar su intimidad.

Voluntades anticipadas:

Surge de uno de los principios bioéticos, el principal, el de la Autonomía de los pacientes.

Existe el sentir de los usuario de los servicios de salud, de que se han alterado los vínculos con el personal sanitario y con las instituciones.

Los pacientes y sus familiares que se quejan de la fragmentación en el cuidado y atención del paciente, por diversos motivos entre ellos la especialización.

El momento y la forma de la muerte se han modificado en forma dramática en unas cuantas décadas, cambios que no necesariamente son adecuados para el paciente en sus deseos, expectativas, creencias e ideologías.

Los derechos del paciente terminal sólo se comprenden si se evitan sufrimientos, entre los que se hayan, los producidos por terapias injustificadas.

Se debe reconocer cuando ya no hay nada que hacer, cuando no hay posibilidades de respuesta a ningún tratamiento. Sobre todo cuando el paciente puede expresar su voluntad

La piedad suscitada por el dolor y el sufrimiento no autoriza ninguna intervención para acabar con su vida.

La dignidad de la persona, valor invulnerable, debe dotar al individuo de la capacidad para optar o negarse al uso de los recursos extraordinarios, desproporcionados y agresivos.

Los pacientes se refieren a determinados tratamientos como vejatorios, que vulneran sus creencias y sus derechos.

Las voluntades anticipadas deberán contar con la condición de haberse hecho libremente, sin ninguna coacción, previa información y con conocimiento de lo que esto implica (consentimiento informado).

Este recurso legal, dado al paciente, es en último caso un recurso legal para evitar el ensañamiento terapéutico, el uso de recursos tecnocientíficos desproporcionados.

Evitar la prolongación de la agonía.

La autonomía significa gobierno deliberado de sí mismo, es un atributo de las personas y es un fin en sí mismo, implica la autodeterminación sobre el final de la propia vida, donde se reclama el derecho a una muerte digna.

6. OBJETIVOS .

Objetivo general: Conocer el impacto de un paciente en fase terminal en el paciente hospitalizado en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre y su familia.

Objetivos Específicos:

1. Definir el concepto de padecimiento en fase terminal.
2. Identificar por especialidad el número de pacientes hospitalizados actualmente con padecimientos en fase terminal en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre por edad y sexo.
3. Investigar si el paciente y su familia conocen el diagnóstico y las repercusiones de este.
4. Recoger los datos que permitan analizar el impacto del padecimiento en fase terminal en el paciente y su familia.
5. Evaluar los resultados de la investigación.
6. Proponer medidas que permitan un mejor manejo de estos casos.

7. JUSTIFICACIÓN.

El presente trabajo se realizó con el propósito de conocer en base a una investigación sistemática (la manera en la cuál **el paciente hospitalizado en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre y su familia, responden a un trabajo terminal**), (a través de un instrumento aplicado de manera directa por los investigadores).

Esto permitió obtener información para elaborar un programa que coadyuve a optimizar los recursos humanos y materiales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se encuentran en estas circunstancias, respondiendo así, de manera clara y objetiva a sus necesidades.

La interrogante que se busco responder a lo largo del estudio fue:

¿Qué efecto produce en el paciente y la familia el conocimiento de un conocimiento en fase terminal?

Para lo anterior se planteo la siguiente hipótesis de trabajo:

El conocimiento de un padecimiento terminal, por parte del paciente y su familia, permite elevar la participación en el tratamiento y mejorar la calidad de vida del paciente, lo que facilita la aceptación de la realidad por ambos.

Los objetivos alcanzados fueron:

El definir el concepto de un padecimiento terminal para poder identificar por especialidad el número de pacientes especializados actualmente con padecimientos terminales en el centro Médico Nacional 20 de Noviembre por edad y sexo lo que nos ayudo a investigar si el paciente y su familia conocen el diagnóstico y las repercusiones de este, a través de lo cuál presentamos los datos que permitan analizar el impacto del padecimiento terminal del paciente y su familia, evaluando los resultados de la investigación para proponer medidas que propongan un mejor manejo de esos casos.

Para lograr lo anterior se procedió de la siguiente manera:

1. Se definió el concepto de padecimiento terminal.
2. Se identifico por especialidades el número de pacientes hospitalizados actualmente con padecimientos terminales en Centro médico nacional 20 de Noviembre por edad y sexo.
3. Se investigo si el paciente y su familia conocen el diagnóstico y las repercusiones de este.
4. Se recogieron los datos que permitieron analizar el impacto del padecimiento terminal en el paciente y su familia.
5. Se evaluaron los resultados de la investigación para proponer medidas que permitan un mejor manejo de esos casos.

8. TIPO DE INVESTIGACIÓN.

Se realizó la presente investigación del tipo aplicada, exploratoria, transversal, prospectiva y abierta, no empleándose un muestreo probabilístico, la selección se hizo a requerimiento de los investigadores, aplicándose un cuestionario de trece reactivos a familiares de pacientes hospitalizados en el C.M.N. 20 de Noviembre, en los servicios de Oncología, Hematología, Terapia Intensiva y Cardiología, con padecimiento terminal o en fase terminal durante el mes de octubre del año en curso.

En los servicios de Oncología, Hematología y Terapia Intensiva, fue donde se aplicó mayor número de cuestionarios, ahora bien de 50 que se tenían programados, solo se aplicaron 32 por limitaciones de tiempo y dado que los pacientes que ingresaron a estos servicios en las fechas previstas, no reunían las características para la investigación.

Se excluyó un cuestionario porque el familiar no deseó participar, tres pacientes fallecieron y cuatro egresaron antes de que se les hubiera aplicado el cuestionario.

Para los resultados que se presentan, se empleó la estadística descriptiva, utilizando cuadros y gráficas, haciendo uso de frecuencias, porcentajes, media y media ponderada.

9. CONCLUSIONES .

1. Los familiares desean contar con información suficiente.
2. Conocer la enfermedad.
3. Están dispuestos a ayudar al paciente y se unen más.
4. La familia no desea que el paciente conozca la realidad sobre su situación.
5. A la mayoría de los familiares no les gusta platicar con el paciente acerca de su enfermedad.
6. Las medidas tomadas por los médicos ayudan al paciente a soportar el tipo de tratamiento y soportar el dolor.
7. Los familiares están de acuerdo en la forma que les comunican los médicos el diagnóstico de su paciente.
8. La participación del servicio de trabajo Social en la atención del paciente hospitalizado y su familia son poco frecuentes.
9. La atención brindada en este C.M.N. 20 de Noviembre para los pacientes y sus familias es considerada como buena.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

1. JIMS
Diccionario Enciclopédico de Medicina
Barcelona
2004
Pág. 151.
2. SIMPOSIO Sintex
Eugenesia y Eutanasia Médicas
Syntex
México D.F.
Pág. 89.
3. LIPKIN cohen
Atención Emocional del Paciente
La Prensa Médica Mexicana S.A.
México D.F.
2000
Pág. 277-284
4. Ibidem
Pág. 92
5. Ibidem
Pág. 279

6. PROMERE ISSSTE
Muerte – Duelo
Subdirección de Capacitación ISSSTE
México D.F.
1996
Pág. 4 y 5
7. LEÑERO Otero Luis
La familia
ANVIES
1976
Pág. 51
8. Ibidem
Pág. 5
9. Ibidem
Pág. 90
10. Ibidem
Pág. 51
11. KARL A. SLAIKEU
Intervención en Crisis
Manual Moderno
México D.F.
Pág. 4

12. BIBLIOGRAFÍA.

2. ESTRADA India Lauro
El ciclo vital de la familia
Xochitl Editores S.A. de C.V.
1982
3. LEÑERO Otero Luis
La familia
ANVIES
1976
4. PROMERE Sesión de Crecimiento
Muerte – Duelo
ISSSTE
5. KUBLER – Roos Elizabeth
Una luz que se apaga
Pax México
1986
6. DOX Mellioni Eisner
Diccionario Médico Ilustrado
Reverte S.A.
2003

7. JIMS
Diccionario Enciclopédico de Medicina
Barcelona
2004

8. SIMPOSIO Sintex
Eugenesia y Eutanasia Médicas
Syntex
México D.F.

9. LIPKIN cohen
Atención Emocional del Paciente
La Prensa Médica Mexicana S.A.
México D.F.
2000

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

13. ANEXOS.

CUADRO 1

	Quantos	Porcentaje
a. Hija	17	23%
b. Madre	14	19%
c. Esposa	10	14%
d. Hija	1	1%
e. Madre	1	1%
f. Esposa	1	1%
g. Hija	1	1%
h. Madre	1	1%
i. Esposa	1	1%
j. Hija	1	1%
k. Madre	1	1%
l. Esposa	1	1%
TOTAL	74	100%

Figura 1



Respecto a los participantes que contestaron el cuestionario, el 33% fueron contestados por las hijas de las víctimas, el 23% correspondió en igual proporción al total de madres y esposas. Los gráficos muestran que el mayor nivel de participación fue del sexo femenino.

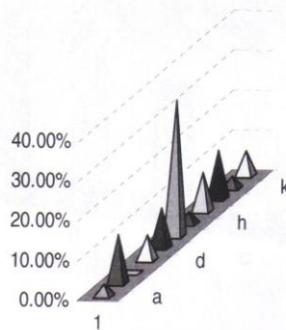
PRESENTACION DE RESULTADOS

PARENTESCO CON EL PACIENTE

CUADRO 1

	Opciones	Frecuencia	%
a.	PADRE	1	3.0 %
b.	MADRE	4	12.5%
c.	HERMANO	0	0.0 %
d.	HERMANA	2	6.0%
e.	HIJO	3	10.0 %
f.	HIJA	11	34.0 %
g.	NUERA	1	3.0 %
h.	ESPOSO	3	10.0 %
i.	ESPOSA	4	12.5 %
j.	SUEGRO	1	3.0 %
k.	NIETA	2	6.0 %
	TOTAL	32	100.0 %

Figura 1

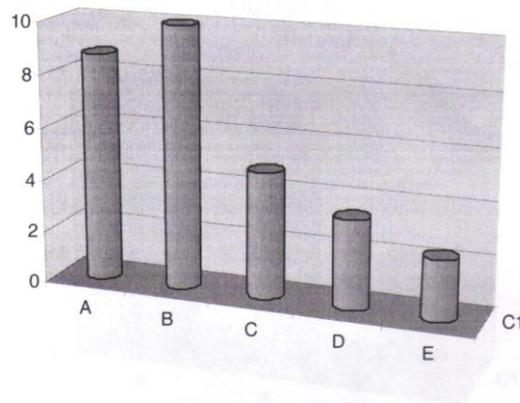


Respecto a los familiares que contestaron el cuestionario, el 34% fueron contestados por las hijas de los pacientes, el 23% correspondió en igual proporción al total de madres y esposas. La grafica nos muestra que el mayor nivel de aparición fue del sexo femenino.

INFORMACIÓN REQUERIDA

CUADRO 2

OPCION	POSICIÓN			PUNTOS			TOTAL		
	1ª	2º	3º	15	10	5	M.P.		
CONOCER EL DIAGNOSTICO DE MI PACIENTE	13	7	3	195	70	15	280/32	=	8.75
CONTAR CON LA INFORMACION SUFICIENTE	10	14	6	150	140	60	320/32	=	10
CONOCER OTRAS OPINIONES MEDICAS	6	5	3	90	50	15	155/32	=	4.84
MI PACIENTE NO DEBE CONOCER EL DIAGNOSTICO	3	2	9	45	20	45	110/32	=	3.43
MI PACIENTE DEBE ESTAR AMPLIAMENTE INFORMADO	3	1	4	45	10	20	75/32	=	2.34



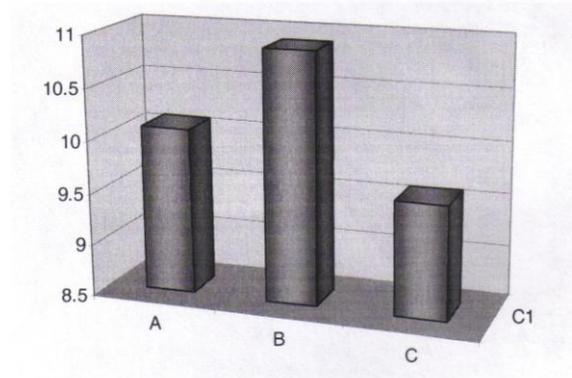
En una escala del 5 al 15, se obtiene el mayor puntaje (10) la opción sobre la necesidad de contar con toda la información; sin embargo solo obtiene 2.34 la de quienes desean que su paciente conozca su diagnostico.

**SEÑALAMIENTO DE ASPECTOS PRIORITARIOS
EN LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR (1)**

CUADRO 3

OPCION	POSICIÓN			PUNTOS			TOTAL		
	1ª	2º	3º	15	10	5	M.P.	=	
ME GUSTARIA QUE EL PERSONAL MEDICO ME OPRIENTARA SOBRE LA MEJOR MANERA DE ATENDER A MI PACIENTE	9	15	8	138	150	40	325/32	=	10.1
ME SENTIRIA MEJOR SI EL MEDICO ME EXPLICARA EN QUE CONSISTE LA ENFERMEDAD DE MI PACIENTE	15	8	9	225	80	45	2350/32	=	10.9
SERIA CONVENIENTE QUE ME CAPASITARAN PARA AYUDAAR MEJOR A MI PACIENTE	12	7	12	180	70	60	310/32	=	9.6

FIGURA 3



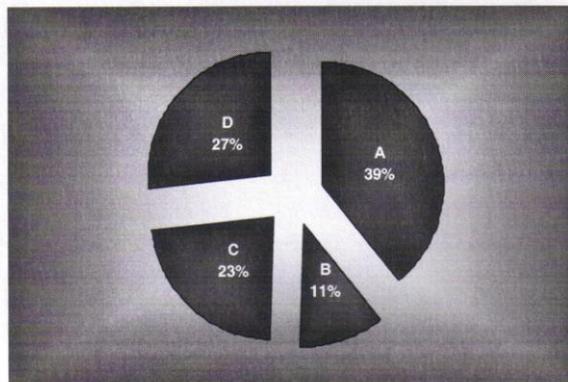
Con 10.9 puntos los familiares consideran la necesidad de que el medico les informe en que consiste la enfermedad de su paciente, seguida con 10.1 puntos de la necesidad de que el persona les oriente y por ultimo de la necesidad de capacitación para atender mejor a su paciente, de lo que se deduce que los familiares requieren conocer la enfermedad y contar con la orientación y capacitación para la atención de su paciente.

SEÑALAMIENTO DE ASPECTOS PRIORITARIOS EN LA PARTICIPACIÓN FAMILIAR

CUADRO 4

OPCIÓN	POSICIÓN			PUNTOS					TOTAL		
	1ª	2º	3º	4ª	20	15	10	5	MP	=	
Compartir la hora de los alimentos y suministrarle sus medicamentos a mi paciente	19	9	2	0	380	135	20	0	535/32	=	16.7
Leer un libro juntos	1	4	77	1	20	660	70	5	155/32	=	4.8
Platicar acerca de su enfermedad y escuchar sus inquietudes	7	8	5	0	140	120	50	0	310/32	=	9.66
Conversar de otros temas para distraerlo	7	8	10	1	140	120	100	5	365/32	=	11.4

FIGURA 4



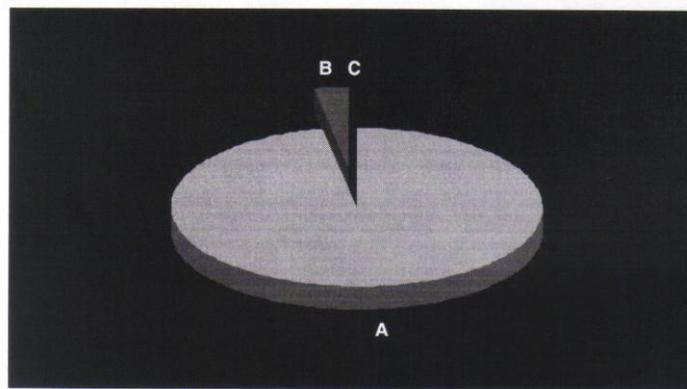
El compartir la hora de los alimentos y suministrarle sus medicamentos al paciente fue señalada con 16.7 puntos por los familiares seguida con 11.4 el conversar con el paciente de otros temas para distraerlo y con 9.66 el platicar con el paciente acerca de su enfermedad y escuchar sus inquietudes.

RELACION CON EL PACIENTE (1)

CUADRO 5

	OPCIONES	FRECUENCIA	%
A	La participación de la familia con el tratamiento.	31	97.0
B	La familia debe estar lejos del paciente para que este no sospeche la gravedad de su enfermedad.	1	3.0
C	Las visitas de la familia no deben ser frecuentes ni largas para no cansar al paciente.	0	0.0

Figura 5



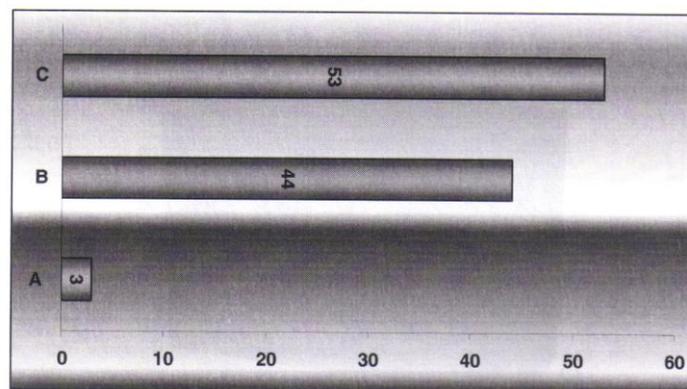
El 97 % de los familiares encuestados refieren que la participación de la familia en el tratamiento del paciente mejora su estado de ánimo y solo un 3% considera que la familia debe alejarse para que el paciente no sospeche de la gravedad de su enfermedad.

RELACION CON EL PACIENTE (2)

CUADRO 6

	Opciones	Frecuencia	%
A	PLATICAR CON MI PACIENTE ACERCA DE SUS TEMORES	1	3.0
B	CONOCER INQUIETUDES DE MI PACIENTE Y ATENDERLO	14	44.0
C	DISCUTIR CON LA FAMILIA LOS PROBLEMAS DE NUESTROS PACIENTES AYUDA A TOMAR LAS MEJORES DECISIONES	17	53.0

Figura 6



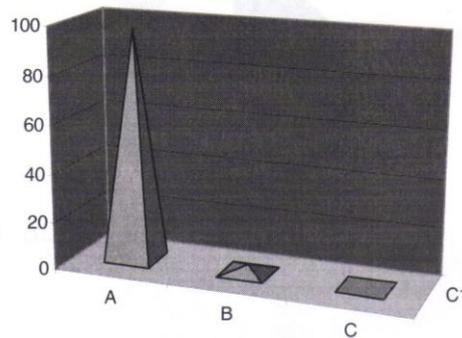
De la población encuestada el 53% considero que el discutir en familia la situación en que se encuentra el paciente, les ayuda a tomar mejores decisiones y un 44% refiere que es necesario conocer las inquietudes del paciente y atenderlo para estar mas tranquilo y solo un 3% rehollé conversar con el paciente porque el paciente se altera.

IMPACTO EN LA FAMILIA

CUADRO 7

	OPCIONES	FRECUENCIA	%
A	LA FAMILIA SE HA UNIDO MÁS Y PARTICIPA EN EL TRATAMIENTO DE NUESTRO PACIENTE	31	97.0
B	NADIE QUIERE RESPONSABILIZARSE DE NUESTRO PACIENTE	1	3.0
C	SE HAN PRESENTADO PROBLEMAS ENTRE NOSOTROS	0	0.0

Figura 7



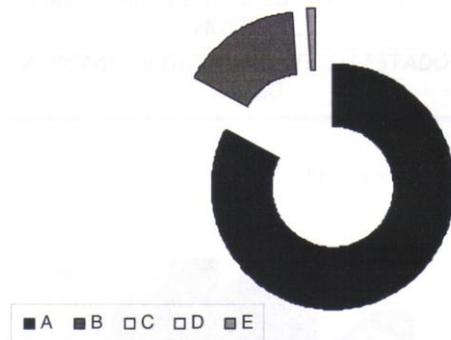
del total de la población encuestada el 97% refiere que la familia se ha unido más y participa en el tratamiento y solo el 3% dice que nadie quiere responsabilizarse del paciente.

FORMA DE COMUNICAR EL DIAGNOSTICO

CUADRO 8

	Opciones	Frecuencia	%
A	EL MEDICO SE LO INFORMO DE MANERA DETALLADA Y CON DELICADEZA	26	81
C	EL MEDICO SE LO COMUNICO DE MANERA FRIA Y BRUSCA	5	16
C	SE ENTERO A TRAVES DE COMENTARIOS DE PERSONAL DE ENFERMERÍA Y/O TRABAJO SOCIAL	0	0
D	LOS MEDICOS HICIERON COMENTARIOS ENTRE ELLOS AL PASAR VISITA	0	0
E	NO CONTESTO	1	1

Figura 8



El 81% de la población le fue comunicado el diagnostico de manera detallada y con delicadeza, a un 16% se le comunico de manera fría y brusca, situación que debe evitarse creando conciencia en el personal.

CALIDAD DE ATENCIÓN RECIBIDA

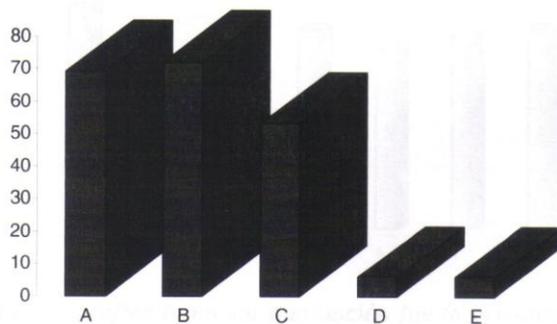
CUADRO 10

MEDIDAS TOMADAS POR LOS MEDICOS

CUADRO 9

	Opciones	Frecuencia	%
A	PERMITE DISMINUIR EL DOLOR DE SU PACIENTE	22	69
B	LE AYUDAN A SOPORTAR EL TIPO DE TRATAMIENTO	23	72
C	HACEN MAS LLEVADERA LA SITUACIÓN DEL PACIENTE	17	53
D	HACEN MAS PENOSA SU ESTANCIA EN EL HOSPITAL	2	6
E	AFECTAN NEGATIVAMENTE SU ESTADO DE ANIMO	2	6

Figura 9



Como se observa en el gráfico, el 72% de los familiares entrevistados consideran que las medidas tomadas por los médicos le ayudan al paciente a soportar el tipo de tratamiento.

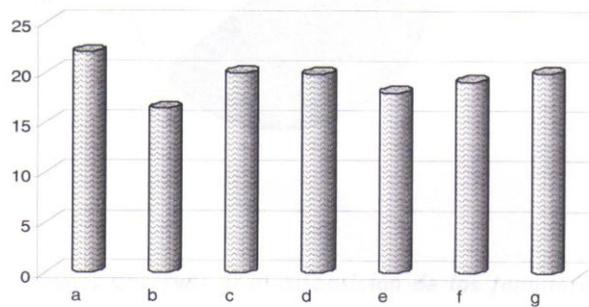
REACCION CALIDAD DE ATENCIÓN RECIBIDA

CUADRO 10

OPCIONES	FRECUENCIA					PUNTOS					TOTAL M.P.		
	E	B	R	D	M	25	20	15	10	5			
a) ACTITUD DEL MEDICO	20	8	3	0	0	500	160	45	0	0	705/32	=	22.03
b) CALIDAD DE LA ALIMENTACION	3	18	6	0	0	15	360	90	0	0	525/32	=	16.40
c) PRIVACIDAD	11	18	0	0	0	275	360	0	0	5	640/32	=	20.00
d) ATENCIÓN DE ENFERMERÍA	14	11	3	2	0	350	220	45	20	0	635/32	=	19.84
e) ATENCION DE TRABAJO SOCIAL	13	8	5	1	1	325	160	75	10	5	575/32	=	17.96
f) HIGIENE DE LAS INSTALACIONES	8	17	4	1	0	20	340	60	10	0	610/32	=	19.06
g) DOTACIÓN DE MEDICAMENTOS	12	15	2	1	0	300	300	30	10	0	640/32	=	20.00

E= EXCELENTE B= BUENA R= REGULAR D= DEFICIENTE M= MALA

Figura 10



De la figura se observa que el paciente con la menor puntuación es la alimentación.

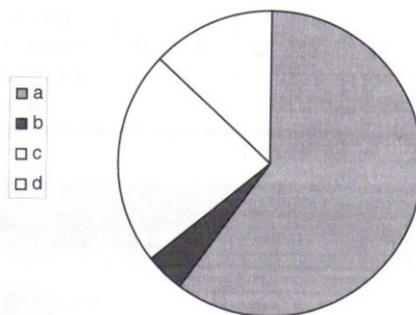
Como se observa en la grafica la mayor puntuación fue la brindada al persona médico con 22.03 puntos dándole una puntuación de 20.00 a la privacidad y dotación de medicamentos. Lo más deficiente es la alimentación pero por el porcentaje (16.40) esta en la categoría de regular.

REACCION AL CONOCER EL DIAGNOSTICO DEL PACIENTE

CUADRO 11

OPCION	POSICIÓN			PUNTOS			TOTAL		
	1ª	2º	3º	15	10	5	M.P.		
a) ME SENTI DISPUESTO A LUCHAR PARA AYUDARLO	23	66	1	345	60	5	410/32	=	12.81
b) ME PARECIO EXAGERACION DEL MEDICO	1	0	3	15	0	15	30/32	=	0.93
c) TRATE DE BUSCAR OTRAS OPINIONES	3	9	4	45	90	20	115/32	=	4.84
d) ME CONFIRMO LO QUE SOSPECHAVA	1	4	7	15	40	35	90/32	=	2.81
e) ESTOY BUSCANDO OTRAS ALTERNATIVAS									

Figura 11



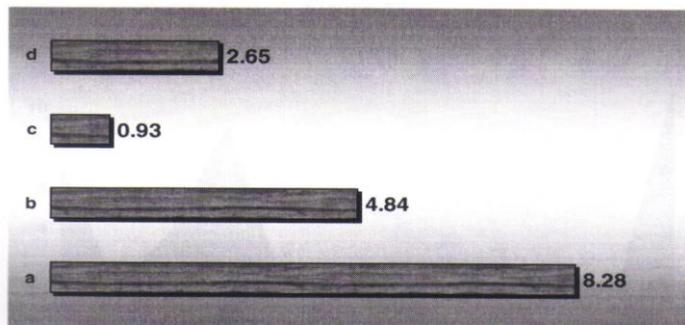
De la figura 11 podemos observar gran disposición de los familiares para ayudar al paciente con 12.81 puntos.

OPINIONES RECUPERACIONES QUE HA TENIDO LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE EN LA FAMILIA

CUADRO 12

OPCION	POSICIÓN				PUNTOS				TOTAL M.P	
	1ª	2º	3º	4º	20	15	10	5		
a) La familia ha presentado problemas económicos por ser el paciente el proveedor	12	1	1	0	240	15	10	0	265/32	= 8.28
b) La ausencia del paciente ha provocado problemas de conducta entre los miembros	5	2	2	1	10	30	20	5	155/32	= 4.84
c) La enfermedad del paciente ha provocado separación de los padres	0	0	1	4	0	0	10	20	30/32	= 0.93
d) La enfermedad del paciente ha provocado irritación entre nosotros y que la comunicación se vea deteriorada	0	5	0	2	0	75	0	10	85/32	= 2.65

Figura 12



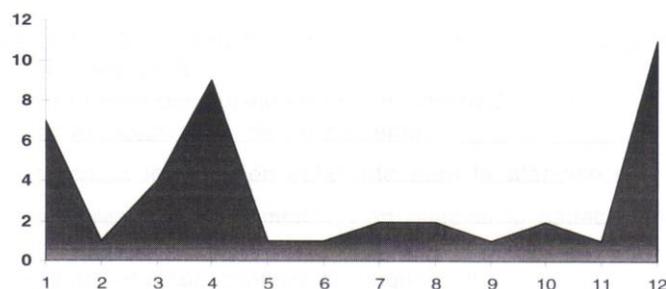
El principal problema que se dio en las familias entrevistadas es cuando el paciente es el principal proveedor económico seguido de la tendencia de los padres a la separación y en tercer lugar el deterioro de la comunicación en la familia.

OPINIÓN DE LAS PERSONAS ENTREVISTADAS PARA MEJORAR EL SERVICIO

CUADRO 13

	SUGERENCIAS	FRECUENCIA
1	Que la vigilancia sea mas amable	7
2	Que haya mas coordinación médicos/enfermeras	1
3	Que haya mas capacitación para el personal	4
4	Que exista un trato más humano por parte de todo el personal	9
5	Permitir un familiar durante las 24 horas	1
6	Mejor limpieza en los pisos	1
7	Que la atención administrativa haga conocer los cambios que hace	2
8	Que den de alta a los pacientes hasta que estén bien o me informen si ya no tiene remedio para llevármelo a casa.	2
9	Mejorar los alimentos	1
10	Mejorar ropería	2
11	Mayor información al paciente	1
12	No contestaron	11

Figura 13



En relación a las opiniones emitidas por los familiares de los pacientes para mejorar el servicio que se brinda en el CMN "20 de Noviembre", pidieron que todo el personal dé un trato más humano a los pacientes y familiares.

CUESTIONARIO

El presente cuestionario se realiza con fines académicos para medir el impacto de un padecimiento en fase terminal. La información que se proporcione será estrictamente confidencial, agradeciendo de antemano su amable y atenta colaboración.

Especialidad. _____

Edad del Paciente. _____

Sexo _____

1.-Indique con una X que parentesco tiene usted con el paciente:

- Padre
- Madre
- Hermano
- Hermana
- Hijo
- Hija
- Otro

Especifique _____

2.- Señale con 1, 2, 3. según la importancia que para Ud. tenga c/u. de las siguientes opciones.

¿ Que sería útil para usted en este momento ?

- ___a) Conocer el diagnóstico de mí paciente.
- ___b) Contar con la información suficiente para la atención de mi paciente
- ___c) Conocer otras opiniones médicas en relación al padecimiento de mí . paciente.
- ___d) Mi paciente no debe conocer el diagnóstico.
- ___e) Mi paciente debe estar ampliamente informado de su diagnóstico.

7.- Señale con una X, solo una de las siguientes opciones, que corresponda a su situación familiar.

- a) La familia se ha unido más y participa en el tratamiento de nuestro paciente.
- b) Nadie quiere responsabilizarse de nuestro paciente.
- c) Se han presentado problemas entre nosotros.

8.- De qué manera le fue comunicado el diagnóstico a su paciente, marque sólo una.

- a) El médico se lo informó de manera detallada y con delicadeza.
- b) El médico se lo comunico de manera fría y brusca.
- c) Se entero a través de comentarios del personal de enfermería y/o Trabajo Social.
- d) Los médicos hicieron comentarios entre ellos al pasar visita.

9.- Considera que las medidas tomadas por los médicos.(puede marcar más de una).

- a) Permiten disminuir el dolor de su paciente.
- b) Le ayudan a soportar el tipo de tratamiento.
- c) Hacen más llevadera la situación del paciente.
- d) Hacen más penosa su estancia en el hospital.
- e) Afectan negativamente su estado de ánimo.

10.- Evalúe la calidad de la atención recibida.

(Marcando la primera letra según sea el caso)

- | | |
|---|----------------------|
| <input type="checkbox"/> 1.- Actitud del médico. | E. Excelente |
| <input type="checkbox"/> 2.- Calidad de la alimentación | B. Buena |
| <input type="checkbox"/> 3.- Privacidad. | R. Regular |
| <input type="checkbox"/> 4.- Atención de enfermería | D. Deficiente |
| <input type="checkbox"/> 5.- Atención de Trabajo Social | M. Mala |
| <input type="checkbox"/> 6.- Higiene de las instalaciones | |
| <input type="checkbox"/> 7.- Dotación de medicamentos | |

11.-Cuál fue su reacción al conocer el diagnóstico de su paciente, señalando con 1,2,3. las siguientes opciones según su importancia.

- a) Me sentí dispuesto a luchar para ayudarlo.
- b) Me pareció exageración del médico.
- c) Traté de buscar otras opiniones.
- d) Me confirmó lo que sospechaba.
- e) Estoy buscando otras alternativas.

12.- Señale con 1,2,3 y 4 las siguientes opciones, asignándole el el No. 1 a la de mayor importancia para usted y los Nos.2,3 y 4 a las otras según su criterio.

Qué repercusiones ha tenido la enfermedad del paciente en la familia

- a) La familia ha presentado problemas económicos por ser el paciente el proveedor.
- b) La ausencia del paciente ha provocado problemas de conducta entre los miembros.
- c) La enfermedad del paciente ha provocado separación de los - padres.
- d) La enfermedad del paciente ha provocado irritación entre nosotros y que la comunicación se vea deteriorada.

13.- De que manera considera usted que el personal del Hospital puede ayudarlo para hacer más aceptable su situación.

3.- Señale con 1, 2, 3. las siguientes opciones según la importancia que para usted tengan.

- a) Me gustaría que el personal médico, me orientara sobre la mejor forma de atender a mi paciente.
- b) Me sentiría mejor, si el médico me explicara en que consiste la enfermedad de mi paciente.
- c) Sería conveniente que me capacitaran para ayudar mejor a mi paciente.

4.- Señale con 1, 2, 3. de las siguientes opciones según la importancia que para usted tengan.

- a) Compartir la hora de los alimentos y suministrarle sus medicamentos a mi paciente.
- b) Leer un libro juntos.
- c) Platicar acerca de su enfermedad y escuchar sus inquietudes.
- d) Conversar de otros temas para distraerlo.

5.- De las siguientes opciones señale con una X, sólo una, la que usted considere sea la más importante.

- a) La participación de la familia en el tratamiento del paciente, mejora su estado de ánimo.
- b) La familia debe estar lejos del paciente para que éste no sospeche la gravedad de su enfermedad.
- c) Las visitas de la familia no deben ser frecuentes ni largas para no cansar al paciente.

6.- De las siguientes opciones señale con una X, sólo una, la que usted considere sea la más importante.

- a) Platicar con mi paciente acerca de sus temores y enfermedad me altera demasiado.
- b) Conocer las inquietudes de mi paciente y atenderlo, me gusta porque lo veo más tranquilo.
- c) Discutir con la familia los problemas de nuestro paciente, ayuda a tomar las mejores decisiones.