

— La satisfacción de los cuidadores y familiares con los cuidados ofrecidos al paciente (Addington-Hall, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991; Blyth, 1990; Sykes, Pearson y Chell, 1992).

— Las necesidades del paciente y su familia, y su relación con los miembros del equipo terapéutico, abarcando dicho análisis: el control de síntomas físicos, emocionales y espirituales; la comunicación entre enfermo-familia y equipo; problemas prácticos y financieros, etc. (Butters, Higginson, George, Smits y McCarthy, 1992; Higginson, 1988; Higginson y McCarthy, 1989; Higginson, Wade y McCarthy, 1990, 1992; McCarthy y Higginson, 1991).

En definitiva, los resultados obtenidos a través de la administración de estos instrumentos se ha utilizado para conocer un poco mejor la compleja situación por la que atraviesan las personas con enfermedad terminal y su familia/allegados, e intentar detectar aquellas parcelas de asistencia en las cuales los cuidados paliativos son más eficaces a la hora de conseguir sus objetivos y, aquellas que lo son en menor proporción. Estas evaluaciones del efecto de la asistencia paliativa prestada sirve, además, para evitar la desmoralización del equipo —*burnout*—, (Cfr. Bayés, 1993) al proporcionar información directa de su actuación, teniendo presente, que el objetivo de dicha atención no es la curación de la enfermedad, sino proporcionar el mayor confort posible al enfermo y a su familia. Por su parte, Barreto (1994) señala que la evaluación permitirá al equipo terapéutico adaptar su punto de vista al de las personas que sufren, para configurar de esta forma, un criterio compartido que redunde en una mejora asistencial.

Tras realizar un análisis de la mayoría de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal, creemos necesario diseñar un nuevo sistema de evaluación que responda adecuadamente a los objetivos que se pretenden obtener, es decir, evaluar el bienestar de la persona con enfermedad terminal. Para ello, a nuestro modo de ver, un

instrumento creado para evaluar, en cada momento, el grado de bienestar/malestar global del enfermo en situación terminal, debe cumplir básicamente con los siguientes requisitos: a) ser fácil de administrar; b) tener una duración corta para no fatigar en exceso al paciente—; c) contener un número adecuado de preguntas —más bien pocas—, que sean relevantes y apropiadas para este tipo de enfermos y; d) no ser un elemento distorsionador de la atención que se le presta.

Dado que el objetivo de los cuidados paliativos es en gran parte subjetivo —conseguir el mejor grado posible de bienestar del paciente y de su familia—, será, por tanto, el propio enfermo el mejor evaluador posible de su estado actual de bienestar. Con ello, queremos decir, que el instrumento a utilizar ha de ser necesariamente el autoinforme, teniendo presente, que la familia/allegados también forman parte del objetivo asistencial (Barreto, 1994).

Las preguntas que, en nuestra opinión deberían formar parte de este instrumento, se tendrían que diseñar teniendo en cuenta que la condición general de estos enfermos, así como sus necesidades, preocupaciones y prioridades, pueden variar rápidamente de un momento a otro, incluso dentro de un mismo día. Por este motivo, los aspectos a evaluar tendrían que hacer referencia a un período de tiempo relativamente corto, por ejemplo, las últimas 24 horas, y no a la semana precedente como hacen la mayoría de estudios sobre calidad de vida (Cohen y Mount, 1992). Dado que el grado de bienestar experimentado por el enfermo en un momento dado es variable y está influido por una multitud de factores y circunstancias que inciden en el mismo, sería necesario su seguimiento —evolución—a lo largo de su etapa terminal—.

Además de evaluar el bienestar experimentado por el paciente, creemos que es de gran utilidad, evaluar el bienestar del enfermo percibido por la familia/allegados, así como por el equipo sanitario que los atiende (por ejemplo,

Higginson, Wade y McCarthy, 1990). Con relación a la familia —no nos hemos de olvidar que forma parte de la unidad asistencial a tratar—, en la medida en que su valoración coincida con la realizada por el propio enfermo, se evitarán sufrimientos y situaciones incómodas, todas ellas generadoras de malestar. La implicación de la familia en la atención del enfermo, puede suponer, entre otras cosas, la aportación de información complementaria sobre diversos aspectos relacionados con el enfermo que pueden ayudar a afinar los objetivos terapéuticos. Así mismo, la concordancia entre las partes implicadas, es decir, enfermo-familia-equipo, facilitará que la atención prestada se adecúe en mayor grado a los objetivos planteados.

Con relación a la evaluación del bienestar por parte del equipo asistencial, conviene señalar que es una tarea difícil que está influenciada por un amplio conjunto de factores. Entre ellos, la naturaleza subjetiva del constructo utilizado. De hecho no nos ha de extrañar que las evaluaciones realizadas por los profesionales sanitarios difieran de las realizadas por los propios enfermos o por los familiares. En este sentido, Rathbone, Horsley y Goacher (1994) señalan que el 58% de los pacientes identifican problemas que no han sido reconocidos por los médicos y las enfermeras, y que el 52% de estos problemas son de naturaleza psicosocial. Por su parte, Roy (1994) indica que la calidad de vida evaluada por los médicos es significativamente inferior a la evaluada por los enfermos. Resultados similares han observado Slevin y colaboradores (Cfr. Roy; 1994).

Para concluir, vamos a comentar algunas consideraciones que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar el bienestar del enfermo en situación terminal:

— La administración más adecuada de un cuestionario para evaluar el bienestar en este tipo de pacientes, a nuestro entender, tendría que ser verbal,

dado que, en la mayoría de las veces, los enfermos están muy débiles y cansados para autoadministrárselos.

— Para evitar problemas derivados de la falta de memoria, asimilación y concentración fruto de su situación extrema, pensamos que las escalas categoriales con pocas opciones y con algunas preguntas abiertas son la forma más adecuada de obtener información sobre el enfermo. Sin embargo, otros autores apuestan por las escalas numéricas (Cohen y Mount, 1992) y por las escalas análogo visuales (Bruera et al. 1992).

— Dada la alta incidencia de deterioro cognitivo en las últimas fases de la enfermedad (Bruera, Robin, Fainsinger, Melvin, Miller y Kuehn, 1992), es de suma utilidad administrar, en caso de duda, una forma abreviada del cuestionario Mini Mental State, para poder descartar aquellos enfermos que manifiesten este tipo de trastorno. Hay que tener en cuenta, por ejemplo, que las alucinaciones o la desorientación tempo-espacial, pueden ser de carácter temporal, inhabilitando, por algún tiempo, la evaluación que pudiera realizarse del enfermo.

— En algunas ocasiones, determinados factores, por ejemplo, deterioro cognitivo, existencia de síntomas no controlados, tiempo de supervivencia corto, etc., pueden dificultar o incluso impedir la evaluación del bienestar del enfermo ingresado en una unidad de cuidados paliativos, y por tanto su evolución.

— Conviene tener en cuenta, que en un enfermo en situación terminal es de esperar que con el progreso de su enfermedad su calidad de vida disminuya en las últimas etapas de su dolencia (Bullinger, 1992) A pesar de ello, el bienestar experimentado por el enfermo no ha de seguir necesariamente el mismo camino. En este sentido, Morris y colaboradores han observado que aproximadamente el 20% de los enfermos mantienen un buen nivel de calidad de vida durante la última semana de su existencia (Morris, Suissa, Sherwood, Wright y Greer,

1986). Estos autores sugieren que es posible mantener o incluso incrementar el bienestar experimentado por estos enfermos.

Con estos criterios, diseñamos un cuestionario para evaluar el bienestar del enfermo en situación terminal, cuestionario que utilizamos en nuestras investigaciones tal y como se describe en la parte empírica de este trabajo.

PARTE EMPÍRICA

7. OBJETIVOS Y JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA INVESTIGACIÓN

7.1. OBJETIVOS

Los objetivos de la presente investigación han consistido en:

1- Elaborar un instrumento —sencillo y fácil de administrar— para evaluar globalmente el bienestar del enfermo oncológico en situación terminal.

2- Determinar los factores potencialmente generadores de impacto emocional en el enfermo en situación terminal y que inciden en su bienestar.

3- Verificar hasta que punto la percepción del paso del tiempo realizada por el propio enfermo en situación terminal, se puede considerar como un indicador del grado de bienestar por él experimentado.

Para facilitar estos objetivos con mayor realismo y rigor metodológico, llevamos a cabo un pequeño estudio piloto de las características que se especifican a continuación.

7.2. JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA INVESTIGACIÓN

Como hemos comentado anteriormente en el apartado 6.3, la evaluación del bienestar en el enfermo en situación terminal es importante porque permite, entre otras cosas:

i) Conocer como se encuentra el enfermo en situación terminal en un momento dado, y estudiar su evolución desde el ingreso hasta su fallecimiento.

ii) Evaluar la eficacia de las terapias paliativas dispensadas a este tipo de enfermos. Es decir, hasta que punto los cuidados paliativos que se proporcionan a los enfermos en situación terminal y sus familiares cumplen con los objetivos terapéuticos que los fundamentan.

8. ESTUDIO PILOTO

8.1 OBJETIVO

Previamente al planteamiento de la investigación principal hemos efectuado una estancia de cuatro meses —marzo a junio de 1992— en uno de los centros hospitalarios pioneros de la atención al enfermo en situación terminal en nuestro país: el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona). Dicho hospital, es un centro sociosanitario que ofrece diversos servicios, entre ellos, la atención al enfermo en situación terminal en una sección especializada del mismo denominada Unidad de Cuidados Paliativos.

Nuestra estancia en esta unidad, tuvo los siguientes objetivos:

i) En primer lugar, familiarizarnos con la dinámica y funcionamiento del hospital, y en especial, de su unidad multidisciplinar de cuidados paliativos. Con ello pretendíamos por una parte, conocer detalladamente la organización asistencial, y por otra, evitar, en la medida de lo posible, distorsionar su labor.

ii) Solicitar la colaboración de los diferentes miembros que integran la unidad de cuidados paliativos, en particular, de los médicos y las enfermeras, para poder desarrollar adecuadamente nuestro estudio. Asimismo, con esta estancia se pretendía familiarizar al equipo sanitario con nuestra presencia.

iii) Conocer, con mayor detalle, algunas de las características propias de la situación terminal, sobre todo, aquellas que están relacionadas con la atención asistencial que se ofrece a los enfermos y a los familiares o allegados.

iv) Poner a prueba nuestro instrumento elaborado para evaluar el bienestar del enfermo, e identificar los posibles problemas o dificultades derivadas de su implementación. Por ejemplo, la adecuación de las preguntas confeccionadas o su comprensión por parte de los pacientes y familiares.

8.2 MÉTODO

8.2.1 SUJETOS

Este estudio piloto fue realizado con 7 enfermos neoplásicos cuya localización tumoral primaria fue la siguiente: 2 pulmón, 2 colon-recto, 1 próstata, 1 leucemia y 1 estómago. La edad media de estos enfermos era de 65,3 años, con un rango de edad que oscilaba de 53 a 76 años. Los criterios que se utilizaron para seleccionar a estos enfermos fueron los siguientes:

a) padecer una enfermedad neoplásica en fase terminal —según el criterio de los médicos de la unidad de cuidados paliativos—.

b) no padecer deterioro cognitivo. En caso de duda, se aplicaba una versión reducida del Mini Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975).

c) estar ingresado en la unidad de cuidados paliativos y no recibir tratamiento ambulatorio.

Asimismo se seleccionaron a los cuidadores primarios —familiares o amigos que intervienen directamente en la atención del enfermo— correspondientes a estos enfermos. En nuestro caso fueron 5 esposas, 1 esposo y 1 hermana del enfermo. Las edades de los cuidadores primarios eran similares a la de los enfermos.

Los miembros del equipo asistencial pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos que participaron directamente en la valoración del bienestar del enfermo fueron dos médicos y tres enfermeras.

8.2.2 INSTRUMENTOS Y LUGAR DE INVESTIGACIÓN

8.2.2.1 INSTRUMENTOS

Con el fin de obtener la información necesaria para poder evaluar el bienestar del enfermo en situación terminal, según nuestros objetivos planteados, se utilizó el siguiente material.

8.2.2.1.1 REGISTRO CON DATOS MÉDICOS Y PSICOLÓGICOS

Consistía en una hoja de registro en la cual se anotaban tanto datos médicos como psicológicos procedentes de la historia clínica de los pacientes (ANEXO 1). Asimismo, se identificaba al cuidador primario o de referencia y la relación que mantenía con el enfermo. De hecho, se recogía aquella información que considerabámos que pudiera ser de utilidad y que nos pudiera aportar un mayor conocimiento sobre el enfermo y su situación.

8.2.2.1.2 CUESTIONARIO DE BIENESTAR

Este cuestionario inicial (ANEXO 2) estaba compuesto por cuatro subapartados:

- 2.1) Evaluación del bienestar realizado por el propio paciente.
- 2.2) Evaluación del bienestar del enfermo estimado por el cuidador de referencia —familiar/allegado—.
- 2.3) Evaluación del bienestar percibido por el médico responsable de la atención del enfermo ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos.
- 2.4) Evaluación del bienestar estimado por la enfermera responsable de la atención del enfermo ingresado en la Unidad de Cuidados Paliativos.

En general, los items o preguntas que componen el cuestionario están formuladas, por una parte, a través de escalas categóricas de cinco opciones, y por otra, a través de preguntas abiertas.

8.2.2.1.2.1 EVALUACIÓN DEL BIENESTAR POR EL PROPIO ENFERMO

El bienestar del enfermo se evaluó a través de un sencillo cuestionario (Apartado 2.1 del ANEXO 2). En este instrumento, se recogían además de la valoración global de bienestar, las causas que el propio enfermo manifestaba que contribuían al mismo y las preocupaciones que su situación le generaba en ese momento. Asimismo, se preguntaba al enfermo sobre la percepción o paso del tiempo, y las causas de tal aseveración.

Conviene señalar, que optamos por la administración verbal de los items, dado que en la mayoría de las ocasiones, los pacientes están muy cansados y débiles para autoadministrarse el cuestionario.

8.2.2.1.2.2 EVALUACIÓN DEL BIENESTAR POR EL CUIDADOR DE REFERENCIA —FAMILIA/ALLEGADOS—

Al igual que se hacía con el enfermo, se preguntó al cuidador primario, generalmente un familiar —esposo/a, hermano/a—, cómo creía que se encontraba el enfermo, haciendo mención siempre *al día de ayer*, y cuáles eran la causas que pensaba que contribuían a su estado —malestar/bienestar— (ANEXO 2.2). Asimismo, se le solicitaba que nos dijera cuales eran en aquel momento sus principales preocupaciones.

8.2.2.1.2.3 EVALUACIÓN DEL BIENESTAR POR EL MÉDICO Y POR LA ENFERMERA RESPONSABLE DE LA ATENCIÓN DEL ENFERMO Y DE SU FAMILIA

Tanto al médico como a la enfermera responsable de la atención del enfermo, le solicitábamos que nos valorara, según su propio criterio, cómo se encontró el enfermo el día de ayer, y cuáles eran los factores que, a su juicio, contribuían al bienestar/malestar del enfermo (ANEXO 2.3, y 2.4). La cumplimentación del cuestionario por parte del médico o de la enfermera se hacía individualmente, y en ningún caso, se contestaban conjuntamente. De esta manera se evitaba la influencia de un profesional sobre el otro.

8.2.3. PROCEDIMIENTO

El investigador solicitaba a los médicos de la Unidad de Cuidados paliativos que le informasen de los pacientes recientemente ingresados que padeciesen cáncer, fueran catalogados como enfermos en situación terminal y cumplieran los criterios de inclusión anteriormente mencionados —Apartado 8.2.1. Una vez identificados los pacientes, el entrevistador demandaba, generalmente al médico responsable de su atención, o en su defecto, a la enfermera responsable de la misma, que fuera presentado al enfermo y a sus respectivas familias —siempre y cuando estas estuviesen presentes— de la siguiente manera normalizada:

"Hola Sr. X, buenos días, le voy a presentar al Sr. Joaquim Limonero, es psicólogo y un miembro más del equipo que le va a atender a usted mientras esté aquí ingresado. Como puede ver, somos muchos los que cuidamos de usted. Si le parece bien, pasará más tarde para hacerle una serie de preguntas sobre cómo se encuentra, cómo va todo."

Esta presentación se hacía también extensiva a la familia.

En el momento de realizar la entrevista semiestructurada en la cual administrábamos el cuestionario; hacíamos referencia a nuestra presentación anterior realizada con el médico o la enfermera responsable de la atención del enfermo. Dicha presentación, se efectuaba de la siguiente manera:

"Hola Sr. T., buenas tardes, soy el Sr. Joaquim Limonero, psicólogo, ¿se acuerda de mí?. He venido esta mañana con el/la Dr./enfermera —nombre del médico/enfermera responsable—. Si le parece bien, le voy a hacer una serie de preguntas para ver cómo se encuentra, cómo va todo."

Si algún miembro de la familia estaba presente, le rogaba que fuera tan amable de dejarme a solas con el enfermo, a la vez que le mencionaba que después de hablar con el enfermo me gustaría, si fuera posible hablar con ellos.

Conviene señalar que la entrevista tenía siempre lugar en la habitación del enfermo, y que durante la misma, no estaban presentes otras personas para evitar de esta manera, que fueran un elemento distorsionador de las respuestas del enfermo. En el supuesto de que el enfermo estuviera alojado en una habitación compartida —doble—, rogábamos a las visitas del compañero de habitación si eran tan amables de dejarnos a solas con el enfermo durante unos momentos. Por lo que respecta a la familia, la entrevista tenía lugar en una sala utilizada habitualmente por los miembros de la unidad para hablar con los familiares. Con ello se pretendía crear un clima de cordialidad e intimidad que facilitara el diálogo con la familia. En caso de que dicha sala estuviera ocupada, utilizábamos alguna otra sala disponible, como por ejemplo, una habitación vacía, la sala control de enfermería, etc. En ningún caso, utilizábamos el pasillo del hospital, frecuentemente transitado por el personal sanitario, las visitas y los enfermos.

En un principio, los cuestionarios fueron administrados dos veces por semana; de esta manera, pretendíamos realizar una mejor valoración de la evolución del bienestar del enfermo. No obstante, como comentaremos más adelante, decidimos modificar la frecuencia de evaluación del bienestar, pasando a valorarse una vez por semana, tal y como se ha realizado en otros estudios (Higginson y MacCarthy, 1989, por ejemplo).

8.3. RESULTADOS

Ningún enfermo o familiar entrevistado se negó a contestar a nuestras preguntas. Observamos que tanto los enfermos como los familiares mostraban una gran disposición a contestar las preguntas, y en muchas ocasiones, nos agradecían la visita y el tiempo que les habíamos dedicado. Agradecimientos que consideramos normales dentro de la dinámica de la unidad de cuidados paliativos.

La duración de la entrevista con la familia y el enfermo osciló entre unos 10 minutos y un máximo de 1 hora —en promedio, unos 20 minutos—, dependiendo de la persona entrevistada. Todas las preguntas fueron fácilmente comprendidas por los enfermos y familiares.

Respecto a los miembros de la unidad —médicos y enfermeras responsables de la atención de los enfermos evaluados—, no observamos ninguna dificultad a la hora de responder a las preguntas formuladas. El tiempo por ellos empleado en la cumplimentación del cuestionario, fue relativamente corto, entre 2 y 5 minutos por paciente.

Con relación a la frecuencia de evaluación del bienestar, las sugerencias aportadas por los miembros de la unidad nos hicieron reflexionar sobre la idoneidad de valorar el bienestar una vez a la semana, por una parte, para no fatigar al enfermo y su familia, y por otra, por cuestiones prácticas relacionadas tanto con el equipo asistencial como con la atención del enfermo y su familia.

Con el fin de evitar causar algún malestar adicional al enfermo o a su familia, se evitó entrevistar al enfermo cuando éste no se encontraba en condiciones idóneas para desarrollar la entrevista, como, por ejemplo, cuando

el enfermo se encontraba semiinconsciente, agónico o con un malestar profundo—. En tales condiciones, obviamente no se realizaba la entrevista y quedaba postergada para otro momento u otro día en el cual se tuviera oportunidad para ello.

8.4. DISCUSIÓN

En primer lugar, observamos que el hecho de preguntar al paciente cómo se encontraba, resolver sus posibles dudas e interesarnos por sus problemas, convertía a la entrevista en una herramienta terapéutica útil que contribuía junto con las atenciones del resto del equipo asistencial a proporcionar confort al paciente. Este efecto "terapéutico" de la entrevista también se observó en la familia, la cual la mayoría de las ocasiones está tan desbordada por la situación que agradece cualquier atención que se le pueda dispensar.

La realización de este estudio piloto nos ha permitido llegar a las siguientes conclusiones:

i) Los items que componen el cuestionario de evaluación de bienestar son adecuados y comprensibles, tanto para el enfermo en situación terminal como para sus familiares. Por lo que respecta al equipo asistencial, nuestra intervención no provoca alteraciones importantes en su quehacer diario.

ii) La entrevista semiestructurada que realiza el investigador con el paciente y posteriormente con su familia, sirve, por una parte, para administrar el cuestionario y obtener la información pertinente respecto al mismo, y por otra, para constituirse como una herramienta intrínsecamente terapéutica en sentido paliativo que contribuye a mejorar el bienestar del enfermo y de su familia.

iii) A partir de las entrevistas realizadas con los enfermos en diferentes momentos del día, observamos que el momento más idóneo era realizar la primera entrevista con el enfermo era por la tarde, después de haber sido presentados por la mañana por el médico o enfermera responsable. A partir de este primer contacto, las posteriores entrevistas se realizaban indistintamente por la mañana o por la tarde según la disponibilidad del enfermo y del entrevistador.

Este estudio piloto nos ha permitido una readaptación del protocolo inicial y procedimiento de admistración.

9. ESTUDIO PRINCIPAL

9.1. OBJETIVOS

Los objetivos de esta segunda investigación han sido los que se detallan en el apartado 7.1

9.2 MÉTODO

9.2.1 SUJETOS

Los sujetos que formaron parte de esta investigación fueron seleccionados entre el día 10 de julio de 1992 y el 23 de julio de 1993. No obstante, el estudio longitudinal se prolongó hasta el 3 de agosto de 1993, momento en que falleció el último paciente ingresado incluido en nuestra selección.

Los criterios de selección que debían de cumplir los enfermos para ser incluidos en nuestro estudio fueron los siguientes:

1- Ser enfermo de cáncer considerado por los médicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic como enfermo en situación terminal, según los criterios descritos en el cuarto capítulo.

2- No encontrarse en estado agónico o tener una expectativa de vida pronosticada de horas o de días.

3- No padecer ningún tipo de deterioro cognitivo como, por ejemplo, alucinaciones, pérdida de memoria, desorientación temporal o espacial que

podiera invalidar sus respuestas. En caso de duda, el investigador administraba una forma reducida del cuestionario Mini Mental State.

4- No ingresar en la unidad de cuidados paliativos (UCP) para realizar algún tipo de tratamiento ambulatorio —difícil de realizar en su domicilio— para ser dado de alta a los pocos días.

5- Llevar ingresado en la UCP menos de una semana antes de ser entrevistado, para que de esta manera, por una parte, el investigador al ser presentado como un miembro más del equipo terapéutico interdisciplinar no fuera considerado por el propio paciente como una persona ajena al mismo, y por otra, para poder evaluar el bienestar del enfermo durante los días inmediatos a su ingreso.

Con relación a la familia o cuidadores primarios estos debían de cumplir los siguientes criterios para ser incluidos en el estudio:

1- Ser identificado por los miembros de la UCP como el cuidador primario implicado en la atención del enfermo oncológico en situación terminal, independientemente del tipo de relación que les una: familia o amistad.

2- Haber visitado al enfermo, cómo mínimo, el día anterior a nuestra entrevista, ya que la misma hacía siempre mención al día de ayer.

3. La entrevista siempre se hacía a la misma persona para evitar distorsiones en sus respuestas.

Por lo que respecta a los miembros biomédicos del equipo terapéutico —médico y enfermera—, los criterios de selección que estos profesionales debían cumplir para ser incluidos en nuestra investigación fueron los siguientes:

1- Ser el médico o la enfermera responsable de la atención de un determinado enfermo oncológico en situación terminal.

2- Haber visitado al enfermo, cómo mínimo, el día anterior a nuestra entrevista, ya que la misma hacía siempre mención al estado del paciente el día de ayer.

Con relación a los enfermos, mediante estos criterios se seleccionaron 55 personas (40 hombres y 15 mujeres), con edades comprendidas entre los 41 y los 86 años, siendo su media de 67 años (TABLA 9.1).

55 enfermos	
40 hombres (X=67,1 Sd=9,1)	
15 mujeres (X=66,2 Sd=12,7)	
X global= 66,9 años Sd=10,1años	
Rango 41	P25=62
P50=68	P75=74

TABLA 9.1 Características demográficas de los sujetos
X=Media Sd=Desviación estándar
P25,P50,P75= Percentiles 25, 50 y 75.

La patología predominante fue cáncer de pulmón con 20 personas, seguidas por el cáncer de colon-recto, que afectó a 5 personas más (TABLA 9.2).

Conviene señalar que dada la naturaleza de la enfermedad de las 55 personas que formaron parte del estudio, todas ellas fallecieron en el curso del mismo. Sin embargo, durante el período anterior a la muerte algunos pacientes recibieron el alta hospitalaria y permanecieron en sus domicilios para reingresar al cabo de algunas semanas debido al progreso de su dolencia y su deterioro y morir a los pocos días.

LOCALIZACION TUMOR PRIMARIO	N (%)
PULMON	20 (36,2)
COLON-RECTO-SIGMA	5 (9)
VEJIGA URINARIA	4 (7,3)
MAMA	3 (5,4)
CABEZA Y CUELLO	3 (5,4)
ESTOMAGO	3 (5,4)
LINFOMA NO HODKING	3 (5,4)
LEUCEMIA	3 (5,4)
PROSTATA	3 (5,4)
GINECOLOGICOS FEMENINOS	2 (3,6)
NEO DE ORIGEN DESCONOCIDO	2 (3,6)
HIGADO-CONDUCTOS BILIARES	2 (3,6)
OTROS (CEREBRO, OSEO, PANCREAS, TUMOR DE MERKEL)	4 (7,3)

TABLA 9.2 Localización del tumor primario de los enfermos incluidos en el estudio.

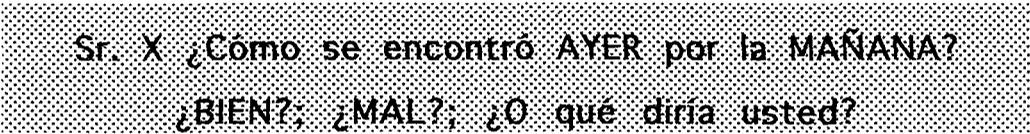
En función de los criterios anteriores se seleccionaron 40 cuidadores principales o de referencia, cuya relación con el enfermo fue la siguiente: 4 esposos, 17 esposas, 1 hermano, 2 hermanas, 4 hijos, 11 hijas y 1 nieto. En 15 enfermos no se pudo identificar ningún cuidador de referencia.

Los profesionales sanitarios que se incluyeron en el estudio fueron: 4 médicos y 8 enfermeras miembros de la unidad de cuidados paliativos.

9.2.2 INSTRUMENTOS

Los instrumentos utilizados en la investigación principal para evaluar el bienestar del enfermo fueron los mismos que se emplearon en la investigación piloto —ver ANEXOS 1 y 2—. A continuación vamos a describir, con cierto detalle, el cuestionario de bienestar administrado al enfermo.

El cuestionario de bienestar consta de 16 preguntas, 8 directamente relacionadas con el bienestar del enfermo, 7 que hacen referencia a la percepción subjetiva del curso del tiempo, y una última a las preocupaciones del enfermo en ese momento. Con relación al bienestar se han utilizado 4 escalas categoriales de 5 opciones (muy mal; mal; regular; bien; muy bien), formuladas como si se tratase de sólo tres opciones para su mejor comprensión y que hacen referencia directa al bienestar experimentado por el enfermo durante el día anterior, haciendo mención de los diferentes momentos del día —mañana, tarde y noche—, para pasar posteriormetne a preguntar globalmente por el bienestar experimentado por el propio enfermo. También se ha tratado de averiguar, mediante preguntas abiertas: a) las causas o factores que el propio paciente considera que influyen en su bienestar; b) las preocupaciones más importantes consideradas por los propios enfermos. En las preguntas abiertas, el paciente respondía lo que creía que era más adecuado o conveniente. Las siguientes figuras ilustran la forma en que se formulaban las preguntas al enfermo:



Sr. X ¿Cómo se encontró AYER por la MAÑANA?
¿BIEN?; ¿MAL?; ¿O qué diría usted?

FIGURA 9.1 *Item para evaluar el bienestar del enfermo por la mañana*

Si el enfermo respondía "MAL", le decíamos "¿MAL o MUY MAL?". Lo mismo hacíamos si nos contestaba "BIEN".

Sr. X ¿Por qué cree que AYER por la MAÑANA se encontraba BIEN?

FIGURA 9.2 *Pregunta para determinar la causa del bienestar/malestar del enfermo según su propio criterio.*

Sr. X ¿En este momento, ¿Qué es lo que más le preocupa?

FIGURA 9.3 *Pregunta para averiguar cuáles son las preocupaciones del enfermo.*

En lo que respecta a la evaluación de la percepción del tiempo por parte del enfermo, se utiliza el mismo estilo de preguntas que el utilizado para evaluar el bienestar.

A pesar de que hemos descrito en primer lugar los items que evalúan el bienestar, a la hora de entrevistar al enfermo, se preguntaba en primer lugar por la percepción o paso del tiempo, y a continuación se preguntaba cómo se encontraba.

9.3 PROCEDIMIENTO

El investigador, al llegar por la mañana a la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic, solicitaba a los médicos o a las enfermeras que le informasen de los nuevos pacientes ingresados, y le

notificasen el estado de los enfermos que ya habían sido entrevistados con anterioridad.

Una vez identificados los nuevos pacientes que iban a formar parte de la investigación, el investigador rogaba al médico, o en su defecto a la enfermera responsable de su atención, que se los presentara, aproximadamente, del modo que se ha especificado en el apartado 8.2.3.

Mientras que las presentaciones a los enfermos se hacían por la mañana, la entrevista se realizaba por la tarde, dado que observamos en el estudio piloto, que era mejor no hacer la entrevista inmediatamente después de ser presentados por el médico o por la enfermera, sino, algo más tarde, para dar tiempo al enfermo y su familia de familiarizarse con su presencia. De este modo, cuando el investigador volvía a visitarlos por la tarde del mismo día de la presentación, éstos ya lo estaban esperando. El entrevistador volvía nuevamente a presentarse —ver apartado 8.2.3.— haciendo referencia a la visita realizada por la mañana.

Para obtener un mejor resultado de nuestra entrevista y crear un clima de distensión, realizábamos algún comentario introductorio antes de empezar a entrevistar al enfermo. Conviene señalar que si la familia estaba presente, le rogábamos que nos dejara un momento a solas con el enfermo diciéndole que íbamos a hacerle una serie de preguntas, pero hacíamos énfasis en que, posteriormente, nos gustaría hablar con ellos. Si el enfermo se encontraba a solas, le comentábamos también que deseábamos poder hablar con su familia, de esta manera, el enfermo advertía a la familia de nuestra solicitud, hecho que facilitaba nuestro posterior contacto.

Una vez entrevistados a los nuevos enfermos y a los respectivos cuidadores de referencia, las posteriores visitas se podían realizar indistintamente por la mañana o por la tarde en función de una serie de factores:

- Disponibilidad y estado del enfermo. Con ello queremos decir, que si íbamos a visitar al enfermo y este se encontraba dormido, con malestar, con visitas, o estaba siendo atendido por algún miembro del equipo —curas, higiene, limpieza, administración de fármacos—, posponíamos la entrevista en espera de disponer de un momento más apropiado para realizarla. También podía ocurrir que el paciente hubiese sido trasladado a otro hospital o servicio sanitario para realizar determinados tratamientos específicos imposibles de llevar a cabo en la unidad. En algunas ocasiones, podía ocurrir que nos encontráramos con enfermos que habían sido dados temporalmente de alta domiciliaria al tener un buen control de síntomas y un gran apoyo familiar. En estos casos, volvíamos a entrevistar al enfermo y a su familia después del reingreso.

- Actividad laboral del equipo asistencial. Para evitar distorsionar la labor de los miembros del equipo terapéutico de la unidad de cuidados paliativos, el cuestionario era administrado, en unas ocasiones al finalizar su tarea, y en otras, se aprovechaban los momentos de descanso o de menor intensidad asistencial.

- Estado cognitivo de los enfermos. Aquellos pacientes que estaban con las capacidades cognitivas temporalmente mermadas, eran entrevistados otro día, siempre y cuando, su situación hubiera mejorado y no se hubiera producido el fallecimiento.

- Disponibilidad del entrevistador. En función del número de enfermos a los que se tenía que evaluar el bienestar, el entrevistador se distribuía las visitas

a lo largo del día, entrevistando unos por la mañana y otros por la tarde, siendo estos últimos los más numerosos.

El protocolo de evaluación era administrado una vez a la semana a cada paciente, cuidador primario y médico-enfermera, desde el ingreso hasta el momento de la muerte del enfermo o exclusión del paciente del estudio.

9.4. RESULTADOS

9.4.1. TIEMPO DE ESTANCIA DE LOS ENFERMOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

El tiempo medio de supervivencia —días ingresados en la unidad de cuidados paliativos— de los 55 pacientes ha sido de, aproximadamente, 30 días (TABLA 94.1). Sin embargo, si excluimos a tres sujetos del cálculo de la media por tener supervivencias muy superiores al resto de los enfermos —más de 100 días—, el tiempo medio de estancia en la unidad se reduce a 23 días, período de tiempo más próximo a la realidad. El 25% (14) de los enfermos ha tenido tiempos de supervivencia inferiores a 9 días, mientras que otro 25% (13) ha tenido un tiempo de estancia de más de 29 días.

Tiempo de supervivencia desde el ingreso hasta la muerte (en días)	Número enfermos
< 5	8
5-10	7
11-15	9
16-20	8
21-25	3
26-30	5
31-50	7
51-70	4
+ 70	4
$X=23,1$ $Sd=20,1$ $P25=9$ $P50=16,5$ $P75=29,7$	

TABLA 94.1 Tiempo de supervivencia de los enfermos
X= media Sd=Desviación estandar
P25,P50,P75= Percentil 25,50 y 75.

En la TABLA 94.2 se muestra la frecuencia con que se ha evaluado el bienestar de los 55 enfermos que han formado parte de este estudio. Conviene señalar que, en 18 casos, sólo se dispone de una valoración de su estado

de bienestar/malestar, debido en parte, a que los pacientes habían fallecido antes de poder realizar la segunda evaluación, o bien que su estado desaconsejaba realizar dicha valoración por encontrarse, por ejemplo, confuso, desorientado, agónico, con malestar, etc.

EVALUACIONES REALIZADAS	NÚMERO DE ENFERMOS
1	18
2	14
3	8
4	4
5	6
6	3
Más de 7	2
TOTAL	55

TABLA 94.2 Frecuencia con que se ha evaluado el estado de bienestar/malestar de los enfermos.

9.4.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS

En este apartado, vamos a describir el bienestar de los enfermos tomando como punto de referencia tres situaciones diferentes: a) bienestar evaluado en la semana ingreso; b) la semana del fallecimiento; y c) desde el ingreso hasta el fallecimiento.

9.4.2.1 DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS DURANTE LA SEMANA DEL INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Durante la primera semana de ingreso en la UCP, se ha podido evaluar el bienestar de todos los enfermos que formaron parte del estudio, es decir, de 55 personas. La valoración del mismo se ha realizado preguntando a los enfermos cómo se encontraron las últimas 24 horas, haciendo referencia a los diferentes

momentos del día —mañana, tarde y noche—, para pasar posteriormente a solicitarles de forma global cómo se encontraron el día anterior. En la TABLA 94.3 se presenta la valoración del estado de bienestar/malestar de los enfermos en función de los días que distan desde el día del ingreso hasta el día de la primera evaluación. Como se puede apreciar, se observa que la mayoría de los enfermos (72,7%) no se encuentran bien el día del ingreso en la unidad de cuidados paliativos. Resultados lógicos si tenemos en cuenta que ingresan, en la mayoría de los casos, por agravamiento de su estado. Con relación a los enfermos que llevan ya un día ingresados, se observa que el 47,2% se encuentra bien frente a un 53,8% que menciona no encontrarse bien. Asimismo, se van observando oscilaciones respecto al bienestar en función de los días ingresados. En este sentido, se observa que los pacientes que llevan más de 5 días ingresados se encuentran mejor que los que llevan menos días de estancia, hecho que pone de manifiesto, en parte, el posible efecto de la asistencia paliativa dispensada.

VALORACIÓN DEL ESTADO DE BIENESTAR/MALESTAR					
Días que distan desde el ingreso hasta la evaluación	BIEN MUY BIEN n	REGULAR n	MAL n	MUY MAL n	TOTAL n (%)
1	3	5	-	3	11 (20)
2	6	2	3	2	13 (23,6)
3	4	2	2	1	9 (16,4)
4	3	4	1	-	8 (14,5)
5	2	5	1	-	8 (14,5)
6	4	-	-	-	4(7,3)
Más de 6	1	1	-	-	2 (3,7)
TOTAL	23	19	7	6	55

TABLA 94.3 Bienestar de los enfermos durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos

Si no tenemos en cuenta los días que los enfermos llevan ingresados en la el hospital, observamos que globalmente el 41,8% (n=23) se encontró bien, frente a un 58,2% (n=32) que no se encontró bien. De los enfermos que no se encontraron bien, un 10,9% se encontró muy mal (n=6) y un 12,7% (n=7) mal, y un 39,5% regular. (FIGURA 94.1).

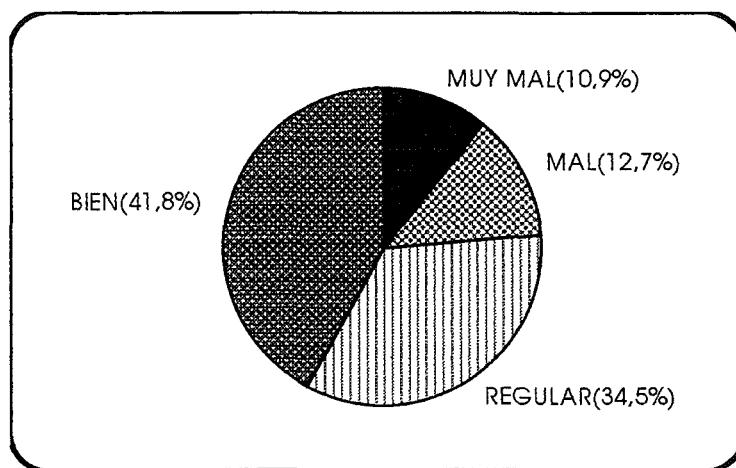


FIGURA 94.1 Percepción del bienestar de los enfermos durante la semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.

Para tener una mejor visión del bienestar de los enfermos ingresados en la unidad de cuidados paliativos, comparamos la percepción del bienestar del paciente correspondiente al día anterior con la valoración del bienestar referente al mismo día de la entrevista —valoración que se obtenía al preguntar al enfermo cómo se encuentra hoy en comparación con el día anterior—. De esta forma, se dispone de dos evaluaciones en un período aproximado de 48 horas. No obstante, conviene matizar que la valoración referente al mismo día de la entrevista es incompleta dado que aún no ha finalizado el día. A pesar de este inconveniente, es una información adicional sobre el estado del paciente. En este sentido, en la FIGURA 94.2 se observa que el 48,1% de los enfermos mejoran —manifiestan valoraciones más positivas del bienestar comparadas el bienestar estimado las últimas 24 horas— y sólo un 7,4% empeoran, mientras que un 31,5% permanecen en el mismo estado. Un análisis más detallado nos informa

que de los 17 enfermos que no varían de estado, 4 (7,4%) permanecen MAL o MUY MAL, 5 REGULAR (9,2%) y 8 BIEN (14,5%) (TABLA 94.4).

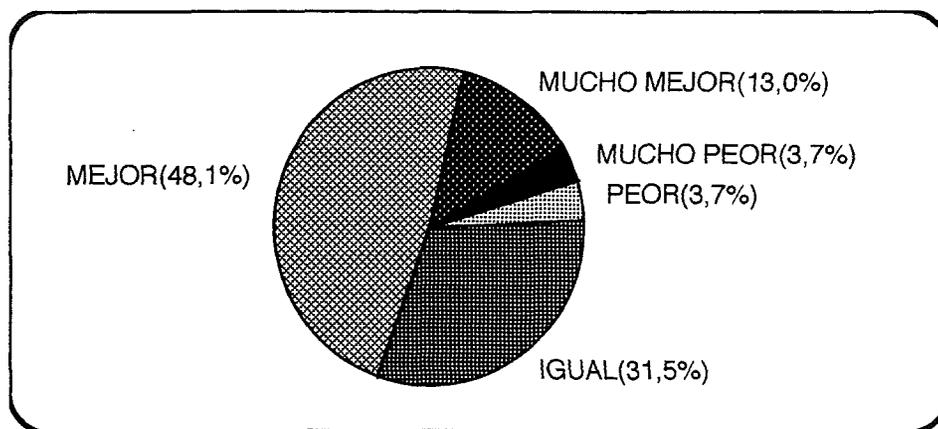


FIGURA 94.2 Representación gráfica de la evolución del bienestar de los enfermos en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

BIENESTAR ULTIMAS 24 HORAS	BIENESTAR CORRESPONDIENTE DIA ENTREVISTA				
	MUCHO PEOR n (%)	PEOR n (%)	IGUAL n (%)	MEJOR n (%)	MUCHO MEJOR n (%)
MUY MAL	-	-	1 (1,8)	1 (1,8)	3 (5,5)
MAL	-	-	3 (5,5)	3 (5,5)	1 (1,8)
REGULAR	-	1 (1,8)	5 (9,3)	9 (16,6)	3 (5,5)
BIEN	2 (3,7)	1 (1,8)	8 (14,8)	13 (24)	-
MUY BIEN	-	-	-	-	-

TABLA 94.4 Evolución del bienestar de los enfermos en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

9.4.2.1.1. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS EN FUNCIÓN DEL MOMENTO DEL DÍA

En la Tabla 94.5 se expresa en porcentaje el bienestar de los enfermos en función de los distintos momentos del día —mañana, tarde y noche—. El momento del día en que los enfermos se encontraron peor fue la mañana (40,7%), frente al 24,1% de la tarde y noche respectivamente. La FIGURA 94.3 nos ilustra gráficamente esta diferencia observada.

VALORACIÓN DEL BIENESTAR			
MOMENTO DEL DÍA	MUY MAL MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN MUY BIEN n (%)
MAÑANA	22 (40,7)	12 (22,2)	20 (37,1)
TARDE	13 (24)	14 (26)	27 (50)
NOCHE	13 (24)	8 (14,8)	33 (61,2)
GLOBAL	13 (23,6)	19 (34,5)	23 (41,9)

TABLA 94.5 Bienestar de los enfermos en función de los diferentes momentos del día evaluados durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.

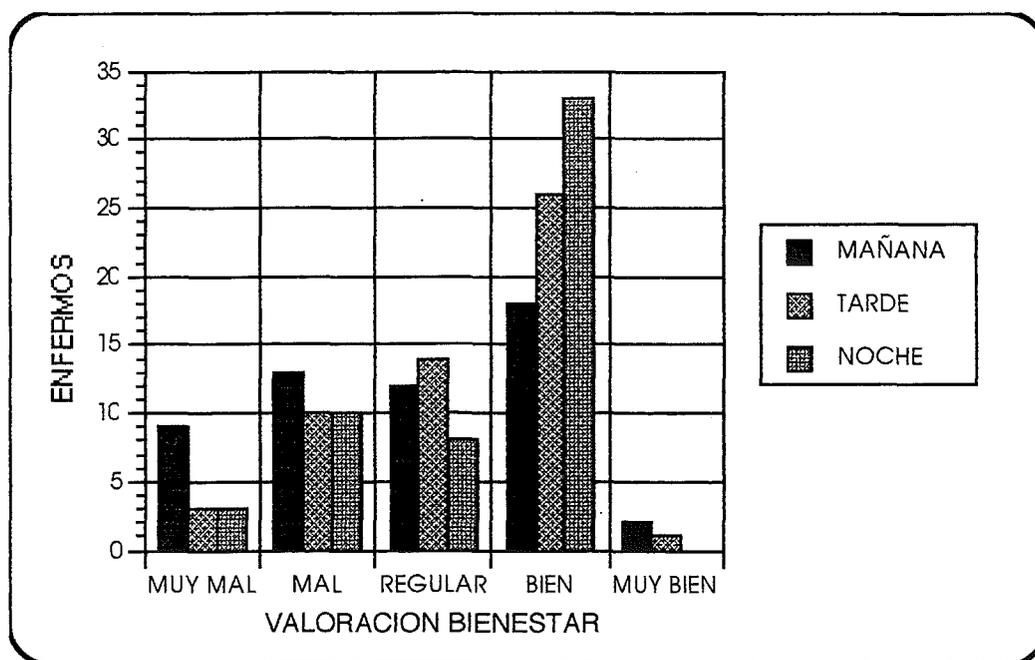


FIGURA 94.3 Representación gráfica de las valoraciones del bienestar estimadas por los enfermos referentes a los diferentes momentos del día durante la semana del ingreso.

Para verificar las diferencias observadas gráficamente, realizamos un análisis múltiple de la varianza —Manova— mediante el paquete estadístico SPSS/PC. Los resultados de dicho análisis nos muestran que existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes momentos del día respecto al bienestar experimentado por los enfermos ($F=6,64$; g.l.=1, $p<0,05$). La media de las valoraciones del bienestar de los enfermos correspondientes a la mañana, tarde y noche se muestran en la TABLA 94.6 Para conocer con mayor detalle las posibles diferencias existentes entre la mañana, la tarde y la noche respecto al bienestar experimentado por los enfermos, efectuamos nuevos análisis de la varianza realizando los contrastes oportunos. En la TABLA 94.7 se presentan los resultados de las comparaciones realizadas entre las valoraciones del bienestar de los enfermos en los diferentes momentos del día. Como puede apreciarse, la mañana es el momento del día en que mayor número de enfermos se encuentra peor. No se aprecian diferencias estadísticamente significativas respecto al bienestar de los enfermos durante la tarde y la noche.

	X	Sd
MAÑANA	2,83	1,17
TARDE	3,22	0,965
NOCHE	3,31	0,968

TABLA 94.6 Media de las valoraciones del bienestar de los enfermos en los diferentes momentos del día durante la evaluación realizadas en la semana del ingreso.

	MAÑANA	TARDE	NOCHE
MAÑANA			
TARDE	t=-2,71 p<0,01		
NOCHE	t=-2,89 p<0,01	t=-0,9 p=0,374	

TABLA 94.7 Comparación entre las valoraciones del bienestar de los enfermos en los diferentes momentos del día.

Para averiguar cual puede ser el momento del día que más contribuye a la valoración global de bienestar, hemos realizado un análisis de regresión múltiple —método Stepwise— considerando como variable dependiente la valoración global del día, y como variables independientes las valoraciones pertenecientes a la mañana, tarde y noche (TABLA 94.8). Como puede apreciarse en la Tabla 94.7 el momento del día que menos contribuye a la explicación de la variabilidad del bienestar global de los enfermos es la noche, mientras que la mañana y la tarde explican, conjuntamente, un 76,6% de la variabilidad de la valoración global de bienestar.

Step	Mult.R.	R ²	F	Sig. F	Beta
MAÑANA	0,7859	0,6176	83,969	p<0,001	0,7859
TARDE	0,8753	0,7662	83,578	p<0,001	0,4552

TABLA 94.8 Análisis de regresión múltiple. Contribución relativa del bienestar de los enfermos percibido por la mañana, tarde y noche a la explicación de la valoración global del bienestar durante la primera evaluación efectuada en la semana del ingreso..

9.4.2.1.2. FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DEL ENFERMO DURANTE LA SEMANA DE INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Además de preguntar a los enfermos cómo se encontraron el día anterior, también les solicitábamos que nos dijeran, según su propio criterio, la razón por la cual creían que se encontraban "bien", "mal" o "regular". Es decir, queríamos averiguar cuales eran los factores o las causas que pensaban los propios enfermos que incidían positiva o negativamente en su bienestar. Las causas por ellos reportadas se han agrupado en función de la valoración del bienestar perteneciente a los diferentes momentos del día. La TABLA 94.9 recoge los factores que según los propios enfermos inciden negativamente en su bienestar haciendo que se encuentren MAL. De la TABLA 94.9 se desprende que la

sintomatología producida por el progreso de la enfermedad es la principal causa referida por los enfermos cuando estos no se encuentran bien, siendo el dolor su máximo exponente, afectando al 54% de los enfermos y la debilidad al 12,5%. Además de los factores relacionados con la sintomatología física derivada de la propia enfermedad, existen otros de naturaleza psicosocial que inciden en menor porcentaje en el bienestar del enfermo. Las causas que provocan el malestar son más o menos las mismas en los diferentes momentos del día.

Con relación con los enfermos que no se encontraron bien pero tampoco mal, es decir, los que se encontraron REGULAR, se observa que uno de los factores que afecta a mayor número de enfermos es el impacto (21%) producido por el hecho de haber ingresado en el hospital (TABLA 94.10). Asimismo, de esta tabla se desprende que hay enfermos en los cuales su estado de bienestar está relacionado tanto con la presencia como con la ausencia de sintomatología derivada de la enfermedad.

Por lo que respecta a los enfermos que se encontraron BIEN, la TABLA 94.11 recoge los factores que los propios pacientes consideran que inciden positivamente en su bienestar. Se pone de manifiesto que la ausencia de sintomatología física y de malestar general son las principales causas manifestadas por los enfermos. En este sentido, el 36,2% de ellos manifiestan la ausencia de problemas funcionales relacionados con el descanso o el sueño. Asimismo, las actividades relacionadas con el ocio-distracción también han sido consideradas por algunos enfermos.

Con relación a las causas manifestadas por los enfermos cuando comparan el bienestar experimentado el día de la entrevista con el día anterior, se observa que cuando los enfermos valoran negativamente la comparación, la principal causa es la presencia de sintomatología relacionada con la enfermedad (71,4%), por ejemplo, dolor (50%). Asimismo, también mencionan problemas de naturaleza

psicosocial (28,5%), sobre todo, relacionado con reacciones emocionales depresivas (50%) (TABLA 94.12). Por el contrario, cuando la valoración es positiva, es decir, los enfermos estiman que se encuentran hoy mejor que el día anterior, las principales causas por ellos atribuidas están relacionadas con la ausencia de sintomatología física en un 66,6%, en especial ausencia de dolor (33,3%), menor debilidad (7,7%). Con relación a los factores de orden psicosocial (33,3%), la estabilidad emocional representa el 30,3% de todas las preocupaciones mencionadas por los enfermos. Los enfermos que valoran que no han experimentado cambios en su estado de bienestar/malestar, enuncian qhan sufrido tampo cambios en los problemas que sufrían.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA			
	MAÑANA	TARDE	NOCHE	GLOBAL
	n* (%)	n** (%)	n*** (%)	n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	16 (72,2)	5 (38,4)	5 (38,4)	26 (54,1)
Debilidad-cansancio	2 (9,1)	3 (23)	1 (7,7)	6 (12,5)
Vómitos			2 (15,3)	2 (4,2)
Mareos	1 (4,5)		1 (7,7)	2 (4,2)
Dispnea-ahogo-tos	1 (4,5)		1 (7,7)	2 (4,2)
Problemas relacionados boca	1 (4,5)	1 (7,7)		2 (4,2)
Salivación excesiva	1 (4,5)			1 (2,1)
Problemas terapéuticos:				
-Efectos secundarios fármacos	2 (9,1)			2 (4,2)
-Sonda nasogástrica	1 (4,5)			1 (2,1)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Deambulaci3n	1 (4,5)			1 (2,1)
- Descanso	1 (4,5)			1 (2,1)
- Autonomía (aumento dependencia)	1 (4,5)			1 (2,1)
- Orina	1 (4,5)			1 (2,1)
Malestar general-disconfort	3 (13,6)	5 (38,4)	4 (30,7)	12 (25)
TOTAL	32 (91,4)	14 (87,5)	14 (82,3)	60 (88,2)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ansiedad:				
- Nervios	1 (4,5)		1 (7,7)	2 (4,2)
- Impacto ingreso	1 (4,5)	1 (7,7)		2 (4,2)
Sintomatología depresiva:				
-Muy desanimado		1 (7,7)		1 (2,1)
Preocupado futuro familia			1 (7,7)	1 (2,1)
Preocupado tratamiento médico			1 (7,7)	1 (2,1)
Aburrimiento	1 (4,5)			1 (2,1)
TOTAL	3 (8,6)	2 (12,5)	3 (17,7)	8 (11,8)

TABLA 94.9 Factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren **MAL** en los diferentes momentos del día.

* Cálculos realizados sobre 22 enfermos

** , *** Cálculos realizados sobre 13 enfermos

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	1 (8,3)	1 (7,1)		2 (5,3)
Debilidad-cansancio	1 (8,3)	1 (7,1)		2 (5,3)
Dispnea-ahogo-tos	1 (8,3)	1 (7,1)		2 (5,3) 1 (2,6)
Fiebre	1 (8,3)			
Ardor de estómago	1 (8,3)			1 (2,6)
Problemas terapéuticos: -Colocación bomba morfina	1 (8,3)			1 (2,6)
Malestar general-disconfort	3 (25)	3 (21,4)		6 (15,8)
TOTAL	9 (50)	6 (40)	0	15 (39,5)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor	2 (16,6)	1 (7,1)	2 (40)	5 (13,1)
Ausencia de problemas funcionales: -Dormir/descansar bien	1 (8,3)	1 (7,1)	3 (60)	5 (13,1)
No malestar general-sin molestias	1 (8,3)	1 (7,1)		2 (5,3)
TOTAL	4 (22,2)	3 (21,3)	5 (83,3)	12 (31,6)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ansiedad:				
- Nervios	1 (8,3)	2 (14,3)		3 (8)
- Impacto ingreso	4 (33,3)	3 (21,4)	1 (20)	8 (21)
TOTAL	5 (27,8)	5 (35,7)	1 (16,7)	11 (28,9)

TABLA 94.10 Factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren **REGULAR** en los diferentes momentos del día .

* Cálculos realizados sobre 12 enfermos.

** Cálculos realizados sobre 14 enfermos.

*** Cálculos realizados sobre 5 enfermos.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor	4 (20)	11 (40,7)	5 (15,1)	20 (25)
Menor debilidad-cansancio	1 (5)	1 (3,7)		2 (2,5)
No vómitos			1 (3)	1 (1,2)
No náuseas	1 (5)			1 (1,2)
No dispnea-ahogo-tos	2 (10)	1 (3,7)		3 (3,7)
No fiebre		1 (3,7)	1 (3)	2 (2,5)
No adormecimiento	3 (15)	1 (3,7)	1 (3)	5 (6,2)
No estreñimiento	1 (5)	1 (3,7)		2 (2,5)
Ausencia de problemas funcionales:				
- Mejora alimentación: comer más		2 (7,4)		2 (2,5)
- Descansar/dormir bien	2 (10)	2 (7,4)	25 (75,7)	29 (36,2)
- Orina			1 (3)	1 (1,2)
No malestar general-sin molestias	9 (45)	8 (29,6)	6 (18,1)	23 (28,7)
TOTAL	23 (92)	28 (87,5)	40 (97,6)	91 (92,9)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ocio-distracción:				
- Recibir visitas-compañía	1 (5)	1 (3,7)		2 (2,5)
- Salir a pasear		1 (3,7)		1 (1,2)
- Hacer manualidades		1 (3,7)	1 (3)	2 (2,5)
Día ingreso		1 (3,7)		1 (1,2)
Estabilidad emocional:				
- Estar más animado-tranquilo	1 (5)			1 (1,2)
TOTAL	2 (8)	4 (12,5)	1 (2,4)	7 (7,1)

TABLA 94.11 Factores que inciden positivamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren **BIEN** en los diferentes momentos del día.

* Cálculos realizados sobre 20 enfermos

** Cálculos realizados sobre 27 enfermos

*** Cálculos realizados sobre 33 enfermos

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA		
	PEOR MUCHO PEOR n* (%)	IGUAL n** (%)	MEJOR MUCHO MEJOR n*** (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
Dolor	2 (50)		
No poder concentrarse, adormecimiento	1 (25)		
Vómitos	1 (25)		
Fiebre	1 (25)		
TOTAL	5 (71,4)		
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
No dolor			13 (33,3)
No debilidad-recuperación fuerzas			3 (7,7)
No dispnea-ahogo			1 (2,5)
Ni vientre hinchado			1 (2,5)
No reumas-expectoraciones			1 (2,5)
No problemas de concentración- adormecimiento			1 (2,5)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con:			
- Deambulaci3n			1 (2,5)
- Descanso			1 (2,5)
- Orina			1 (2,5)
No malestar general-sin molestias			3 (7,7)
TOTAL			26 (66,6)
Sin cambios		17 (100)	
FACTORES PSICOSOCIALES			
Sintomatología depresiva:			
-Desánimo	1 (25)		
- Tristeza	1 (25)		
Estabilidad emocional:			
-Estar relajado-tranquilo			6 (18,2)
- Estar animado-contento			3 (7,7)
- Adaptado a la situaci3n			1 (2,5)
Sensaci3n de mejoría			3 (7,7)
TOTAL	2 (28,5)	-	13 (33,3)

TABLA 94.12 Factores que inciden en el bienestar del enfermo haciendo que se encuentre mejor, peor o igual al comparar el bienestar del día de la entrevista con el bienestar experimentado el día anterior.

* Cálculos realizados sobre 4 enfermos.

** Cálculos realizados sobre 17 enfermos.

*** Cálculos realizados sobre 33 enfermos.

9.4.2.1.3. RELACIÓN ENTRE SEXO Y BIENESTAR

A través de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney, hemos comparado el bienestar experimentado por los hombres con el bienestar manifestado por las mujeres durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos. En la TABLA 94.13 se recogen los resultados obtenidos que indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos sexos con relación al grado de bienestar por ellos experimentado. No obstante, conviene señalar que hay un mayor número de hombres que de mujeres en los sujetos seleccionados en nuestro estudio.

Hombres n=40	\bar{X} rango=29,92
Mujeres n=15	\bar{X} rango=22,87
Z= -1,54 p=0,121	

TABLA 94.13 Comparación del bienestar percibido por los enfermos en función de su sexo.

9.4.2.1.4. RELACIÓN ENTRE EDAD Y BIENESTAR

Para averiguar si la edad es un factor que incide en el bienestar de los enfermos, hemos realizado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis para comparar el bienestar en función de la edad de los enfermos. Para ello hemos agrupado los enfermos en tres intervalos de edad: a) menores de 60; b) mayores de 60 y menores de 70; y c) mayores de 70 años. La TABLA 94.14 indica que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el bienestar y la edad de los enfermos.

Ji Cuadrado= 1,01041
 Grados libertad 2
 P=0,6023

TABLA 94.14 *Relación entre edad y bienestar.*

9.4.2.1.5. RELACIÓN ENTRE "ACTIVIDAD" Y BIENESTAR

Además de preguntar a la enfermera su opinión de cómo se encontró el enfermo el día anterior, también solicitábamos que nos dijera si el enfermo estuvo todo el día en la cama; había estado sentado la mayor parte del día en una silla dentro de la habitación, o, en algún momento, salió de su habitación —con o sin ayuda—. Con esta pregunta se pretendía ver si existía alguna relación entre el bienestar experimentado por el enfermo y el "grado de actividad" desarrollado. Para responder a esta pregunta hemos realizado la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis. La TABLA 94.15 muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las tres situaciones de "actividad" y el grado de bienestar percibido por los enfermos.

<u>Situación</u>	<u>X Rango</u>	<u>n</u>
Todo el día en la cama	23,5	24
Parte del día sentado en una silla	30,9	14
Salir de la habitación	28,93	15
Ji Cuadrado= 2,67 G.l.=2	p=0,259	

TABLA 94.15 *Bienestar de los enfermos en función de su grado de actividad-movilidad desarrollado durante el día.*

9.4.2.2 BIENESTAR DE LOS ENFERMOS DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

En el apartado anterior hemos descrito el bienestar de los enfermos durante la primera semana de estancia en la unidad de cuidados paliativos. A 21 de ellos solamente se les ha podido evaluar el bienestar en una única ocasión, debido a que, o bien fallecieron a los pocos días, o no estaban en condiciones de ser entrevistados. En este apartado, vamos a describir el bienestar de aquellos enfermos que cómo mínimo tienen dos evaluaciones, la primera correspondiente al momento del ingreso y la última a la semana del fallecimiento. En este sentido, 34 son los enfermos de los que se dispone de una evaluación inicial —ingreso— y otra final —muerte—. Globalmente observamos que un 44,1% de los enfermos se encontraron bien (n=15), frente a un 55,9% (n=19) que no se encontró bien (FIGURA 94.4).

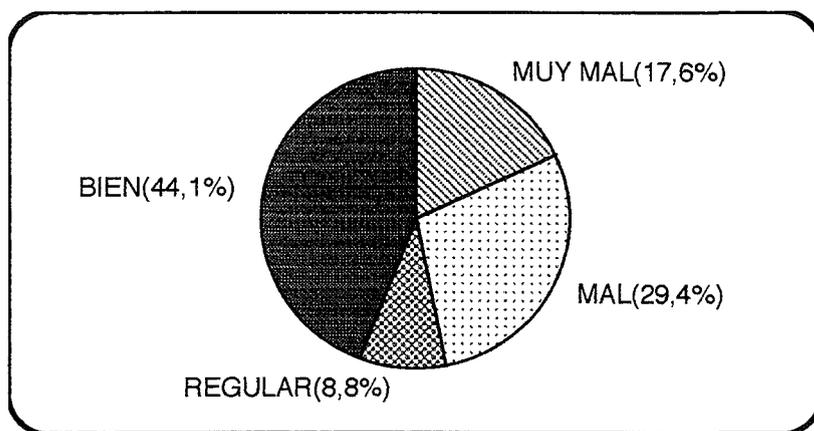


FIGURA 94.4 Valoración global del bienestar de los enfermos durante la última semana de vida.

La TABLA 94.16 recoge las valoraciones de bienestar efectuadas por los propios enfermos referentes a los diferentes momentos del día. Los porcentajes de enfermos en cada categoría de bienestar referente a la mañana, tarde y noche, siguen un patrón similar al observado en la valoración global de bienestar.

VALORACIÓN BIENESTAR			
MOMENTO DEL DÍA	MAL MUY MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN* n (%)
MAÑANA	11 (36,7)	6 (20)	13 (43,3)
TARDE	11 (35,5)	5 (16,1)	15 (51,6)
NOCHE	11 (35,5)	4 (12,9)	16 (48,4)
GLOBAL	16 (47,1)	3 (8,8)	15 (44,1)

TABLA 94.16 Valoraciones del bienestar de los enfermos durante la última semana de vida en función de los diferentes momentos del día.

* Ningún enfermo señaló encontrarse muy bien.

La FIGURA 94.5 nos ilustra gráficamente el bienestar de los enfermos en función de los diferentes momentos del día. Conviene señalar que ningún enfermo dijo encontrarse muy bien.

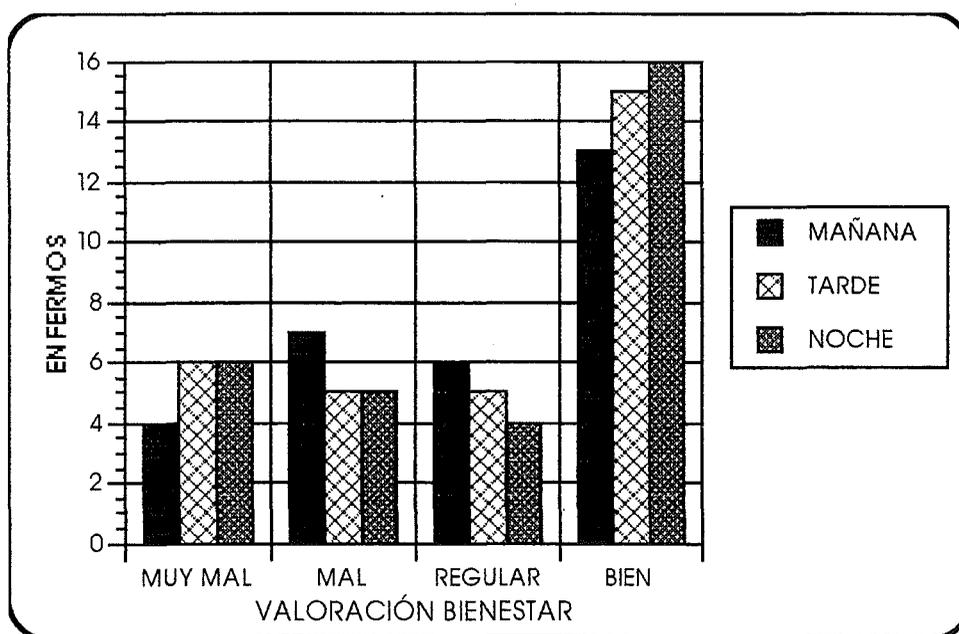


FIGURA 94.5 Representación gráfica de las valoraciones del bienestar de los enfermos durante la última semana de vida en función de los diferentes momentos del día.

Por medio de un análisis múltiple de la varianza, hemos observado que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el bienestar experimentado por el enfermo en los diferentes momentos del día ($F=0,22$; $g.l.=2$; $p=0,803$).

Para averiguar cual puede ser el momento del día que más contribuye a la valoración global del bienestar del enfermo durante la última semana de vida, hemos realizado un análisis de regresión múltiple a través del modelo Stepwise que introduce las variables en el modelo de regresión en función de su mayor contribución a la explicación de la varianza de la variable dependiente. Hemos considerado como variable dependiente, la valoración global del bienestar percibida por el enfermo, y como variables independientes, las valoraciones del bienestar pertenecientes a los diferentes momentos del día, mañana, tarde y noche. Como puede apreciarse en la TABLA 94.17, el momento del día que más contribuye a la explicación de la variabilidad del bienestar global de los enfermos es la tarde, que explica casi un 90% de la varianza del bienestar global. Asimismo, la noche y la mañana explican conjuntamente apenas un 4% de la varianza.

Step	Mult.R.	R ²	F	Sig. F	Beta
TARDE	0,8936	0,7985	110,9	$p<0,001$	0,89
NOCHE	0,9224	0,8588	76,9	$p<0,001$	0,36
MAÑANA	0,9369	0,8779	62,2	$p<0,001$	0,26

TABLA 94.17. Análisis de regresión múltiple. Contribución relativa de cada variable a la explicación de la variabilidad de la valoración global de bienestar de los enfermos durante la última semana de vida.

Al comparar la percepción del estado de bienestar/malestar del paciente correspondiente al día anterior con la valoración del bienestar referente al mismo día de la entrevista se observa que el 48,4% de los enfermos mejoran y un 12,9%

empeoran, mientras que un 38,7% permanecen en el mismo estado (FIGURA 94.6). Un análisis detallado nos muestra que de los 12 enfermos que no varían de estado, 4 (13%) permanecen MAL o MUY MAL, 1 REGULAR (3,2%) y 7 enfermos BIEN (22,5%) (TABLA 94.18).

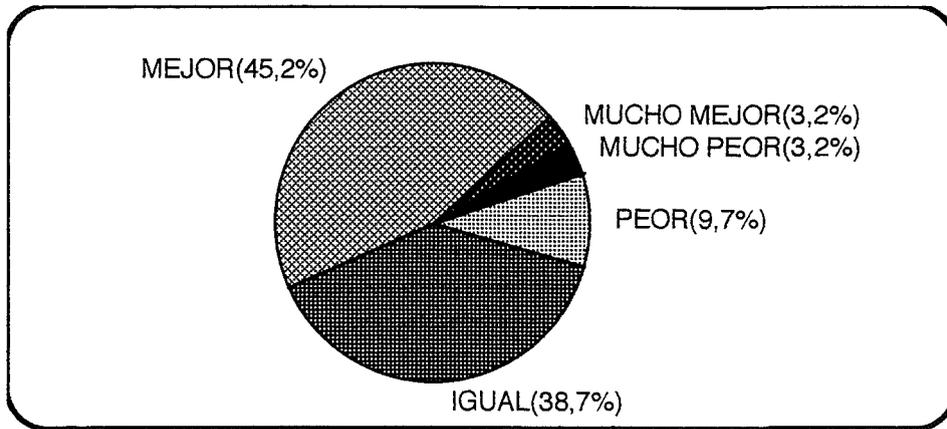


FIGURA 94.6 Representación gráfica de la evolución del bienestar de los enfermos en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

BIENESTAR CORRESPONDIENTE DIA ENTREVISTA					
BIENESTAR ULTIMAS 24 HORAS	MUCHO PEOR n (%)	PEOR n (%)	IGUAL n (%)	MEJOR n (%)	MUCHO MEJOR n (%)
MUY MAL	-	1(3,2)	2(6,4)	1(3,2)	1(3,2)
MAL	1(3,2)	-	2(6,4)	6	-
REGULAR	-	-	1(3,2)	2(6,4)	-
BIEN	-	2(6,4)	7(22,6)	5(16,1)	-
MUY BIEN	-	-	-	-	-

TABLA 94.18 Evolución del bienestar de los enfermos en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

9.4.2.2.1. FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DEL ENFERMO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

En este período de tiempo, además de preguntar a los enfermos cómo se encontraron el día anterior, también se les solicitó que nos dijeran cuáles eran los factores o causas que ellos consideraban que habían incidido en la valoración realizada de su estado. La TABLA 94.19 muestra los factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos de acuerdo con la evaluación realizada en la última semana de vida. La presencia de dolor (27,3%), los vómitos (15,1%) y los problemas funcionales (15,1%), son los factores aludidos con mayor frecuencia por los enfermos en los diferentes momentos del día. Por otra parte, aproximadamente el 50% de los enfermos que se encontraron mal, mencionaron como causa principal el malestar general que habían padecido. Asimismo, algunos factores psicosociales relacionados con la sintomatología depresiva contribuyeron negativamente en la valoración del bienestar realizada por los enfermos. Por lo que respecta a los enfermos que no se encontraron bien pero tampoco mal, es decir, regular, mencionan tanto la presencia como la ausencia de sintomatología física, mientras que no señalan ningún problema de naturaleza psicosocial (TABLA 94.20).

Con relación a los enfermos que se encontraron bien, la ausencia de sintomatología física y de problemas funcionales, así como el hecho de recibir visitas, salir a pasear o entretenerse con algún espectáculo, son los factores enunciados por los pacientes que inciden positivamente en su estado, según su propio criterio. Conviene señalar que 21 enfermos indicaron encontrarse bien porque no tenían ningún malestar (TABLA 94.21). El principal factor atribuido por los enfermos que incide favorablemente en su bienestar por la noche consiste en la ausencia de molestias que le impidan dormir o descansar.

Por lo que se refiere a las causas manifestadas por los enfermos cuando

comparan el bienestar experimentado el día de la entrevista con el día anterior en la última semana de vida, se observa que cuando valoran negativamente la comparación, es decir, cuando se encuentran peor, las causas enunciadas están, todas ellas, relacionadas con la presencia de sintomatología física relacionada con la enfermedad. Por otra parte, los enfermos que consideran que su estado ha mejorado respecto al día anterior, se observa que el 71,4% de las causas están relacionadas la ausencia de problemas relacionados con la sintomatología física, siendo la ausencia de dolor (33,3%) y de debilidad (13,3%), los factores enunciados con mayor frecuencia. Asimismo, el 26,6% de los enfermos atribuyen su mejoría a la ausencia de malestar general. Por lo que respecta a los factores de índole psicosocial, se observa el principal factor especificado por los enfermos es la estabilidad emocional que supone el 26,5% del total de factores mencionados por los enfermos (TABLA 94.22).

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DÍA			
	MAÑANA	TARDE	NOCHE	GLOBAL
	n* (%)	n** (%)	n*** (%)	n+(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	4 (36,3)	3(27,2)	2 (18,2)	9 (27,3)
Debilidad-cansancio	1 (9,1)		1 (9,1)	2 (6)
Vómitos	2 (18,2)	2 (18,2)	1 (9,1)	5 (15,1)
Náuseas	1 (9,1)			1 (3)
Dispnea-ahogo-tos	1 (9,1)	1 (9,1)		2 (6)
Reumas-expectoraciones		1 (9,1)		1 (3)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación: comer poco	1 (9,1)	1 (9,1)	1 (9,1)	3 (9,1)
- Descanso			2 (18,2)	2 (6)
Malestar general-disconfort	6 (54,5)	6 (54,5)	5 (45,5)	17 (51,5)
TOTAL	16 (88,9)	14 (93,3)	12 (80)	42(87,5)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Sintomatología depresiva:				
- Muy desanimado	1 (9,1)			1 (3)
- Preocupado por la muerte			2 (18,2)	2 (6)
- Desinterés por las cosas		1 (9,1)	1 (9,1)	2 (6)
- No tener valor para afrontar situación	1 (9,1)			1 (3)
TOTAL	2 (11,1)	1 (6,7)	3 (20)	6 (12,5)

TABLA 94.19 Factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren **MAL** en los diferentes momentos del día durante la evaluación realizada en la última semana de vida.

* ; ** y *** Cálculos realizados sobre 11 enfermos.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	2 (33,3)	4 (80)	1 (25)	7 (46,6)
Debilidad-cansancio	2 (33,3)			2 (13,3)
Reumas expectoraciones	1 (16,6)			1 (6,6)
Disfagia	1 (16,6)			1 (6,6)
Dispnea-ahogo		1 (20)		1 (6,6)
TOTAL	6 (66,6)	5 (62,5)	1 (100)	12 (57,1%)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor	1 (16,6)	1 (20)		2 (13,3)
Ausencia de problemas funcionales:				
-Dormir/descansar bien	1 (16,6)	1 (20)	3 (75)	5 (33,3)
No malestar general-sin molestias	1 (16,6)	1 (20)		2 (13,3)
TOTAL	3 (33,4)	3 (37,5)	3 (75)	9 (60)

TABLA 94.20 Factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren **REGULAR** en los diferentes momentos del día durante la evaluación realizada en la última semana de vida.

* Cálculos realizados sobre 6 enfermos.

** Cálculos realizados sobre 5 enfermos.

*** Cálculos realizados sobre 4 enfermos.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor	1 (7,7)	1 (6,6)	2 (12,5)	4 (9,1)
Menor debilidad-cansancio	2 (15,4)	1 (6,6)		3 (6,8)
No mareos		1 (6,6)		1 (2,3)
No disfagia		1 (6,6)		1 (2,3)
Ausencia de problemas funcionales:				
- Disminución dependencia: higiene diaria	1 (7,7)			1 (2,3)
- Descansar/dormir bien	1 (7,7)		13 (81,2)	14 (31,8)
Tratamiento médico	1 (7,7)	1 (6,6)		2 (4,5)
No malestar general-sin molestias	11 (84,6)	7(53,8)	3 (23)	21 (47,7)
TOTAL	21 (87,5)	12 (70,6)	18 (100)	51 (86,4)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ocio-distracción:				
- Recibir visitas-compañía	2 (14,4)	1 (6,6)		3 (6,8)
- Salir a pasear	1 (7,7)	1 (6,6)		2 (4,5)
- Asistir a espectáculos		3 (20)		3 (6,8)
TOTAL	3 (12,5)	5 (29,4)	-	8 (13,6)

TABLA 94.21 Factores atribuidos por los propios enfermos que inciden positivamente en su bienestar haciendo que se encuentren **BIEN** en los diferentes momentos del día durante la última semana de vida.

* Cálculos realizados sobre 13 enfermos.

** Cálculos realizados sobre 15 enfermos.

*** Cálculos realizados sobre 16 enfermos.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA		
	PEOR MUCHO PEOR n* (%)	IGUAL n** (%)	MEJOR MUCHO MEJOR n*** (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
Dolor	1 (25)		
Debilidad	1 (25)		
Mareos	1 (25)		
Malestar general	2 (50)		
TOTAL	5 (100)		
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
No dolor			5 (33,3)
No debilidad-recuperación fuerzas			2 (13,3)
No reumas-expectoraciones			1 (6,6)
No mareos			1 (6,6)
No vómitos			1 (6,6)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con la alimentación			1 (6,6)
No malestar general-sin molestias			4 (26,6)
TOTAL			15 (71,4)
Sin cambios		11 (100)	
FACTORES PSICOSOCIALES			
Estabilidad emocional:			
-Estar relajado-tranquilo			3 (20)
- Estar animado-contento			1 (6,6)
Sensación de mejoría			2 (13,3)
TOTAL			6 (28,6)

TABLA 94.22 Factores que inciden en el bienestar del enfermo haciendo que se encuentre mejor, peor o igual al comparar el bienestar del día de la entrevista con el bienestar experimentado el día anterior.

* Cálculos realizados sobre 4 enfermos.

** Cálculos realizados sobre 11 enfermos.

*** Cálculos realizados sobre 15 enfermos.

9.4.2.2.2. COMPARACIÓN ENTRE LA VALORACIÓN DE BIENESTAR DEL ENFERMO REALIZADA DURANTE LA PRIMERA SEMANA DE INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS Y LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

Para comprobar si existía alguna diferencia entre el bienestar experimentado por el enfermo durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos y la valoración previa a su muerte, hemos seleccionado 34 enfermos de los que disponemos de tales valoraciones. En la TABLA 94.23 se observa que 14 personas empeoran (41,1%), pasando de sentirse "BIEN" o "REGULAR" a sentirse "MAL" o "MUY MAL", mientras que 8 (23,5%) mejoran, pasando 4 de ellas de "REGULAR" a "BIEN", 1 de "MAL" a "REGULAR" y otra a "BIEN", y la última de ellas de "MUY MAL" a "BIEN". Finalmente, hay 12 personas que no cambian de estado, permaneciendo 9 de ellas BIEN, 2 REGULAR y 1 MUY MAL.

VALORACION BIENESTAR SEMANA INGRESO	VALORACIÓN BIENESTAR DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA			
	MUY MAL n (%)	MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN n (%)
MUY MAL	1 (2,9)	1 (2,9)		1 (2,9)
MAL			1 (2,9)	1 (2,9)
REGULAR	4 (11,8)	4 (11,8)	2 (5,88)	4 (11,8)
BIEN	1 (2,9)	5 (14,7)		9 (26,4)
MUY BIEN	-	-	-	-

TABLA 94.23 Comparación del bienestar evaluado durante la semana del ingreso con el bienestar evaluado durante la semana del fallecimiento

En la FIGURA 94.7 se pueden observar gráficamente las valoraciones del bienestar de los enfermos realizadas en los dos períodos de tiempo evaluados: semana del ingreso y semana del fallecimiento.

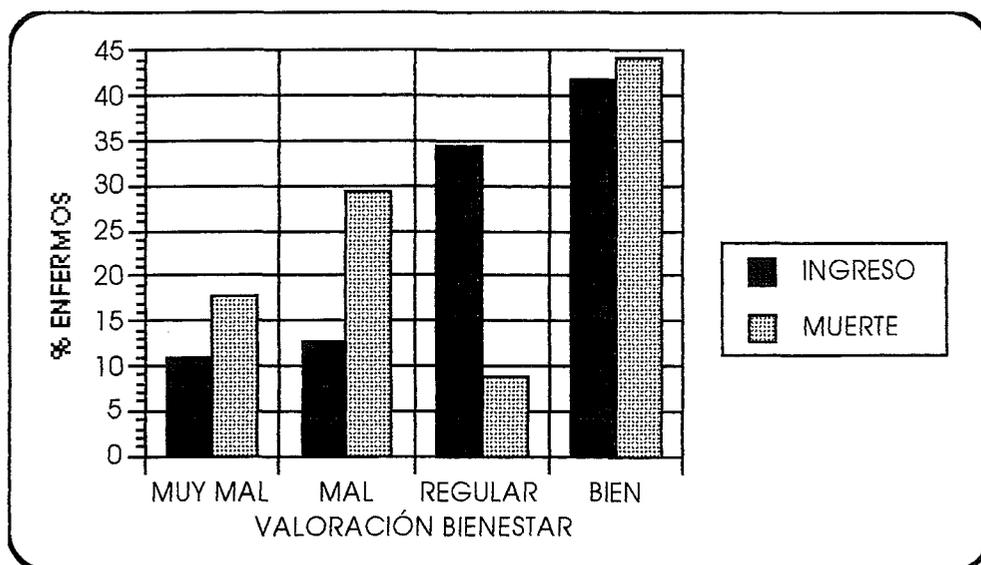


FIGURA 94.7 Comparación entre el bienestar evaluado durante la semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos y la última semana de vida.

A grandes rasgos se puede decir que un 40% de los enfermos ingresados en la unidad de cuidados paliativos no tienen sensación de empeoramiento al acercarse el momento de la muerte.

A través de la realización de la prueba paramétrica *t* de Student para medidas repetidas, se han comparado las valoraciones del bienestar de la primera semana del ingreso con las valoraciones de la última semana de vida. La TABLA 94.24 recoge los resultados de tales comparaciones, mostrando que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambas evaluaciones.

X bienestar ingreso 3,07	Ss=0,9
X bienestar semana muerte 2,8	Sd= 1,2
t=-1,834 p=0,0666	

TABLA 94.24 Comparación del bienestar evaluado al ingreso en la unidad de cuidados paliativos y en la semana del fallecimiento a través de la prueba *t* de Student para datos repetidos.

9.4.2.2.3. RELACIÓN ENTRE "ACTIVIDAD" Y BIENESTAR

La TABLA 94.25 nos muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el "grado de actividad" y el bienestar de los enfermos durante la evaluación realizada en la última semana de vida.

Situación	X Rango	n
Todo el día en la cama	7,25	10
Parte del día sentado en una silla	5,11	14
Salir de la habitación	9,67	9
Ji Cuadrado= 1,37 g.l.=2	p=0,5017	

TABLA 94.25 Bienestar de los enfermos en función de su grado de actividad-movilidad desarrollado durante el día.

9.4.2.3 EVOLUCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS

En los apartados anteriores —9.4.2.1 y 9.4.2.2.— hemos descrito el bienestar de los enfermos en la evaluación realizada en la semanas del ingreso y del fallecimiento. En este apartado, nos vamos a ocupar de describir la evolución del bienestar de los enfermos durante el tiempo de ingreso en el hospital. En primer lugar, conviene señalar que realizar estudios longitudinales sobre el estado de bienestar/malestar de los enfermos no es una tarea fácil, ya que el tiempo medio de estancia en una unidad de cuidados paliativos es muy corto, en nuestro caso, de unos 23 días. En segundo lugar, el hecho de realizar evaluaciones semanales del bienestar del enfermo, limita, en cierto modo, el estudio longitudinal del bienestar de los pacientes. Para ello, vamos a describir la evolución del bienestar de los enfermos de dos formas diferentes: a) desde el ingreso en la unidad de cuidados paliativos hasta el momento de la muerte; y b) en función de los días que dista la valoración desde el momento de la muerte hasta el ingreso.

9.4.2.3.1. EVOLUCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS DESDE EL INGRESO HASTA EL MOMENTO DE LA MUERTE

En muchos casos, la semana del ingreso del paciente en la unidad de cuidados paliativos se convierte en la semana del fallecimiento. De hecho, en 18 enfermos, solamente se posee una valoración de su estado. La TABLA 94.26 muestra las valoraciones del bienestar de los enfermos que poseen más de una valoración de su estado. Como se puede apreciar en la primera evaluación realizada —que corresponde a la semana del ingreso—, el hecho de ingresar en el hospital y recibir la asistencia paliativa, supone, para muchos enfermos un alivio de su dolencia. No obstante, dado que el estado de bienestar/malestar del enfermo varía en el tiempo, se observan fluctuaciones a lo largo de la estancia que el paciente realiza en la unidad de cuidados paliativos que pueden ser

Nº	1ª	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª
Evaluaciones	Evaluación	Evaluación	Evaluación	Evaluación	Evaluación	Evaluación
(*)	Bienestar	Bienestar	Bienestar	Bienestar	Bienestar	Bienestar
2	MM	M				
2	M	B				
2	R	M				
2	R	B				
2	B	MM				
2	B	M				
2	B	M				
2	B	M				
2	B	B				
2	B	B				
2	B	B				
2	B	B				
2	B	B				
2	B	B				
3	R	M	MM			
3	R	R	M			
3	R	R	R			
3	R	B	B			
3	R	B	B			
3	B	B	R			
3	B	R	M			
3	B	B	B			
4	R	B	R	M		
4	R	R	B	M		
4	R	R	B	MM		
4	B	B	M	M		
5	MM	R	MM	M	MM	
5	MM	B	B	B	B	
5	R	R	MM	MM	MM	
5	R	B	M	M	MM	
5	B	B	R	B	B	
6	M	M	R	B	M	R
6	R	B	B	B	MB	B
6	B	B	R	R	R	M

TABLA 94.26 Bienestar de los enfermos en el curso de los diferentes momentos evaluados (MB=Muy bien; B=Bien; R=Regular; M=Mal; MM=Muy Mal).

(*) Cada número de evaluaciones corresponde a un paciente.

debidas tanto al progreso de la dolencia como a la asistencia paliativa dispensada.

Para poder tener una visión global del bienestar de los enfermos en las diferentes evaluaciones efectuadas, y poder compararlas entre sí, hemos creado un índice de bienestar total que nos facilitará dicha labor. Para elaborar el índice de bienestar total, hemos asignado a cada categoría de bienestar/malestar un valor —por ejemplo, Muy Mal=-2, y Muy Bien=2— que multiplicado por el porcentaje de personas pertenecientes a cada categoría, nos proporcionará una puntuación para cada una de ellas. La suma de las puntuaciones de cada categoría, nos dará un valor único, que será el índice de bienestar/malestar para un determinado momento de tiempo. Véase la siguiente TABLA 94.27 para una mejor comprensión de su laboración.

% Personas MUY BIEN x 2 (Valor asignado)= Puntuación A
% Personas BIEN x 1 (Valor asignado)= Puntuación B
% Personas REGULAR x 0 (Valor asignado)= Puntuación C
% Personas MAL x (-1) (Valor asignado)= Puntuación D
% Personas MUY MAL x (-2) (Valor asignado)= Puntuación E
INDICE DE BIENESTAR/MALESTAR= (A+B+C+D+E)

TABLA 94.27 Índice global de bienestar/malestar.

En la FIGURA 94.8 se presentan las puntuaciones globales del bienestar/malestar de los enfermos en las diferentes evaluaciones realizadas durante el tiempo que han permanecido ingresados en la unidad de cuidados paliativos.

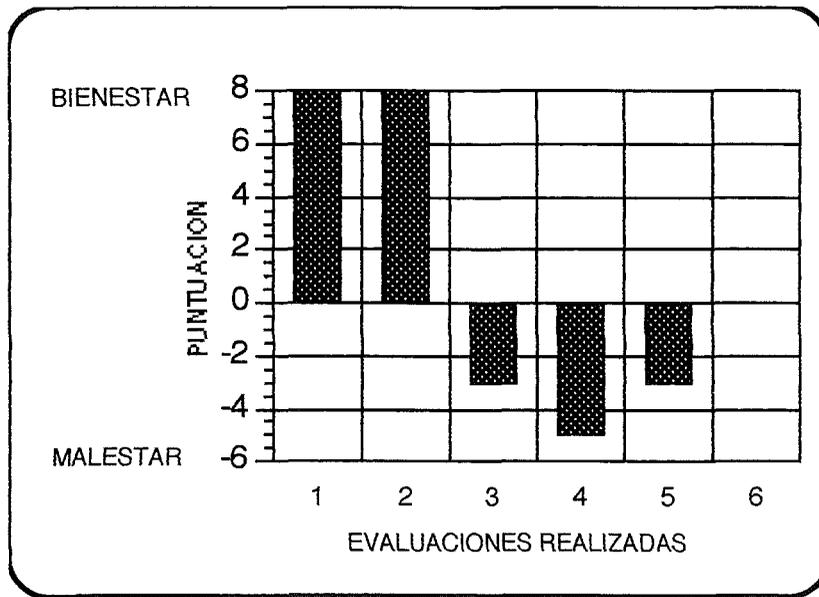


FIGURA 94.8 Representación gráfica del índice de bienestar/malestar global correspondiente a las diferentes evaluaciones realizadas.

9.4.2.3.2. EVOLUCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS EN FUNCIÓN DE LOS DÍAS QUE DISTAN DESDE LA MUERTE HASTA EL INGRESO

Para describir el bienestar de los enfermos en función de los días que distan desde su fallecimiento hasta el ingreso, tomamos como punto de referencia el momento de la muerte. Para ello, agrupamos las valoraciones del bienestar/malestar estimadas por los enfermos en función de los días que distan desde el óbito hasta la primera evaluación realizada. Obrando de esta forma hemos establecido 7 fases o períodos diferentes —aproximadamente 7 semanas— a las cuales hemos asignado las valoraciones de bienestar efectuadas por los pacientes (TABLA 94.28).

DIAS QUE DISTAN DEL MOMENTO DE LA MUERTE	NÚMERO DE ENFERMOS EVALUADOS
< 4	27
de 5 a 11	34
de 12 a 18	28
de 19 a 25	19
de 26 a 32	19
de 33 a 39	11
de 40 a 46	9

TABLA 94.28 Representa los distintos momentos de evaluación de los pacientes tomando como punto de referencia el momento del fallecimiento de los mismos. Un paciente puede estar en más de un momento de evaluación en función del número de evaluaciones efectuadas antes de su muerte. El total de personas evauadas fue de 55.

De la TABLA 94.28 se desprende que el mayor número de evaluaciones realizadas se concentra en los últimos 18 días de vida de los enfermos.

En la TABLA 94.29 se presentan las evaluaciones del bienestar de los enfermos correspondientes a los diferentes períodos de tiempo valorados.

PERÍODOS DE TIEMPO EVALUADOS	VALORACIÓN DEL BIENESTAR					TOTAL N*
	MUY MAL	MAL	REGULAR	BIEN	MUY BIEN	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
0-4	4 (14,8)	9 (33,3)	4 (14,8)	10 (37)	-	27
5-11	5 (14,7)	8 (23,5)	7 (20,6)	14 (41,1)	-	34
12-18	2 (7,1)	6 (21,4)	7 (25)	12 (42,9)	1 (3,6)	28
19-25	2 (10,5)	2 (10,5)	6 (31,6)	9 (47,3)	-	19
26-32	1 (5,3)	-	10 (52,6)	8 (42,1)	-	19
33-39	1 (9,1)	1 (9,1)	5 (45,5)	4 (36,3)	-	11
40-46	-	1 (11,1)	2 (22,2)	6 (66,6)	-	9

TABLA 94.29 Valoraciones globales del bienestar de los enfermos efectuadas en los diferentes períodos de tiempo evaluados.

* Número de enfermos evaluados en cada período de tiempo.

En la siguiente gráfica (FIGURA 94.9) se muestra el índice global de bienestar/malestar de los enfermos —calculado a partir de la fórmula descrita en el apartado anterior, TABLA 94.27— en los diferentes períodos de tiempo evaluados. De acuerdo con nuestros datos, cuanto más próxima está la valoración del bienestar del momento de la muerte, peor se encuentran los enfermos. No obstante, se ha de tener en cuenta, que en algunos casos, sólo se dispone de una evaluación del bienestar del enfermo realizada en la semana del ingreso, valoración que coincide con los últimos días de vida de la persona.

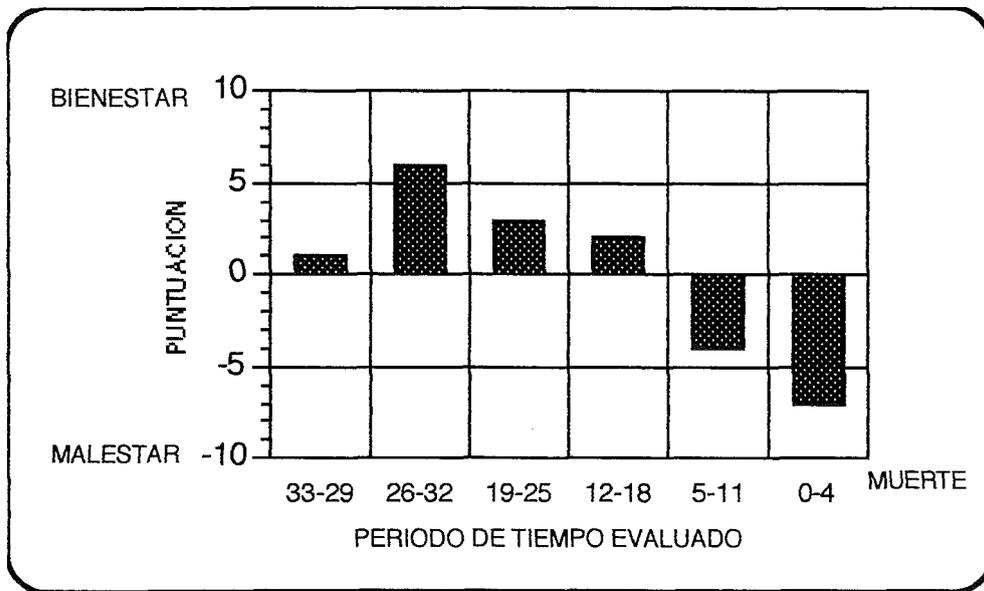


FIGURA 94.9 Representación gráfica del índice de bienestar/malestar global correspondiente a los diferentes períodos evaluados.

9.4.3. DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES BIOMÉDICOS DEL EQUIPO SANITARIO –MEDICO Y ENFERMERA–

En este apartado vamos a describir la percepción que tiene el cuidador primario, el médico y enfermera del bienestar del enfermo durante dos períodos de tiempo diferentes: la semana del ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos y la semana del fallecimiento.

9.4.3.1. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Durante la semana de ingreso a los cuidadores primarios de los enfermos se les preguntó cómo pensaban que se había encontrado el enfermo el día anterior, y cuáles eran, según su parecer, las causas que contribuían a su estado de bienestar/malestar —ver apartado 8.2.2—.

9.4.3.1.1. DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS EN LA SEMANA DEL INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

En la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos se han podido realizar 39 evaluaciones correspondientes a los cuidadores primarios. Este número inferior de evaluaciones respecto a las realizadas a los enfermos, se debió a diferentes causas: a) imposibilidad de localizar al cuidador primario en el momento de evaluar el bienestar del enfermo; b) inexistencia de alguna persona que pudiera ser considerada como cuidador primario; y c) indisposición temporal de la familia —fruto del impacto emocional experimentado— que desaconsejaba tal evaluación.

La FIGURA 94.10 recoge las valoraciones globales de bienestar de los

enfermos realizadas por los cuidadores primarios durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos. Globalmente observamos que un 79,5 % (n=31) de los cuidadores evalúan negativamente el bienestar de los enfermos, frente a un 20,5% (n=8) que valoran positivamente su estado.

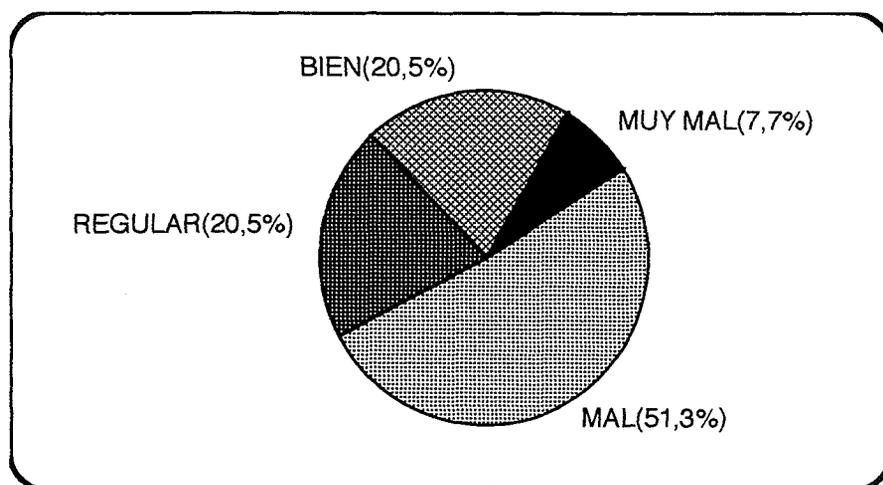


FIGURA 94.10 Valoración global del bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores primarios durante la semana de ingreso en la Unidad de Cuidados Paliativos

Al comparar la valoración del estado de bienestar/malestar de los pacientes estimado por los cuidadores principales referente al día anterior con el bienestar percibido el mismo día de la entrevista, observamos que el 25,6% de los enfermos empeoran, frente a un 46,2% que mejoran (FIGURA 94.11). Por lo que respecta a los 11 (28,2%) enfermos que no varían de estado, 6 de ellos (15,3%) continúan encontrándose MAL, 3 (7,7%) REGULAR y 2 (5,1%) BIEN (TABLA 94.30).

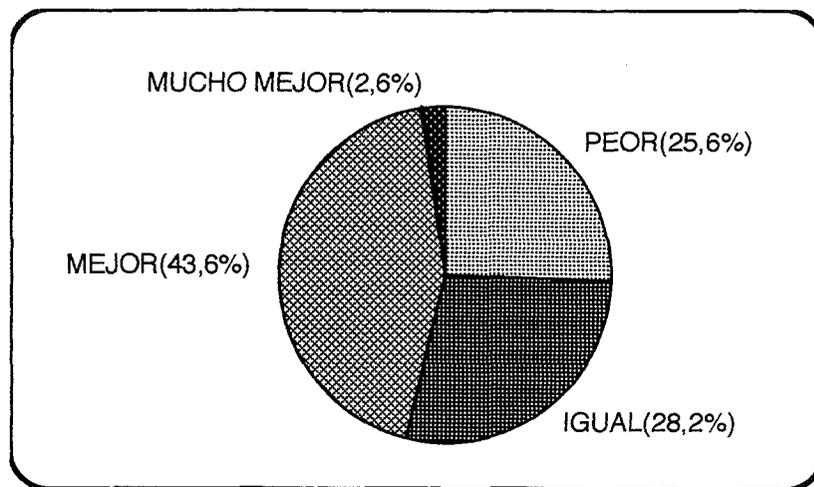


FIGURA 94.11 Representación gráfica de la evolución del bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores principales en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

BIENESTAR ULTIMAS 24 HORAS	BIENESTAR CORRESPONDIENTE DIA ENTREVISTA				
	MUCHO PEOR n (%)	PEOR n (%)	IGUAL n (%)	MEJOR n (%)	MUCHO MEJOR n (%)
MUY MAL	-	1 (2,5)	-	1 (2,5)	1 (2,5)
MAL	-	3 (7,7)	6 (15,4)	11 (28,2)	-
REGULAR	-	3 (7,7)	3 (7,7)	2 (5,1)	-
BIEN	-	3 (7,7)	2 (5,1)	3 (7,7)	-
MUY BIEN	-	-	-	-	-

TABLA 94.30 Evolución del bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores principales en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista.

9.4.3.1.1 FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS SEGÚN LOS CUIDADORES PRIMARIOS

La TABLA 94.31 recoge los factores que inciden en el bienestar de los enfermos según el criterio de los cuidadores primarios o de referencia. Como

puede apreciarse, el padecimiento de determinados síntomas, sobre todo dolor (39,1%), debilidad (26,1%), vómitos (17,4%) y los problemas funcionales (21,7%) son las principales causas relacionadas con la sintomatología física derivada de la enfermedad que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos según las valoraciones realizadas por los cuidadores primarios en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso. Asimismo, 5 (22%) cuidadores especificaron que los enfermos no se encontraron bien porque tenían malestar general. Con relación a los factores de carácter psicosocial que representan el 36,7% de todas las causas especificadas por los cuidadores primarios, la sintomatología depresiva (43,4%) y los síntomas relacionados con la ansiedad (47,8%), son las causas enunciadas con mayor frecuencia que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos haciendo que se encuentren *mal o muy mal*.

Según los cuidadores primarios, los enfermos que no se encontraron ni bien ni mal —regular—, manifestaron que la presencia de sintomatología física (75%) era la principal responsable del estado de los enfermos, mientras que los aspectos psicosociales afectaron a un 20% de los pacientes.

Por lo que respecta a los enfermos que se encontraron bien, las principales causas son la ausencia de sintomatología física (76,1%), sobre todo, dolor (50%) y de problemas funcionales (37,5%), junto con la ausencia de malestar general (87,5%). Por lo que se refiere a los aspectos de naturaleza psicosocial (23,9%), los cuidadores primarios destacan como elementos positivos la estabilidad emocional (37,5%) y las medidas de ocio-distracción (25%).

Con relación a las causas manifestadas por los cuidadores primarios cuando comparan el bienestar experimentado por los pacientes el día de la entrevista con el día anterior, se observa que cuando valoran negativamente le

bienestar de los enfermos, las principales causas atribuidas están relacionadas con la sintomatología física derivada de la enfermedad (82,3%), destacando la presencia de desorientación y adormecimiento (30%), así como la sensación de empeoramiento del estado del paciente (30%), y de dolor, debilidad y malestar general con un 20% dada uno de ellos. Las reacciones emocionales depresivas y de ansiedad, afectan en conjunto, al 30% de los enfermos. Por lo que respecta a los factores que inciden positivamente en la mejoría del enfermo, el 48,4% de ellos están relacionadas con factores de índole psicosocial, en especial, con la estabilidad emocional del enfermo que es considerado por el 44% de los cuidadores primarios. La ausencia de malestar por sintomatología física es considerada por el 51,6% de los cuidadores, en particular, problemas funcionales con un 38,8% y de dolor (22,2%) (TABLA 94.32).

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	EVALUACIÓN BIENESTAR			
	MUY MAL MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBAL n+(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	9 (39,1)	1 (12,5)		10 (25,6)
Debilidad-cansancio-pérdida fuerzas	6 (26,1)	4 (50)		10 (25,6)
Vómitos	4 (17,4)			4 (10,2)
Náuseas	2 (8,7)			2 (5,1)
Mareos	1 (4,3)	1 (12,5)		2 (5,1)
Dispnea-ahogo-tos	1 (4,3)	1 (12,5)		2 (5,1)
Adormecimiento	1 (4,3)	1 (12,5)		2 (5,1)
Estreñimiento	1 (4,3)			1 (2,5)
Vientre hinchado	1 (4,3)			1 (2,5)
Deterioro cognitivo: desorientación	2 (8,7)	1 (12,5)		3 (7,7)
Efectos secundarios fármacos	1 (4,3)			1 (2,5)
Malestar general-disconfort	5 (21,7)	2 (25)		7 (18)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación (comer poco)	2 (8,7)			2 (5,1)
- Deambulación	1 (4,3)			1 (2,5)
- Sonda urinaria-problemas urinarios	1 (4,3)	1 (12,5)		2 (5,1)
TOTAL	38 (63,3)	12 (75)	-	50 (51,5)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor			4 (50)	4 (10,2)
Menor debilidad-cansancio			1 (12,5)	1 (2,5)
No adormecimiento			1 (12,5)	1 (2,5)
Ausencia de problemas funcionales:				
- Mejora alimentación: comer más			1 (12,5)	1 (2,5)
- Dormir/descansar bien			2 (25)	2 (5,1)
No malestar general		1 (12,5)	7 (87,5)	8 (20,5)
TOTAL	-	1 (6,25)	16 (76,2)	17 (17,5)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional:				
- Tener más ánimo			2 (25)	2 (5,1)
- Estar más tranquilo			1 (12,5)	1 (2,5)
Reacciones emocionales depresivas				
- Desánimo, tristeza	5 (21,7)			5 (12,8)
- No tener valor para afrontar enfermedad	3 (13)			3 (7,7)
- Desinterés por las cosas	1 (4,3)			1 (2,5)
- Llanto	1 (4,3)			1 (2,5)
Reacciones emocionales de ansiedad				
- Nervios	4 (17,4)	1 (12,5)		5 (12,8)
- Impacto ingreso	4 (17,4)	1 (12,5)		5 (12,8)
- Muy asustado por la situación-miedo a la muerte	3 (13)	1 (12,5)		4 (10,2)
Ocio-distracción: salir a pasear			2 (25)	2 (5,1)
Problemas de relación con la familia	1 (4,3)			1 (2,5)
TOTAL	22 (36,7)	3 (18,75)	5 (23,8)	30 (31)

TABLA 94.31 Factores que inciden en el bienestar del los enfermos según los cuidadores de referencia durante la semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.

* Cálculos realizados sobre 23 cuidadores primarios.

** , *** Cálculos realizados sobre 8 cuidadores primarios.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA		
	PEOR MUCHO PEOR n* (%)	IGUAL n** (%)	MEJOR MUCHO MEJOR n*** (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
Dolor	2 (20)		
Debilidad	2 (20)		
Adormecimiento y desorientación	3 (30)		
Mareos	1 (10)		
Problemas funcionales relacionados con el habla	1 (10)		
Empeoramiento/agravamiento estado	3 (30)		
Malestar general	2 (20)		
TOTAL	14 (82,3)		
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
No dolor			4 (22,2)
No dispnea-ahogo			1 (5,5)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con:			
- Descanso/sueño			4 (22,2)
- Alimentación (comer más)			1 (5,5)
- Defecación			1 (5,5)
- Habla			1 (5,5)
Sensación de mejoría			2 (11)
Mejor control de síntomas			1 (5,5)
No malestar general-sin molestias			1 (5,5)
TOTAL			16 (51,6)
Sin cambios		11	
FACTORES PSICOSOCIALES			
Reacciones emocionales depresivas:			
-Desánimo	1 (10)		
- Reacciones emocionales de ansiedad:			
- Nervios	1 (10)		
- Impacto ingreso	1 (10)		
Ocio-distracción: pasear			1 (5,5)
Estabilidad emocional:			
- Estar relajado-tranquilo			8 (44,4)
- Estar animado-contento			6 (33,3)
TOTAL	3 (17,7)	-	15 (48,4)

TABLA 94.32 Factores que inciden en la evolución del bienestar de los enfermos según los cuidadores primarios haciendo que se encuentren mejor, peor o igual al comparar el bienestar del día de la entrevista con el bienestar experimentado el día anterior.

* Cálculos realizados sobre 10 cuidadores primarios.

** Cálculos realizados sobre 11 cuidadores primarios.

*** Cálculos realizados sobre 18 cuidadores primarios.

9.4.3.1.2. DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS EN ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

En la última semana de vida se ha podido evaluar el bienestar de los enfermos a 29 cuidadores primarios. El 41% (n=12) de ellos valora negativamente el estado del paciente, frente a un 17,2% (n=5) que estima que los enfermos se encontraban bien. Un 41,4% (n=12) consideró que los enfermos se encontraban regular (FIGURA 94.12).

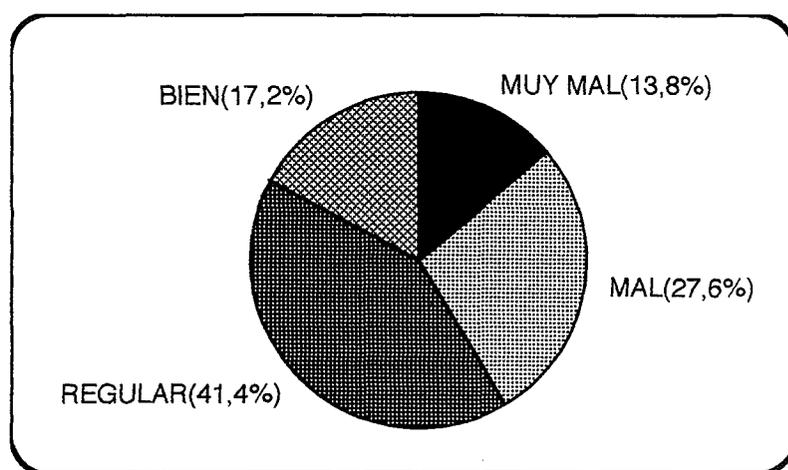


FIGURA 94.12 Valoración global del bienestar de los enfermos percibida por los cuidadores primarios en la última semana de vida de los enfermos.

Al comparar la valoración del estado de bienestar/malestar de los pacientes estimado por los cuidadores principales referente al día anterior con el bienestar percibido el mismo día de la entrevista, se observa que el 34,5% de los cuidadores estiman que los enfermos han empeorado su estado, mientras que un 31% valora que los pacientes han mejorado (FIGURA 94.13). Un análisis más detallado, nos muestra que, 10 enfermos no han modificado su estado según los cuidadores principales, de ellos 2 (17,2%) continúan encontrándose MAL, 6 (20,7%) REGULAR, y 2 permanecen confortables (6,9%) (TABLA 94.33).

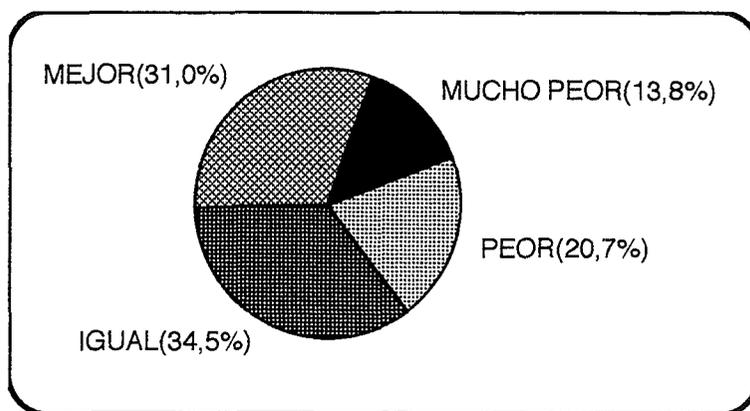


FIGURA 94.13 Representación gráfica de la evolución del bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores principales en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista en la última semana de vida de los pacientes.

		BIENESTAR CORRESPONDIENTE DIA ENTREVISTA			
BIENESTAR ULTIMAS 24 HORAS	MUCHO PEOR n (%)	PEOR n (%)	IGUAL n (%)	MEJOR n (%)	MUCHO MEJOR n (%)
MUY MAL	2 (6,9)	1 (3,4)	-	1 (3,4)	-
MAL	-	2 (6,9)	2 (6,9)	4 (13,8)	-
REGULAR	1 (3,4)	2 (6,9)	6 (20,7)	3 (10,3)	-
BIEN	1 (3,4)	1 (3,4)	2 (6,9)	1 (3,4)	-
MUY BIEN	-	-	-	-	-

TABLA 94.33 Evolución del bienestar de los enfermos percibido por los cuidadores principales en un período aproximado de 48 horas al comparar el bienestar del día anterior con el bienestar del día de la entrevista en la última semana de vida de los pacientes..

9.4.3.1.2.1. FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS EN LA ULTIMA SEMANA DE VIDA

En la TABLA 94.34 se presentan los factores que inciden en el bienestar de los enfermos según la evaluación efectuada por los cuidadores principales

en la última semana de vida de los pacientes. La presencia de sintomatología física, es el responsable del 72,4% de todas las causas especificadas por los cuidadores primarios haciendo que los enfermos se encuentren mal. La debilidad y un amplio abanico de síntomas, entre ellos, vómitos, mareos, y los problemas funcionales junto con el malestar general son los factores enunciados con mayor frecuencia por los cuidadores primarios. Con relación a los aspectos de orden psicosocial que representan el 27,6% de los factores especificados, la sintomatología depresiva y la sintomatología relacionada con la ansiedad son los más mencionados.

A los enfermos que se encontraban regular, los cuidadores primarios les atribuyen como causas principales que inciden en su bienestar tanto la presencia (54,5%) como la ausencia (18,2%) de sintomatología relacionada con aspectos físicos, mientras que el 27,3% de las causas se deben a aspectos relacionados con factores psicosociales.

Por lo que respecta a los enfermos que se encontraban bien, el 66,6% de las causas especificadas por los cuidadores principales hacen referencia a la ausencia de sintomatología física, siendo el dolor (60%) y la debilidad (40%) los más aludidos. La estabilidad emocional es el responsable del 33,4% del total de las causas atribuidas por los cuidadores haciendo que los enfermos se encuentren bien.

Por otra parte, los cuidadores principales que consideran que los enfermos han empeorado su estado al compararlo con el día anterior, atribuyen la variación de su bienestar, en un 85,7%, a la presencia de problemas relacionados con la sintomatología física, en particular, a la sensación de emporamiento/agravamiento del estado del enfermo. Asimismo, consideran que la reacción emocional depresiva de desánimo incide negativamente en dos enfermos. Con relación a los enfermos que se ha considerado que han

mejorado su estado, los cuidadores juzgan que la estabilidad emocional y la ausencia de problemas relacionados con la sintomatología física son las principales causas que inciden en la mejoría del enfermo (TABLA 94.35).

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	EVALUACIÓN BIENESTAR			
	MUY MAL MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	1 (8,3)	4 (33,3)		5 (17,2)
Debilidad-cansancio-pérdida fuerzas	3 (25)	1 (8,3)		4 (13,8)
Vómitos	2 (16,6)	1 (8,3)		3 (10,3)
Mareos	2 (16,6)			2 (6,9)
Fiebre	1 (8,3)			1 (3,4)
Dispnea-ahogo-tos	1 (8,3)	2 (16,6)		3 (10,3)
Adormecimiento	1 (8,3)	1 (8,3)		2 (6,9)
Ardor de estómago	1 (8,3)			1 (3,4)
Deterioro cognitivo: desorientación	1 (8,3)			1 (3,4)
Efectos secundarios fármacos	1 (8,3)		1 (20)	2 (6,9)
Malestar general-disconfort	5 (41,6)			5 (17,2)
Problemas funcionales relacionados con: - Alimentación (comer poco) - Deambulación - Habla	1 (8,3) 1 (8,3) 1 (8,3)	1 (8,3) 1 (8,3) 1 (8,3)		2 (6,9) 2 (6,9) 1 (3,4)
TOTAL	21 (72,4)	12 (54,5)	1 (10)	34 (55,7)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor			3 (60)	3 (10,3)
Menor debilidad-cansancio			2 (40)	2 (6,9)
No disfagia			1 (20)	1 (3,4)
Ausencia de problemas funcionales: - Dormir/descansar bien		1 (8,3)		1 (3,4)
No malestar general		3 (25)		3 (10,3)
TOTAL	-	4 (18,1)	6 (60)	10 (18,4)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional: - Estar más animado-contento - Estar más tranquilo			1 (20) 2 (40)	1 (3,4) 2 (6,9)
Reacciones emocionales depresivas - Desánimo, tristeza - No tener valor para afrontar enfermedad- pérdida control situación	1 (8,3) 1 (8,3) 1 (8,3)			1 (3,4) 1 (3,4) 1 (3,4)
- Desinterés por las cosas - Llanto	1 (8,3)	1 (8,3)		2 (6,9)
Reacciones emocionales de ansiedad: - Nervios - Impacto ingreso - Muy asustado por la situación-miedo a la muerte - Agresividad	3 (25) 1 (8,3)	3 (25) 1 (8,3) 1 (8,3)		6 (20,7) 1 (3,4) 1 (3,4) 1 (3,4)
TOTAL	8 (27,6)	6 (27,3)	3 (30)	17 (27,9)

TABLA 94.34 Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según los cuidadores de referencia durante la última semana de vida en la unidad de cuidados paliativos.

*: ** Cálculos realizados sobre 12 cuidadores primarios.

*** Cálculos realizados sobre 5 cuidadores primarios.

+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	MOMENTO DEL DIA		
	PEOR MUCHO PEOR n* (%)	IGUAL n** (%)	MEJOR MUCHO MEJOR n*** (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
Dolor	1 (10)		
Debilidad	1 (10)		
Dispnea	1 (10)		
Problemas funcionales relacionados con:			
- Habla	1 (10)		
- Descanso/sueño	1 (10)		
Empeoramiento/agravamiento estado	5 (50)		
Estado agónico	1 (10)		
Malestar general	1 (10)		
TOTAL	12 (85,7)	-	-
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA			
No dolor			1 (1,1)
No fiebre			1 (1,1)
No debilidad			2 (22,2)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con la alimentación			1 (1,1)
Mejor control de síntomas			1 (1,1)
No malestar general-sin molestias			1 (1,1)
TOTAL	-	-	7 (50)
Sin cambios		10	
FACTORES PSICOSOCIALES			
Reacciones emocionales depresivas:			
-Desánimo	2 (20)		
Ocio-distracción: pasear			1 (1,1)
Estabilidad emocional:			
- Estar relajado-tranquilo			3 (33,3)
- Estar animado-contento			3 (33,3)
TOTAL	2 (14,3)	-	7 (50)

TABLA 94.35 Factores que inciden en la evolución del bienestar de los enfermos según los cuidadores primarios haciendo que se encuentren mejor, peor o igual al comparar el bienestar del día de la entrevista con el bienestar experimentado el día anterior.

* Cálculos realizados sobre 10 cuidadores primarios.

** Cálculos realizados sobre 10 cuidadores primarios.

*** Cálculos realizados sobre 9 cuidadores primarios.