

PROYECTO DE TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA EL
TÍTULO PROPIO *ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS*
UNIVERSIDADE DA CORUÑA

**NECESIDADES, MIEDOS Y MOTIVACIONES DEL
ENFERMO PALIATIVO Y SU ENTORNO FAMILIAR:
UN ANÁLISIS PROACTIVO**

Autora: Eva Rodríguez Macía

Médico de atención primaria. Centro de Saúde de Quiroga. Lugo

Tutora: M^a Eva López Álvarez.

Geriatra. Unidad de Cuidados Paliativos de CHUAC. A Coruña

I. JUSTIFICACION DEL ESTUDIO

Según la definición de la OMS y de la SECPAL, la enfermedad en fase terminal es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (generalmente menor a 6 meses), es progresiva, provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes, y conlleva un gran sufrimiento físico y psicológico en la familia y en el paciente.

La atención paliativa puede definirse como un abordaje sistemático de las necesidades multidimensionales de enfermos y familiares con enfermedades avanzadas, practicadas por un equipo multidisciplinar competente. El objetivo es, en definitiva, aliviar el sufrimiento y mejorar el confort y calidad de vida de los enfermos y de sus familias, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

El aumento de la expectativa de vida (media de 82,2 años en nuestro país) y el descenso de la natalidad han incrementado el número de personas ancianas, entendiéndose por anciano al mayor de 65 años (según la OMS en países desarrollados). Alrededor del 75% de las personas en nuestro país morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas y en situaciones de enfermedad avanzada terminal (SEAT).

En España los cuidados de los ancianos dependientes son mayormente atendidos por sus familias, de manera especial en el medio rural, donde el cuidado se considera un deber y una obligación. La enfermedad terminal, en concreto, supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia, ya que es una fuente de estrés, ansiedad y sufrimiento, sobre todo cuando se alarga en el tiempo. Los cuidados familiares hacen posible que los enfermos terminales permanezcan en sus domicilios y mueran en ellos.

En este contexto es fundamental mejorar la atención domiciliaria y adaptar esta atención a las necesidades, problemas y expectativas de los cuidadores y enfermos que necesitan cuidados en el hogar. Nuestro objetivo terapéutico es el enfermo y la familia. El enfermo y la familia necesitan de un trabajo multidisciplinar de los profesionales sanitarios, los servicios sociales, los consejeros espirituales y, también, de los amigos y vecinos si los hubiera, y todo ello con el fin de proporcionarles el mayor bienestar.

Cada enfermo terminal es distinto, cada cuidador también y debemos hacer una valoración de cada uno de ellos de forma completa, continua y detallada y recoger datos

no sólo físicos, sino también psicológicos, socioculturales, espirituales. Este conocimiento nos permitirá planificar los cuidados y anticiparnos a los acontecimientos.

El miedo es una emoción frecuente en los seres humanos que constituye un mecanismo adaptativo en cuanto supone aumentar el nivel de alerta o vigilancia hacia posibles factores agresores. En el enfermo terminal, en su familia y especialmente en su cuidador principal los miedos están presentes de forma expresa a lo largo de todo el proceso.

Y esta intimidad que nos brinda el hogar nos va a permitir acercarnos más al conocimiento de sus miedos, que es el objetivo último de este trabajo, unos miedos que aparecen, sin duda, en esta etapa de la enfermedad terminal en el paciente y en su cuidador. Podremos, así, establecer el abordaje certero y necesario de los mismos, para proporcionarles el máximo confort al paciente y a su familia.

Los cuidados paliativos al anciano y la atención a su familia son una prioridad para la salud pública. Lo son por la propia demografía, por los cambios operados en el patrón de enfermedades que afectan y matan al anciano y por lo que supone la esencia de los propios cuidados paliativos; lo son por las ventajas y la importancia demostradas del trabajo en equipo cuando se llega a este tipo de situaciones e, incluso, por la misma exigencia de la sociedad.

II. OBJETIVOS

Objetivo principal

Conocer los miedos, las necesidades y las preocupaciones del paciente anciano terminal y los de su cuidador principal a lo largo de su proceso de enfermedad. Identificar las causas del sufrimiento que ambos experimentan en esta etapa concreta de sus vidas, tanto desde el punto de vista físico, psicológico, social como espiritual, a través del análisis de diferentes escalas y variables. Realizar una valoración lo más completa posible de todos estos aspectos nos llevará a conocerlos mejor y este conocimiento permitirá saber a qué tienen miedo, qué les preocupa, qué necesitan. Qué podemos hacer nosotros como profesionales, su familia y su entorno para aliviar sus sufrimientos, mitigar sus angustias y responder a sus necesidades. En definitiva, el objetivo es conocer para ayudar. Porque sin el conocimiento preciso no podemos prestar la ayuda necesaria.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño

Estudio descriptivo observacional transversal-

Sujetos de la muestra

Pacientes ancianos (mayores de 65 años) en situación de enfermedad avanzada terminal en el área de salud que comprenden los ayuntamientos de Quiroga y Ribas de Sil.

Cuidadores principales de estos pacientes, entendiéndose como cuidador principal el cuidador informal, sea una persona de la familia o de su entorno, cuya principal función es satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente la mayor parte del día y que no recibe retribución económica por ello.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

Pacientes incluidos en la clasificación de paciente anciano (mayor de 65 años) y con enfermedad terminal avanzada-terminal de acuerdo con los criterios de la OMS/SECPAL.

Cuidador principal según se detalla en el sujeto de la muestra.

Pacientes que convivan con el cuidador, ya sea en el domicilio propio o en el de su cuidador principal.

Aquellos pacientes y cuidadores que hayan firmado el consentimiento informado validado para la utilización de los datos recogidos.

Criterios de exclusión:

Pacientes con deterioro cognitivo según el DSM IV o con aquellas adicciones que alteren su capacidad cognitiva.

Cuidadores con deterioro cognitivo según la clasificación DSM IV o con adicciones que alteren su capacidad cognitiva.

Cuidadores esporádicos, temporales.

Tamaño de la muestra

Fuente de datos

*Revisión y recopilación de los datos biográficos y sociales obtenidos en IANUS de los pacientes que han recibido asistencia en los centros de salud de Quiroga y Ribas de Sil o en el hospital de referencia de éstos (Hospital Comarcal de Monforte). El proceso se ha hecho a través de las entrevistas a pacientes y a su cuidador principal, y a través de las encuestas realizadas al paciente y cuidador principal.

Variables e instrumentos

***Para el paciente:**

Sociodemográficas

- Edad, sexo.
- Nivel de estudios: sin estudios, primarios, bachiller, superiores.
- Nivel socioeconómico: bajo, medio, alto.
- Relación familiar afectiva con el cuidador: grado de parentesco, amigo, vecino.

Clínicas

- Tipo de enfermedad: oncológica, no oncológica.
- Número de fármacos que toma en ese momento.
- Conoce su diagnóstico (sí/no).
- Conoce su pronóstico (sí/no)

Escalas

- Test anexados y validados al final del protocolo.
- Índice de Barthel de valoración funcional para las actividades básicas de la vida diaria.
- Escala funcional paliativa (Palliative Performance Scale) (PPS).
- Escala de evaluación de síntomas de Edmonton. (Escala Edmonton Symptom Assessment System) (ESAS).
- Escala de depresión geriátrica de Yesave reducida.
- Escala de valoración socio-familiar de Gijón modificada.
- Escala de ansiedad ante la muerte de Donald Templer.
- Cuestionario sobre espiritualidad (GES).

***Para el cuidador principal:**

Sociodemográficas

- Edad, sexo.
- Actividad laboral: jubilado, activo, parado, ama de casa, dejó su trabajo para cuidar del enfermo.
- Relación familiar-afectiva: grado de parentesco, amigos, vecinos.
- Convivientes en el domicilio.
- Distancia del domicilio al centro de atención primaria/hospital de referencia.
- Nivel socioeconómico: bajo, medio, alto.
- Nivel de estudios: sin estudios, primarios, bachiller, superiores.
- Tiempo que lleva cuidando al paciente.

Clínicas

- Enfermedad o enfermedades que presenta en este momento.
- Conoce diagnóstico (sí/no).
- Conoce pronóstico (sí/no).

Escalas

- Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg.
- Índice de esfuerzo del cuidador (IEC) (Caregiver Burden Scale).
- Escala de ansiedad ante la muerte de Donald Templer.
- Cuestionario sobre espiritualidad (GES)

***Para ambos se realizan 3 preguntas abiertas:**

- ¿A qué teme? –Malestar físico (dolor, disnea, asfixia, fatiga,) (nada, poco, mucho). –A cómo será el final (nada, poco, mucho).
- Soledad (nada, poco, mucho, bastante) –Aislamiento social (nada, poco, mucho). –Limitaciones físicas(dependencia) (nada, poco, mucho). –Preocupación por el futuro de su familia (nada, poco, mucho). –Conocer diagnóstico (nada, poco, mucho). – Conocer pronóstico (nada, poco, mucho). –A lo que habrá después de la muerte (nada, poco, mucho).
- ¿Qué es lo que más temería que pasara? ¿Qué es lo que más le ayudaría?

Base de datos

Se diseñara una base de datos específica para este fin-

Análisis estadístico

Tabulación uni y bivariada, con frecuencias, porcentajes y estadísticos descriptivos habituales (media, desviación típica, asimetría y curtosis,...) y contrastes paramétricos y no paramétricos para la comparación de grupos. Todos los análisis serán realizados con el paquete estadístico IB SPSS Statistics 20.

Aspectos éticos y legales

BIBLIOGRAFÍA

1. Arranz P, Barbero J J., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
2. Camós Llovet, Lourdes, Casas Tantiña, Cristina, Rovira Fonti, Meritxell, «Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores», *Enfermería clínica*, 15 (5), 2005 :251-6.
3. De la Revilla, L, Bailón Muñoz, E., «La atención domiciliaria y la atención familiar en el anciano», *FMC*, 10 (4), 2003: 249-54.
4. Gardiner, C., Gott, M., Small, N., Payne, S., Seamark, D., Barnes, S., Halpin, D. «Living with advanced chronic obstructive pulmonary disease: patients concerns regarding death and dying», *Palliat Med.*, 23(8), 2009 Dec: 691-7.
5. Ribera Casado, José Manuel, «Dignidad de la persona mayor», *Rev ESP Geriatr Gerontol* 50(4), 2015: 195-199.
6. Ribera Casado, José Manuel, «Geriatría y cuidados paliativos: algunas reflexiones», *Rev Esp Gerontol*, 48(2), 2013: 89-93.
7. Alonso-Renedo. Francisco Javier, González-Ercilla, Leire, Iráizoz-Apezteguía, Itziar, «El anciano con enfermedad avanzada de órgano. Consideraciones desde la geriatría, la medicina paliativa y la bioética», *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 49(5), 2014: 228-234.
8. García Valverde, M. C., Romero Guzmán, G. J., «Escalas de valoración geriátrica», *Jano* 10-16 Noviembre 2006. Nº 1.628.

9. Mendinueta, Carmen, Astudillo Alarcón, Wilson, *La asistencia paliativa a los ancianos. Envejecimiento y sociedad: una perspectiva multidisciplinar*, 2004: 207-237.

10 Mendinueta, Carmen, Astudillo Wilson. «¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?», *Ars Médica*, 11, 2005: 61-85.

11. Padrón Chacón, Raul, El paciente en estado terminal. *Bioética/ Mayo-Agosto 2008*.

12. Gamboa-Bernal, Gilberto A., Atención domiciliaria de la persona anciana: una perspectiva bioética. Aquichan. ISSN 1657-5997. Año 9-Vol 9 n° 2-Chía Colombia. Agosto 2009.

13. Hallberg IR. Palliative care as a framework for older people's long-term care. *Int J Palliat Nurs*. 2006 May;12(5):224-9.

14. Reigada, Carla, Ribero, Eugenia, Novellas, Anna, «Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo», *Med Paliat*, 22(4), 2015: 119-126 .

15. Gervás, Juan, *Morir en casa con dignidad. Una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad*. Gaceta Médica de Bilbao, Academia de Ciencias Médicas de Bilbao, 2011.

16. Vázquez-Sánchez, María Ángeles, Aguilar-Trujillo, María Pilar, Estébanez-Carvajal, Francisca María, Casals-Vázquez, Cristina, Casals-Sanchez, José Luis, Heras-Pérez, María Carmen, «Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes», *Enferm Clin*, 22(1), 2012: 11-17.

17. Cuesta Gaviño, Joaquín, Cuesta Gaviño, Ángela, Martínez Márquez, Ángela, Rodríguez Hurtado, Ángel, «Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?», *Med Paliat*, 19(2), 2012: 58-63.

18. Collado Martínez, María Dolores, Ballesta Fernández, María Luisa, Gil Fernández, Noemí, *Calidad de vida en pacientes ancianos inmovilizados-terminales con asistencia domiciliaria. Calidad de vida, Cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento*, Andalucía: Junta de Andalucía, Consejería de Cultura.

19. Rudilla, David, Oliver, Amparo, Galiana, Laura, Barreto, Pilar, *Espiritualidad en atención paliativa: Evidencias sobre la intervención con counselling*. *Psychosocial Intervention* 24 (2015) 79-82- Vol 24 No 02.

20. Barreto, Pilar, Fombuena, Miguel, Diego, Rebeca, Galiana, Laura, Oliver, Amparo, Benito, Enric, «Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida», *Med Paliat*, 22 (01), Enero 2015-Marzo 2015.

21. Sanz Sanz, M., Castillo Lizárraga, M. J., «El Cuidador principal: manejo de los problemas de afrontamiento», *Jano* 23 de Febrero-1 de Marzo 2007. N° 1.639.

23. Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro J. M., Potrillo Stempel, J., Rodríguez González de Molina, G., «La familia en la enfermedad terminal», *Medicina de familia*, (And), 3 (3), septiembre 2002.

24. Shah, M., Quill, T., Norton, S., Sada, Y., Buckley, M., Fridd, C., «“What bothers you the most?” Initial responses from patients receiving palliative care consultation», *Am J Hosp Palliat Care*, 25(2), 2008 Apr-May: 88-92.

25. Peters, M. E., Goedendorp, M. M., Verhagen, S. A., Van der Graaf, W. T, Bleijenberg, G., «Exploring the contribution of psychosocial factors to fatigue in patients with advance incurable cancer», *Psychooncology*, 23(7), 2014 Jul: 773-9.

26. Vargens, O. M., Berterö, C., «The phantom of death improving quality of life:you live until die», *Am J Hosp Palliat Care*, 29(7), 2012 Nov: 555-62.

27. Bölter A. F, Lange, J., Anger, B., Olbricht, S., Köhler, M, Frommer, J.,Who has more anxiety concerning a shortened life span: terminal cancer patients or those in curative therapy? *Psychother Psychosom Med Psychol*.2010 Jul;60(7):255-61.