9.4.3.1.2.2. COMPARACIÓN ENTRE LA VALORACIÓN DEL BIENESTAR DEL ENFERMO REALIZADA DURANTE LA SEMANA DEL INGRESO Y EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA.

La TABLA 94.36 recoge las valoraciones del bienestar del enfermo realizadas por los cuidadores primarios durante las semanas del ingreso y del fallecimiento. Se observa que según los cuidadores primarios, 7 enfermos empeoran (41,1%), pasando de sentirse "BIEN" o "REGULAR" a sentirse "MAL" o "MUY MAL"; mientras que 9 (37,5%) mejoran. No obstante, esta mejoría es relativa, ya que 5 enfermos pasarían de sentirse "MAL" a "REGULAR", y únicamente 3 (12,5%) pasarían a sentirse "BIEN".

	VALORACIÓN BIENESTAR DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA			
BIENESTAR SEMANA INGRESO	MUY MAL n (%)	MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN n (%)
MUY MAL		1 (4,1)		
MAL	1 (4,1)	4 (16,6)	5 (20,8)	2 (8,3)
REGULAR	1 (4,1)		3 (12,5)	1 (4,1)
BIEN	1 (4,1)	1 (4,1)	3 (12,5)	1 (4,1)
MUY BIEN				

TABLA 94.36 *Comparación del bienestar evaluado por los cuidadores primarios durante la semana del ingreso con el bienestar evaluado durante la semana del fallecimiento.*

En la FIGURA 94.14 se pueden observar las valoraciones de bienestar de los enfermos realizadas por los cuidadores de referencia durante la semana del ingreso y la semana del fallecimiento.

A través de la prueba no paramétrica de Wilcoxon para medidas repetidas, se han comparado las valoraciones de bienestar correspondientes a

las semanas del ingreso y del exitus. Los datos de la TABLA 94.37 nos indica que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambas evaluaciones.

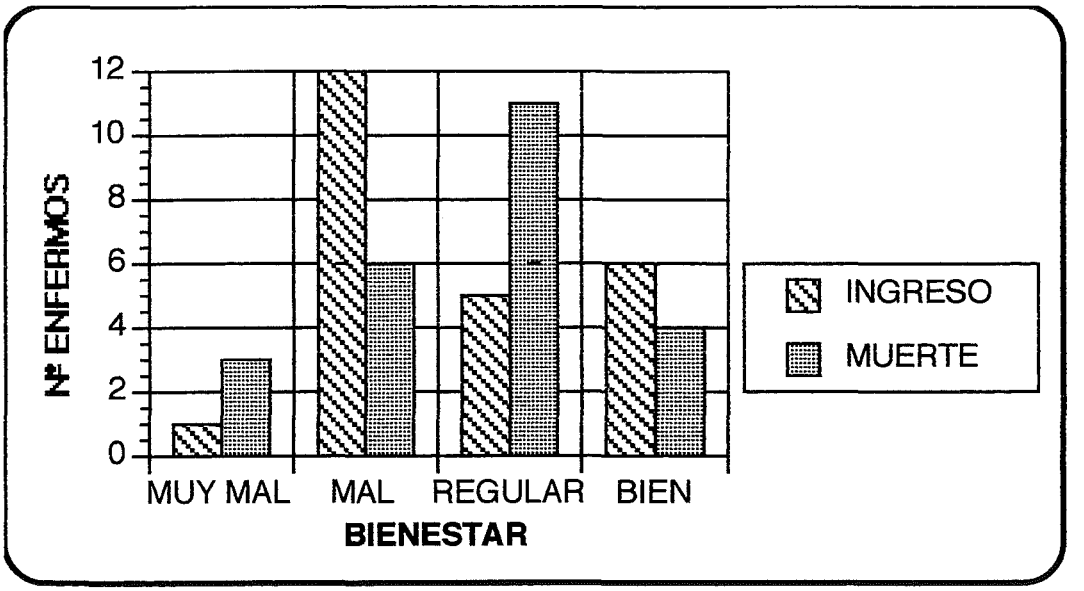


FIGURA 94.14 *Representación gráfica de las valoraciones del bienesrar del enfermo percibidas por los cuidadores de referencia durante las semanas del ingreso y del fallecimiento*

X bienestar ingreso 2,667
X bienestar muerte 2,667
Z=-0,0517
P=0,958

TABLA 94.37 *Comparación entre el bienestar del enfermo evaluado por los cuidadores primarios durante la semana del ingreso y de la muerte.*
(NS) Estadísticamente no significativo.

9.4.3.1.2.3. COMPARACIÓN ENTRE LA VALORACIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS REALIZADA POR LOS PROPIOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS

La relación entre las valoraciones del bienestar de los enfermos

efectuadas por los cuidadores primarios y por los propios enfermos durante la semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos nos la proporciona la TABLA 94.38. La correlación existente entre ambas valoraciones es estadísticamente significativa, siendo el valor de dicha correlación de 0,5. El grado de concordancia o de acuerdo entre la percepción que tienen los enfermos de su estado y la que tienen los cuidadores primarios es de casi un 26%.

r=0,5092	p>0,005
Intensidad de la relación r^2=0,2592	

TABLA 94.38 *Correlación de Spearman entre la percepción del bienestar del enfermo realizada por los cuidadores primarios y los enfermos durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.*

Gráficamente parece ser que existen diferencias entre las evaluaciones del bienestar estimadas por los enfermos y por los cuidadores primarios respecto al bienestar experimentado por los primeros (FIGURA 94.15).

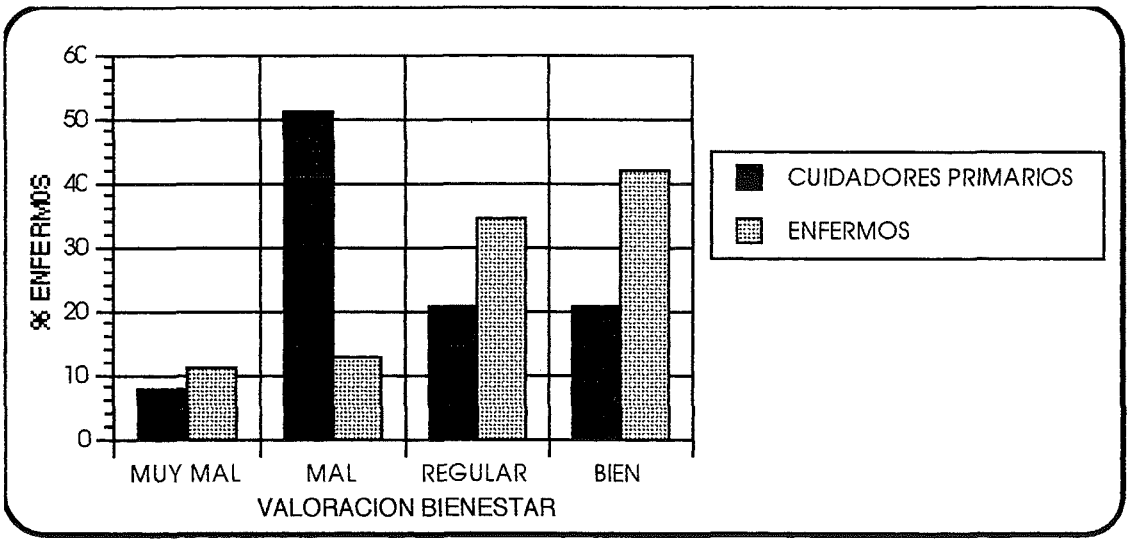


FIGURA 94.15 *Representación gráfica de las valoraciones del bienestar de los enfermos realizadas por los cuidadores primarios y por los enfermos durante la primera semana de ingreso.*

Para averiguar si las diferencias observadas gráficamente son estadísticamente significativas, realizamos una comparación de medias entre las puntuaciones de los enfermos y los cuidadores primarios mediante la prueba no paramétrica de Wilcoxon. La TABLA 94.39 nos indica que existen diferencias estadísticamente signifcativas entre las estimaciones realizadas por los cuidadores primarios y por los enfermos, valorando los cuidadores primarios más bajo el bienestar de los enfermos que los propios enfermos.

	$\bar{X}$	Sd
CUIDADOR PRIMARIO	2,538	0,913
ENFERMO	3,073	0,997
Z= -2,443	**p**<0,05	

TABLA 94.39 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los cuidadores primarios y los enfermos durante la primera semana de ingreso.*

Durante la última semana de vida la correlación entre las estimaciones del bienestar del enfermo percibidas por los cuidadores primarios y por los enfermos es inferior a la observada durante la semana del ingreso, y no es estadísticamente significativa (TABLA 94.40).

r=0,3304	p=0,099 No signif.

TABLA 94.40 *Correlación de Spearman entre la percepción del bienestar del enfermo realizada por los cuidadores primarios y los enfermos durante la semana del fallecimiento*

La siguiente FIGURA 94.16 nos muestra gráficamente la comparación de valoraciones realizadas entre los enfermos y los cuidadores primarios durante la

última semana de vida. Para verificar estadísticamente lo que hemos observado gráficamente, realizamos una comparación de datos mediante la prueba no paramétrica de Wilcoxon. La TABLA 94.41 presenta el resultado de tal comparación donde se verifica nuestra observación gráfica en el sentido de que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ambas estimaciones.estimaciones.

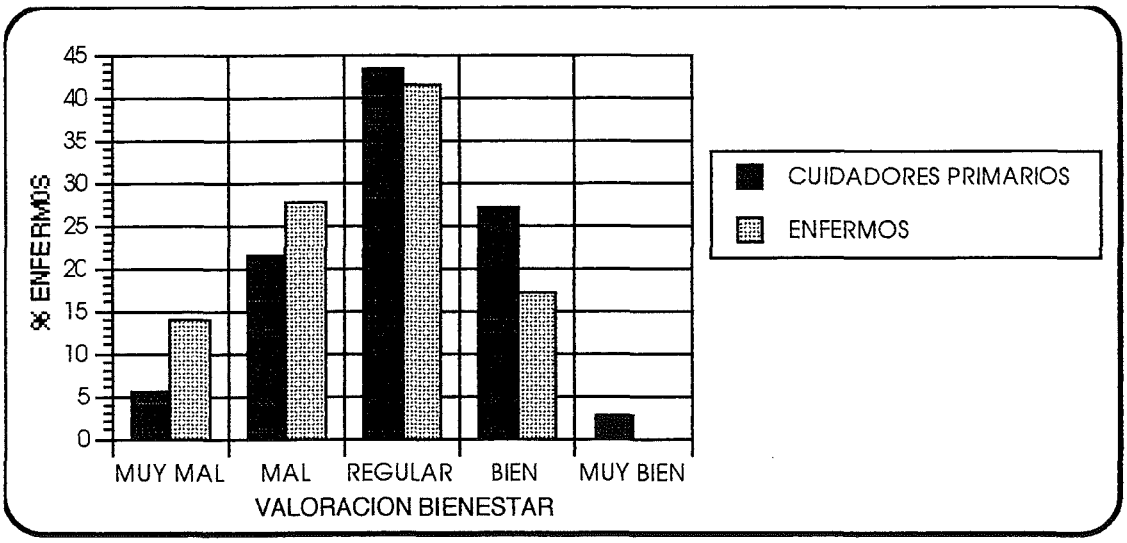


FIGURA 94.16 *Representación gráfica de las valoraciones del bienestar de los enfermos realizadas por los cuidadores primarios y por los enfermos durante la primera semana de ingreso.*

	$\bar{X}$	Sd
CUIDADOR PRIMARIO	2,621	0,942
ENFERMO	2,794	1,2
Z= -0,6981	**p**=0,4851 No Signif.	

TABLA 94.41 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los cuidadores primarios y los enfermos durante la semana del fallecimiento.*

9.4.3.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LOS PROFESIONALES BIOMÉDICOS DEL EQUIPO TERAPÉUTICO

A los médicos y a las enfermeras del equipo terapéutico de la Unidad de Cuidados Paliativos que atendían a los enfermos se les solicitó semanalmente, desde el ingreso hasta el momento de la muerte del paciente, que anotaran de forma individual, según su propio criterio, cómo pensaban que se había encontrado el enfermo el día anterior, y cuáles eran, los factores que pensaban que podían contribuir a su estado —ver apartado 8.2.3—.

9.4.3.2.1. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDDO POR EL EQUIPO TERAPÉUTICO DURANTE LA SEMANA DE INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Durante la primera semana de ingreso de los enfermos en la Unidad de Cuidados Paliativos hemos podido obtener de los médicos responsables de la atención de dichos enfermos 54 valoraciones correspondientes a la propia percepción que tienen estos profesionales del bienestar del paciente. En una ocasión no se pudo realizar dicha evaluación debido a la gran actividad laboral de ese día en concreto. La TABLA 94.42 presenta las valoraciones del bienestar realizada por los médicos y las enfermeras en la semana del ingreso. Como puede apreciarse, para los médicos el 77,8% de los enfermos (n=39) no se encontraron bien durante ese período de tiempo, frente a un 22,3% (n=15) que si se encontró bien. Con relación a las enfermeras, en el mismo periodo de tiempo disponemos de 53 valoraciones por ellas realizadas del bienestar de los enfermos. Al igual que en el caso de los médicos, en dos ocasiones fue imposible obtener dicha valoración sin distorsionar la dinámica de su labor. La TABLA 94.42 recoge sus apreciaciones del bienestar correspondiente a los enfermos en la primera semana de ingreso. El 54,7% (n=29) de los enfermos no se encontraron bien según las enfermeras, frente a un 45,3% que si se encontró bien (n=24).

	VALORACIONES DEL BIENESTAR				
MIEMBRO EQUIPO	MUY MAL n(%)	MAL n(%)	REGULAR n(%)	BIEN n(%)	MUY BIEN n(%)
MÉDICO	8 (14,8)	11 (20)	23 (42,6)	11 (20,4)	1 (1,9)
ENFERMERA	-	7 (13,2)	22 (41,5)	23 (43,4)	1 (1,9)

TABLA 94.42 *Valoraciones del bienestar de los enfermos realizadas por los médicos y las enfermeras resposanbles de su atención durante la semana de ingreso.*

En la siguiente FIGURA 94.17 se representan gráficamebte las valoraciones del bienestar de los enfermos evaluados por los médicos y las enfermeras responsables de su atención. Como se puede apreciar, las enfermeras valoran más positivamente el bienestar del enfermo que los médicos.

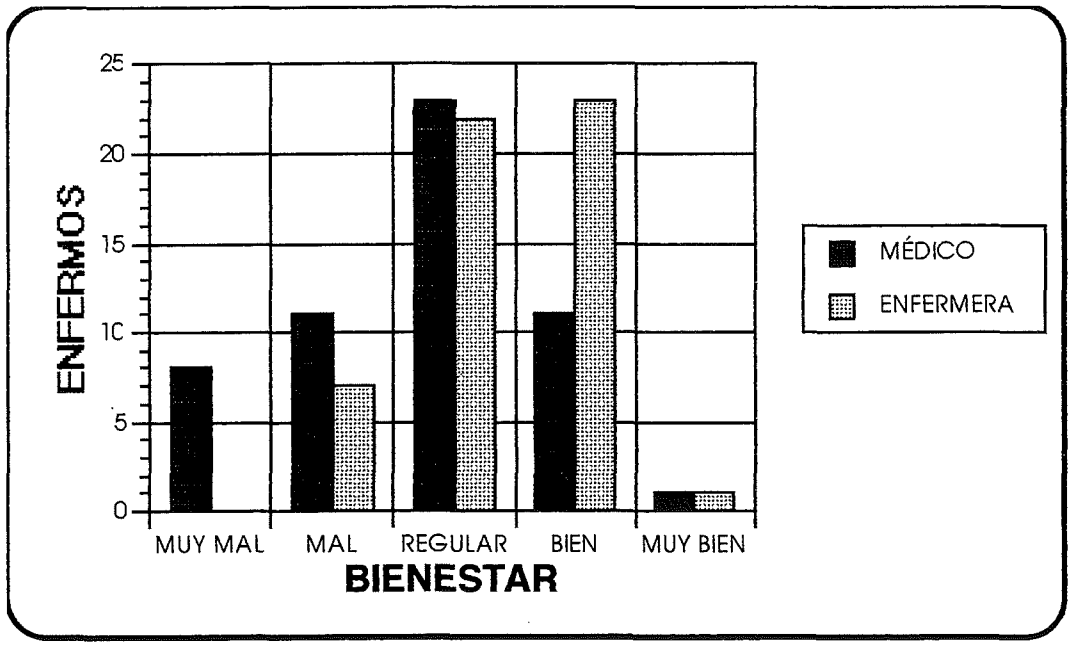


FIGURA 94.17 *Representación gráfica del bienestar percibido por los médicos y las enfermeras responsables de la atención de los enfermos durante la primera semana de ingreso en la UCP*

Para comprobar si la diferencia observada gráficamente entre las valoraciones del bienestar del enfermo realizadas por los médicos y por las enfermeras eran estadísticamente significativas, hemos realizado una comparación de medias mediante la prueba T de Student. Los resultados de la comparación de las valoraciones entre ambos profesionales se recogen en la TABLA 94.43 Se observa que, globalmente, hay diferencias estadísticamente significativas entre las percepciones de ambos profesionales respecto al bienestar del enfermo, siendo las enfermeras las que tiende a realizar valoraciones más positivas del estado del paciente.

	$\bar{X}$	Sd	
MÉDICO	2,73	1,02	t=-5,1
ENFERMERA	3,33	0,73	p<0,0005

TABLA 94.43 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los médicos y las enfermeras durante la primera semana de ingreso.*

Para conocer cual es la relación entre las valoraciones de los diferentes profesionales: médicos y enfermeras respecto al bienestar percibido del enfermo, es decir, cuál es el grado de acuerdo o concordancia entre las valoraciones de ambos profesionales, hemos realizado una correlación de Pearson. La TABLA 94.44 refleja el resultado de la correlación entre ambas valoraciones. Como se puede apreciar la correlación entre ambas variables es alta, de casi un 0,56 y significativa estadísticamente hablando. La intensidad de la relación —grado de concordancia—entre ambas valoraciones es de aproximadamente un 31%.

r=0,559	p>0,0005
Intensidad de la relación r^2=0,3124	

TABLA 94.44 *Correlación de Pearson entre la percepción del bienestar del enfermo realizada por el médico y la enfermera durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.*

Al comparar la valoración del estado de bienestar/malestar de los pacientes estimado por los médicos y las enfermeras referente al día anterior con el bienestar percibido el mismo día de la evaluación, observamos que para los médicos el 11,1% de los enfermos empeoran y un 44,5% mejoran. Las enfermeras muestran unos porcentajes similares al de los médicos, estimando que un 13,2% emporan de un día para otro y un 35,9% mejoran (FIGURA 94.18). Con relación a los pacientes que no modifican su estado de un día para otro, ambos profesionales realizan estimaciones similares.

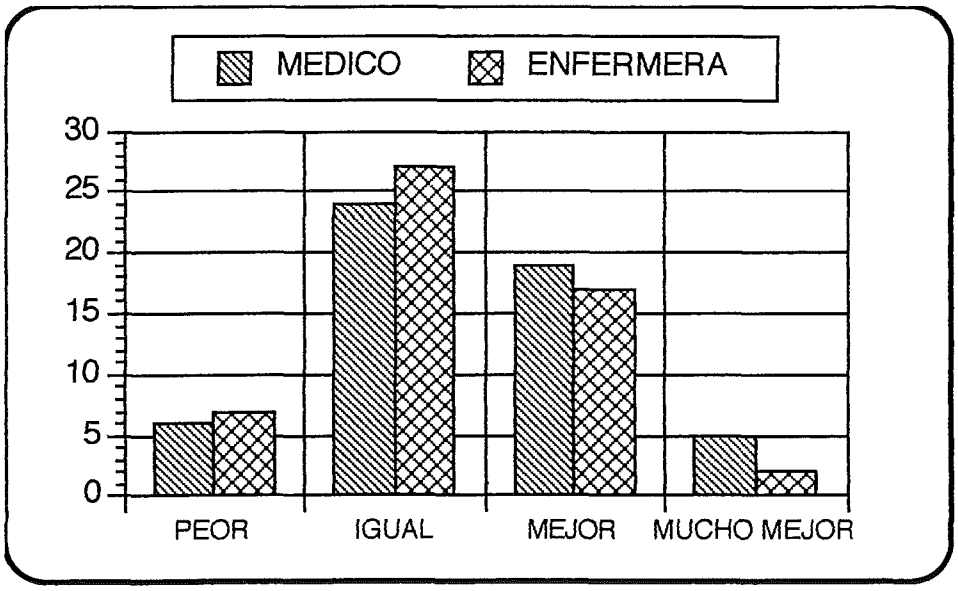


FIGURA 94.18 *Evolución del bienestar del enfermo percibido por los médicos y las enfermeras en un período de 48 horas.*

9.4.3.2.1.1 FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS SEGÚN EL EQUIPO TERAPÉUTICO

En las TABLAS 94.45 y 94.46 se muestran los factores que consideran los médicos y las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos que inciden postiva y negativamente en el estado de bienestar de los enfermos. Con relación a los médicos, la presencia de dolor (35,8%), debilidad (22,8%), dispnea (18,8%) y los problemas funcionales (14,7%) son los factores

relacionados con la sintomatología física que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos, llegando a representar, globalmente, el 62,5% de todos los factores atribuidos por los médicos. Por otra parte, la presencia la de reacciones emocionales de ansiedad y los problemas de relación con la familia afectan al 66,6% y 10,5% de los enfemos respectivamente. En conjunto, los problemas psicosociales representan el 25% de las causas atribuidas por los médicos. Por lo que respecta a los enfermos que se encuentran bien, los médicos atribuyen su estado a la ausencia de sintomatologia relacionada con la enfermedad y al buen control se síntomas efectuado. Asimismo, la estabilidad emocional es uno de los factores que inciden postivamente en el bienestar de los enfermos, siendo el 12,9% de todos los factores enunciados. Con relación a las enfermeras, la presencia de sintomatología física, sobre todo, dolor (27,5%) debilidad (22,7%) y problemas funcionales (20,7%) son los principales factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos. Asimismo, las reacciones emocionales de ansiedad, afectan negativamente al 31% de los enfermos que no se encuentran bien, mientras que la estabilidad emocional y las actividades de ocio-distracción afectan postivamente al 37,5% y 8,3% de los enfermos junto con la ausencia de sintomatología física y el buen control de síntomas, que respresentan el 30,7% del total de los factores enunciados por las enfermeras.

9.4.3.2.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LOS PROFESIONALES BIOMÉDICOS DEL EQUIPO TERAPÉUTICO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

La TABLA 94.47 recoge las valoraciones del bienestar de los enfermos percibido por los médicos y las enfermeras responsables de su atención. Como puede apreciarse, para los médicos el 70,3% de los enfermos no se encontraron bien durante la última semana de vida (n=26) frente a un 29,7% (n=11) que si se

encontró bien, resultados similares a los observados durante la primera semana de ingreso en el hospital. Por lo que respecta a las enfermeras, el porcentaje de enfermos que no se encontraron bien (52,8%) es similar al que se encontró bien (47,2%).

	VALORACIONES DEL BIENESTAR				
MIEMBROS EQUIPO	MUY MAL n(%)	MAL n(%)	REGULAR n(%)	BIEN n(%)	MUY BIEN n(%)
MÉDICO	2 (5,4)	8 (21,6)	16 (43,2)	10 (27)	1 (2,7)
ENFERMERA	1 (2,8)	7 (19,4)	11 (30,6)	16 (44,4)	1 (2,8)

TABLA 94.47 *Valoraciones del bienestar de los enfermos realizadas por los médicos y las enfermeras resposanbles de su atención durante última semana de vida.*

Para una mejor comparación de las valoraciones realizadas por los médicos y las enfermeras, la siguiente FIGURA 94.19 representa gráficamente las evaluaciones del bienestar realizadas por estos profesionales. Gráficamente parece ser, que son nuevamente los médicos los que realizan valoraciones más negativas del bienestar de los enfermos que las enfermeras. Para comprobar si esta diferencia observada gráficamente tiene validez estadística, realizamos una comparación de medias mediante la prueba *t* de Student. La TABLA 94.48 indica que las diferencias observadas gráficamente entre las valoraciones del bienestar realizadas por los médicos y las enfermeras no son estadísticamente significativas. En otras palabras, las valoraciones globales realizadas por los médicos y las enfermeras no difieren entre sí, de forma significativa.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	VALORACIÓN BIENESTAR			
	MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBAL n +(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	12 (63,1)	7 (30,4)		19 (35,8)
Debilidad-cansancio	2 (10,5)	10 (43,4)		12 (22,6)
Vómitos	4 (21)	1 (4,3)		5 (9,4)
Náuseas	2 (10,5)	1 (4,3)		3 (5,6)
Dispnea-ahogo-tos	3 (15,8)	7 (30,4)		10 (18,8)
Reumas-expectoraciones		1 (4,3)		1 (1,8)
Vientre hinchado	1 (5,3)			1 (1,8)
Fiebre		1 (4,3)		1 (1,8)
Problemas concentración-desorientación		1 (4,3)		1 (1,8)
Deterioro estado general		2 (8,7)		2 (3,7)
Malestar general-disconfort	1 (5,3)	3 (13)		4 (7,5)
Problemas terapéuticos:				
-Efectos secundarios fármacos	1 (5,3)			1 (1,8)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación	1 (5,3)			1 (1,8)
- Deambulación		1 (4,3)		1 (1,8)
- Sonda uniraria-probelmas urinarios	1 (5,3)			1 (1,8)
- Defecación:estreñimiento	2 (10,5)	2 (8,7)		4 (7,5)
- Aumento dependencia	1 (5,3)			1 (1,8)
Mal control de síntomas		2 (8,7)		2 (3,7)
TOTAL	31 (66)	39 (86,6)	-	70 (62,5)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor			2 (16,6)	2 (3,7)
No vómitos			1 (8,3)	1 (1,8)
No dispnea-ahogo			1 (8,3)	1 (1,8)
No malestar general-sin molestias			1 (8,3)	1 (1,8)
Buen control de síntomas			8 (66)	8 (15,1)
Mejor control de síntomas		1 (4,3)		1 (1,8)
TOTAL	-	1 (2,2)	13 (65)	14 (12,5)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional;				
- Tener más animo			2 (16,6)	2 (3,7)
- Estar más tranquilo-relajado		1 (4,3)	1 (8,3)	2 (3,7)
- Estar más adaptado a su situación			3 (25)	3 (5,6)
Reacciones emocionales de ansiedad				
- Nervios	5 (26,3)			5 (9,4)
- Impacto ingreso	6 (31,6)	3 (13)		9 (17)
Negación de enfermedad	1 (5,2)			1 (1,8)
Problemas relación con la familia	2 (10,5)			2 (3,7)
Preocupado por el futuro familia	1 (5,2)			1 (1,8)
Problemas de información: conspiración de silencio		1 (4,3)		1 (1,8)
"El enfermo dice que se encuentra bien"	1 (5,2)			1 (1,8)
Ocio-distracción: salir a pasear			1 (9)	1 (1,8)
TOTAL	16 (34)	5 (11,1)	7 (35)	28 (25)

TABLA 94.45. *Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según los médicos de la unidad de cuidados paliativos en la evaluación realizada en la primera semana de ingreso.*
** Cálculos realizados sobre 19 valoraciones de las enfermeras.*
*** Cálculos realizados sobre 23 valoraciones de las enfermeras.*
**** Cálculos realizados sobre 11valoraciones de las enfermeras.*
+ Ca'lculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	VALORACIÓN BIENESTAR			
	MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBALn +(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	3 (42,9)	5 (22,7)		8 (15,1)
Debilidad-cansancio		5 (22,7)		5 (9,4)
Vómitos	1 (14,2)	2 (9)		3 (5,6)
Náuseas	1 (14,2)	3 (13,6)		4 (7,5)
Dispnea-ahogo-tos		2 (9)		2 (3,7)
Reumas-expectoraciones		1 (4,5)		1 (1,8)
Resfriado		1 (4,5)		1 (1,8)
Problemas concentración-desorientación		2 (9)		2 (3,7)
Deterioro estado general	3 (42,9)	3 (13,6)		6 (11,3)
Malestar general-disconfort	3 (42,9)			3 (5,6)
Problemas terapéuticos:				
-Efectos secundarios fármacos		1 (4,5)		1 (1,8)
Problemas funcionales relacionados con:				
-- Deambulación		1 (4,5)		1 (1,8)
- Sonda uriraria-probelmas urinarios		2 (9)		2 (3,7)
- Defecación:estreñimiento	2 (28,5)	1 (4,5)		3 (5,6)
- Aumento dependencia				
TOTAL	13 (68,4)	29 (59,1)	-	42 (40,4)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor		4 (18,2)	4 (17,4)	8 (15,1)
No vómitos			1 (4,3)	1 (1,8)
No dispnea-ahogo			2 (8,6)	2 (3,7)
No malestar general-sin molestias			1 (4,3)	1 (1,8)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación		1 (4,5)	1 (4,3)	2 (3,7)
- Descanso		1 (4,5)	1 (4,3)	2 (3,7)
Buen control de síntomas		1 (4,5)	13 (56,5)	14 (26,4)
Mejor control de síntomas		2 (9)		2 (3,7)
TOTAL	-	9 (18,3)	23 (63,9)	32 (30,7)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional:				
- Tener más animo		1 (4,5)	3 (12,5)	4 (7,5)
- Estar más tranquilo-relajado			4 (17,4)	4 (7,5)
- Estar más adaptado a su situación			2 (8,6)	2 (3,7)
Reacciones emocionales de ansiedad				
- Nervios	1 (14,2)	1 (4,5)		2 (3,7)
- Impacto ingreso	4 (57,1)	3 (13,6)		7 (13,2)
- Muy asustado por la situación-miedo a la muerte		3 (13,6)		3 (5,6)
Preocupado por el futuro familia		1 (4,5)		1 (1,8)
Problemas de información: conspiración de silencio		1 (4,5)		1 (1,8)
Infantilización del paciente por parte de la familia	1 (14,2)			1 (1,8)
Buen apoyo emocional de la familia			1 (4,3)	1 (1,8)
Soledad		1 (4,5)		1 (1,8)
"El enfermo dice que se encuentra bien"			1 (4,3)	1 (1,8)
Ocio-distracción: salir a pasear			2 (8,6)	2 (3,7)
TOTAL	6 (31,6)	11 (22,4)	13 (36,1)	30 (28,8)

TABLA 94.46 *Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos en la evaluación realizada en la primera semana de ingreso.*
** Cálculos realizados sobre 7 valoraciones de las enfermeras.*
*** Cálculos realizados sobre 22 valoraciones de las enfermeras.*
**** Cálculos realizados sobre 24 valoraciones de las enfermeras.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

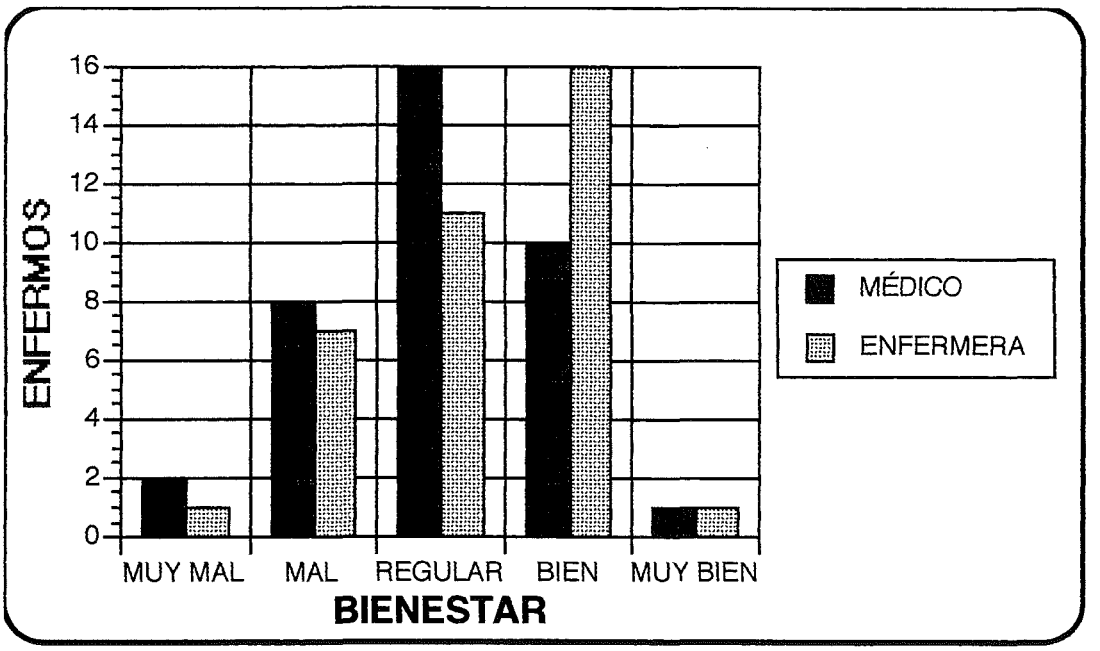


FIGURA 94.19 *Representación gráfica del bienestar percibido por los médicos y las enfermeras responsables de la atención de los enfermos durante la última semana de vida.*

	$\bar{X}$	Sd	
MÉDICO	2,97	0,9	t=-1,8
ENFERMERA	3,25	0,9	p=0,077

TABLA 94.48 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los médicos y las enfermeras durante la última semana de vida.*

La relación entre las valoraciones del bienestar realizadas por los médicos y las enfermeras nos la proporciona la TABLA 94.49 Se observa que la correlación entre ambas valoraciones es significativa teniendo un valor próxima a 0,4. Dicha correlación es inferior a la observada en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos, pasando la intensidad de la relación entre ambas valoraciones de un 31% en la semana del ingreso a un 15,5% en la semana del fallecimiento. En otras palabras, *el grado de acuerdo entre las*

valoraciones realizadas por los médicos y las enfermeras decrece en la última semana de vida del enfermo.

r=0,3946 p>0,05 Intensidad de la relación r^2=0,1557

TABLA 94.49 *Correlación de Pearson entre la percepción del bienestar del enfermo realizada por el médico y la enfermera durante la última semana de vida.*

Al comparar la valoración del estado de bienestar/malestar de los pacientes estimado por los médicos y las enfermeras del día anterior con el bienestar percibido el día de la entrevista, observamos que para los médicos, el 19,4% de los enfermos empeoran frente a un 27,8% de las enfermeras, mientras que los primeros consideran que un 36,1% de los pacientes mejoran por un 16,7% de las enfermeras (FIGURA 94.20). Con relación a los pacientes que no modifican su estado de bienestar/malestar de un día para otro, las enfermeras consideran, en conjunto, a un mayor porcentaje de enfermos que permenecen confortables (36%) respecto a los médicos (19,4%).

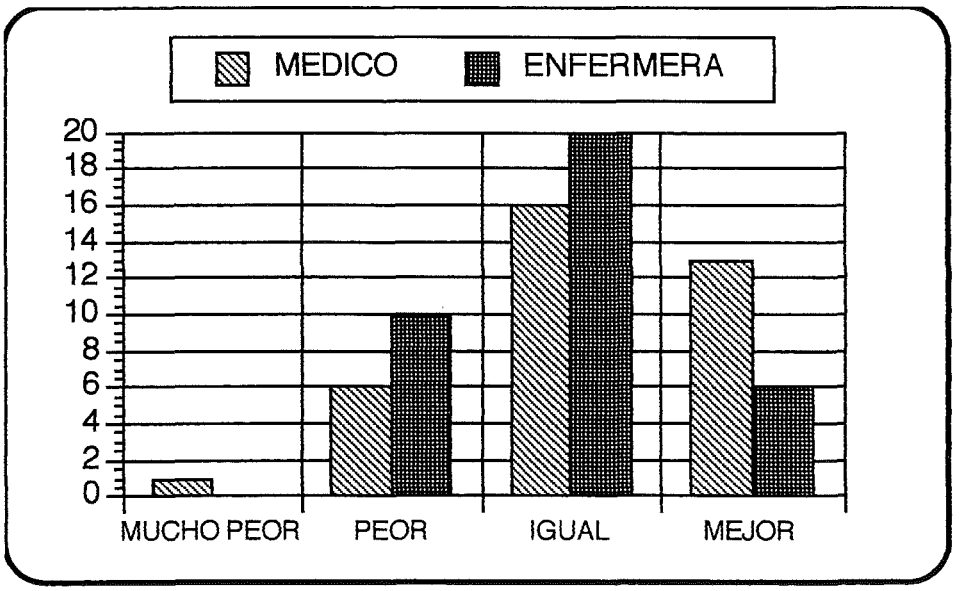


FIGURA 94.20 *Evolución del bienestar del enfermo percibido por los médicos y las enfermeras en un período de 48 horas.*

9.4.3.2.2.1 FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS SEGÚN EL EQUIPO TERAPÉUTICO EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

En la última semana de vida, los médicos estiman que el 43,1% de los factores que inciden en el bienestar de los enfermos están relacionados con la presencia de sintomatología física, en particular, dolor (27%) y debilidad (19,2%). Conviene señalar, que el porcentaje de enfermos que padecen dolor ha disminuido, practicamente, en un 50%, mientras que los problemas funcionales (38%) se han mantenido en unas proporciones similares. Por otra parte, las reacciones emocionales de ansiedad (27%) son factores de naturaleza psicosocial que inciden con mayor frecuencia en el bienestar de los enfermos según los médicos (TABLA 94.50). Con relación a las enfermeras, estas manifiestan aproximadamente el mismo tipo y porcentaje de factores que inciden en el bienestar que en la semana del fallecimiento, siendo , siendo el dolor, la debilidad y los problemas funcionales las casusas de naturaleza física mencionadodas con mayor frecuencia que inciden negativamente en el bienestar de de los enfermos. Por lo que respecta a los factores de índole psicosocial, las enfermeras mencionan la existencia de reacciones emocionales de ansiedad (47,3%) como factores que inciden negativamente en el bienestar de los enfermos, mientras que la estabilidad emocional (18,7%) y las actividades de ocio-distracción (60%) actuarían positivamente sobre el mismo (TABLA 94.51).

9.4.3.2.2.2. COMPARACIÓN ENTRE LA VALORACIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS REALIZADA POR LOS MÉDICOS Y LAS ENFERMERAS DURANTE LA PRIMERA SEMANA DE INGRESO Y LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

En este apartado vamos a comparar las valoraciones realizadas en la semana del ingreso con las de la semana del fallecimiento. Con relación a los médicos, la TABLA 94.52 refleja la correspondencia entre ambas valoraciones.

Un análisis más detallado de estas valoraciones nos indica que según los médicos de la unidad, los enfermos empeoran o mejoran en una misma proporción (32,4%), mientras que 13 (35,2%) mantienen la misma valoración incial.

	VALORACIÓN BIENESTAR DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA				
VALORACIÓN BIENESTAR SEMANA INGRESO	MUY MAL n (%)	MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN n (%)	MUY BIEN n (%)
MUY MAL	-	-	2 (5,4)	2 (5,4)	-
MAL	-	2 (5,4)	3 (8,1)	4 (10,8)	-
REGULAR	2 (5,4)	4 (10,8)	7 (18,9)	-	1 (2,7)
BIEN	-	1 (2,7)	4 (10,8)	4 (10,8)	-
MUY BIEN	-	1 (2,7)	-	-	-

TABLA 94.52 *Comparación del bienestar evaluado por los médicos durante la semana del ingreso con el bienestar evaluado durante la semana del fallecimiento.*

Para comprobar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las valoraciones de los médicos correspondientes a los dos períodos de tiempo evaluados, realizamos una comparación de medias con datos repetidos. La TABLA 94.53 refleja los resultados de dichas comparaciones observándose que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las valoraciones realizadas en el ingreso al hospital con las del momento de la muerte.

	$\bar{X}$	Sd
INGRESO	2,83	1,01
FALLECIMIENTO	3,0	0,9
	t=-5,1	p=0,504

TABLA 94.53 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los médicos durante la primera semana de ingreso y la semana de la muerte.*

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	VALORACIÓN BIENESTAR			
	MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBALn +(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	2 (20)	5 (31,2)		7 (18,9)
Debilidad-cansancio	1 (10)	4 (25)		5 (13,5)
Vómitos	1 (10)	2 (12,5)		3 (8,1)
Adormecimiento		1 (6,2)		1 (2,7)
Dispnea-ahogo-tos	3 (30)			3 (8,1)
Fiebre		1 (6,2)		1 (2,7)
Deterioro estado general		2 (12,5)		2 (5,4)
Malestar general-disconfort				
Problemas terapéuticos:				
-Efectos secundarios fármacos		1 (6,2)		1 (2,7)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Deambulación		1 (6,2)		1 (2,7)
- Defecación:estreñimiento	1 (10)			
TOTAL	8 (72,7)	17 (54,8)	-	25 (43,1)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor			3 (27,2)	3 (8,1)
No vómitos			1 (9)	1 (2,7)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con lel descanso.		1 (6,2)		1 (2,7)
Buen control de síntomas		2 (12,5)	7 (63,3)	9 (24,3)
Mejor control de síntomas		3 (18,7)		3 (8,1)
TOTAL	-	6 (19,3)	11 (68,7)	17 (29,3)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional;				
- Estar más tranquilo-relajado		1 (6,2)	1 (9)	2 (5,4)
- Estar más adaptado a su situación		1 (6,2)	1 (9)	2 (5,4)
Reacciones emocionales de ansiedad				
- Impacto ingreso	1 (10)	1 (6,2)		2 (5,4)
- Muy asustado por la situación-miedo a la muerte	2 (20)	3 (18,7)		5 (13,5)
- Demandas constantes		1 (6,2)		1 (2,7)
Buen apoyo emocional de la familia			1 (9)	1 (2,7)
Falta de apoyo emocional		1 (6,2)		1 (2,7)
Medidas de ocio-distracción:				
- Paseos			1 (9)	1 (2,7)
- Asistencia espectáculo			1 (9)	1 (2,7)
TOTAL	3 (27,3)	8 (25,8)	5 (31,2)	16 (27,5)

TABLA 94.50 *Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según los médicos de la unidad de cuidados paliativos en la evaluación realizada en la última semana de vida.*
** Cálculos realizados sobre 10 evaluaciones de los médicos.*
*** Cálculos realizados sobre 16 evaluaciones de los médicos.*
**** Cálculos realizados sobre 11 valoraciones de los médicos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN EL BIENESTAR	VALORACIÓN BIENESTAR			
	MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN n*** (%)	GLOBALn +(%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
Dolor	3 (37,5)	3 (27,3)		6 (9,5)
Debilidad-cansancio	2 (25)	2 (18,1)		4 (6,3)
Vómitos		2 (18,1)		2 (3,2)
Náuseas	2 (25)	2 (18,1)		4 (6,3)
Dispnea-ahogo-tos	1 (12,5)	1 (9)		2 (3,2)
Fiebre	1 (12,5)			1 (1,5)
Problemas boca seca			1 (6,2)	1 (1,5)
Deterioro estado general		2 (18,1)		2 (3,2)
Malestar general-disconfort	1 (12,5)	1 (9)		2 (3,2)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Defecación:estreñimiento		1 (9)		1 (1,5)
- Descanso/sueño	1 (12,5)	1 (9)		2 (3,2)
Mal control de síntomas		1 (9)		
TOTAL	11 (57,9)	16 (76,2)	1 (4,3)	28 (44,4)
AUSENCIA SINTOMATOLOGIA FISICA				
No dolor		1 (9)	1 (6,2)	2 (3,2)
No reumas-expectoraciones			1 (6,2)	1 (1,5)
No malestar general-sin molestias			1 (6,2)	1 (1,5)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación			1 (6,2)	1 (1,5)
- Descanso			1 (6,2)	1 (1,5)
- Aumento de autonomia			1 (6,2)	1 (1,5)
Medidas terapéuticas: aumento dosis morfina		1 (9)		
Buen control de síntomas			5 (31,2)	5 (7,9)
Mejor control de síntomas			1 (6,2)	1 (1,5)
TOTAL	-	2 (9,5)	12 (52,2)	14 (22,2)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Estabilidad emocional:				
- Tener más animo			2 (12,5)	2 (3,2)
- Estar más adaptado a su situación			1 (6,2)	1 (1,5)
Reacciones emocionales de ansiedad				
- Nervios	3 (37,5)	2 (18,1)		5 (7,9)
- Impacto ingreso	2 (25)	1 (9)		3 (4,7)
- Muy asustado por la situación-miedo a la muerte	1 (12,5)			1 (1,5)
Soledad	1 (12,5)			
Falta de apoyo emocional familia	1 (12,5)			1 (1,5)
"El enfermo dice que se encuentra bien"			1 (6,2)	1 (1,5)
Ocio-distracción:				
- Salir a pasear			3 (18,7)	3 (4,7)
- Visita compañia			1 (6,2)	1 (1,5)
- Hacer manualidades			1 (6,2)	1 (1,5)
- Asistencia espectáculo			1 (6,2)	1 (1,5)
TOTAL	8 (42,1)	3 914,3)	10 (43,5)	21 (33,3)

TABLA 94.51 *Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos en la evaluación realizada en la última semana de vida.*
** Cálculos realizados sobre 8 valoraciones de las enfermeras.*
*** Cálculos realizados sobre 11 valoraciones de las enfermeras.*
**** Cálculos realizados sobre 16 valoraciones de las enfermeras.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

Con relación a las enfermeras, la TABLA 94.54 indica la concordancia entre las vaoraciones del bienestar del enfermo efectuadas durante la semana del ingreso y la semana del fallecimiento. Como puede apreciarse, según las enfermeras responsables de la atención del enfermo, 12 pacientes empeoran (34,2%), pasando de encontrarse "BIEN", "MUY BIEN" o "REGULAR" a sentirse "MAL" o "MUY MAL"; mientras que 9 mejoran (25,7%). Por otro lado, 14 enfermos (40%) no experimentan modificación en sus evaluaciones efectuadas en ambos momentos.

Para averiguar si los cambios producidos en las valoraciones realizadas en estos dos momentos: ingreso y muerte son estadísticamente signficativas, realizamos una comparación de medidas repetidas mediante la prueba paramétrica T de Student. La TABLA 94.55 recoge el resultado de tales compraciones. Se observa que entre ambas evaluaciones no existen diferencias estadísticamente significativas.

VALORACiÓN BIENESTAR SEMANA INGRESO	VALORACIÓN BIENESTAR DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA				
	MUY MAL n (%)	MAL n (%)	REGULAR. n (%)	BIEN n (%)	MUY BIEN n (%)
MUY MAL	-	-	-	-	-
MAL	-	-	1 (2,8)	3 (8,5)	-
REGULAR	-	4 (11,4)	6 (17,1)	4 (11,4)	1 (2,8)
BIEN	1 (2,8)	3 (8,5)	3 (8,5)	8 (22,8)	-
MUY BIEN	-	-	1 (2,8)	-	-

TABLA 94.54 *Comparación del bienestar evaluado por las enfermeras durante la semana del ingreso con el bienestar evaluado durante la semana del fallecimiento.*

	$\bar{X}$	Sd
INGRESO	3,37	0,71
FALLECIMIENTO	3,22	0,91
	t=0,68	p=0,5

TABLA 94.55 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los enfermeras durante las semanas del ingreso y del fallecimiento.*

9.4.4. GRADO DE ACUERDO ENTRE LAS VALORACIONES DEL BIENESTAR REALIZADAS POR LOS PROPIOS ENFERMOS, LOS CUIDADORES PRIMARIOS, LOS MÉDICOS Y LAS ENFERMERAS

En este apartado vamos a describir cual es el grado de acuerdo o de coincidencia entre las valoraciones del bienestar del enfermo realizada por las diferentes personas involucradas en su atención, incluyendo al propio enfermo.

La TABLA 94.56 recoge las correlaciones de Pearson entre las valoraciones del bienestar de los enfermos percibidas por los propios pacientes, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras.

	ENFERMO	CUIDADOR PRIMARIO	MÉDICO	ENFERMERA
ENFERMO				
C. PRIMARIO	r=0,5092**			
MÉDICO	r=0,5321***	r=0,3831*		
ENFERMERA	r=0,5247***	r=0,6504***	r=0,5590***	

TABLA 94.56 *Matriz de correlaciones de Pearson entre las valoraciones del bienestar del enfermo percibidas por los propios enfermos, los cuidadores primarios, y los médicos y enfermeras de la unidad de cuidados paliativos durante la semana de ingreso.*
(*) Grado de significación p<0,05
(**) Grado de significación p<0,005
(***) Grado de significación p<0,001

En la TABLA 94.58 se observa que las evaluaciones efectuadas sobre el bienestar del enfermo durante la semana del ingreso que más se correlacionan

entre sí son las valoraciones realizadas por los cuidadores primarios y las enfermeras, siendo el grado de acuerdo o de coincidencia entre ambas valoraciones de casi un 43%. —este grado de acuerdo se calcula elevando al cuadrado el valor del coeficiente de correlación de Pearson—. Por el contrario, la correlación mínima se produce entre las valoraciones efectuadas por los médicos y los cuidadores primarios, siendo esta de casi un 0,4 y el grado de coincidencia entre las mismas de apenas un 16%. Para averiguar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas por los mismos pacientes, los cuidadores de referencia, los médicos y las enfermeras realizamos un análisis de la varianza múltiple —MANOVA—. El resultado global del análisis de la varianza muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre las diferentes estimaciones del bienestar ($F=5,24$; g.l.=3; $p<0,005$). Para conocer con mayor precisión las posibles diferencias existentes entre las valoraciones de las personas implicadas, realizamos nuevamente un análisis de la varianza efectuando los contrastes oportunos para poder realizar las comparaciones entre dichas valoraciones. En la TABLA 94.57 se presentan las medias y las desviaciones estandard de las valoraciones del bienestar del enfermo correspondientes a la semana del ingreso.

	$\bar{X}$	Sd
ENFERMO	3,025	0,932
CUIDADOR PRIMARIO	2,538	0,913
MÉDICO	2,74	1,013
ENFERMERA	3,339	0,732

TABLA 94.57 *Media de las valoraciones del bienestar del enfermo percibido por los propios enfermos, los cuidadores primarios, y los médicos y las enfermeras responsables de su atención durante la semana del ingreso.*

La TABLA 94.58 muestra el resultado de las comparaciones realizadas sobre las valoraciones del bienestar del enfermo percibido por los enfermos, los

cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras responsables de la atención del enfermo.

	ENFERMO	CUIDADOR PRIMARIO	MÉDICO	ENFERMERA
ENFERMO				
C. PRIMARIO	t=3,33**			
MÉDICO	t=2,84*	t=-1,07 NS		
ENFERMERA	t=-2,09*	t=-6,92 ***	t=-5,1***	

TABLA 94.58 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo percibidas por los enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras durante la semana del ingreso.*
(*) Grado de significación p<0,05
(**) Grado de significación p<0,005
(***) Grado de significación p<0,001
(NS) Estadísticamente no significativo

De la TABLA 94.58 se desprende que:

a) existen diferencias estadísticamente significativas entre:

a.1) las valoraciones efectuadas por los enfermos y por los cuidadores primarios, siendo los enfermos los que puntúan más alto.

a.2.) las evaluaciones estimadas por los médicos y las realizadas por los enfermos, siendo los médicos los que puntúan más bajo.

a.3) las valoraciones efectuadas por los cuidadores primarios y por las enfermeras, siendo las enfermeras las que puntúan más alto.

a.4) las evaluaciones estimadas por los médicos y las realizadas por los enfermos, siendo los médicos los que puntúan más bajo.

a.5) las valoraciones efectuadas por los médicos y por las enfermeras, siendo las enfermeras las que puntúan más alto.

b) no existen diferencias estadísticamente significativas entre las valoraciones realizadas por los cuidadores primarios y los médicos.

En la TABLA 94.59 se presentan las correlaciones de las diferentes valoraciones del bienestar del enfermo percibidas por los enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras que se ocupan de su atención durante la última semana de vida.

	ENFERMO	CUIDADOR PRIMARIO	MÉDICO	ENFERMERA
ENFERMO				
C. PRIMARIO	r=0,3304 NS ?			
MÉDICO	r=0,3836 *	r=-0,004 NS ?		
ENFERMERA	r=0,2443 NS	r=0,3946 * ?	r=0,4937**	

TABLA 94.59 *Matriz de correlaciones de Pearson entre las valoraciones del bienestar del enfermo percibidas por los propios enfermos, los cuidadores primarios, y los médicos y enfermeras de la unidad de cuidados paliativos durante la semana del fallecimiento.*
(*) Grado de significación p<0,05; *(**) Grado de significación* p<0,005
(?) Correlación de Spearman; (NS) Estadísticamente no significativas.

Como puede apreciarse, el valor de las correlaciones no sólo decrece en la semana del fallecimiento, sino que incluso su significación estadística disminuye, pasando a ser en tres de ellas no significativas. Las valoraciones del bienestar del enfermo efectuadas en la semana del fallecimiento que más correlacionan entre sí son las realizadas por los médicos y por las enfermeras, siendo el grado de acuerdo entre ambas valoraciones de un 24,4%. Por otra parte, la correlación mínima se establece entre las valoraciones del bienestar estimadas por los médicos y por los cuidadores primarios con una correlación de 0,38.

Para averiguar si existen diferencias estadísticamente significativas entre las diferentes evaluaciones realizadas por los enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras, efectuamos una análisis múltiple de la varianza —Manova—. El resultado global de este análisis de la varianza muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre las diferentes valoraciones del bienestar estimadas ($F=5,24$, g.l.=3, $p<0,005$). La realización de un nuevo análisis de la varianza realizando los contrastes oportunos para conocer con mayor precisión las posibles diferencias existentes, nos revela que existen diferencias estadísticamente significativas entre las valoraciones efectuadas por los médicos y por los cuidadores primarios, siendo los médicos los que puntúan más alto. Resultados similares se presentan cuando comparamos las evaluaciones realizadas de los cuidadores primarios con las de las enfermeras (TABLA 94.61). En este período de tiempo, tanto los médicos como las enfermeras puntúan más alto la valoración del bienestar de los enfermos que los mismos enfermos y los cuidadores primarios.

La media de las valoraciones del bienestar del enfermo percibida por los enfermos, los cuidadores primarios, los enfermos y las enfermeras se detallan en la TABLA 94.60.

	X	Sd
ENFERMO	2,7	1,15
CUIDADOR PRIMARIO	2,57	0,94
MÉDICO	3,0	0,92
ENFERMERA	3,2	0,92

TABLA 94.60 *Media de las valoraciones del bienestar del enfermo percibido por los propios enfermos, los cuidadores primarios, y los médicos y las enfermeras responsables de su atención durante la semana del fallecimiento.*

	ENFERMO	CUIDADOR PRIMARIO	MÉDICO	ENFERMERA
ENFERMO				
C. PRIMARIO	t=0,64 NS			
MÉDICO	t=-1 NS	t=-2,09 *		
ENFERMERA	t=-1,97 NS	t=-4,42 **	t=-1,82 NS	

TABLA 94.61 *Comparación entre las valoraciones del bienestar del enfermo percibidas por los enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras durante la semana del fallecimiento.*
(*) Grado de significación p<0,05
(**) Grado de significación p<0,001
(NS) Estadísticamente no significativo

Las FIGURAS 94.21 y 94.22 muestran las representaciones gráficas de las diferentes valoraciones del bienestar de los enfermos percibido por los propios pacientes, los cuidadores princiaples, los médicos y las enfermeras en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento.

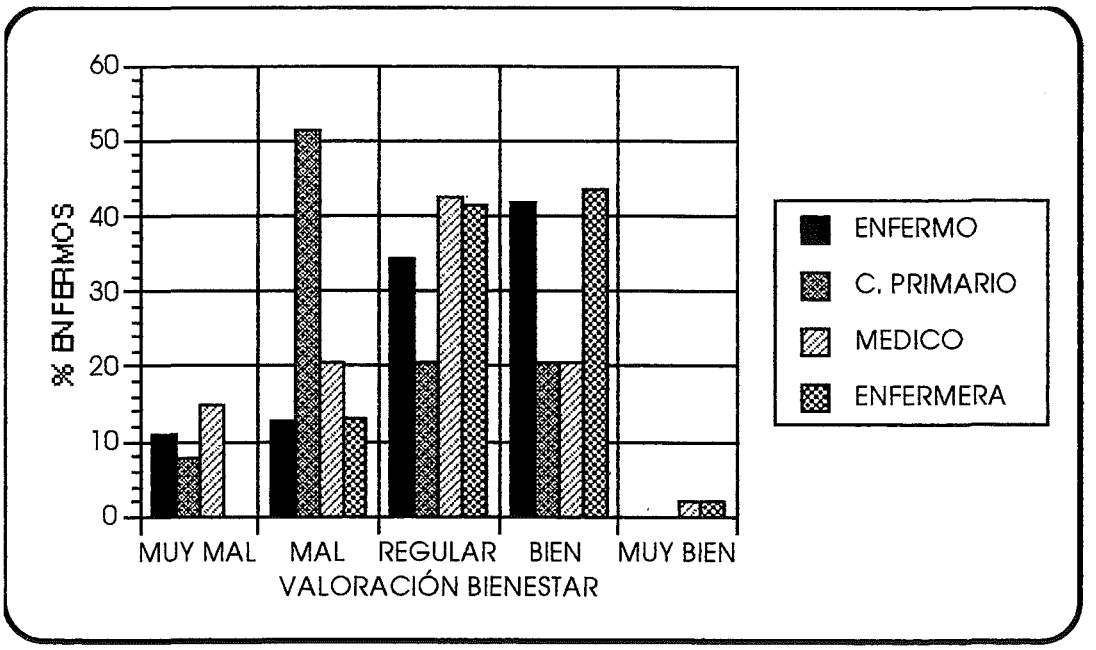


FIGURA 94.21 *Comparación entre las diferentes valoraciones del bienestar de los enfermos percibidas por los propios enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras durante la primera semana de ingreso en la unidad de cuidados paliativos.*

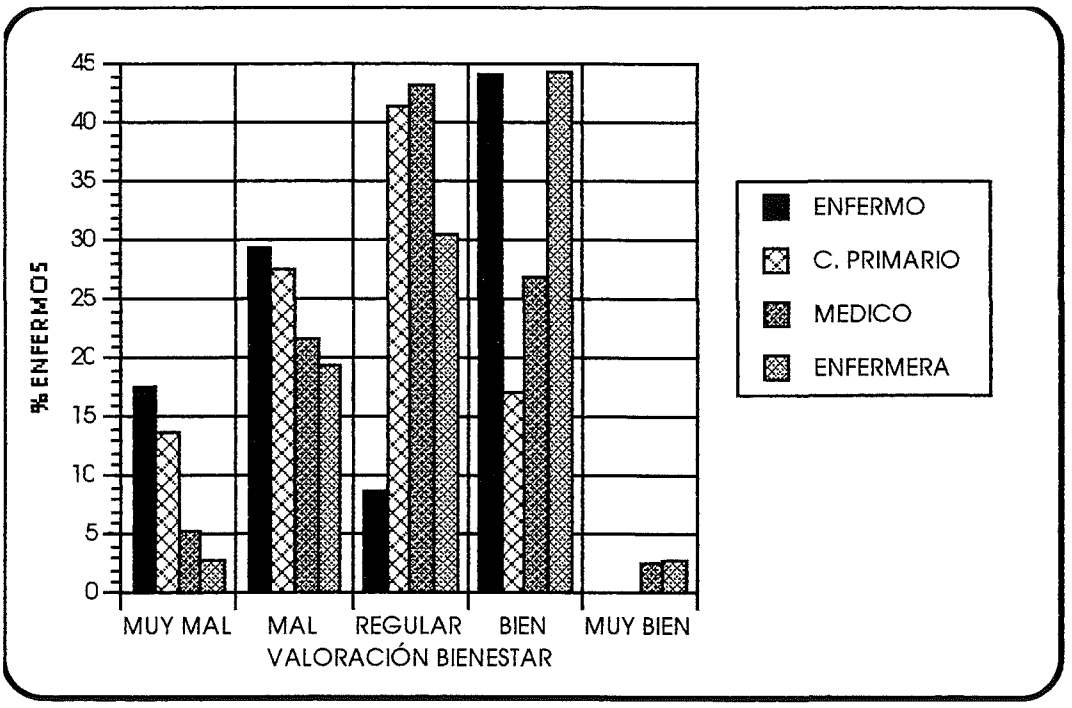


FIGURA 94.22 *Comparación entre las diferentes valoraciones del bienestar de los enfermos percibidas por los propios enfermos, los cuidadores primarios, los médicos y las enfermeras durante la última semana de vida.*

9.4.4. PERCEPCIÓN DEL TIEMPO

En este apartado vamos a describir cómo el enfermo percibía el paso del tiempo, y cuales eran los factores o variables que él pensaba que podían influir en su transcurso. Para ello, le preguntábamos al paciente, en cuanto a su longitud subjétiva, cómo se le había hecho el día anterior, atendiendo a los diferentes momentos del mismo, es decir, la mañana, la tarde y la noche, para pasar a continuación a demandarle de forma global, cómo se le hizo el día anterior. El siguiente ejemplo ilustra el procedimiento utilizado para solicitar al enfermo que nos dijera cómo se le había hecho el día: "Señor X, la mañana de ayer, ¿se le hizo corta o larga?". Si la persona nos contestaba "corta", le decíamos "¿corta o muy corta?". Lo mismo hacíamos si nos respondía larga. Una vez nos había contado cómo se le hizo, por ejemplo, la mañana, le solicitábamos que nos indicara cuales eran aquellos factores que, a su juicio, podían incidir en su valoración, y por lo tanto, en la vivencia o transcurso del tiempo estimado por el propio enfermo. —véase apartado 9.2.2 para más detalles—.

9.4.4.1. PERCEPCIÓN DEL TIEMPO DURANTE LA SEMANA DE INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Durante la evaluación realizada en la primera semana de ingreso en la UCP, las respuestas emitidas por los enfermos a la pregunta ¿cómo se le hizo el día anterior?, quedan reflejadas en la FIGURA 94.23.

Si no tenemos en cuenta los días que los enfermos llevan ingresados en la unidad de cuidados paliativos, observamos que globalmente al 42,6% (n=23), el día se les hizo "LARGO" o "MUY LARGO", frente a un 16,7 (n=9) que el día se les hizo "CORTO". Asimismo, a un 40,7% (n=22) el día no se les hizo "NI CORTO NI LARGO"

(FIGURA 94.23).

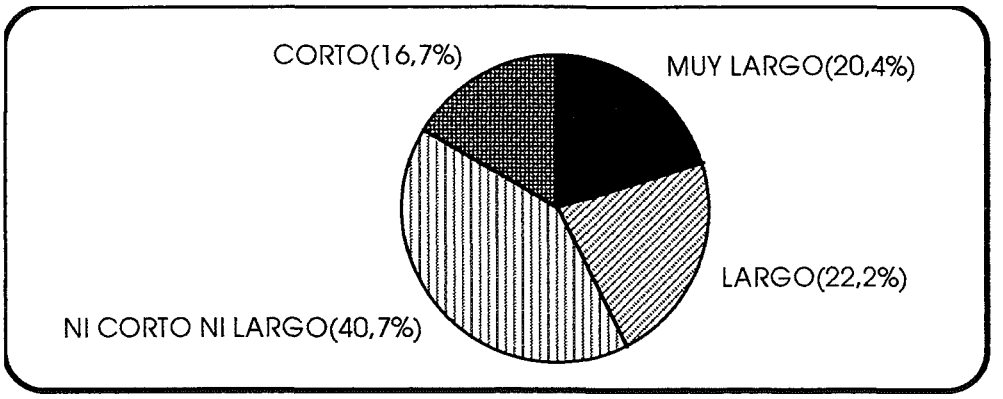


FIGURA 94.23 *Representación gráfica de la percepción del paso del tiempo experimentado por los enfermos durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos.*

9.4.4.1.1. PERCEPCIÓN DEL TRANSCURSO DEL TIEMPO ESTIMADO POR LOS ENFERMOS EN FUNCIÓN DEL MOMENTO DEL DIA

La FIGURA 94.24 ilustra gráficamente las valoraciones realizadas por los enfermos sobre la percepción del tiempo en función de los diferentes momentos del día evaluados: mañana, tarde y noche.

Las comparaciones gráficas entre los diferentes momentos del día evaluados parecen indicar que para la mayor parte de los enfermos el momento del día que transcurre con mayor rápidez es la noche. Por otra parte, la mañana parece ser que el momento del día en el cual el paso del tiempo no es ni corto ni largo. La TABLA 94.61 muestra, con mayor detalle, las valoraciones realizadas por los enfermos en los diferentes momentos del día respecto al paso del tiempo.

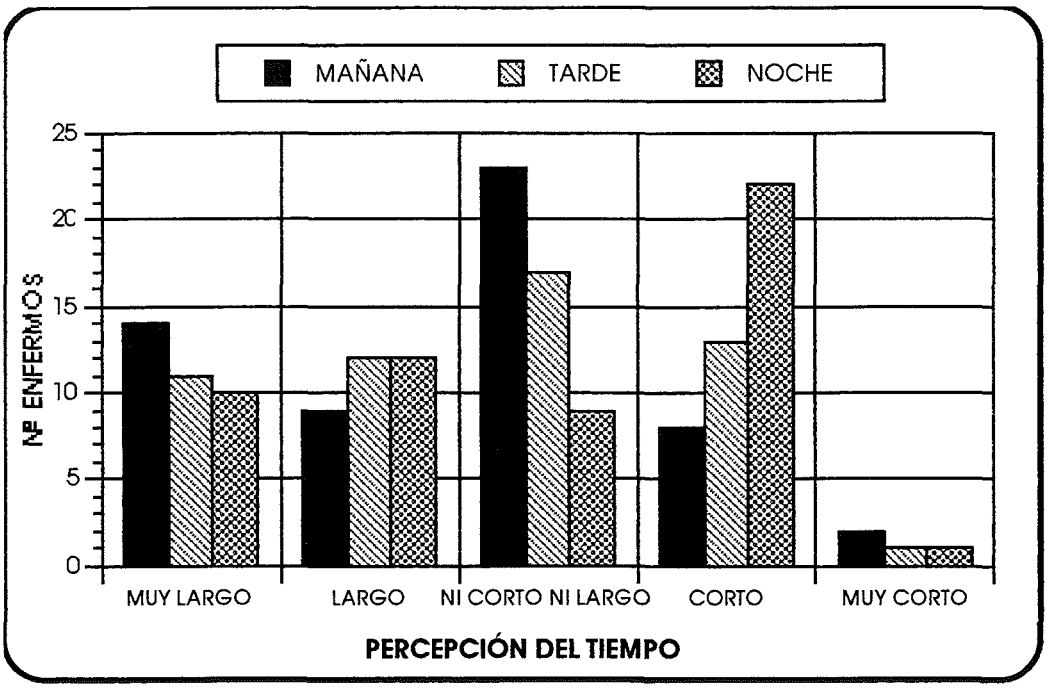


FIGURA 94.24 *Estimación del paso del tiempo realizada por los enfermos en la primera evaluación correspondiente a la semana del ingreso.*

	VALORACIÓN PERCEPCIÓN DEL TIEMPO		
MOMENTO DEL DIA	**MUY LARGO LARGO n (%)**	**NI CORTO NI LARGO n (%)**	**MUY CORTO CORTO n (%)**
MAÑANA	23 (42,6)	23 (42,6)	8 (14,8)
TARDE	23 (42,6)	17 (31,4)	14 (26)
NOCHE	22 (40,7)	9 (16,1)	23 (42,6)
GLOBAL	24 (43,6)	22 (40)	9 (16,4)

TABLA 94.61 *Valoración de la percepción del tiempo de los enfermos en función de los diferentes momentos del día analizados en la primera evaluación efectuada en la semana del ingreso.*

Para averiguar si las diferencias observadas gráficamente respecto a las diferentes valoraciones del paso del tiempo tienen significación estadística,

realizamos un análisis múltiple de la varianza —Manova—. En la TABLA 94.62 se puede apreciar que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes momentos del día respecto a la percepción del tiempo.

	X	Sd	
Mañana	2,491	1,031	
Tarde	2,679	1,105	
Noche	2,887	1,187	
	F=2,88	g.l.=2	P=0,61

TABLA 94.62 *Comparación de la estimación del paso del tiempo realizada por los enfermos en la evaluación efectuada en la semana del ingreso a través de un análisis múltiple de la varianza.*

Al igual que hicimos con el bienestar, queremos conocer si existe algún momento del día que contribuye, de forma especial, a la valoración global del paso del tiempo. Para ello, hemos realizado un análisis de regresión múltiple con el método Stepwise del subpaquete estadístico del programa SPSS/PC, considerando como variable dependiente la valoración global del paso del tiempo, y como variables independientes las valoraciones pertenencientes a la mañana, tarde y noche (TABLA 94.63). De esta se deduce que el momento del día que más contribuye a la explicación de la variabiliadad de la percepción global del paso del tiempo experimentado por los enfermos es la tarde con un 56%, mientras que la mañana explica casi un 14%. Asimismo, según este modelo de regresión la noche no contribuiría significativamente a la explicación del paso del tiempo global.

Step	Mult.R.	R^2	F	Sig. F	Beta
TARDE	0,7486	0,5603	64,99	p<0,001	0,7486
MAÑANA	0,8420	0,7090	60,91	p<0,001	0,4664

TABLA 94.63*Análisis de regresión múltiple. Contribución relativa de cada variable a la explicación de la valoración global del paso del tiempo percibido por los enfermos durante la primera evaluación efectuada en la semana del ingreso.*

9.4.4.1.2. FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO DURANTE LA PRIMERA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL INGRESO.

Además de preguntar a los enfermos cómo se les hizo el día anterior, les solicitábamos que no dijeran cuales eran, según su propio criterio, los factores que podían incidir positiva o negativamente en el transcurso del tiempo. Las respuestas enunciadas por los enfermos se han clasificado en dos grandes grupos: a) factores relacionados con la presencia/ausencia de sintomatología física; y b) factores de carácter psicosocial. Con relación a los factores que hacen que la percepción del paso del tiempo sea tildada por los enfermos como "LARGO/MUY LARGO" se presentan en la TABLA 94.64. Como puede apreciarse, la presencia de dolor y la existencia de problemas funcionales, junto con el padecimiento de otros síntomas, como, por ejemplo, vómitos, náuseas, debilidad, etc., son los principales factores relacionados con la sintomatología física, que en conjunto supone el 59,6% de los factores especificados por los enfermos. Por lo que respecta a los factores de carácter psicosocial, el aburrimiento, la soledad, el estado de ánimo relacionado con la ansiedad/depresión y las preocupaciones por el progreso de la enfermedad y por el futuro de la familia son los aspectos de carácter psicosocial mencionados con mayor frecuencia por los enfermos que consideran que el paso del tiempo se les hace "LARGO/MUY LARGO".

Por lo que respecta a los enfermos en los cuales el paso del tiempo no se les hizo "NI CORTO NI LARGO", enuncian tanto presencia como ausencia de sintomatología física, sobre todo, la ausencia de problemas funcionales relacionados con el descanso y el sueño. Por lo que respecta a los factores de órden psicosocial, se especifican con mayor frecuencia el día del ingreso/traslado al hospital y las actividades de ocio-distracción, entre ellas destacamos las visitas que reciben los enfermos (TABLA 94.65).

Con relación a los enfermos que estiman que el transcurso del tiempo se les hizo "CORTO o MUY CORTO", los factores de órden físico espeficados con mayor frecuencia son la ausencia de problemas funcionales, sobre todo los que están relacionados con el descanso y el sueño, que representan un 95% del total de factores enunciados que inciden en la noche. Por lo que respecta a los factores de carácter psicosocial globalemente representan el 28,6% de todas las causas enunciadas por los enfermos, siendo nuevamente los factores relacionados con la distracción de los enfermos los más aludidos, entre ellos, las visitas que reciben (TABLA 94.66).

FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	VALORACIÓN PERCEPCIÓN DEL TIEMPO			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA DE SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
Dolor	6 (26)	3 (13)	3 (13,6)	12 (17,6)
Debilidad-cansancio		2 (8,7)		2 (2,9)
Reumas-expectoraciones		1 (4,3)		1 (1,5)
Vómitos			1 (4,5)	1 (1,5)
Náuseas	1 (4,3)			1 (1,5)
Mareos	1 (4,3)			1 (1,5)
Problemas relacionados con la boca		1 (4,3)	1 (4,5)	2 (2,9)
Vientre hinchado	1 (4,3)			1 (1,5)
Efectos secundarios fármacos	1 (4,3)			1 (1,5)
Adormecimiento-somnolencia		2 (8,7)		2 (2,9)
Desorientación-problemas de concentración			1 (4,5)	1 (1,5)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Descanso/sueño	1 (4,3)	1 (4,3)	11 (50)	3 (4,4)
- Orina	1 (4,3)			1 (1,5)
- Habla	1 (4,3)			1 (1,5)
Malestar general-disconfort	4 (17,4)	4 (17,4)	5 (22,7)	13 (19,1)
TOTAL	17 (56,6)	14 (46,6)	22 (75,9)	53 (59,5)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Aburrimiento-no saber que hacer-no pasan las horas	4 (17,4)	4 (17,4)		8 (11,7)
Día del ingreso-traslado	1 (4,3)	1 (4,3)	1 (4,5)	3 (4,4)
Malestar por visitas			1 (4,5)	1 (1,5)
Esperar visitas	1 (4,3)			1 (1,5)
Se va la visita		1 (4,3)		1 (1,5)
Oscurece muy rápidamente		1 (4,3)		1 (1,5)
Medidas terapéuticas:				
- Esperar ambulancia	1 (4,3)			1 (1,5)
- Esperar tratamiento		2 (8,7)		2 (2,9)
Soledad	1 (4,3)	2 (8,7)		3 (4,4)
Reacciones emocionales de Depresión: tristeza	1 (4,3)			1 (1,5)
Reacciones emocionales de Ansiedad:				
- Nervios	1 (4,3)	1 (4,3)	2 (9)	4 (5,8)
- Impacto ingreso	1 (4,3)	2 (8,7)	1 (4,5)	4 (5,8)
Preocupado por el progreso enfermedad	1 (4,3)	2 (8,7)		3 (4,4)
Preocupado por el futuro de la familia	1 (4,3)		1 (4,5)	2 (2,9)
Preocupado por el tiempo de estancia hospital			1 (4,5)	1 (1,5)
TOTAL	13 (43,4)	16 (53,4)	7 (24,1)	36 (40,5)
No lo sabe	1 (4,3)			

TABLA 94.64 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos haciendo que éste sea percibido como "MUY LARGO/LARGO"*
** Cálculos realizados sobre 23 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 23 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 22 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	VALORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA DE SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
Dolor	1 (4,3)	1 (5,8)		2 (4)
Adormecimiento-no poder concentrarse	1 (4,3)			1 (2)
Malestar general-disconfort	2 (8,6)	1 (5,8)		3 (6,1)
TOTAL	5	2		6
AUSENCIA DE SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
No dolor	2 (8,6)	3 (17,6)	2 (4,9)	7 (14,2)
Ausencia de problemas funcionales:				
-Dormir/descansar bien	2 (8,6)	1 (5,8)	8 (88,8)	11 (22,4)
Menor debilidad/cansancio (recuperación fuerzas)				
Medidas terapéuticas:	1 (4,3)			1 (2)
- Terapia ocupacional				
No malestar general-sin molestias		1 (5,8)		1 (2)
	3 (13)	2 (11,7)	2 (4,9)	7 (14,3)
TOTAL	8 (27,5)	7 (50)	12 (100)	27 (49,9)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Soledad	1 (4,3)			1 (2)
No poder salir a pasear	1 (4,3)			1 (2)
Aburrimiento-no saber que hacer	2 (8,6)	1 (5,8)		3 (6,1)
Día del ingreso-traslado	5 (21,7)	1 (5,8)		6 (12,2)
Pendiente visita médica		1 (5,8)		1 (2)
Ocio-distracción:				
- Visita-compañía	5 (21,7)	3 (17,6)		8 (16,3)
- Higiene diaria	2 (8,6)			2 (4)
- Peluquería	1 (4,3)			1 (2)
- Mirar TV-oir radio		1 (5,8)		1 (2)
- Pasear	1 (4,3)			1 (2)
- Mirar por la ventana	1 (4,3)			1 (2)
Estabilidad emocional:				
- Estar más tranquilo-relajado	1 (4,3)			1 (2)
- Adaptación al hospital	1 (4,3)			1 (2)
TOTAL	21 (72,5)	7 (50)	-	28 (50,1)

TABLA 94.65 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso haciendo que éste sea percibido como "NI CORTO NI LARGO".*
** Cálculos realizados sobre 23 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 17 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 9 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	VALORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
AUSENCIA DE SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
No dolor			2 (8,7)	2 (4,4)
Ausencia de problemas funcionales relacionados con el descanso/sueño	3 (37,5)	3 (21,4)	22 (95,6)	28 (62,2)
No malestar general-sin molestias	2 (25)			2 (4,4)
TOTAL	5 (50)	3 (20)	24	32 (65,3)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ocio-distracción:				
- Visita-compañia	2 (25)	8 (57,1)		10 (22,2)
- Pasear		3 (21,4)		3 (6,6)
- Ver TV/oir radio	1 (12,5)			1 (2,2)
Día ingreso-traslado	1 (12,5)			1 (2,2)
Oscurece muy rápidamente		1 (7,1)		1 (2,2)
TOTAL	4 (40)	12 (80)	-	16 (32,7)
No lo sabe	1 (10)			1 (2)

TABLA 94.66 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos haciendo que éste sea percibido como "MUY CORTO/CORTO"*
** Calculos realizados sobre 8 enfermos.*
*** Calculos realizados sobre 14 enfermos.*
**** Calculos realizados sobre 23 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

9.4.4.1.3. RELACIÓN ENTRE BIENESTAR Y PERCEPCIÓN DEL TIEMPO

En este apartado, vamos a comentar la posible relación existente entre la percepción o paso del tiempo y el bienestar estimados por los enfermos durante la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la última semana de vida. Para estimar la relación existente entre ambas valoraciones realizamos una correlación de Pearson. La correlación existente entre ambas valoraciones es estadísticamente significativa, siendo el valor de dicha correlación de casi 0,7 en las dos estimaciones realizadas (TABLA 94.67). El grado de concordancia entre la percepción del tiempo y el bienestar de los enfermos se calcula elevando al cuadrado el valor de la correlación de Pearson. El resultado de esta operación exponencial nos indica que el grado de concordancia entre ambas variables es de casi un 50% en los dos períodos de tiempo evaluados.

INGRESO	r=0,6854	p<0,0001
MUERTE	r=0,6708	p<0,0001

TABLA 9 .67 *Correlación de Pearson entre la percepción del tiempo y el bienestar estimados por los enfermos en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento.*

La FIGURA 94.25 nos proporciona información visual de las estimaciones del bienestar y de la percepción del tiempo en la evaluación realizada en la semana del ingreso. Para analizar con mayor detalle estas diferencias observadas gráficamente, realizamos una comparación de medias entre las valoraciones estimadas por los enfermos para el paso del tiempo y para el bienestar. El resultado de tales comparaciones se presenta en la TABLA 94.68. Como se desprende del análisis realizado, las diferencias entre las valoraciones del paso del tiempo y del bienestar

son estadísticamente significativas, siendo la estimación del bienestar la variable puntuada por los enfermos con mayor valor.

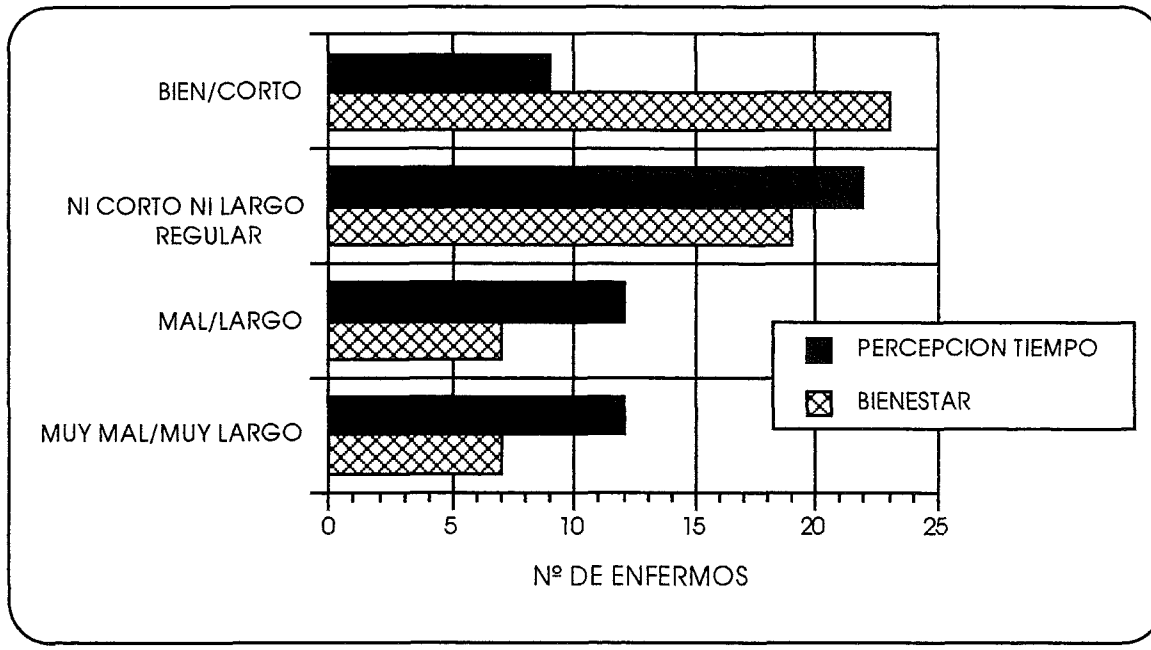


FIGURA 94.25 *Comparación entre las estimaciones sobre el bienestar y la percepción del tiempo experimentados por los enfermos durante la primera evaluación efectuada en la semana de ingreso.*

X percepción tiempo 2,53; Sd=1
X bienestar 3,09; Sd=0,9
t=-5,15 p< 0,0001

TABLA 94.68 *Comparación entre el bienestar y la percepción del tiempo estimados en la primera evaluación realizada durante la semana del ingreso.*

A pesar de que este trabajo es básicamente descriptivo, hemos sugerido con relación al bienestar y a la percepción del paso del tiempo una hipótesis de trabajo, según la cual, *los pacientes que perciben el transcurso del paso del tiempo como más corto serían aquellos enfermos que se encontrarían mejor.* Para poder verificar

nuestra hipótesis de trabajo comparamos mediante un análisis de Ji Cuadrado la relación existente entre el bienestar de los sujetos y la percepción que los mismos tienen del paso del tiempo. Para ello, hemos agrupado las valoraciones sobre percepción del tiempo en dos categorías: a) enfermos que perciben el paso del tiempo como "largo" o "muy largo"; y b) enfermos que perciben el paso del tiempo como *no largo,* categoría que incluye a los pacientes que perciben el transcurso del tiempo como "ni corto ni largo" y "corto" o "muy corto", para poder cumplir de esta manera las condiciones de aplicación requeridas por la prueba estadística de Ji Cuadrado. En la TABLA 94.69 se presentan los resultados del análisis de Ji Cuadrado.

	VALORACIÓN DEL BIENESTAR		
PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	MAL MUY MAL n (%)	REGULAR n (%)	BIEN MUY BIEN n (%)
LARGO	11 (45,8)	8 (33,3)	5 (20,8)
NO LARGO	1 (3,3)	11 (36,7)	18 (60)
X^2=15,68 p<0,0005			

TABLA 94.69 *Relación entre el bienestar y la percepción del paso del tiempo de los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso.*

Como puede apreciarse en la TABLA 94.69 el 45,8% de los enfermos que se encontraron "MAL" percibieron el paso del tiempo como "LARGO" frente al 3,3% que lo estimaron como "NO LARGO". Por otra parte, el 60% de los enfermos que se encontraron "BIEN" percibieron el paso del tiempo como "NO LARGO" frente a un 20,8% que lo percibieron como "LARGO". A la vista de estos resultados podemos decir que se verifica la hipótesis de trabajo planteada, en el sentido de que los enfermos que se encuentran "BIEN" perciben el transcurso del tiempo como más

"CORTO".

9.4.4.1.4. RELACIÓN ENTRE "ACTIVIDAD" Y PERCEPCIÓN DEL TIEMPO

A la enfermera además de solicitarle que nos dijera cómo pensaba que se encontró el enfermo el día anterior, también le preguntábamos por la actividad del paciente —véase apartado 9 .4.2.1.5.—. La respuesta a esta pregunta formulada estaba codificada de tres formas diferentes: a) el enfermo estuvo todo el día encamado; b) el enfermo estuvo parte del día encamado; y c) el enfermo salió algún momento de su habitación. Para analizar la relación entre el transcurso del tiempo y la actividad del paciente o "deambulación", hemos realizado la prueba no paramétrica de Kruskal Wallis, operación que nos permite comparar si existen diferencias estadísticamente significativas entre cada categoría de la variable "actividad" y la percepción del tiempo. La TABLA 94.70 nos muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las tres situaciones de "actividad" y la percepción del transcurso del tiempo.

Situación	X Rango	n
Todo el día en la cama	25,57	23
Parte del día sentado en una silla	26,79	14
Salir de la habitación	27,67	15
Ji Cuadrado= 0,1993 G.I.=2	p=0,905	

TABLA 94.70 *Percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos en función de su grado de actividad-movilidad durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso.*

9.4.4.2 PERCEPCIÓN DEL TIEMPO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

La última evaluación realizada a los enfermos sobre la percepción del tiempo, coincide, en la mayoría de los casos, con la última semana de vida. En este apartado vamos a comentar las estimaciones realizadas; los posibles factores que influyen en el paso del tiempo según los propios enfermos, y finalmente, vamos a comparar las valoraciones efectuadas sobre la percepción del tiempo con el bienestar experimentado por los enfermos.

El resultado de la evaluación del paso del tiempo experimentado por los enfermos correspondientes a la última evaluación efectuada, muestra que al 63,6% (n=21) el día se les hizo "LARGO" o "MUY LARGO", mientras que a un 9,1% (n=3) el transcurso del día fue "CORTO". Conviene señalar que a 9 enfermos (27,3), el día no se les hizo "ni CORTO ni LARGO" (FIGURA 94.26). Ningún enfermo dijo que el paso del tiempo se le hizo "MUY CORTO".

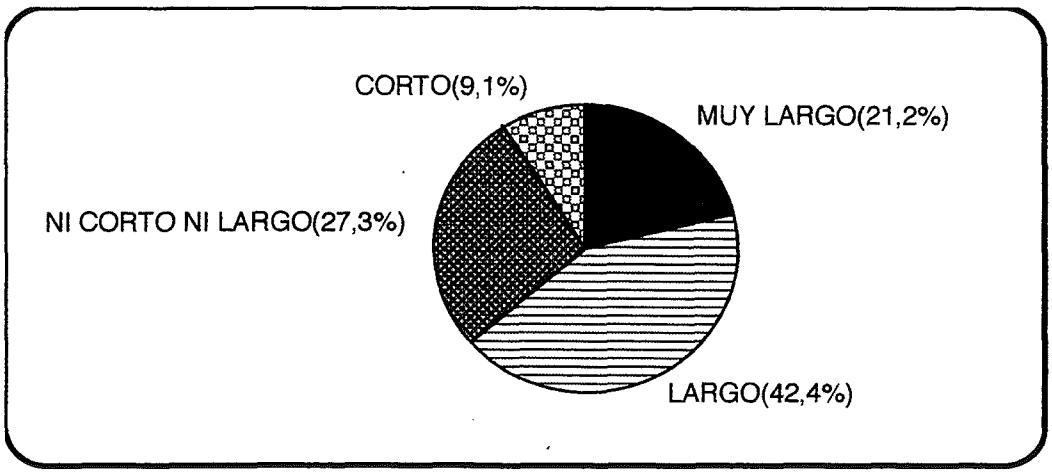


FIGURA 94.26 *Percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la última evaluación realizada.*

9.4.4.2.1. PERCEPCIÓN DEL TRANSCURSO DEL TIEMPO ESTIMADO POR LOS ENFERMOS EN FUNCIÓN DEL MOMENTO DEL DIA

La TABLA 94.71 nos proporciona información del paso del tiempo percibido por los enfermos en función de los diferentes momentos del día. Se observa que el momento del día que parece ser que el paso del tiempo transcurre con mayor lentitud corresponde a la noche.

	VALORACIÓN PERCEPCIÓN DEL TIEMPO				
MOMENTO DEL DIA	MUY LARGO n (%)	LARGO n (%)	NI CORTO NI LARGO n (%)	CORTO n (%)	MUY CORTO n (%)
MAÑANA	6 (20)	8 (26,7)	11 (36,7)	4 (13,3)	1 (3,3)
TARDE	6 (20)	9 (30)	10 (33,3)	4 (13,3)	1 (3,3)
NOCHE	11 (35,5)	3 (9,7)	10 (32,3)	7 (22,6)	-
GLOBAL	7 (21,2)	14 (42,4)	9 (27,3)	3 (9,1)	-

TABLA 94.71 *Estimación de la percepción del transcurso del tiempo experimentado por los enfermos en función del momento del día durante la última evaluación efectuada correspondiente a la semana del fallecimiento.*

En la FIGURA 94.27 se representa gráficamente las valoraciones sobre el transcurso del tiempo realizadas por los enfermos en función de los diferentes momentos del día evaluados: mañana, tarde y noche. Gráficamente se aprecia que el momento del día que transcurre con mayor lentitud para un 35,5% de los enfermos es la noche. Para verificar si estas diferencias respecto la percecpción del paso del tiempo son estadisticamente significativas, realizamos una análisis múltiple de la varianza —Manova—. En la TABLA 94.72 se muestran los resultados de realizar las comparaciones entre los diferentes momentos del día respecto a la percepción del

tiempo. Cómo se puede apreciar, no existen diferencias estadísticamente significativas entre la mañana, la tarde y la noche respecto a la percepción del paso del tiempo, a pesar de que gráficamente se percibía una leve diferencia.

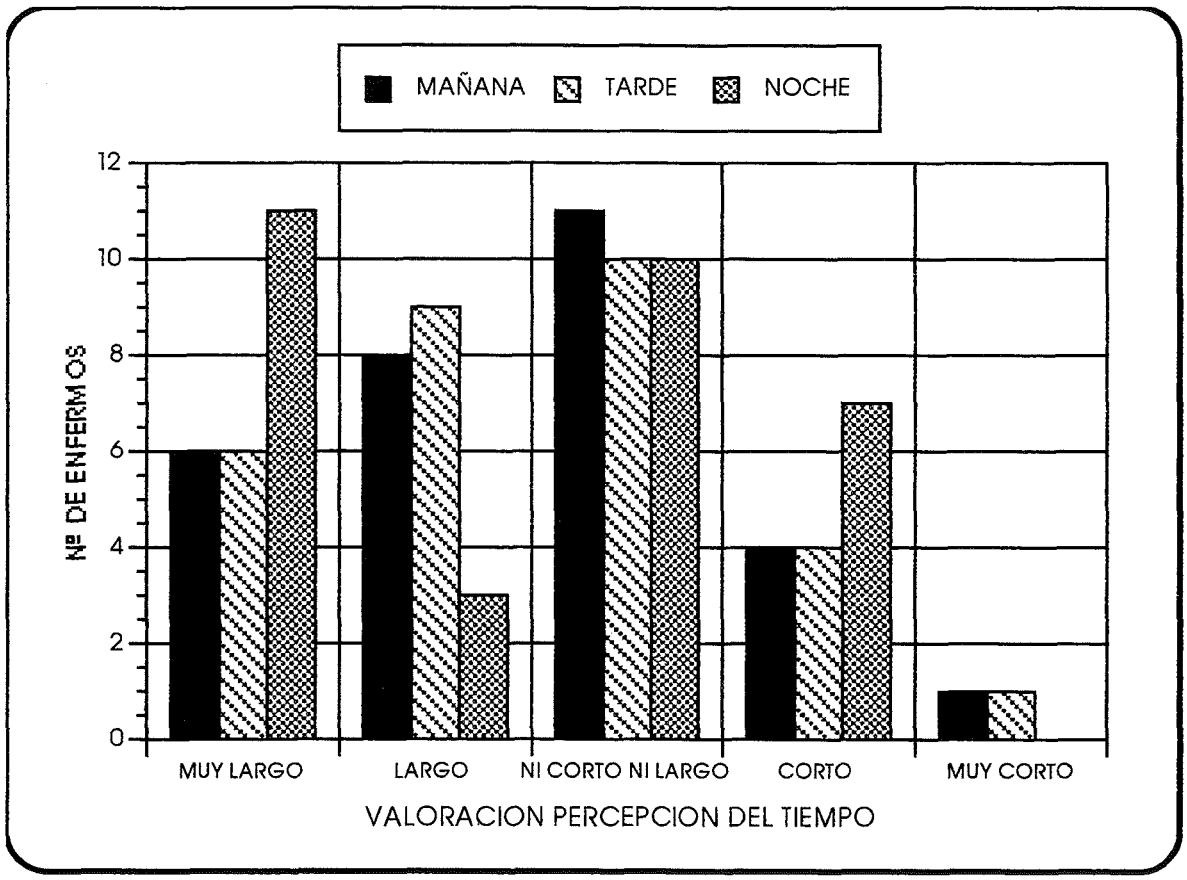


FIGURA 94.27 *Representación gráfica de las estimaciones realizadas por los enfermos sobre el paso del tiempo en función de los diferentes momentos del día en la última evaluación correspondiente a la semana del fallecimiento.*

	$\bar{X}$	Sd
Mañana	2,533	1,07
Tarde	2,50	1,07
Noche	2,46	1,196
F=0,5	g.l.=2	P=0,947

TABLA 94.72 *Comparación de la estimación del paso del tiempo realizada por los enfermos en la evaluación efectuada en la última semana de vida a través de un análisis múltiple de la varianza .*

Para conocer si existe algún momento del día que contribuya especialemente y de forma significativa a la valoración global del paso del tiempo percibido por los enfermos, realizamos, al igual que hicimos en la primera evaluación correspondiente a la semana del ingreso, un análisis de regresión múltiple, considerando como variable dependiente la valoración global de la percepción del tiempo, y como variables independendientes a las valoraciones del mismo correspondientes a los diferentes momentos del día. La TABLA 94.73 muestra que la mañana y la tarde son los momentos del día que más contribuyen a la explicación de la variabilidad de la percepción global del paso del tiempo experimentado por los enfermos, explicando conjuntamente casi un 80% de la varianza, siendo la mañana el momento del día que más contribuye a la explicación global de la percepción del tiempo con un 66,1%. De este análisis de regresión múltiple se desprende que la noche no contribuye significativamente a la valoración global del paso del tiempo. Resultado similar al obtenido en la primera evaluación realizadá correspondiente a la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos.

Step	Mult.R.	R^2	F	Sig. F	Beta
MAÑANA	0,8135	0,6618	54,80	p<0,001	0,8135
TARDE	0,8886	0,7896	50,657	p<0,001	0,4589

TABLA 94.73 *Análisis de regresión múltiple. Contribución relativa de cada variable a la explicación de la valoración global del paso del tiempo percibido por los enfermos durante la última evaluación efectuada correspondiente a la semana del fallecimiento.*

9.4.4.2.2. FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA.

Los factores enunciados por los enfermos en la última evaluación realizada correspondiente a la semana del fallecimiento que influyen negativamente en la estimación realizada sobre el paso del tiempo haciendo que éste sea percibido como "MUY LARGO o LARGO" están relacionados en un 62% con la presencia de sintomatología física, sobre todo dolor, debilidad y presencia de problemas funcionales. Conviene señalar que 14 enfermos mencionaron que el paso de tiempo se les hizo largo porque no se encontraron bien (TABLA94.74). Entre los factores psicosociales mencionados por los enfermos destacamos el aburrimiento especificado por 13 enfermos y el estado ánimo —ansiedad-depresión—. Los factores de naturaleza física así como los de carácter psicosocial se distribuyen de forma similar en los diferentes momentos del día.

Los enfermos que apreciaron el paso del tiempo como "NI CORTO NI LARGO" manifestan la ausencia de sintomatología física relacionada con la enfermedad, sobre todo la ausencia de problemas relacionados con el descanso/sueño, siendo el 90% del total de las causas enunciadas en la noche. Asimismo, la ausencia de malestar o de molestias es un factor importante que tienen en cuenta 7 enfermos.

Con referencia a los factores de órden psicosocial, se mencionan tanto aspectos que favorecen la distracción del paciente, como, por ejemplo, las visitas que reciben los enfermos, o los paseos que realizan, como variables que inciden negativamente en las mismas, como puede ser la soledad, el aburrimikento, etc. (TABLA 94.75).

Finalmente, los enfermos que mencionaron que el transcurso del tiempo se les había hecho "CORTO o MUY CORTO" señalan como el factor más importante, la ausencia de problemas funcionales relacionados con el descanso y el sueño, siendo el 100% de las causas mencionadas en el paso del tiempo por la noche (TABLA 94.76). Los factores relacionados con el ocio o la distracción de los pacientes: visitas, paseos, espectáculos, etc. son las principales causas enunciadas por los pacientes en este período de tiempo relacionadas con los aspectos psicosociales.

	VALORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO			
FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
Dolor	6 (42,8)	4 (26,6)	4 (28,5)	14 (32,5)
Debilidad-cansancio	1 (7,1)	1 (6,6)	1 (7,1)	3 (6,9)
Reumas-expectoraciones		1 (6,6)	1 (7,1)	2 (4,6)
Vómitos			1 (7,1)	1 (2,3)
Náuseas			1 (7,1)	1 (2,3)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Descanso	1 (7,1)	1 (6,6)	4 (28,5)	6 (13,9)
- Habla	1 (7,1)			1 (2,3)
Malestar general-disconfort	6 (42,8)	4 (26,6)	4 (28,5)	14 (32,5)
TOTAL	15 (62,5)	11 (55,5)	16 (69,5)	42 (62,7)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Aburrimiento-no saber que hacer	4 (28,5)	6 (40)	3 (21,4)	13 (30,2)
Día del ingreso-traslado	1 (7,1)			1 (2,3)
Todo el día en la cama	1 (7,1)			1 (2,3)
Reacciones emocionales depresivas: Desánimo	1 (7,1)	1 (6,6)	1 (7,1)	3 (6,9)
Ansiedad: muy asustado por la situación- miedo a la muerte.	1 (7,1)	1 (6,6)	2 (14,2)	4 (9,3)
Preocupado por la enfermedad	1 (7,1)	1 (6,6)	1 (7,1)	3 (6,9)
TOTAL	9 (37,5)	9 (45)	7 (30,4)	67 (37,3)
No lo sabe	1 (7,1)	1 (6,6)		

TABLA 94.74 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la última evaluación realizada en la semana del fallecimiento haciendo que éste sea percibido como "MUY LARGO/LARGO"*
** Cálculos realizados sobre 14 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 15 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 14 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	VALORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+ (%)
PRESENCIA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
Malestar general-disconfort	1 (9)	1 (10)	1 (10)	3 (9,7)
AUSENCIA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
No dolor		1 (10)		1 (3,2)
Ausencia de problemas funcionales:				
-Dormir/descansar bien	2 (18,1)	2 (20)	9 (90)	13 (41,9)
Medidas terapéuticas:				
- Terapia ocupacional		1 (10)		1 (3,2)
- Oxigenoterapia	1 (9)			1 (3,2)
No malestar general-sin molestias	3 (27,2)	3 (30)	1 (10)	7 (22,6)
TOTAL	7 (58,4)	8 (44,4)	11 (84,6)	26 (60,5)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Soledad			1 (10)	1 (3,2)
Aburrimiento		1 (10)		1 (3,2)
Día del ingreso-traslado hospital		2 (20)		2 (6,4)
Todo el día en la cama			1 (10)	1 (3,2)
Ocio-distracción:				
- Visita-compañía	2 (18,1)	4 (40)		6 (19,3)
- Higiene diaria	1 (9)			1 (3,2)
- Mirar TV-oir radio		1 (10)		1 (3,2)
- Pasear	3 (27,2)	1 (10)		4 (12,9)
Estabilidad emocional:				
- Estar más tranquilo-relajado		1 (10)		1 (3,2)
TOTAL	5 (41,6)	10 (55,5)	2 (15,4)	17 (39,5)

TABLA 94.75 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la última evaluación realizada en la semana del fallecimiento haciendo que éste sea percibido como "NI CORTO NI LARGO".*
** Cálculos realizados sobre 11 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 10 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 10 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

FACTORES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCIÓN DEL TIEMPO	VALORACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL PASO DEL TIEMPO			
	MAÑANA n* (%)	TARDE n** (%)	NOCHE n*** (%)	GLOBAL n+(%)
AUSENCIA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA				
Ausencia de problemas funcionales relacionados con el descanso/sueño	3 (60)	3 (60)	7 (100)	13 (76,4)
Medidas terapéuticas:				
- Fisioterapia	1 (20)			1 (5,8)
- Terapia ocupacional		1 (20)		1 (5,8)
No malestar general-sin molestias		1 (20)		1 (5,8)
TOTAL	4 (57,1)	5 (62,5)	7 (100)	16 (72,7)
FACTORES PSICOSOCIALES				
Ocio-distracción:				
- Visita-compañia	1 (20)	1 (20)		2 (11,7)
- Pasear	1 (20)			1 (5,8)
- Asistencia espectáculo		2 (40)		2 (11,7)
- Aumento de la actividad diaria	1 (20)			1 (5,8)
TOTAL	3 (42,9)	3 (37,5)	-	6 (27,3)

TABLA 94.76 *Factores que inciden en la percepción del paso del tiempo estimado por los enfermos durante la última evaluación realizada en la semana del fallecimiento haciendo que éste sea percibido como "MUY CORTO/CORTO"*
** Cálculos realizados sobre 5 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 5 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 7 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totolidad de los enfermos.

9.4.4.2.3. COMPARACIÓN ENTRE LA ESTIMACIÓN DEL TIEMPO EXPERIMENTADO POR LOS ENFERMOS DURANTE LA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL INGRESO Y EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA.

En este apartado queremos averiguar si el transcurso o paso del tiempo percibido por los enfermos varía a medida que el momento de la muerte se aproxima. Para ello, hemos realizado una comparación entre ambas valoraciones mediante la prueba paramétrica *t* de *Student* para medidas repetidas. La TABLA 94.77 muestra que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las estimaciones sobre el paso del tiempo realizadas en la primera evaluación correspondientes a la semana del ingreso y a la última semana de vida.

	$\bar{X}$	Sd
Percepción del tiempo ingreso	2,5313	0,879
Percepción del tiempo muerte	2,25	0,916
t=1,3	p=2,03	

TABLA 94.77 *Comparación entre el paso del tiempo percibido por los enfermos en la primera y última evaluación realizadas correspondientes a la semana del ingreso y a la semana del fallecimiento .*

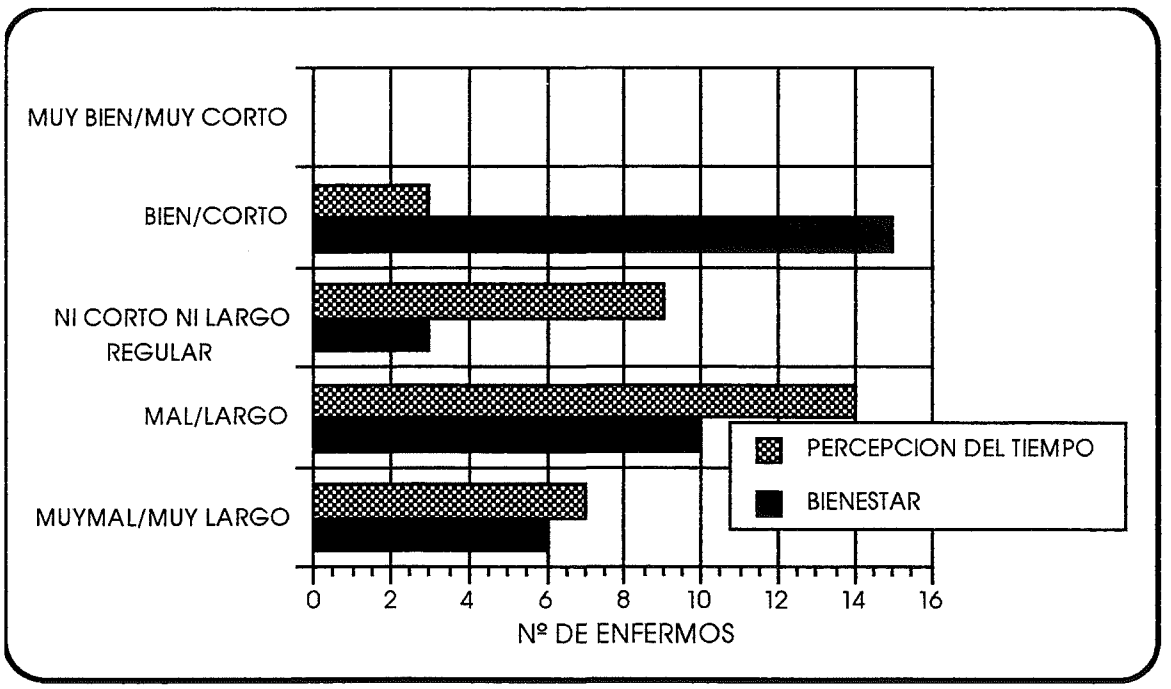
9.4.4.2.4. RELACIÓN ENTRE BIENESTAR Y PERCEPCIÓN DEL TIEMPO

En el apartado 9.4.4.1.3 hemos analizado la posible relación existente entre el bienestar y el paso del tiempo estimados por los enfermos durante la primera evaluación efectuada en la semana del ingreso. En este apartado, vamos a analizar la misma relación, pero haciendo mención de la última evaluación realizada correspondiente a la semana del fallecimiento. La TABLA 94.78 recoge los resultados de comparar las estimaciones realizadas por los enfermos con relación al bienestar y

al paso del tiempo por ellos experimentado. Resultados similares a los obtenidos en la primera evaluación realizada. La FIGURA 94.28 ilustra con mayor claridad la diferencia observada estadísticamente.

X percepción tiempo 2,24; Sd=0,9
X bienestar 2,81; Sd=1,2
t=-3,67 p< 0,001

TABLA 94.78 *Comparación entre el bienestar y la percepción del tiempo estimados por los enfmeros en la última evaluación realizada correspondiente a la semana del fallecimiento.*



IGURA 94.28 *Comparación entre las estimaciones sobre el bienestar y la percepción del paso del tiempo experimentatdos por los enfermos durante la última evaluación correspondiente a la semana del fallecimiento.*

9.4.5. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS

En este apartado vamos a describir las preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios en los diferentes períodos de tiempo evaluados: semana del ingreso y semana del fallecimiento. Para ello se les preguntaba a los pacientes y a sus familiares o allegados que nos dijeran, qué era en aquel momento lo que más les preocupaba. Las respuestas a esta pregunta han sido clasificadas en dos grandes grupos: a) preocupaciones relacionadas con la sintomatología física; y b) preocupaciones de carácter psicosocial. Las primeras están relacionadas con los síntomas derivados de la propia enfermedad y de los tratamientos terapéuticos administrados, mientras que las segundas, se refieren a aspectos psicológicos o sociales, como, por ejemplo, miedo a la muerte o preocupación por el futuro de la familia. A pesar de que hemos agrupado las preocupaciones manifestadas por los enfermos y cuidadores primarios en dos categorías, algunas de ellas, como por ejemplo, el sufrimiento, tienen dimensiones tanto físicas como psicosociales. En los casos en los que las preocupaciones poseen características de ambos grupos, hemos optado por ubicarlas en uno u otro, en función de lo que personalmente hemos considerado más adecuado.

9.4.5.1. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS

Del total de las respuestas emitidas por los enfermos a la pregunta sobre qué era en aquel momento lo que más les preocupaba, hemos tenido en cuenta solamente las tres primeras preocupaciones consideradas por ellos como las más importantes.

9.4.5.1.1. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS EN LA SEMANA DEL INGRESO

Durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso, el 71% de las preocupaciones manifestadas por los enfermos estaban relacionadas con la sintomatología física, mientras que un 29% hacían mención de preocupaciones de carácter psicosocial (TABLA 94.81). El progreso de la enfermedad (38,4) y los problemas funcionales (38%) relacionados con la alimentación, deambulación, descanso, etc. eran las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física que más preocupaban a las personas que no se encontraron bien. Por otra parte, los enfermos que manifestaron encontrarse bien, mencionaban el mismo tipo de preocupaciones pero manifestando, a diferencia de los primeros una mayor preocupación por el dolor (21,7%) y la debilidad (21,7%). Con relación a las preocupaciones de carácter psicosocial, los enfermos que no se encontraron bien aludían con mayor frecuencia a las mismas —sobre todo a las relacionadas con el futuro de la familia, el miedo a la muerte y la relación con los miembros de la familia— que los enfermos que se encontraron bien. Conviene señalar que un enfermo no mencionó ninguna preocupación en especial. Por lo que respecta a los enfermos que se encontraban regular, mencionan al igual que el resto de los pacientes, el progreso de la enfermedad (52,6%), el dolor (10,5%) y la debilidad (10,5%), como las preocupaciones más importantes relacionadas con la sintomatología física, mientras que el futuro de la familia (31,5%) y el miedo a la muerte (15,7%) son las preocupaciones de índole psicosocial mencionadas con mayor frecuencia por estos enfermos.

Para averiguar si el tipo de preocupaciones —físicas o psicosociales— manifestadas por los enfermos estaban relacionadas con su estado de bienestar/malestar, realizamos un análisis de Ji Cuadrado. El resultado del análisis de Ji cuadrado nos muestra que existen diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones y el estado de bienestar/malestar

	VALORACIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS			
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	MUY MAL MAL n *(%)	REGULAR n **(%)	BIEN MUY BIEN n ***(%)	GLOBAL n +(%)
Progresión enfermedad	5 (38,4)	10 (52,6)	16 (69,5)	21 (38,1)
Dolor	2 (15,3)	2 (10,5)	5 (21,7)	9 (16,4)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	1 (7,7)	2 (10,5)	5 (21,7)	8 (14,5)
Adormecimiento-somnolencia	1 (7,7)	3 (15,7)		4 (7,3)
Dispnea-ahogo		1 (5,2)	2 (8,7)	3 (5,4)
Mareos	1 (7,7)		2 (8,7)	3 (5,4)
Problemas relacionados con la boca	1 (7,7)	1 (5,2)	1 (4,3)	3 (5,4)
Fiebre			1 (4,3)	1 (1,8)
Parálisis		1 (5,2)		1 (1,8)
Salivación excesiva		1 (5,2)		1 (1,8)
Pierna hinchada			1 (4,3)	1 (1,8)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación (comer poco)	1 (7,7)	3 (15,7)	2 (8,7)	6 (10,9)
- Deambulación	2 (15,3)	3 (15,7)	2 (8,7)	7 (12,7)
- Descanso/sueño	1 (7,7)	1 (5,2)	2 (8,7)	4 (7,3)
- Defecación: estreñimiento	2 (15,3)		2 (8,7)	4 (7,3)
- Aumento dependencia		2 (10,5)	1 (4,3)	3 (5,4)
- Habla	2 (15,3)		2 (8,7)	4 (7,3)
- Problemas urinarios	1 (7,7)		1 (4,3)	2 (3,6)
Miedo al sufrimiento	1 (7,7)			1 (1,8)
Medidas terapéuticas: colocación bomba morfina		2 (10,5)		2 (3,6)
TOTAL	21 (64,6)	32 (65,3)	45 (80,3)	98 (71)
PREOCUPACIONES DE CARÁCER PSICOSOCIAL	MUY MAL MAL n *(%)	REGULAR n **(%)	BIEN MUY BIEN n ***(%)	GLOBAL n +(%)
Futuro de la familia	4 (30,7)	6 (31,5)	2 (8,7)	12 (21,8)
Miedo a la muerte	2 (15,3)	3 (15,7)		5 (9,1)
Relación con la familia	2 (15,3)	1 (5,2)	1 (4,3)	4 (7,3)
Regreso al hogar/domicilio		2 (10,5)	2 (8,7)	4 (7,3)
Problemas de concentración			1 (4,3)	1 (1,8)
Aburrimiento	1 (7,7)			1 (1,8)
Incertidumbre acontecimientos futuros		2 (10,5)		2 (3,6)
Incapacidad para hacer las cosas que le apetecen	1 (7,7)			1 (1,8)
Estado de ánimo negativo: tristeza, desinterés			3 (13)	3 (5,4)
Autoimagen			1 (4,3)	1 (1,8)
Dinero	1 (7,7)	1 (5,2)	1 (4,3)	3 (5,4)
Problemas con el personal sanitario	1 (7,7)			1 (1,8)
Ingreso en el hospital		1 (5,2)		1 (1,8)
Tiempo de estancia en el hospital		1 (5,2)		1 (1,8)
TOTAL	12 (36,4)	17 (34,7)	11 (19,7)	40 (29)
Ninguna preocupación en especial	1 (7,7)			

TABLA 94.81 *Preocupaciones manifestadas por los enfermos durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos.*
** Cálculos realizados sobre 13 enfermos.*
*** Cálculos realizados sobre 19 enfermos.*
**** Cálculos realizados sobre 23 enfermos.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

que se encontraban regular, les preocupaba tanto los problemas de naturaleza psicosocial, en especial el miedo a la muerte, como los problemas relacionados con la sintomatología física, entre ellos, el dolor y la debilidad.

El tipo de preocupaciones percibidas por los enfermos depende de su estado de bienestar/malestar según se desprende del análisis de Ji Cuadrado realizado (TABLA 94.84). En este sentido, los enfermos que se encontraban mal manifestaron un mayor número de procupaciones psicosociales que los que se encontraron bien. Resultado similares a los observados en la evaluación realizada en la semana del ingreso.

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
BIENESTAR	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
NO BIEN*	23	16
BIEN**	23	6
X^2=3,896 p<0,05		

TABLA 94.84 *Relación entre el tipo de preocupaciones y bienestar de los enfermos en la última evaluación realizada.*
( )Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.*

	VALORACIÓN BIENESTAR DE LOS ENFERMOS			
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	MUY MAL MAL n (%)*	REGULAR n (%)**	BIEN MUY BIEN n (%)***	GLOBAL n +(%)
Progresión enfermedad	6 (37,5)	1 (33,3)	12 (80)	19 (55,9)
Dolor	1 (6,2)	1 (33,3)	2 (13,3)	4 (11,8)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	1 (6,2)		1 (6,6)	2 (5,9)
Dispnea-ahogo	1 (6,2)			1 (2,9)
Náuseas	1 (6,2)			1 (2,9)
Vómitos	2 (12,5)			2 (5,9)
Problemas relacionados con la boca			1 (6,6)	1 (2,9)
Fiebre			1 (6,6)	1 (2,9)
Parálisis			1 (6,6)	1 (2,9)
Inmovilidad			1 (6,6)	1 (2,9)
Problemas terapéuticos:				
- Máscara de oxígeno	1 (6,2)			1 (2,9)
- Efectos secundarios	1 (6,2)			1 (2,9)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Alimentación (comer poco)	1 (6,2)	1 (33,3)	2 (13,3)	4 (11,8)
- Deambulación	3 (18,7)		1 (6,6)	4 (11,8)
- Aumento dependencia		1 (33,3)		1 (2,9)
- Habla			1 (6,6)	1 (2,9)
- Problemas urinarios	1 (6,2)			1 (2,9)
TOTAL	19 (61,3)	4 (50)	23 (79,3)	46 (67,6)
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	MUY MAL MAL n *(%)	REGULAR n **(%)	BIEN MUY BIEN n ***(%)	GLOBAL n +(%)
Futuro de la familia	2 (12,5)		2 (13,3)	4 (11,8)
Miedo a la muerte	4 (25)	3 (100)	1 (6,6)	8 (23,5)
Relación con la familia	1 (6,2)			1 (2,9)
Problemas de concentración	1 (6,2)			1 (2,9)
Incertidumbre acontecimientos futuros			1 (6,6)	1 (2,9)
Incapacidad para hacer las cosas que le apetecen, por ejemplo, pasear	1 (6,2)		1 (6,6)	2 (5,9)
Soledad		1 (33,3)		1 (2,9)
Autoimagen			1 (6,6)	1 (2,9)
Sueños desagradables	1 (6,2)			1 (2,9)
Problemas con el personal sanitario	1 (6,2)			1 (2,9)
Tiempo de estancia en el hospital	1 (6,2)			1 (2,9)
TOTAL	12 (38,7)	4 (50)	6 (20,7)	22 (32,4)
Ninguna preocupación en especial	1 (6,2)			

TABLA 94.83 *Preocupaciones manifestadas por los enfermos durante la evaluación realizada en la última semana de vida.*
** Cálculos realizados sobre 16 enfermos*
*** Cálculos realizados sobre 3 enfermos*
**** Cálculos realizados sobre 15 enfermos*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

9.4.5.1.3. COMPARACIÓN ENTRE LAS PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS DURANTE LA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL INGRESO Y EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA

La TABLA 94.85 recoge las preocupaciones maniifestadas por los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento teniendo en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos. Sólamente se han considerado aquellos enfermos de los cuales se dispone de las dos valoraciones efectuadas, hecho que nos permitirá poder comparar las preocupaciones manifestadas para poder observar si existe alguna diferencia entre ellas. Los análisis de Ji cuadrado realizados nos muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las preocupaciones percibidas en los dos momentos evaluados (TABLA 94.86). Tampoco se observan diferencias estadísticamente significativas respecto a las preocupaciones especificadas por los enfermos en función de su estado de bienestar/malestar en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento(TABLA 94.87 y 94.88).

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
BIENESTAR	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
INGRESO	51	28
MUERTE	52	23
X^2=0.39 p>0.05		

TABLA 94.86 *Relación entre el tipo de preocupaciones de los enfermos en las dos períodos de tiempo evaluados: semana del ingreso y semana del fallecimiento sin tener en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos.*

	BIENESTAR	
MOMENTO EVALUACIÓN	NO BIEN*	BIEN**
INGRESO	26	25
MUERTE	26	26
X^2=0,009 p>0,05		

TABLA 94.87 *Comparación entre las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física manifestadas en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.*
( )Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.*

	BIENESTAR	
MOMENTO EVALUACIÓN	NO BIEN*	BIEN**
INGRESO	18	10
MUERTE	15	8
X^2=0,004 p>0,05		

TABLA 94.88 *Comparación entre las preocupaciones de carácter psicosocial manifestadas en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.*
( )Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.*

La evaluación realizada en la semana del ingreso muestra que el 64,6% de las preocupaciones están relacionadas con la sintomatología física, frente a un 69,3% en la semana del fallecimiento. Por lo que respecta a las preocupaciones de carácter psicosocial representan el 35,4% en la semana del ingreso y el 30,6% en las semana del fallecimiento. Como hemo comentado anteriormente, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas entre ellas. El progreso de la enfermedad, el dolor y los problemas funcionales son los síntomas físicos que más preocupan a los enfermos en los dos momentos evaluados. Por otra parte, el futuro de la familia y el miedo a la muerte son las preocupaciones de carácter

psicosocial que son reportadas con mayor frecuencia tanto en la semana del ingreso como en la del fallecimiento.

Si no tenemos en cuenta el momento de la evaluación y el estado de bienestar/malestar de los enfermos, observamos que globalmente el 69,9% de las preocupaciones manifestadas por los pacientes están relacionadas con la sintomalogía derivada de la propia enfermedad, siendo el progreso de la dolencia (24,2%), el dolor (6,3%), la debilidad (4,8%) y los problemas funcionales (19,6%) relacionados con la alimentación, deambulación, descanso, defecación, aumento dependencia, orina, etc., las que preocupan en mayor proporción. Con relación a los preocupaciones de carácter psicosocial, representan el 30,9% de todas las preocupaciones, entre las cuales destacamos el futuro de la familia (7,7%), el miedo a la muerte (6,3%), la relación con la familia (2,4%) y la incertidumbre sobre acontecimientos futuros (1,4%) como las preocupaciones señaladas por un mayor número de personas. Conviene señalar que dos enfermos no manifestaron ninguna preocupación en especial (TABLA 94.89).

9.4.5.2. PREOCUPACIONES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

A los cuidadores primarios o de referencia del enfermo —familiares o allegados— se les solicitó en la semana del ingreso y en la última semana de vida del paciente que contestaran a qué era en aquel momento lo que más les preocupaba. Al igual que hicimos con las respuestas dadas por los enfermos a esta pregunta, clasificamos las preocupaciones de los cuidadores primarios en dos grupos: a) preocupaciones relacionadas con la sintomatología física derivada de la propia enfermedad o de los tratamientos aplicados; y b) preocupaciones de carácter psicosocial. Conviene señalar que algunas preocupaciones, como, por ejemplo, el sufrimiento, poseen características de ambos grupos —véase apartado 9.4.5.—.

	EVALUACIÓN SEMANA DEL INGRESO			EVALUACIÓN SEMANA DEL FALLECIMIENTO		
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	**MUY MAL MAL n (%)***	**REGULAR n (%)****	**BIEN MUY BIEN n (%)****	**MUY MAL MAL n (%)+**	**REGULAR n (%)++**	**BIEN MUY BIEN n (%)+++**
Progresión enfermedad	2 (40)	6 (50)	9 (64,3)	8 (61,5)	1 (33,3)	12 (80)
Dolor	1 (20)	1 (8,3)	3 (21,4)		1 (33,3)	2 (13,3)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas		1 (8,3)	2 (14,2)	2 (15,3)		1 (6,6)
Adormecimiento-somnolencia	1 (20)	2 (16,6)				
Dispnea-ahogo			1 (7,1)	2 (15,3)		
Problemas relacionados con la boca	1 (20)	1 (8,3)				1 (6,6)
Mareos	1 (20)		2 (14,2)			
Vómitos				2 (15,3)		
Fiebre			1 (7,1)			
Parálisis			1 (7,1)			
Salivación excesiva				1 (7,7)		2 (13,3)
Náuseas			1 (7,1)			
Inmobilidad				1 (7,7)		
Pierna hinchada						
Problemas funcionales relacionados con:						
- Alimentación (comer poco)		2 (16,6)	1 (7,1)	1 (7,7)	1 (33,3)	2 (13,3)
- Deambulación		3 (25)	3 (21,4)	4 (30,7)		1 (6,6)
- Descanso/sueño		1 (8,3)				
- Defecación: estreñimiento		1(8,3)			1 (33,3)	
- Aumento dependencia		1(8,3)				
- Habla	1 (20)					2 (13,3)
- Problemas urinarios			1 (7,1)			1 (6,6)
Medidas terapéuticas:						
- Colocación bomba morfina		1 (8,3)				
- Máscara de oxígeno						
- Efectos secundarios farmacológicos				1 (7,7)		1 (6,6)
- Problemas sonda nasogástrica						1 (6,6)
Miedo al sufrimiento	1 (20)		1 (7,1)			
TOTAL	53 (67)(Δ)			52 (69,3%)(ΔΔ)		
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	**MUY MAL MAL n (%)***	**REGULAR n (%)****	**BIEN MUY BIEN n (%)****	**MUY MAL MAL n (%)+**	**REGULAR n (%)++**	**BIEN MUY BIEN n (%)+++**
Futuro de la familia	3 (60)	4 (33,3)		2 (15,3)		2 (13,3)
Miedo a la muerte	1 (20)	1 (8,3)		5 (38,4)	3 (100)	1 (6,6)
Relación con la familia	1 (20)	1 (8,3)		1 (7,7)		
Regreso al hogar/domicilio		2 (16,6)	1 (7,1)			
Incertidumbre acontecimientos futuros		2 (16,6)	1 (7,1)			
Estado de ánimo negativo: tristeza, desinterés			2 (14,2)			
Dinero	1 (20)		1 (7,1)			
Problemas de concentración			1 (7,1)	1 (7,7)		
Incapacidad para hacer las cosas que le apetecen	1 (20)					2 (13,3)
Autoimagen			1 (7,1)			1 (6,6)
Problemas con el personal sanitario				1 (7,7)		
Soledad					1 (33,3)	
Sueños desagradables			1 (7,1)			
Ingreso en el hospital			1 (7,1)			
Tiempo de estancia en el hospital		1 (8,3)				
TOTAL	26 (33%)(Δ)			23 (30,7%)(ΔΔ)		
Ninguna preocupación en especial						1

TABLA 94.85 *Preocupaciones de los enfermos en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento.*
(*) *Cálculos realizados sobre 5 enfermos;* (**) *Cálculos realizados sobre 12 enfermos;* (***) *Cálculos realizados sobre 14 enfermos;*
(+) *Cálculos realizados sobre 13 enfermos;* (++) *Cálculos realizados sobre 3 enfermos;* (+++) *Cálculos realizados sobre 15 enfermos.*
(Δ) *Porcentage calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realiazada en la semana del ingreso.*
(ΔΔ) *Porcentage calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realizada en la última semana de vida.*

PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	n (%)*	n (%)***
Progresión enfermedad	50 (35)	(24,2)
Dolor	13 (9)	(6,3)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	10 (6,9)	(4,8)
Adormecimiento-somnolencia	4 (2,8)	(1,9)
Dispnea-ahogo	4 (2,8)	(1,9)
Problemas relacionados con la boca	4 (2,8)	(1,9)
Mareos	3 (2,1)	(1,4)
Vómitos	2 (1,4)	(1)
Fiebre	2 (1,4)	(1)
Parálisis	2 (1,4)	(1)
Salivación excesiva	1 (0,7)	(0,5)
Náuseas	1 (0,7)	(0,5)
Inmovilidad	1 (0,7)	(0,5)
Pierna hinchada	1 (0,7)	(0,5)
Problemas funcionales relacionados con:		
- Alimentación (comer poco)	10 (7)	(4,8)
- Deambulación	11 (7,6)	(5,3)
- Descanso/sueño	4 (2,8)	(1,9)
- Defecación: estreñimiento	4 (2,8)	(1,9)
- Aumento dependencia	4 (2,8)	(1,9)
- Habla	5 (3,5)	(2,4)
- Problemas urinarios	3 (2,1)	(1,4)
Medidas terapéuticas:		
- Colocación bomba morfina	2 (1,4)	(1)
- Máscara de oxígeno	1 (0,7)	(0,5)
- Efectos secundarios farmacológicos	1 (0,7)	(0,5)
TOTAL	144	(69,9)
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	**n (%)****	**n (%)*****
Futuro de la familia	16(25,8)	(7,7)
Miedo a la muerte	13 (21)	(6,3)
Relación con la familia	5 (8)	(2,4)
Regreso al hogar/domicilio	4 (6,4)	(1,9)
Incertidumbre acontecimientos futuros	3 (4,8)	(1,4)
Estado de ánimo negativo: tristeza, desinterés	3 (4,8)	(1,4)
Dinero	3 (4,8)	(1,4)
Incapacidad para hacer las cosas que le apetecen	3 (4,8)	(1,4)
Problemas de concentración	2 (3,2)	(1)
Autoimagen	2 (3,2)	(1)
Problemas con el personal sanitario	2 (3,2)	(1)
Tiempo de estancia en el hospital	2 (3,2)	(1)
Aburrimiento	1 (1,6)	(0,5)
Sueños desagradables	1 (1,6)	(0,5)
Miedo al sufrimiento	1 (1,6)	(0,5)
Ingreso en el hospital	1 (1,6)	(0,5)
Soledad	1 (1,6)	(0,5)
TOTAL	62	(30,9)
Ninguna preocupación en especial	2	

TABLA 94.89 *Preocupaciones GLOBALES de los enfermos sin tener en cuenta su estado de bienestar/malestar y el momento de evaluación.*
** Porcentage sobre el total de preocupaciones relacionadas con la sintomatología física.*
*** Porcentage sobre el total de preocupaciones de caracter psicosocial.*
**** Porcentage sobre el total de las preocupaciones tanto de carácter psicosocial como relacionadas con la sintomatología física.*

9.4.5.2.1. PREOCUPACIONES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS EN LA SEMANA DEL INGRESO

En este período de tiempo, el 62,6% de las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios están relacionadas con aspectos psicosociales, mientras que sólamente un 37,4% hacen referencia a problemas relacionados con la sintomatología física. El temor a que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico, el tiempo que le queda de vida y la irreversibilidad de la enfermedad, son los aspectos psicosociales que más preocupan a los cuidadores primarios. Por otra parte, el miedo al sufrimiento del paciente junto con el progreso de la enfermedad, los problemas de desorientación y la somnolencia son los aspectos relacionados con la sintomatología física aludidos con mayor frecuencia por la familia o allegados del enfemro (TABLA 94.90).

Las preocupaciones mencionadas por los cuidadores primarios en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso, no están relacionadas con el estado de bienestar/malestar que los propios cuidadores atribuyen a los enfermos según se desprende del análisis de Ji cuadrado realizado (TABLA 94.91). Resultados contrarios se observan cuando se analizan las preocupaciones de los enfermos.

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
BIENESTAR	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
NO BIEN*	30	47
BIEN**	4	10
X^2=0,546 p=0,45		

TABLA 94.91 *Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios y el bienestar que los mismos atribuyen a los enfermos en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso.*
(*)Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.
(**)Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.

	VALORACIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS SEGÚN LOS CUIDADORES PRIMARIOS			
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	MUY MAL MAL n *(%)	REGULAR n **(%)	BIEN MUY BIEN n*** (%)	GLOBAL n +(%)
Progresión enfermedad	1 (4,3)	2 (8,7)		3 (5,5)
Somnolencia-adormecimiento	2 (8,7)	1 (4,3)		3 (5,5)
Problemas de desorientación	2 (8,7)			2 (3,7)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	1 (4,3)			1 (1,9)
Dispnea-ahogo			1 (12,5)	1 (1,9)
Resultado de pruebas médicas	1 (4,3)			1 (1,9)
Problemas funcionales relacionados con la deambulación			1 (12,5)	1 (1,9)
Miedo a que sufra	13 (56,5)	7 (30,4)	2 (25)	22 (40,7)
TOTAL	20 (37,7)	10 (41,7)	4 (28,6)	34 (37,4)
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	MUY MAL MAL n *(%)	REGULAR n **(%)	BIEN MUY BIEN n*** (%)	GLOBAL n +(%)
Que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico	9 (39,1)	4 (17,3)	4 (50)	17 (31,4)
Pronóstico de vida	4 (17,3)	2 (8,7)	1 (12,5)	7 (13)
La enfermedad no tiene solución	3 (13)	2 (8,7)	3 (37,5)	8 (15)
Miedo a que se muera	2 (8,7)	2 (8,7)	1 (12,5)	5 (9,2)
Querer cuidar al enfermo en su domicilio	1 (4,3)	2 (8,7)		3 (5,5)
Problemas de relación con otros miembros de la familia	3 (13)			3 (5,5)
No saber comportarse delante del enfermo	3 (13)			3 (5,5)
Mi futuro y el futuro del resto de la familia	2 (8,7)			2 (3,7)
Que esté bien atendido	2 (8,7)			2 (3,7)
Actitudes del enfermo; - Exceso de optimismo-ganas de vivir	1 (4,3)			1 (1,8)
Pérdida de autonomía			1 (12,5)	1 (1,8)
Calidad de vida del tiempo que le queda	1 (4,3)			1 (1,8)
Poder reingresar en hospital en caso de necesidad		1 (4,3)		1 (1,8)
Impotencia ante la enfermedad miembro familia	1 (4,3)			1 (1,8)
Tramites enterramiento		1 (4,3)		1 (1,8)
TOTAL	33 (62,2)	14 (58,3)	10 (7,1)	57 (62,6)
Ninguna preocupación en especial	1 (4,3)			

TABLA 94.90 *Preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios durante la evaluación realizada en la primera semana del ingreso.*
** Cálculos realizados sobre 23 cuidadores primarios.*
*** Cálculos realizados sobre 23 cuidadores primarios.*
**** Cálculos realizados sobre 8 cuidadores primarios.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los enfermos.

9.4.5.2.2. PREOCUPACIONES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DURANTE LA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL FALLECIMIENTO.

Las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios en esta última semana de vida del enfermo muestran un patrón similar al experimentado en la evaluación realizada en la semana del ingreso. El 61,5% de las preocupaciones están relacionadas con aspectos psicosociales, siendo, nuevamente, el temor al conocimiento del diagnóstico y pronóstico por parte del paciente, el futuro de la familia y las actitudes del paciente las preocupaciones manifestadas con mayor frecuencia. Las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física representan un 38,5% del total de las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios, siendo el miedo al sufrimiento del paciente, los problemas funcionales y el progreso de la enfermedad las preocupaciones reportadas con mayor frecuencia (TABLA 94.92).

La TABLA 94.93 refleja la inexistencia de relación estadísticamente significativa entre el tipo de preocupaciones y el estado de bienestar/malestar de los enfermos atribuido por los propios cuidadores primarios durante la evaluación realizada en la última semana de vida de los pacientes.

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
BIENESTAR	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
NO BIEN*	20	32
BIEN**	5	8
$X^2=0$ p=1		

TABLA 94.93 *Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios y el bienestar que los mismos atribuyen a los enfermos en la evaluación realizada en la última semana de vida de los enfermos.*
( )Incluye a los enfermos que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos que se encontraron bien y muy bien.*

	VALORACIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS SEGÚN LOS CUIDADORES PRIMARIOS			
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	MUY MAL MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN MUY BIEN n ***(%)	GLOBAL n +(%)
Progresión enfermedad	4 (33,3)	2 (16,6)	1 (8,3)	7 (24,1)
Dolor			1 (8,3)	1 (3,4)
Problemas de desorientación-concentración		2 (16,6)		2 (6,9)
Problemas funcionales relacionados con:				
- Deambulación		1 (8,3)		1 (3,4)
- Alimentación (comer poco)	1 (8,3)			1 (3,4)
- Orina	1 (8,3)			1 (3,4)
Miedo a que sufra	3 (25)	6 (50)	3 (60)	12 (41,3)
TOTAL	9 (33,3)	11 (44,4)	5 (38,5)	25 (38,5)
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	MUY MAL MAL n* (%)	REGULAR n** (%)	BIEN MUY BIEN n ***(%)	GLOBAL n +(%)
Que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico	2 (16,6)	4 (33,3)	2 (40)	8 (27,6)
Pronóstico de vida	1 (8,3)		1 (20)	2 (6,9)
La enfermedad no tiene solución	2 (16,6)	1 (8,3)	1 (20)	4 (13,8)
Miedo a que se muera	3 (25)	1 (8,3)	1 (20)	5 (17,2)
Querer cuidar al enfermo en su domicilio			1 (20)	1 (3,4)
Problemas de relación con otros miembros de la familia	1 (8,3)	2 (16,6)		3 (10,3)
No saber comportarse delante del enfermo	1 (8,3)			1 (3,4)
Mi futuro y el del resto de la familia (si existe)	2 (16,6)	1 (8,3)		3 (10,3)
Actitudes del enfermo:				
- Exceso de optimismo-ganas de vivir	2 (16,6)			2 (6,9)
- Demasiado consciente-despierto	1 (8,3)			1 (3,4)
- Nervioso		1 (8,3)		1 (3,4)
Pérdida de autonomía		1 (8,3)	2 (40)	3 (10,3)
Calidad de vida del tiempo que le queda		1 (8,3)		1 (3,4)
Impotencia ante la enfermedad miembro familia	1 (8,3)			1 (3,4)
Poder aguantar esta situación		1 (8,3)		1 (3,4)
Imposibilidad de atender al enfermo todo el día	1 (8,3)			1 (3,4)
Estado del compañero de habitación		1 (8,3)		1 (3,4)
Malestar por determinadas visitas	1 (8,3)			1 (3,4)
TOTAL	18 (66,6)	14 (56)	8 (61,5)	40 (61.5)
Ninguna preocupación en especial	1 (8,3)			

TABLA 94.92 *Preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios durante la evaluación realizada en la semana del fallecimiento.*
** Cálculos realizados sobre 12 cuidadores primarios.*
*** Cálculos realizados sobre 12 cuidadores primarios.*
**** Cálculos realizados sobre 5 cuidadores primarios.*
+ Cálculos realizados sobre la totalidad de los cuidadores primarios.

9.4.5.2.3. COMPARACIÓN ENTRE LAS PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS DURANTE LA EVALUACIÓN REALIZADA EN LA SEMANA DEL INGRESO Y EN LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA DE LOS ENFERMOS

La TABLA 94.94 recoge las preocupaciones enunciadas por los cuidadores primarios en las evaluaciones realizadas en la semana del ingreso y en la última semana de vida de los enfermos. Sólo se han tenido en cuenta las respuestas de 24 cuidadores primarios de los que se dispone de las dos evaluaciones correspondientes a cada una de los dos períodos de tiempo evaluados. En la semana del ingreso el 37,4% de las preocupaciones señaladas por los cuidadores primarios están relacionadas con la sintomatología física derivada de la propia dolencia o de los tratamientos aplicados, siendo el miedo al sufrimiento físico del paciente, el progreso de la enfermedad, el adormecimiento y los problemas funcionales padecidos por los enfermos las preocupaciones reportadas con mayor frecuencia. Por otra parte, el 62,6% de las preocupaciones están relacionadas con aspectos psicosociales. En este sentido, el temor a que el enfermo conozca su diagnóstico, evolución y pronóstico son las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios con mayor frecuencia. En la evaluación realizada en la última semana de vida se observa el mismo patrón y frecuencia en las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios.

Los análisis de Ji Cuadrado realizados nos muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios en los dos momentos evaluados cuando no se tiene en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos atribuido por los propios cuidadores (TABLA 94.95).

	EVALUACIÓN SEMANA DEL INGRESO			EVALUACIÓN SEMANA DEL FALLECIMIENTO		
PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	**MUY MAL MAL n (%)***	**REGULAR n (%)****	**BIEN MUY BIEN n (%)****	**MUY MAL MAL n (%)+**	**REGULAR n (%)++**	**BIEN MUY BIEN n (%)+++**
Miedo a que sufra	5 (38,4)	5 (100)	4 (66,6)	3 (33,3)	6 (54,5)	2 (50)
Progresión enfermedad			3 (50)	2 (22,2)	2 (18,2)	1 (25)
Somnolencia-adormecimiento	4 (30,7)				1 (9,1)	
Problemas de desorientación	4 (30,7)				1 (9,1)	
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	1 (7,7)					
Dolor					1 (9,1)	
Problemas funcionales relacionados con:						
- Deambulación			1 (16,6)			
- Orina				1 (11,1)	1 (9,1)	
TOTAL	27 (43,5%)(Δ)			21 (36,8%)(ΔΔ)		
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	**MUY MAL MAL n (%)***	**REGULAR n (%)****	**BIEN MUY BIEN n (%)****	**MUY MAL MAL n (%)+**	**REGULAR n (%)++**	**BIEN MUY BIEN n (%)+++**
Que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico	6 (46,1)	2 (40)	3 (50)	1 (11,1)	3 (27,2)	2 (50)
Pronóstico de vida	1 (7,7)	1 (20)	1 (16,6)	1 (11,1)	3 (27,2)	1 (25)
La enfermedad no tiene solución	2 (15,4)	2 (40)	2 (33,3)	1 (11,1)	2 (18,1)	
Miedo a que se muera	2 (15,4)	1 (20)	1 (16,6)	2 (22,2)	1 (9,1)	1 (25)
Querer cuidar al enfermo en su domicilio	1 (7,7)	1 (20)				1 (25)
Problemas de relación con otros miembros de la familia	2 (15,4)				2 (18,1)	1 (25)
No saber comportarse delante del enfermo	2 (15,4)			1 (11,1)		
Mi futuro y el futuro del resto de la familia	1 (7,7)			2 (22,2)	1 (9,1)	
Actitudes del enfermo:						
- Exceso de optimismo-ganas de vivir					1 (9,1)	
- Demasiado consciente-despierto				1 (11,1)		
- Nervioso					1 (9,1)	
Pérdida de autonomía			1 (16,6)		1 (9,1)	1 (25)
Calidad de vida del tiempo que le queda				1 (11,1)	1 (9,1)	
Poder reingresar en hospital en caso de necesidad		1 (20)				
Impotencia ante la enfermedad miembro familia	1 (7,7)					
Resultado de pruebas médicas	1 (7,7)					
Poder aguantar esta situación					1 (9,1)	
Maletar por determinadas visitas					1 (9,1)	
Estado del compañero de habitación					1 (9,1)	
TOTAL	35 (56,5%)(Δ)			36 (63,1)(ΔΔ)		
Ninguna preocupación en especial	1			1		

TABLA 94.94 *Preocupaciones manifestadas por los cuidadores en la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la semana del fallecimiento.*
(*) *Cálculos realizados sobre 13 cuidadores primarios;* (* *) *Cálculos realizados sobre 5 cuidadores primarios;* (***) *Cálculos realizados sobre 6 cuidadores primarios.*
(+) *Cálculos realizados sobre 9 cuidadores primarios;* (++) *Cálculos realizados sobre 11 cuidadores primarios;* (+++) *Cálculos realizados sobre 4 cuidadores primarios.*
(Δ) *Porcentage calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realiazada en la semana del ingreso.*
(ΔΔ) *Porcentage calculado sobre el total de preocupaciones relacionadas tanto con la sintomatología física como con los aspectos de carácter psicosocial en la evaluación realizada en la última semana de vida.*

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
BIENESTAR	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
INGRESO	27	35
MUERTE	35	36
X^2=0,439 p=0,507		

TABLA ?? *Relación entre el tipo de preocupaciones de los cuidadores primarios en las dos períodos de tiempo evaluados: semana del ingreso y semana del fallecimiento sin tener en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos.*

Si tenemos en cuenta el estado de bienestar atribuido por los cuidadores primarios, observamos que no existen diferencias estadísticamente significativas respecto a las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física y las preocupaciones de carácter psicosocial evaluadas en la semana del ingreso y en la última semana de vida (TABLAS 94.96 y 94.97).

	BIENESTAR	
MOMENTO EVALUACIÓN	NO BIEN*	BIEN**
INGRESO	20	4
MUERTE	20	5
X^2=0,09 p=0,763		

TABLA 94.96 *Comparación entre las preocupaciones relacionadas con la sintomatología física manifestadas por los cuidadoores primarios en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.*
( )Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron bien y muy bien.*

	BIENESTAR	
MOMENTO EVALUACIÓN	NO BIEN*	BIEN**
INGRESO	47	10
MUERTE	32	8
X^2=0,0938 p=7593		

TABLA 94.97 *Comparación entre las preocupaciones de carácter psicosocial manifestadas en la semana del ingreso y en la del fallecimiento.*
( )Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron muy mal, mal y regular.*
*(**)Incluye a los enfermos evaluados como que se encontraron bien y muy bien.*

Si no tenemos en cuenta el tipo de preocupaciones, el momento de la evaluación y el bienestar atribuido por los cuidadores primarios, observamos que el 60% de las preocupaciones están relacionadas con aspectos psicosociales, mientras que el 40% se refieren a preocupaciones relacionadas con la sintomatología física (TABLA 94.98).

9.4.5.3. COMPARACIÓN ENTRE EL TIPO DE PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS.

En este apartado queremos averiguar si existen diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios. Si no tenemos en cuenta el momento de la evaluación de las preocupaciones y el estado de bienestar/malestar de los enfermos, observamos que el 69,4% de las preocupaciones de los enfermos se refieren a preocupaciones relacionadas con la sintomatología física frente al 30,6% que hacen referencia a preocupaciones de carácter psicosocial. Por el contrario, los cuidadores primarios se preocupan más por aspectos psicosociales (60%) que por preocupaciones relacionadas con la sintomatología derivada de la

PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA SINTOMATOLOGÍA FÍSICA	n (%)*	n (%)***
Miedo a que sufra	34 (53,1)	(21,2)
Progresión enfermedad	10 (15,6)	(6,2)
Somnolencia-adormecimiento	5 (7,8)	(3,1)
Somnolencia-adormecimiento	4 (6,2))	(2,5)
Problemas de desorientación-concentración	4 (6,2)	(2,5)
Dolor	1 (1,5)	(0,6)
Debilidad-cansancio-pérdida de fuerzas	1 (1,5)	(0,6)
Dispnea-ahogo	1 (1,5)	(0,6)
Problemas funcionales relacionados con:		
- Deambulación	2 (3,1)	(1,2)
- Alimentación (comer poco)	1 (1,5)	(0,6)
- Orina	1 (1,5)	(0,6)
TOTAL	64	(40)
PREOCUPACIONES DE CARÁCTER PSICOSOCIAL	**n (%)****	**n (%)*****
Que el enfermo conozca su diagnóstico y pronóstico	25 (26)	(15,6)
Pronóstico de vida	9 (9,3)	(5,6)
La enfermedad no tiene solución	12 (12,5)	(7,5)
Miedo a que se muera	10 (10,4)	(6,2)
Querer cuidar al enfermo en su domicilio	4 (4,1)	(2,5)
Problemas de relación con otros miembros de la familia	6 (6,2)	(3,7)
No saber comportarse delante del enfermo	4 (4,1)	(2,5)
Mi futuro y el futuro del resto de la familia	5 (5,2)	(3,1)
Que esté bien atendido	2 (2)	(1,2)
Actitudes del enfermo:		
- Exceso de optimismo-ganas de vivir	3 (3,1)	(1,8)
- Demasiado consciente-despierto	1 (1)	(0,6)
- Nervioso	1 (1)	(0,6)
Pérdida de autonomía	4 (4,1)	(2,5)
Calidad de vida del tiempo que le queda	2 (2)	(1,2)
Poder reingresar en hospital en caso de necesidad	1 (1)	(0,6)
Impotencia ante la enfermedad miembro familia	1 (1)	(0,6)
Imposibilidad de atender al enfermo todo el día	1 (1)	(0,6)
Poder aguantar esta situación	1 (1)	(0,6)
Estado del compañero de habitación	1 (1)	(0,6)
Malestar por determinadas visitas	1 (1)	(0,6)
Resultado de pruebas médicas	1 (1)	(0,6)
Tramites enterramiento	1 (1)	(0,6)
TOTAL	96	(60)
Ninguna preocupación en especial	2	

TABLA 94.98 *Preocupaciones GLOBALES manifestadas por los cuidadores primarios sin tener en cuenta la estimación realizada del bienestar de los enfermos.*
** Porcentage sobre el total de preocupaciones relacionadas con la sintomatología física.*
*** Porcentage sobre el total de preocupaciones de carácter psicosocial.*
**** Porcentage sobre el total de las preocupaciones tanto de carácter psicosocial como relacionadas con la sintomatología física.*

enfermedad (40%) (TABLA 94.98). Estas diferencias pueden apreciarse con mayor claridad en la FIGURA 94.28.

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
ENFERMO	69,4%	30,6%
CUIDADOR PRIMARIO	40%	60%

TABLA 94.98 *Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios sin tener en cuenta el momento de la evaluación y el estado de bienestar/malestar de los enfermos.*

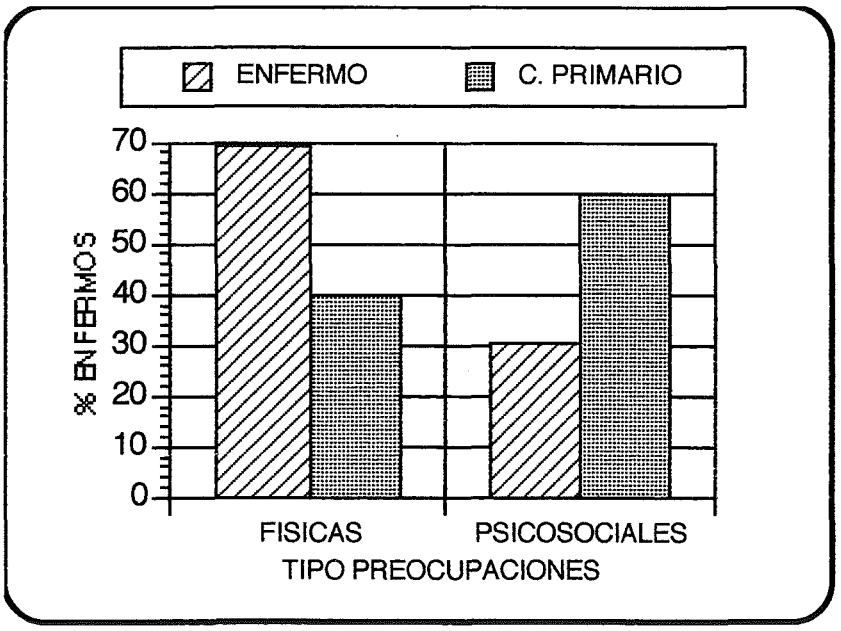


FIGURA 94.28 *Comparación entre las preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios sin tener en cuenta el etado de bienestar y el momento de evaluación.*

Si comparamos las preocupaciones de los enfermos y de los cuidadores primarios en función del tipo de preocupaciones: físicas y psicosociales, y del momento evaluado, observamos que existen diferencias estadísticamente significativas entre ellas, siendo los enfermos los que se preocupan con mayor frecuencia por problemas relacionados con la sintomatología física, mientras que

los cuidadores primarios se preocupan más por aspectos psicosociales (TABLAS 94.99 y 94.100).

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
ENFERMO	53	26
CUIDADOR PRIMARIO	27	35
X^2=7,842p<0,05		

TABLA 94.99 *Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios en la primera evaluación realizada en la semana del ingreso sin tener en cuenta el estado de bienestar/malestar de los enfermos.*

	TIPO DE PREOCUPACIONES	
	FÍSICAS	PSICOSOCIALES
ENFERMO	52	23
CUIDADOR PRIMARIO	21	36
X^2=13,83 p<0,0005		

TABLA 94.1001
Relación entre el tipo de preocupaciones manifestadas por los enfermos y por los cuidadores primarios en la evaluación realizada en la última semana de vida de los enfermos sin tener en cuenta su estado de bienestar/malestar.

9.4.6. DISCUSIÓN

Actualmente el cáncer constituye la segunda causa de muerte en los países desarrollados, ocupando el primer lugar, las enfermedades cardiovasculares (Bayés, 1987; Robins, 1989). Para poder comprender mejor la extensión del problema, baste señalar que, en 1986, en Europa, el cáncer fue responsable del 23,5% de todos los fallecimientos acaecidos, siendo el cáncer de pulmón y el cáncer de mama las principales localizaciones tumorales en los hombres y en las mujeres respectivamente. En 1990, la Comisión de las Comunidades Europeas estimó que para el año 2000, uno de cada tres europeos sería víctima de algún tipo de cáncer a lo largo de su vida (Comisión de las Comunidades Europeas, 1990).

De estos datos, se desprende que el cáncer es una enfermedad cualitativa y cuantitativamente importante en nuestra sociedad (Bayés, 1985). Sus efectos se expanden más allá de las personas que los padecen. Por otra parte, la mayoría de los tratamientos antineoplásicos empleados para combatir el cáncer no están exentos, en la mayoría de las ocasiones, de efectos secundarios adversos, como, por ejemplo, náuseas y vómitos en algunos tipos de quimioterapia, diarreas en ciertos tipos de radioterapia, o incluso efectos irreversibles como ocurre en aquellos pacientes que se les practica algún tipo de cirugia invasiva —colostomía, laringectomía, mastectomía, etc.—. Debido a la existencia de estos efectos secundarios indeseables en la mayoría de los tratamientos destinados a luchar contra el cáncer, a partir de la década de los 70, se empieza a considerar no sólo la cantidad de vida, sino también la calidad de la misma (Bullinger, 1992), apareciendo en la literatura médica un gran número de estudios sobre calidad de vida y cáncer. Hasta el momento, la mayoría de estos estudios, se han centrado en los efectos que la enfermedad y el tratamiento producen en las personas afectadas de cáncer en los estadios primarios de su dolencia (Font, 1988).

Pocos son los estudios que han tratado de analizar la incidencia de la enfermedad y sus efectos, en un sentido amplio —esfera biopsicosocial— (Buckman, 1988; Glaser y Strauss, 1968; Kluber Ross, 1969; Saunders, 1978; Stedeford, 1980, por ejemplo) sobre los enfermos y familiares o allegados cuando la enfermedad no se puede detener y avanza inexorablemente hacia la muerte del paciente.

La proximidad de la muerte se convierte en un campo de trabajo abonado para el estudio de las emociones más intensas que, posiblemente, puede llegar a experimentar una persona. A pesar de las posibilidades de investigación que nos ofrece la muerte en el ámbito emocional, este es un área, que hasta la actualidad, ha sido poco estudiada. En nuestra sociedad, la muerte es un tema tabú, que provoca rechazo y negación en la mayoría de las personas (Cassem, 1974). Analizada con detenimiento, la proximidad de la muerte, es una oportunidad única, y en gran medida, irrepetible, para estudiar en profundidad —respetando las oportunas medidas éticas y humanas— las reacciones emocionales de las personas que padecen una enfermedad terminal, de sus cuidadores primarios —familiares y allegados— y del personal responsable de su asistencia. Las reacciones emocionales de todas las personas involucradas se producen en una situación natural, exenta de todas las limitaciones ecológicas que se derivarían de una investigación de laboratorio —por otra parte, éticamente inviable—. Con relación a las investigaciones realizadas sobre la muerte, éstas se han centrado en las reacciones emocionales de: a) los familiares en el período de duelo después del fallecimiento de un ser querido (Parkes, 1972; Parkes y Weiss, 1983; Smith, 1982, entre otros); b) el personal sanitario que atiende a los enfermos en situación terminal y a sus allegados (Vachon, 1987; 1993) ; y c) las personas ante una situación de muerte hipotética (por ejemplo, Kastenbaum y Aisenberg, 1972; Lester, 1990, 1991; Neimeyer, 1993). Muy pocas investigaciones se han ocupado del estudio de las reacciones emocionales del enfermo y sus allegados ante la

inminencia de la muerte (Parkes, 1980; Robbins, 1989; Rutherford y Foxley, 1991; Saunders;1989; Stedeford, 1984, Twycross y Lack, 1987; por ejemplo).

El objetivo global de este estudio ha consistido, por una parte, en averiguar cuales eran los factores potencialmente desencadenantes de malestar/bienestar en los enfermos en situación terminal, y por otra, describir las reacciones emocionales ante la enfermedad y la proximidad de la muerte. Asimismo, también se han analizado las preocupaciones de los familiares o allegados durante la última etapa de vida del enfermo. Con relación a los familiares, debemos señalar que en muchas ocasiones, no se han tenido en cuenta en la atención del enfermo, obviando que pueden ser excelentes cuidadores de los mismos, pero que, al mismo tiempo han de ser receptores de atención especializada para poder superar el impacto emocional en el que están inmersos.

Para atender adecuadamente a los enfermos moribundos, que hasta principios de los años 70 eran desahuciados por la medicina al considerar la muerte como un fracaso terapéutico, surgen las unidades interdisciplinares de cuidados paliativos cuyo objetivo primordial consiste en proporcionar bienestar al enfermo haciendo que viva lo más confortablemente posible los últimos días de su existencia, a la vez que se atienden las necesidades de los allegados fruto de la situación que están viviendo. Para conseguir dicho objetivo, se presta una atención global e integral a través de un equipo multidisciplinar —compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, sacerdotes, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y, en algunas ocasiones, voluntarios— que intenta abarcar los diferentes aspectos y necesidades —biomédicas, psicológicas-emocionales, sociales y espirituales— de la persona enferma y de sus allegados. Los instrumentos básicos con los que los cuidados paliativos pretenden conseguir mejorar el bienestar de los enfermos son el control de síntomas físicos, el apoyo emocional y la resolución de problemas prácticos, todo