



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



**FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO**

**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA MÉDICA, PSIQUIATRÍA Y
SALUD MENTAL**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES "DR. BERNARDO SEPÚLVEDA ÁLVAREZ"**

**TITULO:
EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DEL MORIR Y SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN PACIENTES
TERMINALES DE LA UMAE, HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CMN SXXI.**

PROYECTO DE TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PSIQUIATRIA

PRESENTA:

DR. AGUSTIN GONZALEZ BOJORQUEZ

**ASESORES TEORICOS
DRA. IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA
DR. SERGIO ARTURO ESCOBEDO NAVAR**

**ASESOR METODOLOGICO
DR. FELIPE VAZQUEZ ESTUPIÑAN**

Facultad de Medicina



México, D.F. Febrero 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central

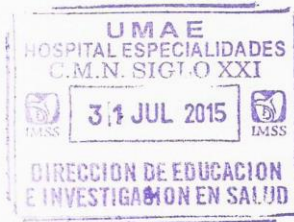


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

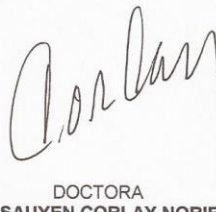
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



DOCTORA
DIANA GRACIELA MENEZ DÍAZ
JEFE DE LA DIVISION DE EDUCACIÓN EN SALUD
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI



DOCTORA
IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD EN PSIQUIATRÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI



DOCTORA
IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA
ASESOR CLINICO
JEFA DEL SERVICIO Y MEDICO ADSCRITO A LA ESPECIALIDAD EN PSIQUIATRÍA
UMAE HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CMN SIGLO XXI

1. Datos del alumno (Autor)	1. Datos del alumno
Apellido Paterno	González
Apellido Materno	Bojórquez
Nombre	Agustin
Teléfono	55 67 90 04 24
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad o escuela	Facultad de Medicina
Carrera	Medicina Especialidad en Psiquiatría
Número de cuenta	512213965
2. Datos del asesor	2. Datos del asesor (es)
Apellido paterno	Corlay
Apellido materno	Noriega
Nombre	Irma Sauyen
3. Datos de la tesis	3. Datos de la tesis
Título	Evaluación De La Calidad Del Morir Y Síntomas Psiquiátricos En Pacientes Terminales De La UMAE, Hospital De Especialidades Del CMN SXXI.
Subtitulo	
Número de páginas	59 p
Año	2016
NÚMERO DE REGISTRO	R-2015-3601-116



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón".

Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 3601
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DR. BERNARDO SEPULVEDA GUTIERREZ, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI,
D.F. SUR

FECHA **02/07/2015**

DRA. IRMA SAUYEN CORLAY NORIEGA

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

Evaluación De La Calidad Del Morir Y Síntomas Psiquiátricos En Pacientes Terminales De La UMAE, Hospital De Especialidades Del CMN SXXI.

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2015-3601-116

ATENTAMENTE

DR.(A). CARLOS FREDY CUEVAS GARCÍA

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 3601

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

DEDICADO A:

La humanidad doliente, hasta su último suspiro.

La mente agitada, el miedo a la muerte, la paz en la conciencia.

AGRADECIMIENTOS

Al padre y al Universo.

A mis padres, con todo mi respeto y admiración. A mi madre por enseñarme la fortaleza del corazón, a mi padre por enseñarme lo indomable de la mente, a ambos por heredarme la nobleza y pureza de intención.

Con todo mi amor. A mi compañera de vida y al regalo de mi vida, a ambas por reforzar cada una de mis virtudes y defectos, por permitirme la imperfección para crear la perfección a su lado. A mis tutores: Dra. Irma Corlay por todo lo compartido, vida y conocimiento; Dr. Felipe Vázquez por el gran empeño para formar en cada uno al mejor de los especialistas; Dr. Irwin Gil por el ejemplo y exigencia que siempre nos requirió para ser mejores en todo. Y a todos los involucrados en mi formación.

Y con gran afecto y dedicación, a mi maestro; Dr. Sergio Arturo Escobedo Navar, quien además de su confianza, enseñanzas, apoyo y comprensión, me guio por el camino para descubrir el potencial en la mente de cada ser humano, y todos los obstáculos que tendrá que enfrentar. Por todo el apoyo para llegar a este momento, por toda la orientación para mi formación integral como especialista. Gracias.

INDICE

RESÚMEN.....	7
INTRODUCCIÓN	9
JUSTIFICACIÓN	14
Planteamiento del Problema.....	15
OBJETIVOS	16
MATERIAL Y MÉTODOS.....	16
RESULTADOS	31
DISCUSIÓN	39
CONCLUSIONES	43
BIBLIOGRAFÍA	44
ANEXOS	47

RESUMEN

La muerte es un fenómeno común a todos los seres vivos, pero ella y el proceso que en ello culmina son eventos muy variables en cada ser humano. Hasta hace algunas décadas, la muerte era casi exclusivamente un algo dictado por la naturaleza o las paupérrimas condiciones de vida de cada hombre. Con el paso del tiempo y el devenir epidemiológico y demográfico de la transición de salud, la ocurrencia de la muerte se modificó, pero también cambió la intervención que la ciencia médica podía realizar sobre ella. En cuanto a la “buena muerte”, los autores sobre los cuidados paliativos son muy consistentes en la descripción de las características generales de una trayectoria de morir ideal: conciencia, autonomía, un estilo de afrontamiento auto-elegido y la comunicación abierta y honesta. En ninguna de la literatura revisada hasta el momento, hemos encontrado referencias sobre el manejo de estos síntomas, y la presencia de otros que pudieran representar un deteriorante más de la calidad del morir de un paciente. Si bien la mayoría de los objetivos de los cuidados paliativos están enfocados en apaciguar los síntomas que pudieran deteriorar la condición física del paciente aún más de lo que ya por evolución se ha deteriorado, son pobres las intervenciones que se hacen con respecto a los síntomas psiquiátricos, y más pobres aun los que pudieran hacer una referencia válida sobre la composición de un trastorno psiquiátrico, y el beneficio de la intervención de un especialista en la salud mental. Existen múltiples herramientas que han pretendido establecer un margen de referencia para los clínicos que acompañan a sus pacientes en este proceso, sin embargo son tantos los factores involucrados y las personas implicadas, que se pierde el objetivo central de dicha investigación, que en todo caso sería ¿Cuáles son las decisiones que tomara el paciente con respecto a su existencia, el manejo de sus molestias físicas y psíquicas al final de su vida, que plan tiene sobre su voluntad anticipada y los tiempos en los cuales se sucederán?, además de determinar cuáles serán los factores que más impacto tendrán sobre su auto percepción de paz y dignidad al momento de morir. Objetivo: Evaluar la calidad del morir en pacientes terminales, Identificar la presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad en los últimos días de vida y proveer intervenciones terapéuticas en los pacientes que lo requieran y hacer el seguimiento clínico.

Material y métodos: Se realizará un estudio observacional, transversal y descriptivo, en los pacientes terminales del Hospital de Especialidades del CMN SXXI. Se Evaluara la calidad de la muerte a través de los cuestionarios sobre calidad del cuidado al final de la vida y los resultados se verán reflejados en el APGAR para la calidad del morir. Se creará una base de datos en el programa Excel y el análisis de datos se realizará con el Software Estadístico Para las Ciencias Sociales (SPSS).

Resultados: Se encuestó a un total de 22 pacientes en estado terminal, 60% hombres y 40% mujeres, el grupo de edad de mayor porcentaje con un 36.4% fue el de 60-70 años de edad, el porcentaje más alto enfermedad concomitante fue renal y endocrinológica (22.7%). Se realizaron múltiples estudios de correlación a través de la comparación de medias con la Prueba T para muestras relacionadas encontrando una significancia estadística con interpretación clínica ($p < 0.0001$) y rechazo de la hipótesis nula a través de la prueba no paramétrica de Wilcoxon con significancia estadística de $p < 0.001$. se encontró además significancia estadística en la correlaciona factores sociodemográficos, principalmente con escolaridad ($p = .007$), estado civil ($p = .002$) y religión ($p < 0.001$).

Discusión: Existe aún una tendencia a rechazar las necesidades de los cuidados de la calidad de la vida al final de la vida, sin embargo, la convivencia y el acompañamiento de los médicos se ve reflejada en el incremento positivo de los puntajes de las herramientas que permiten evaluar la calidad del morir.

Conclusión: el Apgar del morir es una herramienta sencilla y de gran utilidad, con una gran sensibilidad al cambio, que permite evaluar la calidad del proceso del morir, y que se relaciona tendenciosamente de forma inferencial con la presencia y severidad de síntomas psiquiátricos.

INTRODUCCIÓN

A mediados del Siglo XVII, el escritor y moralista francés La Rochefoucauld hacía ya un comentario con respecto a nuestra posición ante la muerte: "Uno no puede mirar más sostenidamente a la muerte que al sol...", y hoy en día en pleno Siglo XXI, siendo ya factible la instrumentación científica para examinar el sol, no existen las medidas de estimación necesarias para poder evaluar objetivamente la calidad del morir. ⁽¹⁾

El hombre posee una identidad simbólica que lo particulariza con respecto de los demás seres vivos: tiene nombre, tiene historia, puede teorizar y crear. Sin embargo, no puede vencer a la muerte, a la que le teme como un final ineludible, aunque este destino le resulte, así y todo, fascinante. La idea de la muerte es inherente al pensamiento humano, de acuerdo a Sócrates, "el verdadero filósofo siempre está preocupado por la muerte y el morir"; Cicerón decía que "estudiar filosofía es prepararse para morir", y para Montaigne "el perpetuo trabajo de la vida es elaborar los fundamentos de la muerte". Freud, que durante muchos años de su vida estuvo torturado por la enfermedad y la posibilidad de morir, pensaba, no obstante, que el hombre no tiene una representación de la muerte, y que por lo tanto, no puede temer a algo que no puede concebir. El temor a la muerte, sugirió, no es otra cosa que el miedo a la castración o el miedo al abandono. ⁽²⁾

La muerte es un fenómeno común a todos los seres vivos, pero ella y el proceso que en ello culmina son eventos muy variables en cada ser humano. Hasta hace algunas décadas, la muerte era casi exclusivamente un algo dictado por la naturaleza o las paupérrimas condiciones de vida de cada hombre. Con el paso del tiempo y el devenir epidemiológico y demográfico de la transición de salud, la ocurrencia de la muerte se modificó, pero también cambió la intervención que la ciencia médica podía realizar sobre ella. Esto dio origen al surgimiento de movimientos sociales en pos de una muerte alejada del sufrimiento y con un mayor protagonismo por parte del falleciente, pero también se permitió el desarrollo del cuidado paliativo como alternativa a lo anterior y como posibilidad para ejercer un derecho a la muerte digna y contrarrestar al encarnizamiento terapéutico. ^(3,4)

Sin embargo y a pesar de que ya son algunos los años desde que los grupos científicos encargados del desarrollo de las herramientas bioéticas que se utilizan para definir los conceptos asociados a la muerte, son escasos los que se enfocan en el proceso del morir, ya que dejan a un lado el medio para llegar al fin, y dan mucha importancia al fin mismo, que es la muerte. ⁽⁵⁾ Por lo cual es importante determinar cuáles son las necesidades del paciente en este proceso, ya que en múltiples ocasiones uno de los principales problemas está representado por el temor del médico y el personal de salud que rodea al moribundo de hablar directamente sobre la muerte y el contexto que rodea al proceso de llegar a esta. ^(6,7)

La aceptación de la muerte y el proceso del morir son de vital importancia, no solo para el paciente, sino también para el personal que le acompañara en ese proceso. ⁽⁸⁾ El miedo a la muerte es una característica normal entre los pacientes en cuidados paliativos, y podríamos pensar que los pacientes que están enterados que la muerte es inevitable para ellos, aceptarían enfrentarla sin tanto miedo, sobre todo en los pacientes en etapas geriátricas. Por lo cual, la atención en los servicios que proveen de cuidados paliativos debe de estar enfocada a aliviar este miedo a la muerte, así como de entender la necesidad existente de una atención psicológica y espiritual en los pacientes terminales. ⁽⁹⁾

Y es precisamente de estos conceptos y premisas, que se deriva el cuestionamiento ¿Qué es una buena muerte? ¿Cuál es el papel del médico, su responsabilidad y su alcance en el proceso de morir de sus pacientes?; preguntas que, necesitan de respuestas que en conjunto con los determinantes filosóficos como los abordados inicialmente, deberán de ser parte de un análisis sistematizado que permita objetivar cuales son los aspectos y necesidades fundamentales que requieren de la atención del médico para llegar al resultado irrevocable de la vida de todo ser humano: la muerte; siendo uno de los objetivos de la medicina paliativa el disminuir este miedo en los pacientes a punto de enfrentarla. ^(10, 11, 12)

¿Qué es una buena muerte?

El desarrollo de una buena atención para las personas que mueren es importante hoy en día. Enfrentar la muerte inminente, impide mantener el sentimiento básico de seguridad y permanencia en el mundo, sobre todo cuando un paciente se auto determina en el éxtasis de su vida. En consecuencia los sentidos de la identidad de las personas son sacudidos y las personas se ven obligadas a redefinirse en términos de un moribundo. ⁽¹³⁾ En cuanto a la “buena muerte”, los autores sobre los cuidados paliativos son muy consistentes en la descripción de las características generales de una trayectoria de morir ideal: conciencia, autonomía, un estilo de afrontamiento auto-elegido y la comunicación abierta y honesta. ⁽¹⁴⁾

Sin embargo, estos ideales deben de resumirse a objetivos específicos que permitan al paciente hacer uso de sus capacidades para confrontar, aceptar y definir cuáles serán sus propias estipulaciones con respecto su propio proceso de morir. ⁽¹⁵⁾ Los cuidados paliativos brindan una oportunidad para el paciente, siempre y cuando se desarrollen de forma concreta, para poder establecer un panorama que le permita al paciente y su familia, tomar decisiones que le permitan aceptar su final. ⁽¹⁶⁾

Así pues, ya desde hace más de 15 años, empezaban a establecerse los criterios que le permitirían a una persona morir con paz y dignidad, determinando que los factores que más deberían de cuidarse al momento de saber que la vida estaba por terminar, eran los relacionados con el control de los posibles síntomas físicos molestos, sobre todo el más temido de ellos: el dolor ⁽¹⁷⁾, pero sin quitar importancia al resto de los aspectos como lo son el económico, el soporte social, las creencias existenciales y espirituales, sus deseos y expectativas, y de gran importancia e impacto; los síntomas psicológicos. ⁽¹⁸⁾

De aquí pues que surge una de las preguntas de gran importancia para el manejo de los cuidados paliativos. La gran mayoría de los profesionistas de la salud damos por hecho que los pacientes buscan el alivio y consuelo en las manos de un profesionista que sepa guiarlos hasta la última estación de su existencia, sin embargo, son pocos los médicos que suelen hacerse la pregunta sobre qué y cómo le gustaría al paciente morir, ya que por razones de muchas índoles pero sobre todos

culturales y de formación, esa decisión es dejada en manos del médico, sin considerar al paciente ni a sus allegados. ^(19, 20)

¿Morir en casa o en el hospital?

Esta es una pregunta que genera bastante controversia, debido a que su respuesta se sustenta en la decisión de tres puntos pivote: el paciente, su familia y el médico que le atiende. Existen algunos paradigmas relacionados con cual debería de ser el lugar de muerte de un individuo, sin embargo son pocos los estudios que hacen uso de esta pregunta y de su respuesta para mejorar los parámetros que le permitirían a una persona morir de una manera más congruente con sus deseos, los cuales en muchas ocasiones, no son expresados. ⁽²¹⁾ El tomar la decisión sobre el lugar para morir no es un cuestionamiento simple, pues es precisamente el motivo de que muchas de las veces se deje la toma de decisiones al médico, debido a la ausencia de convergencia entre los deseos del paciente y los miedos de la familia ⁽²²⁾. De acuerdo con Frederika E. y sus colaboradores ⁽²³⁾ el 51% de los familiares no están de acuerdo con las decisiones a tomar de sus pacientes moribundos, lo que genera solo un 37% de pacientes que mueren en paz y en congruencia con sus deseos y voluntad anticipada.

La capacidad de tomar decisiones sobre la propia muerte y el morir se consideran comúnmente un componente necesario de una buena muerte, pero las dificultades en la comunicación sobre la muerte inminente se han documentado en múltiples estudios realizados previamente ⁽²⁴⁾. Estos aspectos involucran desde el lugar de la muerte, hasta los aspectos personales como son los deseos espirituales y religiosos. ⁽²⁵⁾ Sin embargo no podemos dejar de lado uno de los aspectos de gran importancia en los pacientes terminales: ¿Cuáles son las necesidades afectivas que tienen?

Los síntomas psíquicos al momento de la muerte.

Durante el recorrido que hemos hecho de la literatura, hemos encontrado citada “la ansiedad y el miedo por la muerte inminente”, sin embargo, en ninguna de la literatura revisada hasta el momento, hemos encontrado referencias sobre el manejo de estos síntomas, y la presencia de otros que pudieran representar un deteriorante más de la calidad del morir de un paciente. Si bien la mayoría

de los objetivos de los cuidados paliativos están enfocados en apaciguar los síntomas que pudieran deteriorar la condición física del paciente aún más de lo que ya por evolución se ha deteriorado, son pobres las intervenciones que se hacen con respecto a los síntomas psiquiátricos, y más pobres aun los que pudieran hacer una referencia valida sobre la composición de un trastorno psiquiátrico, y el beneficio de la intervención de un especialista en la salud mental, para la integración de todos estos factores que determinan el bien morir, puesto que la integración de la psique va desde lo objetivo hasta lo subjetivo, y es responsabilidad del médico poder identificar cuales áreas necesitan de mayor atención y quien es el mayormente capacitado para atender estas necesidades. ^(26,27)

Evaluando la calidad del morir

Es así entonces que abordamos el tema que nos concierne, ¿Qué y quienes pueden evaluar la calidad del camino que va desde el enfrentar la realidad sobre la extinción propia, hasta el final irrevocable? Existen múltiples herramientas que han pretendido establecer un margen de referencia para los clínicos que acompañan a sus pacientes en este proceso, sin embargo son tantos los factores involucrados y las personas implicadas, que se pierde el objetivo central de dicha investigación, que en todo caso sería ¿Cuáles son las decisiones que tomara el paciente con respecto a su existencia, el manejo de sus molestias físicas y psíquicas al final de su vida, que plan tiene sobre su voluntad anticipada y los tiempos en los cuales se sucederán?, además de determinar cuáles serán los factores que más impacto tendrán sobre su auto percepción de paz y dignidad al momento de morir.

Haciendo énfasis entonces en la necesidad que tiene el médico para conocer este enfoque, y reconociendo que existen barreras y problemas que subyacen a las medidas de morir, es que en el presente estudio intentamos demostrar de forma inferencial que se puede establecer un estándar de atención para facilitar la mejora continua de la calidad para el tratamiento de los pacientes al final de su vida. ^(28, 29, 30)

JUSTIFICACIÓN

Aun es escasa y pobre la literatura en nuestra población en donde se reporte una evaluación de la calidad del morir en los pacientes terminales, que además proponga instrumentos que permitan realizar estas estimaciones y que conjuntamente tomen en cuenta los síntomas psiquiátricos, su severidad y su impacto en los objetivos que se plantean para proporcionar una muerte digna y de calidad. Ya bien reportaba Lorenz KA y sus colaboradores desde hace más de 10 años la necesidad de mediciones a través de las cuales pudiera describirse, evaluar y mejorar la calidad del proceso de la muerte ⁽²⁸⁾. Por lo cual es de suma importancia que existan protocolos de cuidados paliativos que permitan proveer de los cuidados que alivien los malestares que pudiera tener un paciente al final de su vida, incluyendo los síntomas psíquicos, que por sí solos incrementan de manera notable, pero aun subjetiva, la angustia que genera el miedo al sufrimiento, más que a la muerte en sí misma. Por lo cual es de suma importancia poder contar con instrumentos y valores objetivos que permitan realizar una medición sistemática sobre las características clínicas al final de la vida de los pacientes, para poder realizar e implementar programas de cuidados paliativos en unidades desde primer hasta tercer nivel de atención, además de la creación de herramientas clínicas que le permitan al profesional de la salud, evaluar objetivamente cuales son las necesidades de sus pacientes en las últimas horas de vida. Este estudio infiere que percepción tienen los pacientes en esta unidad, así como demuestra la prevalencia de síntomas psiquiátricos en esta población específica que permita la elaboración de estrategias y protocolos de cuidados paliativos generales y específicos, con énfasis en el manejo de síntomas psiquiátricos; para mejorar la calidad del morir en pacientes terminales

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La muerte representa para una gran cantidad de personas un dilema que abarca desde lo filosófico hasta lo ético, en donde por razones inherentes a la práctica médica, los profesionales de la salud se ven involucrados en el término de la existencia vital de sus pacientes. Sin embargo, en muchas ocasiones estos mismos dilemas representan un punto de conflicto para el manejo clínico de las últimas horas de vida de los pacientes, que se convierte en un aspecto más de la responsabilidad profesional, y que simboliza tanto para el paciente y sus allegados como para el personal que le atiende, un momento de crucial importancia; aunque en la gran mayoría de las ocasiones constituye un momento de angustia y miedo ante la inminente representación de un final, que en muchas de las veces, por múltiples factores se convierte en agonía en lugar de alivio para todas las esferas involucradas; siendo éste uno de los principales motivos por los cuales se pierde el enfoque objetivo de los cuidados paliativos, el cual es mejorar la calidad para la muerte del paciente. Asimismo, debemos de entender que este proceso, es decir, el morir, conlleva la angustia en el paciente por factores que van desde los aspectos físicos y psíquicos, hasta situaciones personales que involucran la satisfacción del paciente a cumplir su voluntad y deseos, la sensación de paz y dignidad, llegado el momento de la muerte. Y es precisamente esta angustia; siendo esperada para el momento, más que un síntoma puro de psicopatología, el objetivo evaluado en el presente estudio a través de las mediciones realizadas por los investigadores y las intervenciones realizadas por el equipo de psiquiatría y el resto del personal médico ante las necesidades detectadas con las herramientas que se utilizaron.

OBJETIVOS.

Objetivo general:

- Evaluar la calidad del morir en pacientes terminales de la UMAE, Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Objetivos específicos:

- Identificar la presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad en los últimos días de vida de los pacientes terminales.
- Determinar cuáles son los servicios que atienden al mayor número de pacientes terminales, dentro del hospital de especialidades del CMN SXXI.
- Proveer, a través de solicitar las interconsultas necesarias, intervenciones terapéuticas en los pacientes que lo requieran y hacer el seguimiento clínico.

MATERIAL Y METODOS

- Diseño de estudio:

Es un estudio cuantitativo.

- a) Según el tiempo de ocurrencia de los hechos y registros de la información:
Observacional
- b) Según el periodo y secuencia del estudio:
Transversal.

c) Según análisis y alcance de los resultados:

Descriptivo.

El investigador tendrá un papel de observador de las variables.

- Universo de trabajo.

Unidad de observación.- Se estudió a todos los pacientes hospitalizados diagnosticados o catalogados en fase terminal de acuerdo a la NOM-011-SSA3-2014 (*ver anexo 8*) y/o a los criterios de la OMS; por su servicio tratante en la UMAE, Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social.

- Selección de la muestra:

- Criterios de inclusión:

- 1) Pacientes mayores de 18 años.
- 2) Pacientes de ambos sexos.
- 3) Pacientes catalogados o diagnosticados en fase terminal.
- 4) Pacientes que hayan firmado el consentimiento informado aceptando ser incluidos en el estudio.

- Criterios de exclusión:

- 1) Pacientes que decidan no proporcionar su consentimiento informado para la participación en el estudio.
- 2) Pacientes que no estén catalogados o diagnosticados en fase terminal.
- 3) Pacientes en fase terminal por enfermedad oncológica.

- Criterios de eliminación.
 - 1) Decisión del paciente o representante legal de abandonar el estudio (revocación de Consentimiento Informado (anexo 7).
 - 2) Pacientes que no hayan completado todos los cuestionarios aplicados durante la entrevista.

- Método de recolección de datos:

-Para la realización del estudio, se seleccionó a todos los pacientes hospitalizados en el Hospital de Especialidades de la UMAE Centro Médico Nacional Siglo XXI, cuyo servicio haya determinado se encuentran en fase terminal.

-Se les invito a los pacientes en esta condición a participar en este estudio.

- Se les explico a todos los participantes, el objetivo y en que consiste el estudio, a quienes aceptaron a participar se les solicito que firmen la carta de consentimiento informado (anexo 1).

-Se aplicó a los pacientes cuestionario sociodemográfico (anexo 2).

-A todos los pacientes se les realizo la calificación del instrumento APGAR Para la Calidad del Morir (anexo 3).

-Posteriormente se solicitó contestar los instrumentos Cuestionario de Calidad del Cuidado al Final de la Vida (CCFV): Versión de Soluciones Comunes Para Pacientes y Cuestionario Para Pacientes (anexos 4 y 5).

- Se les realizo además la Escala Breve de Apreciación Psiquiátrica (anexo6), para determinar la presencia de síntomas psiquiátricos

- Posteriormente se procedió a calificar cada prueba.

-Una vez detectadas las necesidades reflejadas por estos instrumentos, se solicitó principalmente la intervención por el servicio de psiquiatría para el manejo de los síntomas psiquiátricos, así como la intervención de su servicio tratante para el manejo de los síntomas dolorosos y físicos, para posteriormente realizar de nuevo la escala del APGAR para la calidad del morir.

- Los cuestionarios CCFV son auto aplicables para el paciente.
- Los instrumentos APGAR para la Calidad del Morir y la Escala Breve de Apreciación Psiquiátrica se aplicaron por el entrevistador.

- Instrumentos De Recolección De Datos

- 1) Consentimiento informado.
- 2) Cuestionario sociodemográfico.
- 3) APGAR Para la Calidad del Morir
- 4) Cuestionario de Calidad del Cuidado al Final de la Vida
- 5) Escala Breve de apreciación psiquiátrica

Consentimiento informado: ⁽³¹⁾

El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. El consentimiento informado no es un documento, es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente y que se consolida en un documento.

Mediante el consentimiento informado el personal de salud le informa al paciente competente, en calidad y en cantidad suficientes, sobre la naturaleza de la enfermedad y del procedimiento diagnóstico o terapéutico que se propone utilizar, los riesgos y beneficios que éste conlleva y las posibles alternativas. El documento escrito sólo es el resguardo de que el personal médico ha

informado y de que el paciente ha comprendido la información. Por lo tanto, el consentimiento informado es la manifestación de la actitud responsable y bioética del personal médico o de investigación en salud, que eleva la calidad de los servicios y que garantiza el respeto a la dignidad y a la autonomía de las personas.

Cuestionario sociodemográfico:

Historia clínica breve que describe los datos de identificación del paciente como son nombre, número de expediente clínico, edad, sexo, dirección, teléfono, antecedentes personales patológicos de importancia así como tratamientos y antecedentes heredofamiliares neuropsiquiátricos de importancia.

APGAR Para la Calidad del Morir ⁽³²⁾:

✓ Descripción:

Lista de cotejo de una página de extensión que evalúa la continuidad de la atención médica a los pacientes en etapa terminal durante sus últimos días u horas de vida.

✓ Categoría:

Cuidados Clínicos – Calidad Clínica

✓ Fuente:

Iniciativa de cuidados paliativos, Baystate Medical Center, Calle Chestnut #759, Springfield, MA 01199.

✓ Contacto:

Lewis M. Cohen, M.D.

✓ Cómo utilizar el representante este instrumento:

Los médicos completan la lista de cotejo previo a la muerte del paciente, antes y después de las intervenciones relacionadas con el puntaje obtenido.

✓ Referencias:

En 1997 el programa "Promoviendo La Excelencia En Los Cuidados Al Final De La Vida" de la fundación Robert Wood Johnson, se encargó de evaluar y determinar cuáles eran las áreas que necesitaban de atención en este momento de la vida. Inicialmente el grupo de trabajo inicio el desarrollo de esta herramienta tomando en cuenta tres áreas importantes: calidad de vida, educación y calidad de morir. En un principio esta escala se utilizó para evaluar a los pacientes con enfermedad renal terminal, posterior a establecer que los resultados en la literatura eran insuficientes para establecer criterios que pudieran determinar la calidad de la muerte y la atención al final de la vida. Es así como se trazan los conceptos que darían como resultado el APGAR para la calidad del morir.

Está diseñado con el modelo de evaluación del APGAR de Virginia para medir la condición de los bebés recién nacidos (REF), ideado con un modelo que provee una manera de evaluación rápida y simple, que se compone de 5 parámetros clínicos a los que se les asignan puntajes de 0 a 2 para después ser sumados y alcanzar una calificación que varía del 0 hasta el 10.

El APGAR para la calidad del morir, se desarrolla con un modelo de las mismas características en donde también existen 5 dominios: Dolor, síntomas físicos no dolorosos, planificación anticipada de la atención, sensación de paz y dignidad y tiempo. Estos dominios también se puntúan del 0 al 2, y al final se suman para poder calificarlo del 0 al 10.

✓ Confiabilidad del Instrumento:

Lake, Snell Perry & Associates, empresa privada que realiza conjuntos de enfoque y análisis semicuantitativos, llevo a cabo el desarrollo de los grupos de discusión en Missouri, Carolina del Norte y Colorado, utilizando técnicas validadas y diseñadas para determinar aptitudes representativas. Los lugares fueron elegidos para garantizar la inclusión de diversas poblaciones demográficas. De acuerdo a los resultados obtenidos, se determinaron las áreas a evaluar conforme a la caracterización del concepto de una buena muerte como libre de dolor, pacífica y breve. En el primer estudio prospectivo de pacientes en estado terminal se operacionalizaron en el instrumento

las dimensiones correspondientes a dolor y sufrimiento, los factores psicosociales y duración. El sistema de puntuación fue diseñado para reflejar las circunstancias de las decisiones y el curso terminal. Las buenas muertes fueron cuantitativamente diferenciadas de las malas muertes.

✓ Validez del instrumento:

El estudio piloto sobre 208 pacientes, tratados con neurolépticos, de 6 hospitales norteamericanos, ofrecieron datos adecuados sobre validez aparente, validez de constructo, validez de contenido y validez concurrente.

✓ Llenado e interpretación:

Al igual que en el APGAR de Virginia para recién nacidos, esta herramienta se califica del 1 al 10, calificando con 0,1 o 2 puntos en cada una de las 5 categorías, con base a la observación clínica, al interrogatorio directo, y a los puntajes obtenidos en las escalas de evaluación de la calidad de cuidado al final de la vida, y se califica de acuerdo a la puntuación obtenida: de 7 a 10 puntos una muy buena calidad, de 4 a 6 una calidad regular y de 0 a 3 una mala calidad del morir.

Se realiza la evaluación del puntaje al momento de hacer primer contacto con el paciente, y posterior a las intervenciones para mejorar las categorías en las que se identifica un puntaje menor.

Cuestionario de Calidad del Cuidado al Final de la Vida ⁽³³⁾:

✓ Descripción:

Dos cuestionarios auto aplicables para el paciente, cada uno de una página de extensión que evalúa la percepción que tiene el paciente terminal sobre la calidad del cuidado que se le brinda.

✓ Categoría:

Modelo conceptual de evaluación clínica directa

✓ Fuente:

Programa de investigación para el cuidado al final de la vida, Harborview Medical Center, Novena avenida # 325, Seattle, WA 98104.

✓ Contacto:

Ruth A. Engelberg, PhD

✓ Cómo utilizar el representante este instrumento:

Se entrega el cuestionario a los pacientes terminales en calidad de poder contestarlos, es decir, que no se encuentren en estado confusional o indispuestos por la presencia de algún síntoma físico doloroso o no.

✓ Referencias:

El cuestionario CCFV se basó en un modelo y elementos identificados para la evaluación de la habilidad del médico al final de la vida mediante grupos focales en pacientes con enfermedades terminales, miembros de la familia que habían perdido a un ser querido, enfermedades que limitaban la vida, y las enfermeras y los médicos con experiencia en la atención al final de la vida.

El modelo conceptual identifica cinco dominios de habilidades del médico: habilidades de comunicación, destrezas sobre los síntomas, destreza sobre los afectos, valores centrados en el paciente y sistemas centrados en el paciente.

✓ Fiabilidad del instrumento:

Los encuestados respondieron cuestionarios adicionales para el análisis de validación. Utilizaron las siguientes medidas de construcción relacionadas conceptualmente que esperaban estar asociadas con los dominios del cuestionario CCFV: 1) el conocimiento médico de cuidados paliativos; 2) satisfacción del paciente con la atención global del médico; 3) calificación del personal de enfermería sobre la atención general del médico; y 4) los síntomas de los pacientes.

✓ Validez del instrumento:

La validez de constructo fue apoyada por asociaciones significativas en la dirección hipotética entre los factores del cuestionario identificados y cada uno de los siguientes: el conocimiento médico de cuidados paliativos, el nivel de estrés de los síntomas de los pacientes y la calificación de la calidad general de la atención de los pacientes.

✓ Llenado e interpretación:

Se trata de dos cuestionrios, cada uno de 11 preguntas que se evalúan con las opciones de respuesta van desde 0= " terribles " a 10= " casi perfecto ". Se les indica a evaluar las habilidades de su médico basándose en sus propias experiencias.

Escala Breve De Apreciación Psiquiátrica ⁽³⁴⁾:

- ✓ Tipo de escala: escala sintomática.
- ✓ Sujetos: pacientes con síntomas psíquicos no estructurados.
- ✓ Administración: escala de observación; semiestructurada y dirigida.
- ✓ Tiempo de aplicación: algunos reactivos evalúan el "aquí y ahora", durante la entrevista; otros, cubren las 72 horas previas.
- ✓ Selección de reactivos: derivados del Lorr Multidimensional Scale for Rating Psychiatric Patients (MSRPP) y del Lorr Inpatient Multidimensional Psychiatric Scale (IMPS). Los reactivos individuales del BPRS fueron seleccionados de acuerdo a qué tan sensibles eran en medir la condición general de los síntomas psiquiátricos. Por lo tanto, es una escala de segunda generación.
- ✓ Número de reactivos: la versión original incluía 16, pero la actual incluye 18.
- ✓ Definición de reactivos: en la versión original son muy limitadas. No existe definición para los reactivos individuales del paso 0 al 6. En la versión posterior, la definición individual de cada reactivo se redujo a los pasos 0 al 4, definidos de acuerdo a cada reactivo. El 0 implica normalidad, y el 4 máxima severidad. El BPRS incluido en el PANSS, incluye a los reactivos definidos del 0 al 6.
- ✓ Validación psicométrica: la escala es frecuentemente utilizada para medir el estado psicótico global, y el puntaje total indica la severidad. El análisis factorial ha identificado los siguientes factores específicos: trastornos del pensamiento (reactivos 4,12,15), factores emocionales (reactivos 3,13,16), ansiedad-depresión (reactivos 3,5,9), agresividad (reactivos 10,11,14), y agitación (reactivos 6 y 17).

- ✓ Comentarios: la escala es una de las más utilizadas a nivel internacional y debe ser incluida en estudios con pacientes con síntomas psíquicos. Si el puntaje total de la escala se usa para medir severidad, se deberán usar los 20 reactivos. 20=intensidad leve, 21 ó más=intensidad severa. Si se utiliza la versión original, un puntaje de 30 o más=intensidad severa, y de 15 a 30=intensidad leve.

VARIABLES

INDEPENDIENTES	DEPENDIENTES
<ul style="list-style-type: none"> • Paciente en Fase Terminal • Calidad del Morir 	<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Sexo • Escolaridad • Ocupación • Presencia de síntomas psiquiátricos

Operacionalización de las variables.

La calidad del morir será evaluó a través de:

La aplicación de los cuestionarios Calidad del Cuidado al Final de la Vida (CCFV):

- Versión de soluciones comunes para pacientes.
- Cuestionario para Pacientes

Así como con la puntuación del instrumento APGAR Para la Calidad del Morir, instrumentos todos que permitió cotejar y cuantificar objetivamente los aspectos que determinan la presencia de una muerte digna y tranquila.

La presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad se midió a través de la Escala Breve de Apreciación Psiquiátrica (Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS) por sus siglas en ingles).

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN
Edad	Años de vida	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Cuantitativa discreta Número de años
Sexo	Determinación de genero	Construcción diferencial de los seres humanos en tipos femeninos y masculinos	Cualitativa nominal 1. Masculino 2. Femenino
Escolaridad	Años y grado de estudios.	Periodo de tiempo que dura la estancia de una persona en una escuela para estudiar y recibir enseñanza formal	Cualitativa ordinal 0=Sin escolaridad 1=Sabe leer y escribir 2=Primaria 3=Secundaria 4=Bachillerato 5=Licenciatura 6=Post grado
Ocupación	Oficio o labor que realizaba el paciente previo a hospitalización actual	Estado laboral actual del paciente ¿Trabaja actualmente?	Cualitativa nominal Categorías 0=NO 1=Si
Fase Terminal	Estado de salud condicionante, que define la ausencia de proceso curativo o desenlace fatal	Enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida escaso a corto plazo.	Cualitativa nominal Categorías 0=NO 1=Si

	de dicha condición en pocas horas.		
Calidad del morir	Condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.	Descripción del nivel de calidad de vida al momento de la muerte en el paciente	Puntuación de las escalas: -QEOLC -QODA
Síntomas psiquiátricos	Presencia de condiciones que determinen malestar psíquico que sean congruentes con sintomatología de tipo mental.	Condición que provoca displacer psíquico y merma la calidad de su estancia al final de la vida	Puntuación de escala breve de apreciación psiquiátrica.

Diseño de análisis: Plan de Tabulación

Objetivos	Hipótesis	Variables	Plan de tabulación
<p>Se evaluó la calidad del morir en pacientes terminales de la UMAE, Hospital de Especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.</p>	<p>“La calidad del morir mejora conforme a la ausencia de síntomas físicos y psíquicos, la duración de las últimas horas y la autopercepción del partir en paz y tranquilo”</p>	<p>Calidad del morir. Puntuación de escalas correspondientes.</p>	<p>Magnitud del problema. Puntaje de los cuestionarios QEOLC y QODA. Nivel de la calidad del morir de acuerdo a edad. Nivel de la calidad del morir de acuerdo a sexo.</p>
<p>Identificar la presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad en las últimas horas de vida de los pacientes terminales.</p>	<p>La existencia de síntomas psiquiátricos y su severidad disminuyen la calidad en los últimos momentos en que termina la existencia humana</p>	<p>Síntomas psiquiátricos de acuerdo a resultados de escala breve de apreciación psiquiátrica.</p>	<p>Magnitud del problema. Cantidad de síntomas psiquiátricos a través de la EBAP Relación de los síntomas psiquiátricos con la calidad del morir.</p>

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

- Se elaboró la base de datos en Excel y se llevó a cabo la transferencia al Software Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS), para el análisis estadístico de los resultados.
- Se utilizó la estadística descriptiva para describir y sintetizar los datos, utilizando distribuciones de frecuencia, promedios, porcentajes y varianzas.
- Para el análisis de las variables relacionadas se utilizaron las pruebas con rangos pareados de Wilcoxon y la prueba de Friedman.
- Para el contraste y correlación de hipótesis se utilizó también el cálculo del coeficiente de correlación lineal de Spearman.
- Por el nivel de medición de las variables, la estadísticas que se uso fue la de componentes nominal (moda, frecuencia, coeficiente de contingencia, chi cuadrada), ordinal (mediana, percentiles, rangos, cuartiles) y/o de intervalo y proporción (promedio, desviación estándar, prueba T, prueba F, análisis de varianza).

ASPECTOS ÉTICOS

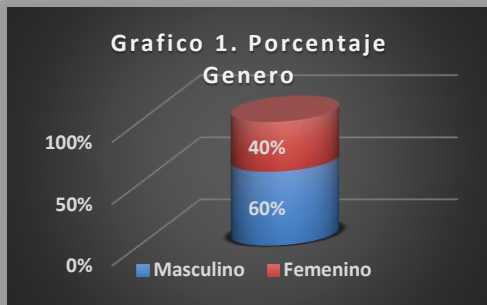
De acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, vigente en nuestro país, en base al título segundo, De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, artículo 17, el trabajo realizado se clasifica en la categoría 1, investigación sin riesgo ya que no hubo intervención o modificación intencionada de variables, además se cumplió con el artículo 13 del capítulo I, donde toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. Por lo tanto y de acuerdo a lo estipulado en estas líneas, se les invito a todos los pacientes con los criterios de inclusión al presente estudio a participar en el mismo, mediante la solicitud de su firma en el consentimiento informado de participación voluntaria, posterior a haberles otorgado información verbal (y la escrita en el consentimiento informado) que les explicaba en qué consistía

el estudio, los objetivos y la ausencia de riesgos al participar en el mismo. No hubo ningún paciente sin el deseo de participar en el estudio.

Además de esto, hacemos gran énfasis en que en el presente estudio se respetó cabalmente los principios contenidos en Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki, la Enmienda de Tokio, el Informe Belmont y el Código de Reglamentos Federales de Estados Unidos.

RESULTADOS

El numero e pacientes entrevistados que cumplieron con los criterios de inclusión fue de 22, todos ellos aceptaron participar voluntariamente en el estudio firmando el consentimiento informado. De los 22 pacientes el 60% (13) fueron hombres y el 40% mujeres (Grafico 1), el grupo etario de mayor porcentaje (36.4%) fue de 60-70 años (Grafico 2), sin embargo se captaron pacientes de menos de 40 años y hasta después de los 90.



El nivel de escolaridad que predominó fue el de Licenciatura terminada que representó un 18% y al compararse la escolaridad con la calificación de Apgar Inicial se encontró relevancia significativa estadística y clínica con una $t=2.98$, $gl= 21$ y $p=.007$ (Tabla 1 y Grafico 3).

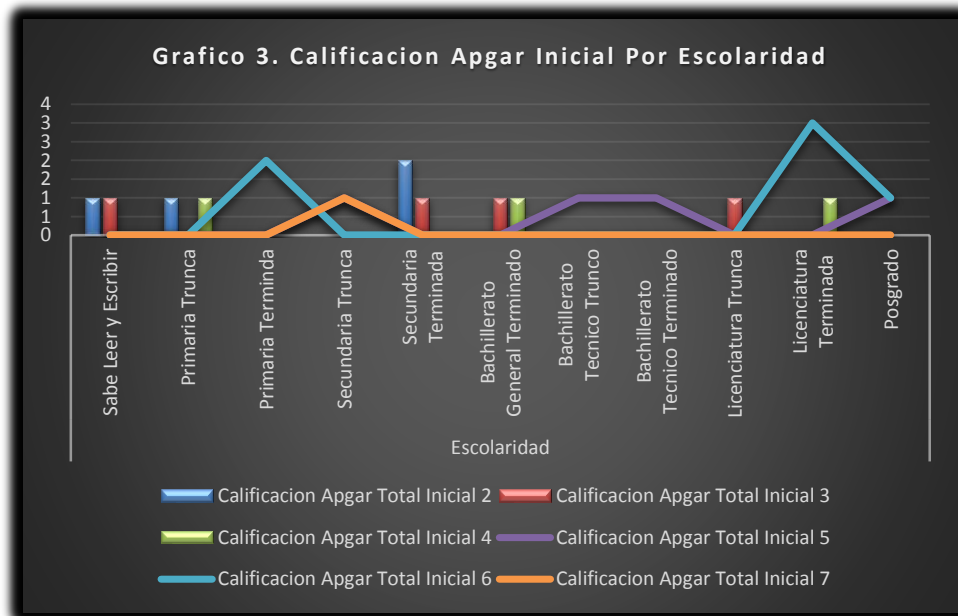


Tabla 1. Escolaridad								
	Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
				Inferior	Superior			
Escolaridad - Calificación Apgar Total Inicial	2.227	3.504	.747	.674	3.781	2.981	21	.007

Prueba de muestras emparejadas

El estado civil de mayor porcentaje fue 45% correspondiente a los pacientes casados encontrándose en la comparación con el Apgar Inicial una $t=-3.498$, $gl=21$ y $p=.002$ (Grafico 4 y Tabla 2).

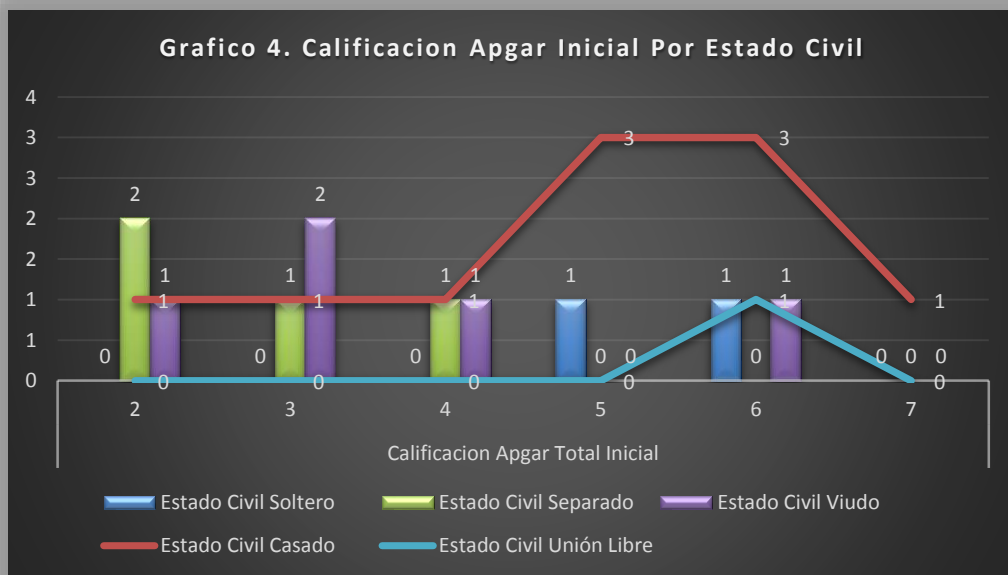


Tabla 2. Estado Civil								
	Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
				Inferior	Superior			
Estado Civil - Calificación Apgar Total Inicial	-1.636	2.194	.468	-2.609	-.664	-3.498	21	.002

Prueba de muestras emparejadas

En cuanto la religión del paciente, la que predominó fue la católica con 72%, y al pararlo con la calificación de Apgar Inicial se obtiene una $t=-6.803$, $gl= 21$ y $p < 0.001$. (Grafico 5 y Tabla3).

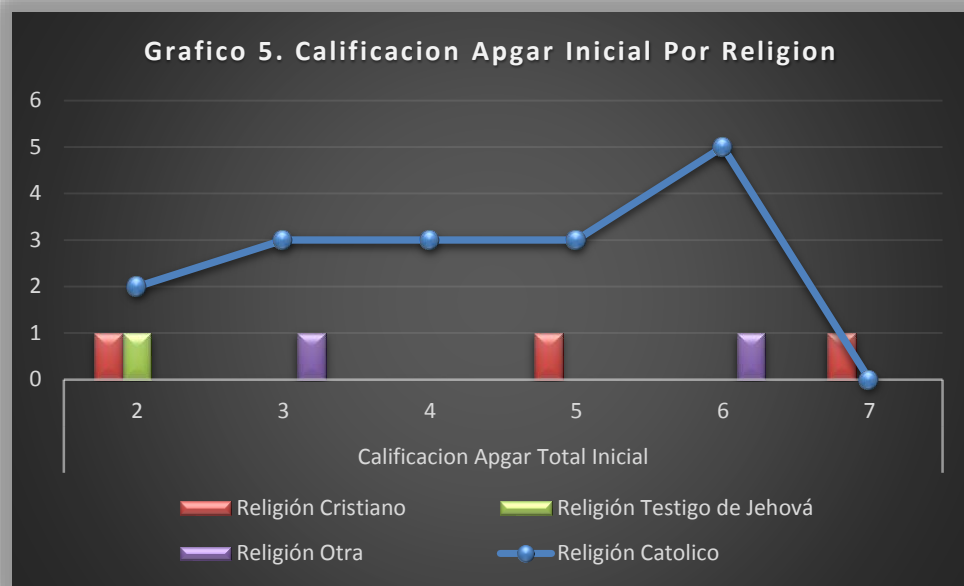


Tabla 3. Religion

	Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
				Inferior	Superior			
Religión - Calificación Apgar Total Inicial	-2.818	1.943	.414	-3.680	-1.957	-6.803	21	.000

Prueba de muestras emparejadas

El consumo de sustancias fue más frecuente en pacientes del sexo masculino y la más utilizada es el tabaco como se muestra en la Tabla 4 y los trastornos médicos de base se categorizaron en de acuerdo al sistema afectado en 7 rubros que se muestran en la Tabla 5, siendo los de mayor frecuencia los endocrinológicos y renales con un porcentaje de 22.7%.

Tabla 4. Uso de Sustancias

		Tabaquismo		Consumo de Alcohol		Uso de Drogas	
		Si	No	Si	No	Si	No
Sexo	Masculino	9	4	7	6	2	11
	Femenino	1	8	0	9	0	9
Total Porcentaje		46%	54%	32%	68%	9%	91%

Tabla 5. Enfermedades Sistemáticas Concomitantes

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Oído, Nariz y Garganta	1	4.5	4.5	4.5
	Cardiovascular	2	9.1	9.1	13.6
	Gastrointestinal	4	18.2	18.2	31.8
	Musculoesqueletico	1	4.5	4.5	36.4
	Neuroquirurgico	4	18.2	18.2	54.5
	Endocrinologico	5	22.7	22.7	77.3
	Renal	5	22.7	22.7	100.0
	Total	22	100.0	100.0	

La calificación del Apgar del morir inicial mostro una mediana de 4.50(+/-1.61) y la final de 6 (+/- 1.50), cuya diferencia demostró significancia estadística y clínicamente significativa con una $t=-7.12$, $gl=21$ y $p< 0.001$ (Tabla 6.) La prueba de la mediana de las diferencias confirma que se rechaza la hipótesis nula y la prueba de rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas es de $p<0.001$. Al realizar la prueba de Rho de Spearman existió una correlación moderada entre la calificación del Apgar del morir inicial y el fina, con significancia estadística de $p=0.005$ (Tabla 7).

Tabla 6. Calificación Inicial y Final del Apgar del Morir.

	Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
	Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
				Inferior	Superior			
Calificación Apgar Total Inicial - Calificación Apgar Total Final	-2.182	1.435	.306	-2.818	-1.545	-7.129	21	.000

Prueba de muestras emparejadas

			Calificacion Apgar Total Inicial	Calificacion Apgar Total Final
Rho de Spearman	Calificacion Apgar Total Inicial	Coefficiente de correlación	1.000	.582**
		Sig. (bilateral)		.005
		N	22	22
	Calificacion Apgar Total Final	Coefficiente de correlación	.582**	1.000
		Sig. (bilateral)	.005	
		N	22	22

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

Al analizar cada categoría evaluada por el Apgar del morir a través de contraste de hipótesis sobre las distribuciones finales, se confirma el rechazo de hipótesis nula a través de la prueba de Friedman para muestras relacionadas para análisis de varianzas de dos factores por rangos, con una significancia estadística de $p > 0.001$. Al realizar el análisis estadístico de muestras emparejadas se encuentra una correlación moderada (.433) en la categoría de Síntomas no dolorosos, y una correlación de importancia (.760) en la categoría de planificación de la atención (Tabla 8), sin embargo al realizar el análisis de la prueba de t, se encuentra relevancia clínica y estadísticamente significativa en las categorías que evalúan síntomas dolorosos, no dolorosos, pero de mayor importancia en la categoría de paz y dignidad (Tabla 9) con una $t = -7,23$, $gl = 21$ y $p < 0.001$, siendo esta última la que muestra una diferencia de mediana de mayor significancia al comparar el Apgar Inicial con el Apgar Final, con diferencia de 1.32 (Tabla 10).

		N	Correlación	Sig.
Par 1	Apgar Especificador Dolor Inicial & Apgar Especificador Dolor Final	22	.139	.536
Par 2	Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Inicial & Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Final	22	.433	.044
Par 3	Apgar Especificador Planificacion De La Atención Inicial & Apgar Especificador Planificacion De La Atención Final	22	.760	.000
Par 4	Apgr Especificador Paz y Dignidad Inicial & Apgr Especificador Paz y Dignidad Final	22	.356	.104

		Diferencias emparejadas				t	gl	Sig. (bilateral)	
		Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
					Inferior				Superior
Par 1	Apgar Especificador Dolor Inicial - Apgar Especificador Dolor Final	-.545	.858	.183	-.926	-.165	-2.982	21	.007
Par 2	Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Inicial - Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Final	-.500	.512	.109	-.727	-.273	-4.583	21	.000
Par 3	Apgar Especificador Planificacion De La Atención Inicial - Apgar Especificador Planificacion De La Atención Final	-.273	.550	.117	-.517	-.029	-2.324	21	.030
Par 4	Apgr Especificador Pazy Dignidad Inicial - Apgr Especificador Pazy Dignidad Final	-.864	.560	.119	-1.112	-.615	-7.231	21	.000

		Media	N	Desviación estándar	Media de error estándar
Par 1	Apgar Especificador Dolor Inicial	.86	22	.710	.151
	Apgar Especificador Dolor Final	1.41	22	.590	.126
Par 2	Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Inicial	.64	22	.492	.105
	Apar Especificador Sintomas No Dolorosos Final	1.14	22	.468	.100
Par 3	Apgar Especificador Planificacion De La Atención Inicial	.73	22	.767	.164
	Apgar Especificador Planificacion De La Atención Final	1.00	22	.816	.174
Par 4	Apgr Especificador Paz y Dignidad Inicial	.45	22	.510	.109
	Apgr Especificador Paz y Dignidad Final	1.32	22	.477	.102
Par 5	Apgar Especificador Tiempo de Muerte Inicial	1.64 ^a	22	.658	.140
	Apgar Especificador Tiempo de Muerte Final	1.64 ^a	22	.658	.140

En el Cuestionario de Calidad Del Cuidado al Final de la Vida Solución Común Para Pacientes, la calificación categórica se dividió en 3 rangos: pobre, muy bueno y absolutamente perfecto, la calificación de mayor porcentaje fue muy buena (Grafico 6). Al realizar la prueba de la mediana de las diferencias confirma el rechazo a la hipótesis nula a través de la prueba de rangos con signo de

Wilcoxon para muestras relacionadas con una $p < 0.001$, al realizarla comparación de las variables a través de la prueba T, se observa la significancia estadística con una $t = -9.66$, $gl = 21$ y $p < 0.001$ (Tabla 11). Se encontró una correlación moderada (.511) al realizar la prueba Rho de Spearman.

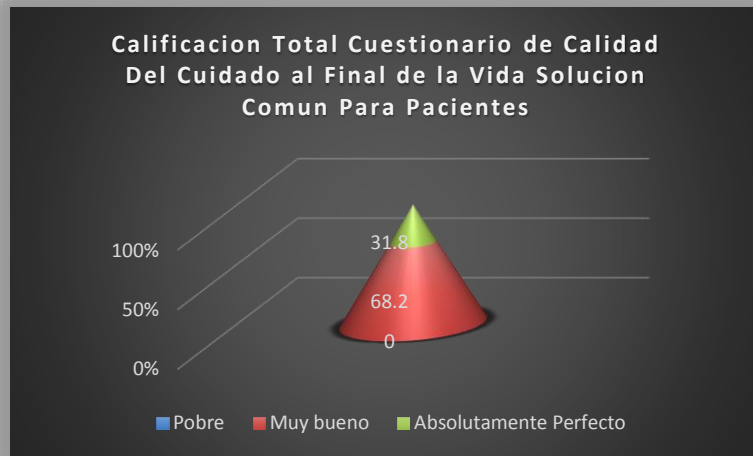


Tabla 11. Correlacion Apgar Inicial y CCCVSP

		Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación estándar	Medio de error estándar	Intervalo de confianza de				
					Inferior	Superior			
	Calificación Apgar Total Inicial - Calificación Total Cuestionario de Calidad Del Cuidado al Final de la Vida Solucion Comun Para Pacientes	-2.864	1.390	.296	-3.480	-2.247	-9.661	21	.000

Prueba de muestras emparejadas

De la misma forma se analizó el segundo cuestionario de evaluación de la calidad del cuidado al final de la vida en comparación con el Apgar Final, a través de la prueba de diferencia de medianas por rangos con signo de Wilcoxon para muestras relacionadas rechazando la hipótesis nula y mostrando significancia estadística con $p = 0.006$. al realizar una prueba T, se obtiene una significancia con una $p = 0.004$ (Tabla 12).

Tabla 12. Correlacion Apgar Final CCCFVCP

		Diferencias emparejadas					t	gl	Sig. (bilateral)
		Media	Desviación estándar	Media de error estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia				
					Inferior	Superior			
Par 1	Calificacion Apgar Total Final - Calificacion Total Cuestionario de Calidad Del Cuidado al Final de la Vida Cuestionario Para Paciente	-.955	1.397	.298	-1.574	-.335	-3.206	21	.004

Prueba de muestras emparejadas

Al realizar el análisis estadístico a través de pruebas no paramétricas para la distribución de muestras relacionadas se rechaza la hipótesis nula a través de la prueba de Friedman para análisis de la varianza de dos factores de rangos, con una significancia estadística con $p < 0.001$.

Además se analiza la correlación a través de Rho de Spearman entre el Apgar inicial y la severidad de síntomas psiquiátricos encontrándose una correlación negativa (-.250) no significativa ($p = 0.26$), pero la tendencia de los datos demuestra que a mayor severidad y número de síntomas psiquiátricos es menor la calidad de la muerte medida a través del Apgar del morir. (Tabla 12)

Tabla 12. Correlaciones Apgar Inicial/EBAP

			Calificación Apgar Total Inicial	Total EBAP
Rho de Spearman	Calificación Apgar Total Inicial	Coefficiente de correlación	1.000	-.250
		Sig. (bilateral)	.	.261
		N	22	22
	Total EBAP	Coefficiente de correlación	-.250	1.000
		Sig. (bilateral)	.261	.
		N	22	22

De la misma manera se realiza análisis de la correlación entre una enfermedad mental ya diagnosticada y el valor del Apgar inicial mostrando una correlación moderada negativa (-0.39) no significativa ($p > .05$), pero de la misma manera pero la tendencia de los datos demuestra que de forma inferencial la presencia del trastorno psiquiátrico determina una menor calificación del Apgar del morir.

DISCUSIÓN

Confrontar la muerte siempre ha representado un punto álgido para los seres humanos, normalmente la persona que bajo cualquier circunstancia, ya sea antes, durante o después del evento, se encontrara con el individuo y sus allegados es el médico. Es de suponer entonces, que es el médico el que mayor experiencia y conocimiento tiene con relación al proceso del morir, sin embargo, esto no es una certeza inamovible.

Los datos arrojados por el presente estudio han demostrado no solamente hipótesis o respuestas a preguntas de investigación, sino que han generado un panorama de un terreno poco explorado, que es el proceso del morir, y que de este no solamente se pudieron confirmar las hipótesis que se plantearon en un inicio, si no que se abre a posibilidades que permitan a esa persona incondicional en este proceso, es decir, al médico, a plantearse nuevas preguntas e hipótesis con relación a su función en este proceso. La formación del médico está influida de igual forma por la cultura, que por las tendencias. La tendencia con mayor apogeo en los últimos años es la práctica basada en la evidencia, y ha sido tal su impacto, que incluso existe la gestión de políticas públicas y administración de recursos basados en la evidencia, siendo esta una de las tantas razones por las que el proceso del morir y la muerte no están exentas de seguir también esta tendencia. Sin embargo y como lo decíamos en líneas previas, esta formación también está influido fuertemente por la cultura, si somos objetivos, la cultura en nuestro país con respecto a la muerte se puede resumir en un solo proceso vital: Mecanismo de Defensa. Con esto entendemos que al individuo mexicano le cuesta trabajo lidiar con la muerte; no por nada existe ya gran cantidad de evidencia relacionada con la Distanasia (también conocida como enañamiento terapéutico), y esto solo puede conllevar a ese motor que ha generado todo el conocimiento que el ser humano posee hasta el momento: La duda, y esa duda se ha transformado en nuestra pregunta de investigación, en una de las tantas preguntas que nos podemos hacer con respecto a morir y a la muerte. Así pues surgen un sin número de cuestionamientos que se relacionan con la práctica clínica. En nuestro caso en particular, la duda nace de la observación.

Hace algunos años la psiquiatría se encontraba aún lejos del contacto continuo con la medicina general, se excluía y posaba únicamente sobre los hospitales psiquiátricos y hacía con los alienados.

En los últimos años, y con el avance en el conocimiento del origen, la evolución y el control (la más grande ilusión de los médicos en general, “el control”) de la enfermedad mental, la presentación concomitante con enfermedades médicas, y el desarrollo en correlato temporal de las mismas, ha permitido que el psiquiatra se acerque poco a poco al hospital general, llegando al punto en que hoy por hoy existe ya como curso de alto nivel la psiquiatría de enlace.

Sin embargo y regresando al tema de la cultura y la formación, es aún desconocida en muchas ocasiones tanto la función del psiquiatra en el hospital general, como la psicopatología misma y sus diferentes clasificaciones. Y aunque pudiera parecer que esto representaría un problema, para este caso particular, fue la puerta de entrada al tema que ahora nos acoge.

Es en este punto donde abro formalmente la premisa de “ilusión de control”. El médico se forma y estudia con un propósito fundamental: Curar; y dentro de ese proceso de curación, existen muchos caminos, pero la mayoría de ellos siempre están encaminados a dos cosas fundamentales que son preservar la vida, y a su vez, la calidad de esta misma. Y es precisamente el momento en que estas dos circunstancias no se pueden mantener y “se salen del control” del médico por perpetuarlas sincrónicamente, que se rompe la tendencia y surge la pregunta ¿Quién lidiara con el inevitable descontrol? ¿Quién va a lidiar con el proceso del morir y su desenlace final?, y es aquí donde inicia todo nuestro camino hacia abrir un nuevo panorama, pues quien más que el experto y especializado en sentimientos humanos (tanto los del paciente como los del médico); una de las tantas funciones de nuestra mente, siendo la respuesta obvia: el psiquiatra. Así fue como empezaron a llegar la interconsultas para pacientes a quienes se les dio la noticia: perdimos el control, y solo queda esperar el resultado del descontrol: la muerte. O incluso con motivos tales como ya perdimos el control pero no sabemos cómo decirlo al paciente, ¿Cómo decirle que va a morir?.

Pues si bien estas circunstancias fueron las que nos llevaron nuestras dudas, y nuestras dudas a nuestra pregunta de investigación, es tal el desconcierto que genera este descontrol, y el miedo a confrontar la realidad contra una ilusión, que incluso el solo hecho de que el título del protocolo tuviera la palabra “morir” en su definición, genero incógnitas con ese mismo respecto, lo que llevo a que se nos cuestionase sobre si era ético o no llegar con un paciente, que de antemano el personal médico conoce el desenlace más probable (puesto que una de las ventajas del descontrol es que

nunca podemos asegurar con certeza absoluta el camino de una enfermedad, incluso por muy sombría que parezca) puesto que este conocimiento también está basado en la evidencia, y las matemáticas dentro de su naturaleza “cuasi perfecta” no suelen mentir; si será ético llegar con el paciente terminar para evaluar cómo va ese proceso en el que se encuentra, lo cual podría sonar irónico puesto que muchas de las veces lo primero que pregunta un médico al iniciar el pase de visita con cada paciente podría reducirse a esta misma pregunta: ¿Cómo va?.

Es así como en un desplante de reduccionismo ético, nos surge la pregunta ¿será ético (y congruente con la función del galeno) ayudar nuestros pacientes a mejorar su calidad de vida incluso en un proceso tan natural como aterrante como es el de morir?, y por lo tanto y atreviéndonos a contestar positivamente a esta pregunta, ¿Qué herramientas existen y cómo podemos demostrar que son útiles para acompañar a nuestros pacientes en este proceso y llevarlos de la mano a la tan deseada “buena muerte”; a continuación describimos lo que hemos encontrado.

Nuevamente hacemos alusión a la premisa, los números no mienten; y los números nos permitieron observar que una herramienta que permite evaluar la condición general de un paciente y que además permite que sea objetiva, concreta y fácil de utilizar, nos será de gran ayuda para generar planes de intervención.

Posterior a la autorización del protocolo y una vez desmenuzados los cuestionamientos éticos y los afectos negativos a confrontar este proceso, pudimos acercarnos con los pacientes y experimentar junto con ellos este proceso, y observar que el solo hecho de hablar de la muerte como algo inevitable, pero modelable, era suficiente para mejorar la calidad de ese proceso. Citas tales como “ahora me siento mucho mejor... me siento más tranquilo... ahora sé que tengo que hacer... me alegra saber que no estoy solo... es impresionante lo mucho que uno teme a lo que no conoce...” (Sic pacientes) o frases como “Doctor, ayúdeme por favor...” (sic paciente). Son suficiente prueba (así sea solo de carácter blando o cualitativo) para un médico consagrado a aliviar, de que es necesario y útil intervenir, o mejor dicho, acompañar, orientar y contener al paciente durante este proceso.

Encontramos que el Apgar del Morir es una herramienta sencilla pero con una gran utilidad, pero sobre todo sensible al cambio, tal como lo observamos en el rubro con mayo significancia estadística, es decir, la PAZ y la DIGNIDAD durante el proceso hacia la muerte.

Y no podíamos ser partícipes de cualquier proceso humano sin evaluar las dificultades presentes lo que a nosotros nos concierne, es decir, las funciones mentales, por lo que también decidimos evaluar la relación que existe entre la presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad al momento de evaluar la calidad del proceso de morir, encontrando que, a pesar de que este rubro no fue estadísticamente significativo por sí mismo y debido a múltiples factores que hacen de las matemáticas una ciencia exacta, existe una tendencia sobre la calidad y la experiencia de este proceso viéndose modificada con los síntomas presentes y en relación a su severidad.

Así pues, la gran importancia del presente estudio se aterriza sobre dos grandes objetivos. El primero, abrir una nueva puerta hacia la producción de cuestionamientos que permitan al médico involucrarse con el proceso del morir y la muerte del paciente, y dos, demostrar que existen herramientas útiles y fáciles de utilizar que pueden orientarnos hacia la toma de decisiones para mejorar la condición general del paciente y mejorar la calidad del vida, incluso al final de la misma.

CONCLUSIONES

En base a los resultados obtenidos se puede inferir que el Apgar del morir es una herramienta útil y sensible a cambios pequeños que nos permite identificar cual es la calidad de vida al final de la vida, que también nos permite tomar decisiones para mejorar esta condición y que nos permite acercarnos al paciente de forma integral, rescatando el valor de todo medico de ver al paciente como ser humano.

Se infiere que la presencia e síntomas psiquiátricos y su severidad pueden generar variantes que disminuyan la calidad y la satisfacción del paciente durante su proceso de muerte. Y no solo los síntomas psiquiátricos. Se observó también que existen factores relacionados con un aumento o disminución de la puntuación de las herramientas que evalúan la calidad de vida y la percepción del paciente del proceso del morir, como se observó en la escolaridad donde a mayor años de estudio mayor era el puntaje del Apgar, observándose el mismo patrón en los pacientes con religión católica y los pacientes casados.

Es necesario continuar con estudios que permitan desarrollar herramientas de fácil uso e interpretación para poder brindar al paciente terminal de los cuidados paliativos necesarios que le generen satisfacción hasta el momento de su último aliento.

Por último pero no de menor importancia, es necesario generar una nueva cultura en el proceso de formación de recursos y estructuración de sistemas de atención, que permita el acercamiento de los prestadores de servicios a los pacientes, aun cuando la vida ya no es una opción, pero si la atención ante la inminente partida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Feifel H. Introduction. In: *The Meaning of Death*. New York, McGraw-Hill Book Company, 1965, p. XI.
2. Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa, Organismo Internacional, © 1956-2013; ciencia/volumen1/ciencia2/52. <http://www.ilce.edu.mx>
3. Villamizar, Rodríguez, Enrique. (2002). El morir y la muerte en la sociedad contemporánea problemas médicos y bioéticos. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, septiembre, 66-80.
4. Bravo L. Mireya et al. El enfermo Terminal. *Rev Méd Chile* 2000; 128: 547-52
5. Maureen T. Lynch. Palliative Care At The End Of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 30, No 4 (November), 2014: pp 268-279.
6. The American way of dying. [Headline about the support Project]. *US News World Rep* 1995; Dec 4:70–75.
7. Silverman J D, Kurtz S M, Draper J. *Skills for communicating with patients*. 2nd ed. Oxford: Radcliffe, 2005: 29-31.
8. Camilla Zimmermann. Acceptance of dying: A discourse analysis of palliative care literatura. *Social Science & Medicine* 75 (2012) 217-224.
9. Jaw-Shiun Tsai, MD et al. Fear of Death and Good Death Among the Young and Elderly with Terminal Cancers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 29 No. 4 April 2005: 344-351.
10. Depaola J, Griffin M, Young JR, et al. Death anxiety and attitudes toward the elderly among older adults: The role of gender and ethnicity. *Death Studies* 2003;27(4):335–354.
11. Cicirelli VG. Fear of death in older adults: Predictions from terror management theory. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002;57(4):358–366.
12. Chen CY, Chiu TY, Bhikkhuni TT, et al. Influencing factors of death fear in terminal cancer patients. *Taiwan J Hospice Palliat Care* 2003;8(2):134–142.
13. Seale C. Theories and studying the care of dying people. *Brit Med J* 1998;317:1518–20.

14. M. Goldsteen et al. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling J.* 64 (2006) 378–386
15. Wennberg JE, Fisher ES, Stukel TA, et al. Use of hospitals, physician visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. *BMJ* 2004;328:607.
16. Christakis NA. *Death foretold: Prophecy and prognosis in medical care.* Chicago: The University of Chicago Press, 1999.
17. Ira Byock, MD. Improving End-of-Life Experience and Care in the Community: A Conceptual Framework. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 22 No. 3 September 2001: 759-772.
18. Marjorie D. Wenrich, MPH. Dying Patients' Need for Emotional Support and Personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal Illness, Families, and Health Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol. 25 No. 3 March 2003: 236-246.
19. Long SO. Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Soc Sci Med* 2004;58:913-928.
20. Teno JM, Clarridge BR, Casey V, et al. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* 2004;291:88-93.
21. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health* 2011;11-228.
22. Weber M, Claus M, Zepf KI, et al. Dying in Germany: unfulfilled needs of relatives in different care settings. *J Pain Symptom Manage* 2012;44:542-551.
23. Frederika E. Dying in the Hospital: What Happens and What Matters, According to Bereaved Relatives. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 49 No. 2 February 2015: 203 – 2013.

24. Toscani F, Borreani C, Boeri P, Miccinesi G. Life at the end of life: beliefs about individual life after death and “good death” modelsda qualitative study. *Health Qual Life Outcomes* 2003;1-65.
25. Claudia Borreani, PsyD. Eliciting Individual Preferences About Death: Development of the End-of-Life Preferences Interview. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 36 No. 4 October 2008: 335-350.
26. Abdel-Khalek, A.M., & Lester, D. (2009). Death anxiety as related to somatic symptoms in two cultures. *Psychological Reports*, 105, 409–410.
27. Arndt, J., Routledge, C., Cox, C. R., & Goldenberg, J. L. (2005). The worm at the core: A terror management perspective on the roots of psychological dysfunction. *Applied and Preventive Psychology*, 11, 191–213.
28. Cohen LM, Germain MJ, Poppel DM, Woods AL, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying Well After Discontinuing the Life-Support Treatment of Dialysis. *Arch Intern Med*.2000;160(16):2513-2518.
29. Steinhauser KE, Clipp EC, McNeilly M, Christakis NA, McIntyre LM, Tulsky JA: In search of a good death: Observations of patients, families, and providers. *Ann Intern Med* 2000;132:825–832.
30. Lewis M. Cohen. Measuring Quality of Dying in End-Stage Renal Disease. . *Arch Intern Med*, Ethical Issues in Dialysis, Vol 17, No 5 (September–October) 2004 pp. 376–379
31. Consentimiento informado para participar en un estudio de investigación médica, Comisiones de Investigación y Ética, Facultad de Medicina, UNAM, 2007; 1-4.
32. LEWIS M. COHEN, M.D. A Very Good Death: Measuring Quality of Dying in End-Stage Renal Disease. *Journal of Palliative Medicine* Volume 4, Number 2, 2001: 167-172.
33. Ruth A. Engelberg, PhD. Measuring the Quality of End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 39 No. 6 June 2010: 951-971.
34. Overall, JE, Gorham DR: The Brief Psychiatric Rating Scale (BPRS): recent developments in ascertainment and scaling. *Psychopharmacology Bulletin* 24, 1998: 97-99.

ANEXOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: "Evaluación De La Calidad Del Morir Y Síntomas Psiquiátricos En Pacientes Terminales De La UMAE, Hospital De Especialidades Del CMN SXXI."

Patrocinador externo (si aplica): No Aplica.

Lugar y fecha: México, Distrito Federal; a ____ de _____ del 2015.

Número de registro: _____.

Justificación y objetivo del estudio: La muerte de un paciente representan para él mismo como para sus allegados y el personal de la salud que le acompaña en este proceso, un dilema en la toma de decisiones, que le permita llegar con satisfacción a la culminación de su existencia. La evaluación de la calidad al final de la vida es un procedimiento que muchas de las veces se encuentra mayormente determinado por los médicos en comunión con los familiares, pero en pocas de las ocasiones, tomando en cuenta la percepción del paciente y una evaluación objetiva de la calidad de su vida llegando a su final. Y de existir estas herramientas, no se han utilizado ni descrito en nuestras poblaciones. Además de que no existe tampoco en nuestra población estudios que permitan la identificación y manejo de los síntomas psiquiátricos al final de la vida, su severidad, su impacto y el resultado sobre la calidad al final de la vida en estos casos. **Objetivo:** Evaluar la calidad del morir en pacientes terminales, identificar la presencia de síntomas psiquiátricos y su severidad en las últimas horas de vida y la mejoría en la autopercepción de mejoría en la calidad de sus últimos momentos.

Procedimientos: Su participación consistirá en contestar de manera voluntaria, clara, honesta y sin presión alguna, escalas de identificación de síntomas psiquiátricos, y preguntas de instrumentos de cotejo sobre la calidad del morir; los investigadores se comprometen a mantener la confidencialidad de mis datos personales. No recibiré compensación económica alguna al participar en el estudio, no tendré que hacer gasto alguno.

Posibles riesgos y molestias: No existen, sin embargo si se identificaran en usted manifestaciones de síntomas psiquiátricos, se le informara de manera oportuna y confidencial a su médico tratante para que considere solicitar interconsulta a servicio de psiquiatría para el establecimiento de un tratamiento psicofarmacológico, que le permita mejorar sus síntomas.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:

En los lugares en los que se tiene acceso a información relacionada con este estudio, se ha determinado que brindar los cuidados paliativos adecuados a paciente terminales, provee de una mejora en la percepción de la calidad en la atención como en el proceso de partir en pacientes terminales. Este estudio podrá determinar que percepción tienen los pacientes en esta unidad, así como para la detección de síntomas psiquiátricos en esta población específica que permita la posterior elaboración de estrategias y protocolos de cuidados paliativos generales y específicos, con énfasis en el manejo de síntomas psiquiátricos; para mejorar la calidad del morir en pacientes terminales.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

El investigador se ha comprometido a dame información actualizada sobre el estudio, así como de cualquier problema identificado, y referirme al servicio médico especializado en caso necesario.

Participación o retiro:

El participante podrá participar, retirarse o negarse a participar en ésta investigación, sin que esto afecte su a atención médica en el Hospital de Especialidades de la UMAE CMN Siglo XXI.

Privacidad y confidencialidad:

Todos los datos obtenidos en este estudio son única y exclusivamente para uso del protocolo y quedaran a disposición del HE de la UMAE CMN SXXI y están dispuestos conforme a lo estipulado al reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, vigente en nuestro país.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

No Autoriza que se le tome muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.



Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes: No se ofrecerá ningún tratamiento médico de forma directa por parte de la investigación, sin embargo le reiteramos que se darán a conocer las necesidades evaluadas durante la investigación a su servicio tratante o al servicio de psiquiatría, para que determinen en conjunto con usted algún manejo específico a seguir.
Beneficios al término del estudio:

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dra. Irma Sauyen Corlay Noriega, Jefa el Servicio de Psiquiatría del Hospital de Especialidades CMN SXXI.
Colaboradores: Dr. Agustín González Bojórquez, residente de cuarto año de la especialidad de psiquiatría del Hospital de Especialidades CMN SXXI.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Col. Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: conise@cis.gob.mx

Nombre y Firma del sujeto

Nombre y firma de quien se obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

ANEXO 2

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES
CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI
SERVICIO DE PSIQUIATRIA



"EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DEL MORIR Y SÍNTOMAS PSIQUIATRICOS EN PACIENTES
TERMINALES DE LA UMAE, HOSPITAL DE ESPECIALIDADES DEL CMN SXXI."

FECHA : ____/____/____

FOLIO: ____/____/____/____/____/____

N° DE SEGURIDAD SOCIAL: _____
NOMBRE DE LA PERSONA QUE LLENO EL CUESTIONARIO _____

1. Nombre del paciente _____
Domicilio del paciente _____

Teléfono del paciente _____

Edad _____ Sexo _____

Lugar de origen _____ Lugar de residencia _____

Estado civil _____ Escolaridad _____

Religión _____ Ocupación _____

Con quién vive _____

Familia de procedencia (nuclear, desintegrada, extensa, madre soltera, otra) _____

Tiene Hijos/edades _____

Tabaquismo(patrón) _____

Consumo de alcohol (patrón) _____

Toxicomanías _____

¿Cuenta con algún antecedente de importancia en la infancia? (violencia, traumatismos, alteraciones en el desarrollo) _____

¿En algún momento de su vida ha sido víctima de violencia? _____ Tipo (física, psicológica, sexual)

¿Quién fue el agresor? _____

3. Historia médica y clínica, y enfermedades concomitantes.

Sistema/Normal	SI	NO	Especifique anormalidad
Ojos, oídos, nariz, garganta			
Cardiovascular			
Pulmonar			
Gastrointestinal			
Genitourinario			
Musculoesquelético			
Neurológico			
Dermatológico			
Psiquiátrico			
Hematológico			
Alérgico/Inmunológico			
Endocrinológico			
Otros (especifique)			
Tabaquismo			
Alcoholismo			

Antecedentes Heredofamiliares neuropsiquiátricos o gastrointestinales:

ANEXO 3

NOMBRE FOLIO _____
 EVALUADOR FECHA _____

APGAR DE LA CALIDAD DEL MORIR

Dimensión Física (manejo de los síntomas)	
1. Dolor (durante la última semana de vida):	
	0= Severo y síntomas angustiantes
	1= El dolor aflige un poco al paciente
	2= Sin dolor o el dolor no angustia al paciente
2. Síntomas no dolorosos (última semana de vida): ej.. confusión, disnea, angustia espiritual, etc.	
	0= Severo y síntomas angustiantes
	1= Los síntomas afligen un poco al paciente
	2= Sin síntomas o los síntomas no angustian al paciente
Dimensión Psicosocial (paz)	
3. La planificación anticipada de la atención:	
Durante la última semana de la vida, en qué medida se concedía a los deseos de los pacientes con respecto al tratamiento que se centraba solo en la ampliación de la vida tanto como fuera posible, incluso si eso significaba más dolor e incomodidad; o en un plan de atención que se centrara en el alivio del dolor y la incomodidad tanto como fuera posible, incluso si significaba no vivir un largo tiempo.	
	0= Poder sobre los cuidados formales de su salud o su voluntad de vivir no cumplidos, documentados o comunicados al staff que maneja los cuidados paliativos.
	1= intermedios
	2= Poder sobre los cuidados formales de su salud o su voluntad de vivir cumplidos, documentados y/o comunicados al staff que maneja los cuidados paliativos.
4. Paz/Dignidad:	
Durante la última semana de vida, el paciente murió en sus propios términos?	
Estuvo el paciente lucido, coherente, capaz de dejar a los que amaba o despedirse de ellos, completar la mayoría de sus tareas deseadas, atendió sus asuntos espirituales, murió donde escogió hacerlo, y dejó unida a su familia?	
	0= en su mayoría no pacífica / digna
	1= en su mayoría pacífica / digna
	2= Pacífica y digna
5. Dimensión de duración:	
Tiempo: la muerte fue prolongada o breve	
	0 = prolongado: en el que el período de morir duró 6 meses o más. Si se interrumpió el tratamiento específico para enfermedad de base, entonces la muerte se produjo 3 semanas o más después del último tratamiento.
	1 = intermedio: en el que el período de morir (período terminal) fue de menos de 6 meses, pero más de 1 mes. Si el tratamiento específico fue descontinuado, la muerte se produjo entre 2 y 3 semanas después de la última aplicación de dicho tratamiento.
	2 = breve: la muerte se llevó a cabo durante el sueño / de repente / de forma inesperada, o se ha producido dentro del primer mes de estar en un estado terminal. Si se interrumpió el tratamiento específico para la enfermedad de base, entonces la muerte se llevó a cabo 2 semanas o menos desde el momento del último tratamiento.
Puntuación total:	51

ANEXO 4

NOMBRE _____ FOLIO _____
 EVALUADOR _____ FECHA _____

CUESTIONARIO DE CALIDAD DEL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA
SOLUCIÓN COMÚN VERSIÓN PARA EL PACIENTE

En este cuestionario estamos interesados en la forma como su médico le brinda atención a usted. Piense en toda la atención que ha recibido de este médico.

Por favor califique su médico sobre cada una de las siguientes preguntas usando una escala de 0 ("pobre") a 10 ("Absolutamente perfecto"). La mitad de la escala con el valor de "5" indica "muy bueno."

Circule **UN** número para cada pregunta. Si usted es incapaz de evaluar a su médico sobre alguna de las cuestiones o si una pregunta no se aplica a usted, circule las letras "NA" para indicar que esta cuestión no se aplica.

Evalué a su médico sobre cada uno de los siguientes: *(Por favor marque un número para cada pregunta.)*

	Pobre		Muy Bueno						Absolutamente Perfecto		No Aplica	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9		10
1. Habla con usted en una manera honesta y directa ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
2. Responde a sus necesidades emocionales...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
3. Ayuda a usted, a los miembros de su familia o amigos a tener información consistente de todo el equipo de salud ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
4. Toma en cuenta sus deseos cuando trata su dolor u otros síntomas...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
5. Admite cuando él/ella (el medico) no sabe algo...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
6. Lo trata como a toda una persona y no solo con a una enfermedad...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
7. Conoce sobre los cuidados que usted necesita durante el proceso de muerte ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
8. Abierta y voluntariamente, se comunica con los miembros de la familia o amigos ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
9. Conoce y respeta sus creencias personales...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
10. Lo hace sentir seguro de que no será abandonado antes de su muerte ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA
11. Su familia conoce y participa en sus deseos y decisiones con respecto al morir...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA

ANEXO 5

NOMBRE _____ FOLIO _____
 EVALUADOR _____ FECHA _____

CUESTIONARIO DE CALIDAD DEL CUIDADO AL FINAL DE LA VIDA
CUESTIONARIO PARA EL PACIENTE

En este cuestionario estamos interesados en la forma como su médico le brinda atención a usted. Piense en toda la atención que ha recibido de este médico.

Por favor califique su médico sobre cada una de las siguientes preguntas usando una escala de 0 ("pobre") a 10 ("Absolutamente perfecto"). La mitad de la escala con el valor de "5" indica "muy bueno."

Circule **UN** número para cada pregunta. Si usted es incapaz de evaluar a su médico sobre alguna de las cuestiones o si una pregunta no se aplica a usted, circule las letras "NA" para indicar que esta cuestión no se aplica.

Evalué a su médico sobre cada uno de los siguientes: *(Por favor marque un número para cada pregunta.)*

	Pobre			Muy Bueno							Absolutamente Perfecto		No Aplica
1. Da las malas noticias de un modo sensible ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
2. Responde a sus necesidades emocionales ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
3. La brinda la información suficiente y detallada, de modo que usted entienda su enfermedad y tratamiento ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
4. Respeta y utiliza los conocimientos de las enfermeras, trabajadores sociales y otros miembros del equipo no son médicos ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
5. Le ayuda a usted y a su familia a tener información consistente del equipo medico completo ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
6. Toma en cuenta sus deseos cuando trata su dolor u otros síntomas...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
7. Lo trata como a toda una persona y no solo con a una enfermedad...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
8. Considera su situación social cuando hace planes de tratamiento ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
9. Sabe cuando detener tratamientos que ya no son útiles ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
10. Conoce y respeta sus creencias personales...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	
11. Asegura que él / ella estará a disposición de usted y su familia en los momentos oportunos ...	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NA	

ANEXO 6

ESCALA BREVE DE APRECIACION PSIQUIATRICA (BPRS)

Paciente _____ Fecha _____ Cama _____
 Evaluador _____ Expediente _____

Debe evaluarse la presencia y severidad de cada síntoma durante la entrevista, excepto los reactivos 2, 10, 12, 15 y 16 que califican en base al estado del paciente durante las últimas 72 horas. Cuando existan dudas, solicitar información al personal de enfermería o familiares del paciente. La entrevista tiene que tener una duración de 15 a 30 minutos. La severidad se califica del "0 al 4"; el 0 implica normalidad, y el 4 máxima severidad.

1. Preocupaciones somáticas; hipocondriasis delirante (p.e. ausencia de órganos internos).	0	1	2	3	4
*2. Ansiedad psíquica (irritabilidad, inseguridad, aprehensión, temor, terror o pánico). No incluye signos físicos).	0	1	2	3	4
3. Aislamiento emocional (falta de contacto con el entrevistador durante la entrevista).	0	1	2	3	4
4. Desorganización conceptual (trastornos formales del pensamiento: vaguedad, lógica propia, bloqueos, neologismos, incoherencia).	0	1	2	3	4
5. Autodepreciación y sentimientos de culpa (sentimientos de minusvalía e ideas de culpa, culpa delirante).	0	1	2	3	4
6. Ansiedad somática (concomitantes fisiológicos de la ansiedad: malestar abdominal, temblor, sudoración, etc.).	0	1	2	3	4
7. Trastornos motores específicos (conductas bizarras, posturas excéntricas, manierismos, agitación catatónica).	0	1	2	3	4
8. Autoestima exagerada (presunción, autocomplacencia, ideas delirantes de grandeza).	0	1	2	3	4
9. Animo deprimido (desaliento, tristeza, depresión, desesperanza, desamparo).	0	1	2	3	4
*10. Hostilidad (sentimientos o acciones en contra de la gente fuera de la entrevista, violencia física).	0	1	2	3	4
*11. Suspicious (desconfianza, ideas de referencia, ideas de persecución).	0	1	2	3	4
*12. Alucinaciones (percepciones sin objeto).	0	1	2	3	4
13. Retardo psicomotor (actividad verbal y motora, expresión facial).	0	1	2	3	4
14. Falta de cooperación (actitud del paciente hacia la entrevista y observador).	0	1	2	3	4
*15. Contenido extra, o del pensamiento (ideas de control, influencia, celos, religiosas, sexuales, expansivas, etc. No incluye: grandeza, persecución o culpa).	0	1	2	3	4
*16. Afecto aplanado o inapropiado (reducción en la intensidad de las emociones o incongruencias con la situación o contenido del pensamiento).	0	1	2	3	4
17. Agitación psicomotora (actividad verbal y motora, expresión facial).	0	1	2	3	4
18. Desorientación (obnubilación, confusión o desorientación en persona, lugar y tiempo).	0	1	2	3	4

*Evaluar estado en las últimas 72 horas.

Puntaje total _____

30 o más=intensidad severa, y de 15 a 30=intensidad leve.

ANEXO 8

DOF: 09/12/2014

NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.- Secretaría de Salud.

EDUARDO GONZÁLEZ PIER, Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud y Presidente del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 39, de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal; 4, de la Ley Federal de Procedimiento Administrativo; 3o., fracción XI, 38, fracción II, 40 fracciones III y XI, 41, 43 y 47, fracción IV, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización; 3o., fracciones I, II, VII y XXVII Bis, 13 apartado A, fracciones I y IX, 19, 20, fracción VII, 24, fracción I, 27, fracción III, 32, 33, fracción IV, 34, 45, 59, 79 y 166 Bis a 166 Bis 21, de la Ley General de Salud; 28 y 34, del Reglamento de la Ley Federal Sobre Metrología y Normalización; 1o., 4o., 5o., 7o., 8o., 9o., 10, fracción I, 21, 26, 28 y 138 Bis a 138 Bis 27, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica, y 8o., fracción, V y 9o., fracción IV Bis, del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, y

CONSIDERANDO

Que con fecha 22 de diciembre de 2008, de conformidad con lo previsto en el artículo 47, fracción I, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el Proyecto de esta Norma, en cumplimiento a la aprobación del mismo por parte del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud; a efecto que de que en los 60 días naturales posteriores a dicha publicación, los interesados presentaran sus comentarios ante el mencionado Comité Consultivo Nacional de Normalización;

Que durante el periodo de consulta pública, que concluyó el 20 de febrero del 2009, fueron recibidos en la sede del citado Comité, los comentarios formulados por los interesados respecto del proyecto de la Norma Oficial Mexicana, razón por la cual, con fecha previa fueron publicadas en el Diario Oficial de la Federación las respuestas a los mismos, en términos del artículo 47, fracción III, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, y

Que en atención a las anteriores consideraciones, contando con la aprobación del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, he tenido a bien expedir y ordenar la publicación de la:

NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS

PREFACIO

En la elaboración de esta Norma participaron:

SECRETARÍA DE SALUD.

Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud.

Dirección General de Calidad y Educación en Salud.

Dirección General de Desarrollo de la Infraestructura Física.

Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.

CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL.

CONSEJO NACIONAL DE SALUD.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA.

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN.

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA.

HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA.

HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ.

HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO.

SECRETARÍA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL.
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.

Dirección de Prestaciones Médicas.

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO.

Dirección Médica.

SECRETARÍA DE LA DEFENSA NACIONAL.

Dirección General de Sanidad Militar.

SECRETARÍA DE MARINA.

Dirección General Adjunta de Sanidad Naval.

PETRÓLEOS MEXICANOS.

Subdirección de Servicios de Salud.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.

Facultad de Medicina.

SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

CONSEJO MEXICANO DE ANESTESIOLOGÍA, A.C.

COLEGIO MEXICANO DE ANESTESIOLOGÍA, A.C.

FUNDACIÓN MEXICANA PARA LA SALUD, A.C.

INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGÍA, A.C.

OBSERVATORIO REGIONAL PARA LA MUJER DE AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE, A.C. CONSTRUYE.

ASOCIACIÓN NACIONAL DE HOSPITALES PRIVADOS, A.C.

AMERICAN BRITISH COWDRAY MEDICAL CENTER, I.A.P.

HOSPITAL ÁNGELES LOMAS, S.A. DE C.V.

HOSPITAL DE LA BENEFICIENCIA ESPAÑOLA, I.A.P.

HOSPITAL MÉDICA SUR, S.A. DE C.V.

ÍNDICE

0. Introducción.
1. Objetivo.
2. Campo de aplicación.
3. Referencias.
4. Definiciones.
5. Generalidades.
6. De la prescripción y otorgamiento de cuidados paliativos.
7. De la atención y asistencia domiciliaria.
8. De la atención ambulatoria.
9. De la atención hospitalaria.
10. Urgencias en cuidados paliativos.
11. Concordancia con Normas internacionales y mexicanas.
12. Bibliografía.

13. Vigilancia.

14. Vigencia.

0. Introducción.

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal, en el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica, lleven a cabo acciones específicas para paliar el dolor y demás síntomas asociados a la enfermedad que implican el sufrimiento de los pacientes y sus familias, con la finalidad de mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa.

Desafortunadamente en el mundo, se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico-degenerativas y México no es la excepción, ya que en las últimas dos décadas las estadísticas de mortalidad, denotan que las muertes que se registran al año, se debieron a dichas enfermedades, por lo tanto, los prestadores de servicios de atención médica, tienen que hacer frente a los problemas y complicaciones de los enfermos en situación terminal; es en este contexto en el que los cuidados paliativos adquieren gran relevancia.

En el ámbito de la atención médica, se sabe que las enfermedades crónico-degenerativas, son aquellas que se caracterizan por ser incurables, progresivas, invalidantes e irremediablemente fatales, se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro progresivo e irreversible de la calidad de vida de quien las padece; sin embargo, no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor.

Una de las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana. En correspondencia con lo anterior, resulta pertinente mencionar que el dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es confinado a un último plano, provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano.

En los últimos 20 años, a nivel mundial, los cuidados paliativos han experimentado una creciente y acelerada demanda. Diversos países con mayor grado de desarrollo que el nuestro, han alcanzado un alto grado de especialización en esta materia; los conocimientos y conceptos científicos, bioéticos y organizacionales han influido notablemente en el desarrollo de políticas de salud, dirigidas principalmente a brindar los beneficios de la atención médica a través de cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal.

Resulta pertinente mencionar que en gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente; sin embargo, es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos de obstinación terapéutica hacia los enfermos que cursan una enfermedad en situación terminal, ya que pueden ser practicadas o instrumentadas acciones de atención médica, que resulten dolorosas y que no necesariamente ayudan a curar al paciente, ni a mejorar su calidad de vida y mucho menos a prolongarla ya que, por el contrario, pueden contribuir a hacer más larga su agonía y sufrimiento.

La elaboración de esta Norma, responde a la necesidad de emitir las disposiciones técnicas que deberán observarse para prevenir la ocurrencia de posibles actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal, las cuales consideran criterios para su atención, con la finalidad de hacer efectivo que los cuidados paliativos le sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que establecen el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

El contenido de esta Norma considera cuatro ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos: el hospitalario, el ambulatorio, el domiciliario y la atención de urgencia.

Es muy importante mencionar que esta Norma, considera un peso específico de gran relevancia al profesional de la salud, en virtud de que se pretende evitar al máximo, que los pacientes y sus familiares caigan en manos de personas no capacitadas que tratan de aprovechar las situaciones de crisis en la salud de los pacientes en situación terminal, únicamente en su beneficio personal, que deterioran aún más el sufrimiento del individuo y su familia.

1. Objetivo.

Esta Norma tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

2. Campo de aplicación.

Esta Norma es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud que, de manera específica, cuenten con un área o servicio para la prestación de servicios de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal.

3. Referencias.

Para la correcta interpretación y aplicación de esta Norma, es necesario consultar las siguientes Normas Oficiales Mexicanas o las que las sustituyan:

3.1. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.

3.2. Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, Que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de los pacientes ambulatorios.

3.3. Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, Que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada.

3.4. Norma Oficial Mexicana NOM-027-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Que establece los criterios de funcionamiento y atención en los servicios de urgencias de los establecimientos para la atención médica.

4. Definiciones.

Para los efectos de esta Norma, se entenderá por:

4.1. Calidad de vida, a las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.

4.2. Claudicación familiar, a los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal.

4.3. Cuidados Paliativos, al cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

4.4. Enfermo en situación terminal, a la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

4.5. Obstinación terapéutica, a la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

4.6. Plan de cuidados paliativos, al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.

5. Generalidades.

5.1. Los cuidados paliativos se deberán proporcionar con absoluto respeto, trato digno y profesional a los enfermos en situación terminal, evitando en todo momento incurrir en acciones extraordinarias o desproporcionadas.