



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL AL SERVICIO DE LOS  
TRABAJADORES DEL ESTADO

HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE

**PERCEPCIÓN DE CONCEPTO DE MUERTE DIGNA EN PACIENTES  
ONCOLÓGICOS TERMINALES DEL HOSPITAL REGIONAL 1° DE  
OCTUBRE**

**TESIS**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO O DIPLOMA DE  
**ANESTESIOLOGÍA**

**PRESENTA**

DRA. MARÍA ALEJANDRA JUÁREZ TIRADO

**DIRECTOR DE TESIS**

DRA. CELINA TRUJILLO ESTEVES

**ASESORES:**

DR. BERNARDO SOTO RIVERA

DRA. BRIONY GAIL GRESS PINEDA

MÉXICO, CIUDAD DE MÉXICO.2018

RPI 263.2018



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.





**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL AL SERVICIO DE LOS  
TRABAJADORES DEL ESTADO**

**HOSPITAL REGIONAL 1° DE OCTUBRE**

**PERCEPCIÓN DE CONCEPTO DE MUERTE DIGNA EN PACIENTES  
ONCOLÓGICOS TERMINALES DEL HOSPITAL REGIONAL 1° DE  
OCTUBRE**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO O DIPLOMA DE**

**ANESTESIOLOGÍA**

**PRESENTA**

**DRA. MARÍA ALEJANDRA JUÁREZ TIRADO**

**DIRECTOR DE TESIS**

**DRA. CELINA TRUJILLO ESTEVES**

**ASESORES:**

**DR. BERNARDO SOTO RIVERA**

**DRA. BRIONY GAIL GRESS PINEDA**

**MÉXICO, CIUDAD DE MÉXICO.2018**

**RPI 263.2018**

TÍTULO: Percepción de concepto de muerte digna en pacientes oncológicos terminales del Hospital Regional 1° de Octubre

ALUMNO: Dra. María Alejandra Juárez Tirado

DIRECTOR: Dra. Celina Trujillo Esteves

ASESORES: Dr. Bernardo Soto Rivera

Dra. Briony Gail Gress Pineda

---

Dr. Ricardo Juárez Ocaña  
Coordinador de Enseñanza e Investigación  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

---

Dr. José Vicente Rosas Barrientos  
Jefe de Investigación  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

---

Dr. Antonio Torres Fonseca  
Jefe de Enseñanza  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

---

Dr. Bernardo Soto Rivera  
Profesor Titular del Curso de Especialidad en Anestesiología.  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

---

Dra. Celina Trujillo Esteves  
Profesora Adjunta del Curso de Especialidad en Anestesiología.  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

---

Dra. Briony Gail Gress Pineda  
Profesora del Curso de Especialidad en Anestesiología.  
H.R. 1° de Octubre, ISSSTE

*Para la mamá y el papá, quienes me dieron las alas y me enseñaron a usarlas*

*Para mis CMPA, quienes me acompañan en el vuelo y no me dejan caer*

## ÍNDICE

RESUMEN.....	8
INTRODUCCIÓN .....	10
ANTECEDENTES.....	10
OBJETIVOS.....	22
MATERIAL Y MÉTODOS.....	22
PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	37
RESULTADOS .....	38
DISCUSIÓN.....	43
CONCLUSIONES.....	45
BIBLIOGRAFÍA.....	46



## Percepción de concepto de muerte digna en pacientes oncológicos terminales del Hospital Regional 1° de Octubre

### RESUMEN

**Antecedentes:** El desarrollo científico y técnico de la medicina ha permitido retrasar el final de la vida, pero la tecnología no es inocua y produce daños que a veces superan el beneficio. Toda persona tiene derecho a la autodeterminación personal y al libre desarrollo de una personalidad. Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir y morir con dignidad.

**Objetivo:** Describir la percepción de concepto de muerte digna y el nivel de cumplimiento por parte de los profesionales de la salud, pacientes oncológicos en etapa terminal y su familia nuclear con lo establecido para considerarse muerte digna

**Material y métodos:** El estudio incluyó 76 participantes, médicos, pacientes oncológicos en etapa terminal y familiares en el Hospital Regional 1° de Octubre; contestaron el instrumento “Escala de percepción de muerte digna” y a los profesionales de la salud el instrumento “Cuestionario Soler F. “Enfermería califica la calidad de muerte”. Se evaluó la validez interna de los instrumentos con el alfa de Cronbach que resultó de 0.909 para los pacientes y de 0.705 de los médicos. Se aplicó estadística descriptiva frecuencias y porcentajes.

**Conclusión:** Pasando al análisis de las respuestas obtenidas por parte de la población oncológica y sus familiares, de manera general podemos decir que el 86.36% tiene una adecuada percepción de muerte digna, contrastado con el 91.66% obtenido por los profesionales de la . A pesar de esto, la ortotanasia no está presente en nuestra población

**Palabras clave:** Muerte, dignidad, ortotanasia, oncológico terminal.

## **Percepción de concepto de muerte digna en pacientes oncológicos terminales del Hospital Regional 1° de Octubre**

**Abstract:** The scientific and tecnic development of medicine has allowed us to delay the end of life, but technology isn't innocuous and sometimes it causes more damage than benefits. Every human being has the right of self determination and free will, this human right should allow that all people could be able to live with dignity. Dignified life leads us to a dignified death

**Objective:** Describe the perception of dignified death in terminal cancer patients, their nuclear family and healthcare professionals and how they help our terminal cancer patient to accomplish it

**Material and methods:** The study included 76 patients between doctors, terminal cancer patients and their nuclear family, all of them worked or were hospitalized in the Hospital Regional 1° de Octubre del ISSSTE; they all answered the instrument "Escala de percepción de muerte digna" and the healthcare professionals also answered the instrument "Cuestionario Soler F. "Enfermería califica la calidad de muerte". The internal validity of the instruments was evaluated with the Cronbach's alpha which was 0.909 for the patients and 0.705 for the physicians. Descriptive statistics were applied to frequencies and percentages.

**Conclusion:** Turning to the analysis of the answers obtained by the oncology population and their families, in a general way we can say that 86.36% have an adequate perception of dignified death, contrasted with the 91.66% obtained by health professionals, despite this, orthotanasia is nos favoured

**Key words:** death, dignity, orthotanasia, oncologic, terminal

## INTRODUCCIÓN

La muerte es un fenómeno irreversible, su definición y sus límites no son precisos, sin embargo, el desarrollo científico y técnico de la medicina en los últimos 50 años ha permitido retrasar el final de la vida, pero la tecnología no es inocua y produce daños que a veces superan el beneficio. La obligación de los médicos de mantener la vida buscando un hipotético beneficio para los pacientes les lleva con frecuencia a no considerar el perjuicio que se provoca a enfermos con mal pronóstico o calidad de vida.

Toda persona tiene derecho a la autodeterminación personal y al libre desarrollo de una personalidad. Este derecho humano fundamental deberá posibilitar que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. La vida digna contiene implícitamente el derecho a una muerte digna

## ANTECEDENTES

La muerte y el morir ha pasado de ser un evento natural, aceptado desde el punto de vista social, familiar y religioso que generalmente ocurría en el seno de la familia, con la solidaridad de sus integrantes, con el enfermo rodeado de los cuidados y afecto de los seres queridos, a un evento tecnificado que cada vez con más frecuencia ocurre en los hospitales, en los cuales el paciente es sometido a los más diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos<sup>1</sup>; la muerte se ha medicalizado, los enfermos se encuentran aislados en un ambiente frío, rodeados de personas extrañas y sofisticados aparatos que en lugar de seguridad le producen miedo, incertidumbre y angustia, de tal manera que los Hospitales y Sanatorios que con anterioridad eran conocidos como “Casas de Salud”, tienden a cambiar su nombre por el de “Casas de Muerte”.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/0. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)

<sup>2</sup> Gutiérrez-Samperio C. Principios de bioética. México: Editorial Méndez; 1996.

El debate sobre la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) deriva de la cuestión de si todo lo técnicamente posible, ¿es éticamente aceptable?, no se trata de un debate técnico. Sabemos lo que podemos esperar de la tecnología con bastante aproximación. La duda es si debemos aplicar un tratamiento a un paciente concreto cuando existen valores en conflicto. Prolongar la vida, que es un valor en sí mismo, puede colisionar con otros valores, como el respeto a las decisiones del paciente, el cuidado de la calidad de vida, o con la atención a otras personas cuando los recursos son limitados.<sup>3</sup>

Se entiende como “enfermo en estado terminal” a toda aquella persona que cursa con un padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida sea menor a 6 meses.<sup>4</sup>

En México cerca de 90 mil personas viven con dolor por enfermedades en etapa terminal, de las cuales el 90% no tienen acceso a medicamentos paliativos, según datos del sector salud, por lo que organizaciones civiles y profesionales se pronuncian por la despenalización de la eutanasia para morir con dignidad.<sup>5</sup>

La decisión en cuanto a la indicación, realización o suspensión de procedimientos diagnósticos o terapéuticos en enfermos terminales no siempre es fácil, dada la gama de circunstancias que ocurren en estos pacientes, lo que en los últimos años se ha incrementado por el vertiginoso avance científico y tecnológico, que muchas veces supera la capacidad del médico para comprenderlo y adiestrarse en su uso<sup>6</sup>. Estas decisiones no solo corresponden al médico, en ellas deben participar el enfermo (cuando se encuentre consciente y orientado), sus familiares o la persona responsable, autoridades sanitarias, civiles o judiciales y los Comités de Bioética Hospitalarios.<sup>7</sup>

---

<sup>3</sup> B. Herreros. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212(3):134-140.

<sup>4</sup> Guillermo Soberon, Dafna Heinholtz. MUERTE DIGNA.UNA OPORTUNIDAD REAL. MEMORIA. Vol 1. 1ª ed. México 2008.

<sup>5</sup> Sol de México. [Internet]. Mexico. Cerca de 90 mil personas en México sufren por enfermedad terminal. [citado 4 de octubre 2017]. Disponible en <http://www.cambiodigital.com.mx/v3/mosno.php?nota=285588>.

<sup>6</sup> César Gutiérrez-Samperio. La bioética ante la muerte. Gac Méd Méx. 2001;137 (3): 269-276.

<sup>7</sup> Lisker R. El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Gac Med Mex 1995;131(2):621-630

## Tipos de limitación del esfuerzo terapéutico

Existen dos posibilidades: no iniciar determinadas medidas (*withholding*) o retirar un tratamiento previamente instaurado (*withdrawing*). Aunque psicológicamente es más difícil retirar que no instaurar, no existe diferencia desde el punto de vista ético.

Medida extraordinaria: Es difícil dar una definición precisa. El carácter extraordinario deriva de que una medida sea escasa, poco disponible, de elevado coste, invasiva, de alto riesgo, que requiera una tecnología compleja.

Medida desproporcionada: Aquella con un balance inadecuado entre costes-cargas/beneficios para un enfermo en función de los objetivos perseguidos (fundamentalmente curar, mejorar o aliviar). Una medida desproporcionada no ofrecería un beneficio relevante al paciente y produciría una gran daño o carga al paciente, su familia o a la sociedad (considerando los recursos consumidos).

### El principio de la futilidad

La definición más sencilla de futilidad es la propuesta por Lo y Steinbrook, que identifican futilidad con inutilidad, pero inútil con respecto a qué: ¿Por qué no consigue ningún efecto fisiológico?, ¿Solamente para prolongar la vida?, ¿Para conseguir algún beneficio al paciente? Como afirma Pellegrino, el debate acerca de la futilidad es útil porque expone la necesidad de aclarar cuidadosamente los límites de la autonomía del médico y del paciente, el significado explícito de la participación del paciente en las decisiones clínicas y el peso moral de las determinaciones médicas objetivas y los valores subjetivos de las personas.<sup>8</sup>

Tres grupos de factores condicionan la futilidad del acto médico: los estrictamente técnicos, las cuestiones éticas y las implicaciones sociales. Futilidad hace referencia a un procedimiento médico que no merece la pena administrarse: su utilidad es muy escasa, la probabilidad de conseguir su efecto es remota, el paciente estima que no le producirá ningún beneficio o, simplemente, su excesivo

<sup>8</sup> Fernando Gamboa Antiñolo. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Med Clin. 2010; 135 (9): 410-416.

coste comparado con la ínfima probabilidad de que alcance el efecto deseado desaconseja su empleo.<sup>9</sup>

### **Obstinación terapéutica**

También llamado distanasia, lleva implícito un componente de ensañamiento o crueldad, ocurre cuando el avance científico y tecnológico supera su regulación legal y ética. En la distanasia o encarnizamiento terapéutico se insiste en la aplicación de medidas desproporcionadas o inútiles, con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

Los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress deben ser aplicados sobre un criterio de fondo de respeto por la vida, pero también de aceptación de la inevitabilidad última de la muerte, estos son la Autonomía, la Beneficencia, la No Maleficencia y la Justicia.<sup>10</sup>

El principio de Autonomía tiene en cuenta la libertad y responsabilidad del paciente, que decide lo que es bueno para él. Consiste en que todos los individuos deben ser tratados como entes autónomos. Cualquier persona es un fin y nunca un medio, y debe respetarse su libertad esté o no enfermo. Las personas cuya autonomía está disminuida, deben ser objeto de protección, pudiendo surgir problemas como en el caso de incapaces o pacientes en coma. Hay que respetar su autonomía y buscar la persona más adecuada en su entorno para colaborar en la decisión.<sup>11</sup>

El principio de Beneficencia consiste en la obligación de hacer o buscar el bien del enfermo. Se extraen dos reglas generales: No hacer daño (esto luego evolucionó al principio de no - maleficencia) y extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos.

El principio de no - maleficencia se refiere a la inocuidad de la medicina (“primum non nocere”). Hay que respetar la vida física de cada persona, no por su riqueza, sino porque es el fundamento en el que se realiza.

---

<sup>9</sup> César Gutiérrez-Samperio. **La bioética ante la muerte.** *Gac Méd Méx.* 2001;137 (3): 269-276.

<sup>10</sup> Gamarra, María del Pilar. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. *Horizonte Médico.* 2011; 11 (1):40 -46

<sup>11</sup> María Fierro, Luzcarin Molina, William Rodríguez. La Bioética y sus principios. *Acta Odontológica Venezolana.* 2009;47 (2):1-8.

El principio de Justicia consiste en la imparcialidad en la distribución de cargas y beneficios: los iguales deben ser tratados igualitariamente. Considera la equidad, que lleva a proteger a los más desfavorecidos. El médico, en su práctica habitual, se ve frecuentemente envuelto en los problemas de la asignación de recursos (hacer más o dedicar más tiempo o recursos a un paciente que a otros), teniendo que apelar al principio de justicia implícita o explícitamente.<sup>12</sup>

### **¿Qué se debería buscar para los últimos meses de vida de pacientes terminales?**

Siendo coherentes con los 4 principios de la bioética, lo que como profesionales de la salud deberíamos asegurar en nuestros pacientes terminales es la ortotanasia, que se traduce como “Muerte digna”.

Vocablo acuñado en la última década, consiste en todas las medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo, se evita la obstinación terapéutica al retirar todas las medidas desproporcionadas que en nada benefician al enfermo, se continúa con las medidas proporcionadas que disminuyen o suprimen el dolor y otras molestias, se procura que el paciente esté cómodo, movilizándolo, alimentándolo, realizando el aseo y las curaciones que sean necesarias, se administran sedantes y analgésicos con la frecuencia y a la dosis que se requiera, pero lo más importante es la comunicación y el diálogo del enfermo con su médico, sus familiares, amigos y en su caso con el ministro de su religión, quienes proporcionan apoyo psíquico y moral.<sup>13</sup> Es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles.

El poder escoger libremente una muerte digna como un derecho individual, es una reivindicación que se considera propia de las sociedades actuales, que parten de una posición laica a la hora de enfrentarse con los problemas de la muerte.

---

<sup>12</sup> María Fierro, Luzcarin Molina, William Rodríguez. La Bioética y sus principios. Acta Odontológica Venezolana. 2009;47(2):1-8.

<sup>13</sup> Gamarra, María del Pilar. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horizonte Médico. 2011; 11 (1):40 -46.

La palabra "dignidad" es abstracta y significa "calidad de digno". Deriva del adjetivo latino *dignus*, *a*, *um*, que se traduce por "valioso". De aquí que la dignidad es la calidad de valioso de un ente.<sup>14</sup>

La ortotanasia ayuda en el morir, no enfrenta reparos éticos. Tiende a conocer y respetar el momento natural de la muerte de cada hombre y sus circunstancias concretas, sin querer adelantarlo para no incidir en la eutanasia reprobable, ni tampoco prolongar artificialmente la vida con medios improporcionados para caer en el extremo, en distanasia. Para obtener buenos resultados, es necesario establecer un programa de organización y capacitación de las personas encargadas de la atención del enfermo.

Comprende a los médicos, a las enfermeras que están más tiempo en contacto con el paciente, estudiantes, familiares y amigos. Se debe integrar un grupo multidisciplinario que pueda atender al enfermo próximo a morir en el lugar más apropiado para cada paciente, el que puede ser el hospital, el hospicio o el propio domicilio del paciente.

El conocimiento sobre estos aspectos entre el personal de salud es poco, tal como lo demuestran los estudios de Bandrés<sup>15</sup>, que realizó una encuesta para conocer las actitudes de los médicos residentes ante el paciente con enfermedad terminal, y encontró que ante un paciente con enfermedad crónica terminal, se inclinó un 52% por la distanasia y 46% por la ortotanasia; así mismo, en el trabajo de Biondo<sup>16</sup> en enfermeros, encontró que ninguno supo explicar la eutanasia, la mitad ofreció un concepto de distanasia y apenas un tercio de la ortotanasia

La muerte natural en el hogar "morir en su cama" con el cuidado y cariño de parientes, amigos y en ocasiones del médico de la familia con quienes se llega a establecer una estrecha comunicación, recibiendo de ellos apoyo físico y moral, cada vez sucede con menos frecuencia, la cultura de la muerte ha cambiado, es

---

<sup>14</sup> Biblioteca ITAM [Internet] . *Dignidad*.Diccionario ITAM. Consultado en [http://biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras41/notas1/sec\\_10.html](http://biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras41/notas1/sec_10.html)

<sup>15</sup> Tushida F, Beatriz M, Sánchez B, Pilar M. Actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad terminal los cuidados al final de la vida. *Rev. Per. Soc. Med. Intern.* 2002; 4 (15): 4-11.

<sup>16</sup> Amorín Ch, Paes M, Dall L. Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapia intensiva e implicaciones en la asistencia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2009; 5(17).



necesario mantener el equilibrio entre la atención de los enfermos con los recursos que la ciencia y la tecnología pone a nuestro alcance, con el humanismo que debe caracterizar a nuestra profesión.<sup>17</sup> La comunicación con los enfermos en la fase final de su vida se ha perdido, el acceso de familiares, amigos y aún de ministros religiosos a las salas generales y cuartos privados de hospitales es limitado.

### **Derechos del paciente en estado terminal**

Estipulados en el artículo 166 Bis 3 de la Ley General de Salud:

- I. Recibir atención médica integral
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza

---

<sup>17</sup> César Gutiérrez Samperio, Ma. Guadalupe del Rocío Guerrero Lara, José Trinidad López Vázquez. Muerte digna: ¿a quién compete decidirlo? *Cirujano General*. 2012; 34 (2): 105-111.

Para esto, Du Gas ha establecido diferentes puntos que incluyen los cuidados paliativos<sup>18</sup>:

1. Parámetros vitales
2. Apoyo psicológico y comunicación con el paciente y la familia
3. Cuidados con la higiene
4. Cuidados de la piel
5. Alimentación
6. Alivio de dolor: eliminación del mismo para ofrecer confort y seguridad

Los pacientes en sus últimos días/ horas de vida, tienen frecuentemente sufrimiento físico, emocional, espiritual y social. Reconocer el momento en que una persona se encuentra en inminente dolor o en la fase terminal de su enfermedad, es crítico para crear un plan que asegure el confort del paciente. Definir este momento, no siempre es fácil, tanto que algunos de los pacientes que entran a la etapa final de su vida, no son reconocidos.

Como resultado, el sufrimiento no puede ser adecuadamente manejado y con esto las condiciones generales del paciente pueden incluso exacerbarse al continuar el manejo médico.

La calidad de atención al final de la vida, debe reunir los requisitos de seguridad oportunidad, satisfacción de necesidades, resultados, indicadores y efectividad, así como un trato digno con respeto, información adecuada y empatía.<sup>19</sup>

Durante la atención se deben considerar diferentes ámbitos y necesidades como son:

1. Aspectos orgánicos (aspectos médicos).
2. Emocionales (aspectos psicológicos).
3. Familiares y laborales (sociales).

---

<sup>18</sup> C. A. Ignorosa-Nava, L. González-Juárez. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. Enfermería Universitaria. 2014;11(3):110-116.

<sup>19</sup> Palencia-Ávila M. Calidad de la atención al final de la vida . En:Manual para el médico y la enfermera. Garmas. Vol 2. 1ª ed. 2006.120-125

4. Existenciales (espirituales metafísicos).
5. Bienestar y calidad de vida, especialmente el alivio del dolor

Logrando esto mediante atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente

### **Cuidados paliativos en oncología**

Los cuidados paliativos en el paciente con cáncer son una rama de la oncología que se ocupa del control de los síntomas en vez de enfocarse en el control de la neoplasia, y conservan un lugar prioritario en el enfoque moderno de tratamiento en este tipo de trastornos. Pese a que el desarrollo de los métodos preventivos y terapéuticos ha reducido la incidencia de las neoplasias y se han mejorado con ello sus perspectivas de curación, el alivio del dolor y los aspectos psicosociales de la enfermedad siguen siendo unas de las medidas prioritarias que deberán de tomarse en cuenta para el adecuado manejo integral del paciente oncológico.<sup>20</sup>

Ya que el control de los principales síntomas son de especial relevancia debido a que el sufrimiento de los pacientes en etapa terminal son con extremo difíciles para ser soportados por el paciente, y representan también un reto para la misma familia y sus cuidados. Frente a un diagnóstico de esta naturaleza surgen temores y planteamientos que afectan tanto al paciente como a la familia, y requieren en forma inmediata de la atención del médico, sobre todo cuando la enfermedad neoplásica es de difícil control o bien cuando existe algún tipo de recidiva tumoral o enfermedad metastásica. La pérdida del control personal y del aspecto económico provoca sensación de desamparo, angustia, negación y depresión; así como también miedo al dolor, a la mutilación y a la muerte.

Cuando el sistema de tratamiento activo resulta ineficaz, el enfoque deberá dirigirse hacia un sistema de cuidados paliativos bien estructurado. La fase de cuidados paliativos se inicia una vez que se ha realizado el diagnóstico de cáncer, y en el cual el pronóstico de la enfermedad supera todo recurso terapéutico; sin

---

<sup>20</sup> Jorge Gerardo Silva-Hernández. Cuidados paliativos en oncología. Revista Mexicana de Anestesiología. 2006; 29(4): 201-203

embargo, el hecho de que ningún tratamiento pueda realizarse para frenar la progresión tumoral, no significa que no exista alternativa de tratamiento. Una ayuda importante, para todo enfermo en etapa terminal será el tratamiento adecuado de la angustia física de morir. En el tratamiento paliativo la prioridad es el alivio de los síntomas, la prevención de las complicaciones y el mejoramiento de la calidad de vida sin someter al paciente a efectos adversos, complicaciones o molestias que carezcan de justificación

En el paciente con cáncer uno de los síntomas más comunes de la patología tumoral es el problema del dolor, y el alivio del mismo deberá de llevarse a cabo en forma temprana, así como también el tratamiento de otros síntomas acompañantes. El objetivo del tratamiento analgésico es prevenir el dolor de una manera continua y sistemática, no disminuirlo en forma momentánea; los objetivos concretos incluyen aumentar el número de horas de sueño libres de dolor y aliviar el dolor durante el reposo y la actividad física. Los pacientes en fase terminal pueden presentar numerosos síntomas donde la etiología no está directamente relacionada con la afección principal, entre los síntomas más comunes, se encuentran: constipación, náusea y vómito, anorexia, disnea, insomnio, etc.

### **¿Cómo podemos garantizar el cumplimiento de estos derechos?**

Con la aplicación de cuidados paliativos, los cuales se proporcionan a enfermos en etapa terminal y van orientados a mantener o incrementar su calidad de vida en las áreas biológica, psicológica y social e incluyen las medidas mínimas ordinarias así como el tratamiento integral del dolor con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario, conformado por personal médico, de enfermería, de psicología, de trabajo social, de odontología, de rehabilitación, y de tanatología

Tratamiento en Cuidados Paliativos: estrategia del equipo interdisciplinario de salud, para mejorar síntomas físicos, emocionales y bienestar social en el contexto cultural de la población y la buena práctica médica; a través de la prevención temprana por medio de evaluación, identificación y manejo lo más óptimo posible para cada situación de acuerdo con la mejor evidencia disponible, con el fin de

disminuir el sufrimiento y facilitar al paciente y su familia la autonomía, el acceso a la información, elección y la mejor calidad de vida posible en la etapa terminal.<sup>21</sup>

De acuerdo con Saunders los cuidados paliativos se desarrollaron desde el siglo IV en Europa. En el año de 1842 se utilizó el término “hospices” para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia y en el año de 1967 se abre el primer hospice en Sydenham al sur de Londres cuidados paliativos son una modalidad de atención total, activa y continua de pacientes y sus familiares por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, (cayendo en el encarnizamiento terapéutico) si no de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus necesidades.

La literatura y la experiencia misma confirman que cuando la calidad y eficacia de los cuidados brindados se valoran, se refleja en una satisfacción del paciente, familia y del equipo multidisciplinario.

### **¿Qué hace el gobierno mexicano para proteger el derecho a la muerte digna?**

En varios países, incluidos México, se crearon instrumentos legales para satisfacer la necesidad de nuestros pacientes en estado terminal, de proteger su derecho al bien morir, con esto se denomina “Documento de Voluntad Anticipada” a aquel instrumento, otorgado ante Notario Público, en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la obstinación terapéutica.<sup>22</sup>

En la Ciudad de México, la Ley de Voluntad Anticipada es orden público e interés social, y tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones

---

<sup>21</sup> Guía de práctica clínica en cuidados paliativos, México: Secretaría de Salud, 2010

<sup>22</sup> ASAMBLEA LEGISLATIVA DEL DISTRITO FEDERAL. Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. GACETA OFICIAL DEL Distrito Federal. 2008. México

médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona.

El pasado 3 de enero la Asamblea Constituyente de la Ciudad de México aprobó que en la Carta Magna local se incluya este derecho, con lo que los capitalinos podrán suspender, si así lo deciden, tratamientos o procedimientos médicos que prolonguen su vida cuando se encuentren en estado terminal.

El documento también establece como derecho fundamental que todas las personas puedan ejercer plenamente sus capacidades para vivir con dignidad. Y la vida digna contiene implícitamente la determinación de una muerte digna.<sup>23</sup>

En el resto del país no se han visto acciones encaminadas a tocar temas tan delicados, sin embargo no se descarta que en un futuro, el derecho a la muerte digna sea establecido por ley a nivel nacional.

---

<sup>23</sup> Diego Valades. Concepto de muerte digna, contemplado en la carta magna de la CDMX, avance crucial en el derecho mundial. Boletín UNAM- DGCS-018. 2017.

## **OBJETIVO GENERAL**

- Describir la percepción de concepto de muerte digna y el nivel de cumplimiento por parte de los profesionales de la salud, pacientes oncológicos en etapa terminal y su familia nuclear con lo establecido para considerarse muerte digna en pacientes oncológicos en etapa terminal del Hospital Regional 1° de Octubre

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir características contextuales de grupos encuestados (edad, sexo, religión, estado civil, ocupación, escolaridad)
- Describir las diferencias existentes por grupo entre médicos, usuarios y pacientes
- Describir si por grupo, la religión, edad, estado civil, escolaridad, sexo u ocupación, se modifica la percepción del concepto de muerte digna.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **Diseño y tipo de estudio.**

Es un estudio transversal, prolectivo, descriptivo y comparativo

### **Población de estudio.**

Se estudiaron pacientes hospitalizados en el Hospital Regional 1° de Octubre en el área de oncología que estaban en programa de cuidados paliativos, médicos adscritos de los servicios de Anestesiología, Cuidados Paliativos, Cirugía Oncológica y Neurocirugía del Hospital Regional 1° de Octubre y sus médicos residentes y finalmente la familia nuclear de los pacientes hospitalizados en el Hospital Regional 1° de Octubre en el área de oncología que estaban en programa de cuidados paliativos

**Universo de trabajo**

Pacientes oncológicos en etapa terminal, familiar encargado del paciente, médicos adscritos y residentes de los servicios de anestesiología, cuidados paliativos, cirugía general y neurocirugía.

**Tiempo de ejecución.**

Julio 2017 a Julio 2018

Julio 2017- Febrero 2018: Realización de protocolo

Marzo: presentación a comités

Abril- Mayo: Aplicación de encuestas y recolección de datos

Junio-Julio: Análisis, discusión de resultados y elaboración de tesis

**Esquema de selección****Definición del grupo a intervenir.**

Pacientes oncológicos en etapa terminal, familiar encargado del paciente, médicos adscritos y residentes de los servicios de Anestesiología, Cuidados Paliativos, médicos residentes de Cirugía General y Neurocirugía.

**Criterios de inclusión.**

- Pacientes oncológicos en etapa terminal que se encuentren hospitalizados en el Hospital Regional 1° de Octubre
- Médicos Adscritos en la planilla de trabajadores de los servicios de Anestesiología y cuidados paliativos
- Familiar encargado de los pacientes hospitalizados en el Hospital Regional 1° de Octubre en el área de oncología que estén en programa de cuidados paliativos
- Médicos residentes de los servicios de Anestesiología, Cirugía General y Neurocirugía del Hospital Regional 1° de Octubre
- Pacientes oncológicos en etapa terminal, su familia nuclear, médicos tratantes y residentes que acepten participar en el estudio



**Criterios de exclusión.**

- Pacientes oncológicos en etapa terminal que presenten algún trastorno cognitivo
- Pacientes oncológicos en etapa terminal que presenten algún trastorno psiquiátrico
- Familia nuclear de pacientes oncológicos en etapa terminal que presenten algún trastorno cognitivo
- Familia nuclear de pacientes oncológicos en etapa terminal que presenten algún trastorno psiquiátrico

**Criterios de eliminación.**

- Cuestionarios que se encuentren incompletos

**Tipo de muestreo.**

Muestreo no probabilístico

**Metodología para el cálculo del tamaño de la muestra y tamaño de la muestra.**

$$n = \frac{Z^2 * N * p * q}{e^2 * (N-1) + (Z^2 * p * q)}$$

Médicos adscritos anestesiología: 28

Médicos adscritos cuidados paliativos: 1

Médicos residentes anestesiología: 10

Médicos residentes cirugía general: 12

Médicos residentes neurocirugía: 5

Pacientes oncológicos en etapa terminal: 10

Familiar encargado del paciente: 10

Total: 76

### Descripción operacional de las variables.

Variable	Definición operacional	Tipo de variable	Unidad de medida
Edad	Tiempo que ha vivido una persona	Cuantitativa discreta	Años
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina de los animales y las plantas.	Cualitativa nominal	Hombre/mujer
Religión	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto.	Cualitativa nominal	Católica/cristiana/sin religión/otros
Estado civil	Condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación o matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales	Cualitativa nominal	Soltero/casado/divorciado/unión libre
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.	Cualitativa ordinal	Primaria/secundaria/preparatoria/licenciatura/posgrado
Ocupación	Trabajo, empleo, oficio.	Cualitativa nominal	Médico, residente, empleado federal, otro
Especialidad médica	Rama de una ciencia, arte o actividad, cuyo objeto es una parte limitada de ellas, sobre la cual poseen saberes o habilidades muy precisos quienes la cultivan.	Cualitativa nominal	Anestesiología/Cirugía general/neurocirugía
Antigüedad laboral	Cualidad de antiguo perteneciente o relativo al trabajo, en su aspecto económico, jurídico y social.	Cuantitativa discreta	Meses, años

Muerte Digna	Medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de los enfermos a quienes se pronostica la muerte a corto plazo	Cualitativa nominal	Si/No
Cuidados ordinarios	Medios terapéuticos cuyos beneficios, en términos de conseguir la cura o alivio de una enfermedad o de evitar una muerte prematura, superan claramente los riesgos (efectos adversos de la terapia) y costos de los mismos.	Cualitativa nominal	Si/ No
Cuidados extraordinarios	Todos aquellos medios diagnósticos y terapéuticos que, en determinadas circunstancias, un individuo en su actual condición física, moral y espiritual, puede no emplear por no darle una esperanza cierta de un beneficio proporcionado a la eventual carga.	Cualitativa nominal	Si/No
Diagnóstico	Determinación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas.	Cualitativa nominal	Cáncer de páncreas/cáncer hepático/cáncer pulmonar/cáncer ovario/otros
Etapa terminal	Padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida sea menor a 6 meses.	Cualitativa nominal	Si/No
Familia nuclear	Unidad base de toda sociedad que se compone de esposo, esposa e hijos	Cualitativa nominal	Esposo/ esposa/ hijo/ hija
Obstinación terapéutica	Consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente tributario de tratamiento paliativo	Cualitativa nominal	Si/No

Escala de rendimiento Karnofsky	Se trata de una escala heteroadministrada que valora la calidad de vida de pacientes con cáncer, a mayor grado mayor calidad de vida.	Cuantitativa discreta	0-100
Índice ECOG	Índice elaborado por la Eastern Cooperative Oncology Group que mide la calidad de vida de paciente con cáncer	Cuantitativa discreta	0-5

### **Técnicas y procedimientos a emplear.**

Se le entregó de manera personal a todos los participantes un sobre cerrado el cual contenía un consentimiento informado y el instrumento denominado “Escala de percepción de muerte digna” (EPMD), compuesto por 24 ítems. Posterior a la información respecto a los alcances de la investigación y como contestar el instrumento, los participantes debieron indicar en qué medida el contenido expreso en cada ítem era necesario o innecesario para garantizar una muerte digna, eligiendo un número en escala de respuesta de siete puntos, que variaba de 1 (totalmente innecesario) a 7 (totalmente necesario), tomándose como correctas las respuestas con puntaje de 6 y 7 e incorrectas el resto de numerales; a los profesionales de la salud se les entregó también en dicho sobre otro instrumento denominado “Cuestionario Soler F. “Enfermería califica la calidad de muerte” compuesto por 28 ítems, en este instrumento los participantes debieron indicar en qué medida el contenido expreso en cada ítem se estaba de acuerdo o no, eligiendo la variable desde “bastante de acuerdo” hasta “en desacuerdo”, dándosele una puntuación del 1 al 5, tomando como respuestas correctas los dos primeros puntajes que reflejasen apoyar el concepto de muerte digna, e incorrectas los 3 últimos puntajes.

Además de los cuestionarios previamente comentados, se respondió a un cuestionario de variables socio-demográficas compuesto por 13 ítems.

Previo a la aplicación de dichos cuestionarios, se evaluó la fiabilidad de los mismos mediante la alfa de Cronbach, aplicándolos al 20% de la muestra inicial y posteriormente al total de la muestra para la validación interna del instrumento.

**Escala de percepción de muerte digna (EPMD)** Los enunciados que se exponen a continuación se refieren a diversos aspectos sobre su percepción personal de la muerte digna. Le rogamos que correlacione las siguientes afirmaciones acorde a que tan necesario o totalmente innecesario sería para usted contar con dichos enunciados. Tiempo de realización: 10 minutos

Afirmaciones	Totalmente innecesario	Innecesario	Algo innecesario	Más o menos necesario	Algo necesario	necesario	Totalmente necesario
1) Vivir como si estuviese en casa	1	2	3	4	5	6	7
2) No cambiar su apariencia	1	2	3	4	5	6	7
3) Conocer cuánto tiempo de vida quedará	1	2	3	4	5	6	7
4) Reconciliarse con las personas	1	2	3	4	5	6	7
5) Contar con personas que puedan escucharle/la	1	2	3	4	5	6	7
6) No mostrar	1	2	3	4	5	6	7

su debilidad física y mental a la familia							
7) Ser capaz de estar en el lugar preferido	1	2	3	4	5	6	7
8) No ser una carga para los miembros de la familia	1	2	3	4	5	6	7
9) Estar preparado para morir	1	2	3	4	5	6	7
10) No ser dependiente de equipos médicos o tubos	1	2	3	4	5	6	7
11) Ser mentalmente capaz de tomar decisiones, estar lúcido (a)	1	2	3	4	5	6	7
12) Estar calmado (a) relajado (a)	1	2	3	4	5	6	7

13) Vivir positivamente	1	2	3	4	5	6	7
14) Disfrutar de tiempo suficiente con la familia	1	2	3	4	5	6	7
15) Tener la sensación de que vale la pena vivir	1	2	3	4	5	6	7
16) Vivir en circunstancias tranquilas	1	2	3	4	5	6	7
17) Tener un(a) médico o enfermero (a) con quien conversar sobre los miedos de la muerte	1	2	3	4	5	6	7
18) Controlar el tiempo de vida, como mediante la eutanasia	1	2	3	4	5	6	7
19) Tener una	1	2	3	4	5	6	7

enfermer a con quien se sienta cómodo							
20)No ser tratado como un objeto o un niño	1	2	3	4	5	6	7
21)Ser independ iente en las actividad es diarias	1	2	3	4	5	6	7
22)Decir adiós a las personas querías	1	2	3	4	5	6	7
23)Asegurar se de que fueron utilizados todos los tratamien tos disponibl es	1	2	3	4	5	6	7
24)No generar problema s a los demás	1	2	3	4	5	6	7



CUESTIONARIO: Cuestionario de variables socio-demográficas, laborales y académicas. Le rogamos que responda a las diferentes preguntas planteadas en este cuestionario bien sea marcando con una "X" las casillas correspondientes o bien rellenando las líneas "\_\_\_\_" con las respuestas adecuadas. Tiempo de realización: 5 minutos

1. Sexo:  Hombre  Mujer
2. Edad: \_\_\_\_\_ años
3. Estado civil:  soltero  casado  unión libre  viudo
4. Religión:  católico  cristiano  sin religión  ateo  otro
5. Escolaridad:  ninguna  primaria  secundaria  preparatoria  licenciatura  maestría  doctorado
6. Años de ejercicio profesional: \_\_\_\_\_ años
7. Tiempo de antigüedad en la unidad: \_\_\_\_\_ años
8. Servicio en el que trabaja: \_\_\_\_\_
9. Cargo que ocupa en la unidad: \_\_\_\_\_
10. ¿Desea cambiar de servicio / unidad de trabajo?  Sí  No
11. ¿En el centro en el que trabaja se ofrecen actividades formativas para mejorar sus conocimientos, destrezas y competencias profesionales?  Sí  No
12. ¿Ha realizado alguna actividad de formación durante el último año?  Sí  No
13. ¿Posee algún título oficial centrado en los Cuidados al final de la vida?  Sí  No

### CUESTIONARIO: Cuestionario Soler F.

Las preguntas que se exponen a continuación se refieren a diversos aspectos sobre su percepción de la muerte en el entorno laboral. Le rogamos que responda a las diferentes preguntas planteadas en este cuestionario marcando con una "X" la casilla correspondiente. Tiempo de realización: 10 minutos

<b>Preguntas</b>	<b>Bastante de acuerdo</b>	<b>Estoy de acuerdo</b>	<b>Acuerdo</b>	<b>Poco de acuerdo</b>	<b>Desacuerdo</b>
Muchas personas fallecen con sufrimiento evitable					
En general, existe una identificación entre el sufrimiento y dolor					
Facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales					
Los profesionales conocen la ley de autonomía del paciente					
Los profesionales conocen el testamento vital					
Estamos suficientemente					

formados para acompañar al final de la vida					
Existe poca preocupación entre mis compañeros					
No se siguen protocolos, cada médico actúa según su criterio					
En mi ámbito de trabajo se garantiza la intimidad					
La sedación no es un derecho del paciente, sino una decisión exclusiva del médico					
A los médicos les preocupa más no acortar la vida que evitar el sufrimiento					
Los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de la muerte					
La sedación se suele iniciar por que lo solicita					

la familia					
La información que se le facilita al paciente es adecuada y veraz					
La mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico					
La familia suele estar más informada que el paciente					
Habitualmente se exploran los valores y la voluntad del paciente y la familia y se registra en la historia clínica					
Es frecuente la realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida					
La institución ofrece cursos de formación adecuados a las necesidades del puesto de					

trabajo					
Se hace un buen control del dolor					
Los pacientes fallecen de forma lenta					
La mayoría de los pacientes fallecen en sedación					
Habitualmente se exponen los diferentes puntos de vista con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar					
Las creencias religiosas son importantes para tener una muerte digna					
La muerte en paz se consigue acompañado de la familia					
El paciente fallece mejor solo					
Ante cualquier síntoma o signo de dolor					

siempre actúo					
Ante ciertos síntomas actúo por petición familiar aunque no considere que sea necesario					

### **Procesamiento y análisis estadístico.**

Se elaboró una base de datos en Excel que posteriormente se analizó y se describieron las características y comportamientos de los encuestados.

El análisis estadístico fue tipo descriptivo:

1. Variables cuantitativas: rango, media y desviación estándar
2. Variables cualitativas: frecuencia y porcentaje
3. Estadística inferencial: prueba de ji cuadrado para determinar diferencias entre grupos si  $p < 0.05$
- 4.- Alfa de Cronbach

## Resultados

El estudio incluyó 76 participantes, 54 pertenecientes al área médica, 11 pacientes oncológicos en etapa terminal y 11 familiares de los mismos, todos los participantes adscritos como trabajadores o pacientes del Hospital Regional 1° de octubre del ISSSTE.

Se aplicó alfa de Cronbach a todos los instrumentos con los siguientes resultados por grupo:

**Cuadro 1.- Resultados alfa de Cronbach**

<b>Grupo</b>	<b>Alfa Cronbach</b>
Cuestionario Escala de Percepción de Muerte Digna	0.827
Cuestionario Soler F.	0.705
Base de los pacientes	0.909

Las características sociodemográficas de los participantes se muestran en el Cuadro 2.

**Cuadro 2.- Características sociodemográficas de la población de estudio**

<b>Variables</b>	<b>n= 76 (%)</b>
<b>Edad en años</b>	41.78 (22-83)
<b>Sexo</b>	
Femenino	33 (59.21)
Masculino	43 (56.58)
<b>Estado civil</b>	
Casado	35 (46.5)

---

Unión libre	11 (14.47%)
Viudo	1 (1.31)
Soltero	30 (39.47)
<b>Religión</b>	
Católico	66 (86.84%)
Cristiano	2 (2.6%)
Sin religión	5 (6.5%)
Otro	3 (3.94%)
<b>Escolaridad</b>	
Ninguna	1 (1.31%)
Primaria completa	3 (3.94%)
Secundaria completa	2 (2.63%)
Preparatoria	4 (5.2%)
Licenciatura o más	66 (88%)

---

De la población perteneciente al área de la salud, sólo 7 participantes expresaron poseer algún título oficial centrado en los cuidados al final de la vida.

### **Resultados de los instrumentos empleados**

En cuanto al instrumento denominado “Cuestionario Soler F. “Enfermería califica la calidad de muerte”, los profesionales de la salud reportaron un índice de respuestas correctas de un 12.96%, lo que representa a 7 profesionales de la salud.

Se observó que los ítems que se contestaron de forma incorrecta están en relación a lo que se refiere a la voluntad anticipada y aspectos procedimentales básicos e intermedios de cuidados paliativos como el acompañamiento, control de síntomas y sedación paliativa, relacionado principalmente por la falta de capacitación en la atención a enfermos terminales y no por falta de conocimiento en los principios de la bioética.



Por otra parte, en el instrumento denominado “Escala de percepción de muerte digna” obtuvieron un porcentaje de respuestas correctas un 91.66%, lo que representa a 52 participantes y el resto (8.3%) de respuestas incorrectas.

El resultado del instrumento denominado “Escala de percepción de muerte digna” por parte de los pacientes oncológicos y sus familiares, obtuvo un índice de respuestas correctas de un 87.5% lo que representa a 19 participantes

**Cuadro 3.- Respuestas de los profesionales de la salud del Cuestionario Soler F\*\***

Preguntas	Bastante de acuerdo	Estoy de acuerdo	Acuerdo	Poco de acuerdo	Desacuerdo
<b>Muchas personas fallecen con sufrimiento evitable</b>	22	15	14	3	0
<b>En general, existe una identificación entre el sufrimiento y dolor</b>	5	10	16	18	5
<b>Facilitar una buena muerte es algo que preocupa a los profesionales</b>	6	13	6	18	11
<b>Los profesionales conocen la ley de autonomía del paciente</b>	9	24	6	11	4
<b>Los profesionales conocen el testamento vital</b>	15	24	4	9	2
<b>Estamos suficientemente formados para acompañar al final</b>	17	19	9	5	4

---

<b>de la vida</b>					
<b>Existe poca preocupación entre mis compañeros</b>	11	7	18	14	4
<b>No se siguen protocolos, cada médico actúa según su criterio</b>	9	16	20	7	2
<b>En mi ámbito de trabajo se garantiza la intimidad</b>	5	15	18	7	9
<b>La sedación no es un derecho del paciente, sino una decisión exclusiva del médico</b>	6	7	5	18	18
<b>A los médicos les preocupa más no acortar la vida que evitar el sufrimiento</b>	13	8	11	14	8
<b>Los médicos jóvenes se preocupan más por la calidad de la muerte</b>	8	9	15	12	10
<b>La sedación se suele iniciar por que lo solicita la familia</b>	6	4	20	15	9
<b>La información que se le facilita al paciente es adecuada y veraz</b>	6	15	17	13	3

---

<b>La mayoría de los pacientes no han sido informados de su pronóstico</b>	9	9	20	9	7
<b>La familia suele estar más informada que el paciente</b>	9	14	19	6	6
<b>Habitualmente se exploran los valores y la voluntad del paciente y la familia y se registra en la historia clínica</b>	19	20	10	3	2
<b>Es frecuente la realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida</b>	8	17	11	9	9
<b>La institución ofrece cursos de formación adecuados a las necesidades del puesto de trabajo</b>	14	13	14	8	5
<b>Se hace un buen control del dolor</b>	12	18	11	7	6
<b>Los pacientes fallecen de forma lenta</b>	6	16	6	11	6
<b>La mayoría de los pacientes fallecen en sedación</b>	18	19	9	6	2

---

<b>Habitualmente se exponen los diferentes puntos de vista con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar</b>	19	20	10	3	2
<b>Las creencias religiosas son importantes para tener una muerte digna</b>	10	8	12	13	11
<b>La muerte en paz se consigue acompañado de la familia</b>	1	4	9	18	22
<b>El paciente fallece mejor solo</b>	4	6	8	15	21
<b>Ante cualquier síntoma o signo de dolor siempre actúo</b>	3	5	12	13	21
<b>Ante ciertos síntomas actúo por petición familiar aunque no considere que sea necesario</b>	8	19	12	9	6

---

\*\*Número de encuestados que respondieron con ese ítem

## Discusión

En este estudio se buscó describir la percepción de concepto de muerte digna por parte de los profesionales de la salud, pacientes oncológicos en etapa terminal y su familia nuclear así como el nivel de cumplimiento por parte de los profesionales de la salud.

De manera general por parte de nuestros profesionales de la salud se obtuvo un nivel de percepción favorable con respecto al concepto de muerte digna, al tener

un mayor índice de respuestas correctas (96.29%), sin embargo el resultado contrasta con el porcentaje de respuestas incorrectas que se obtuvieron en el cuestionario de calificación de calidad de la muerte, que fue en su mayoría (87.03%), lo cual nos indica que el personal que está a cargo del diagnóstico y forma parte importante del tratamiento de nuestros pacientes oncológicos en etapa terminal, está plenamente consciente de cómo debe ser una muerte digna e incluso percibe su propia muerte como algo que debe ser digno, sin embargo no lo está reflejando para con nuestros pacientes, cayendo incluso en la obstinación terapéutica, expresándolo formalmente en sus respuestas orientadas hacia ese fin.

De acuerdo con Palencia- Avila M. (2016), la calidad de atención al final de la vida, debe reunir los requisitos de seguridad, oportunidad, satisfacción de necesidades, resultados, indicadores y efectividad, así como un trato digno con respeto, información adecuada y empatía; el estudio realizado demostró que los profesionales de la salud están de acuerdo que se deberían de cumplir los puntos antes mencionados, sin embargo sólo el 25% de los encuestados lo hace, lo que denota que nuestros pacientes oncológicos en etapa terminal se encuentran con mala calidad al final de la vida.

Estos resultados no distan mucho de los obtenidos por Bandrés en 2002, en los cuales se reportó que los profesionales de la salud se inclinaron un 52% por la distanasia y 46% por la ortotanasia, contrastando con el 66% de nuestros profesionales de la salud que se inclinaron hacia la distanasia y el 33.33% hacia la ortotanasia.

A pesar de que la mayoría de los participantes (53.7%) refiere que facilitar una buena muerte es algo que les preocupa, solo el 12.96% evalúa la voluntad del paciente previo al tratamiento.

Du Gas (2012) dejó establecidos 6 puntos que incluyen los cuidados paliativos, dentro de los cuales está contemplado el alivio del dolor como medio para ofrecer confort y seguridad, nuestros profesionales de la salud en este rubro obtuvieron una percepción positiva del 62.96% al expresar que ante cualquier síntoma o signo de dolor, siempre actúan, lo que nos podría hacer pensar que la mayoría de nuestros pacientes fallecen sin dolor.

Por otra parte, el 52% expresó que a los médicos les preocupa evitar el sufrimiento más que no acortar la vida, sin embargo un 68.5% refiere que a su parecer, los pacientes fallecen lentamente y con frecuencia bajo realización de pruebas y tratamientos innecesarios en los últimos días de vida (66.66%)

Como resultado, el sufrimiento no puede ser adecuadamente manejado y con esto las condiciones generales del paciente pueden incluso exacerbarse al continuar el manejo médico

De acuerdo con la Ley General de Salud, en el apartado de “Derechos del paciente en estado terminal” Estipulados en su artículo 166 Bis 3, el paciente tiene derecho a recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca, sin embargo solo el 29.62% de nuestros profesionales de la salud refiere que la información que se le facilita al paciente es adecuada y veraz y el 70.3% acepta que la mayoría de los pacientes no están siendo informados de su pronóstico y que en el 77.77% de los casos, el familiar es quien se encuentra más informado que el paciente.

La Guía de práctica clínica en cuidados paliativos establece que es importante contar con un equipo multidisciplinario para mantener o incrementar la calidad de vida de nuestros pacientes en las áreas biológica, psicológica y social. En este punto, solo el 9.2% de nuestros profesionales de la salud expresa que habitualmente se exponen los diferentes puntos de vista con el resto de profesionales del equipo multidisciplinar.

Pasando al análisis de las respuestas obtenidas por parte de la población oncológica y sus familiares, de manera general podemos decir que el 86.36% tiene una adecuada percepción de muerte digna, contrastado con el 91.66% obtenido por los profesionales de la salud, lo que nos orientaría a pensar que el tipo de profesión o el contacto diario con la muerte puede modificar la percepción.

Es interesante el resultado obtenido al cuestionar al paciente y familiar acerca del uso de dispositivos de manejo avanzado de la vía aérea, el 68.18% expresó que sí es importante ser dependiente de estos equipos, a pesar de que el 86% establece que le gustaría ser independiente en las actividades diarias.

Finalmente, el controlar el tiempo de vida mediante la eutanasia, fue bastante necesario en el 45.5% de nuestra población, contrastando con el 55.5% obtenido en nuestros profesionales de la salud, lo que nos orienta a pensar que deberíamos reforzar acciones que promuevan el uso de la “Ley de Voluntad Anticipada”.

## **Conclusiones**

- Se tiene una adecuada percepción del concepto de Muerte Digna en los pacientes oncológicos en etapa terminal, su familia nuclear y sus médicos tratantes en el Hospital Regional 1° de Octubre

- A pesar de ello, no se está favoreciendo la muerte digna en el Hospital Regional 1° de Octubre por parte de los profesionales de la salud
- Sería conveniente realizar un diagnóstico poblacional orientado hacia la descripción de los motivos por los cuales no se está llevando a cabo la muerte digna en el Hospital Regional 1° de Octubre.

## Bibliografía

1. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA N° 2006/0. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
2. Gutiérrez-Samperio C. Principios de bioética. México: Editorial Méndez; 1996.
3. B. Herreros. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clin Esp. 2012;212(3):134-140.
4. Guillermo Soberon, Dafna Heinholtz. Muerte digna. una oportunidad real. Memoria. Vol 1. 1ª ed. México 2008
5. Sol de México. [Internet]. Mexico. Cerca de 90 mil personas en México sufren por enfermedad terminal. [citado 4 de octubre 2017]. Disponible en <http://www.cambiodigital.com.mx/v3/mosno.php?nota=285588>.
6. César Gutiérrez-Samperio. La bioética ante la muerte. Gac Méd Méx. 2001;137 (3): 269-276
7. Lisker R. El Comité Internacional de Bioética de la UNESCO. Gac Med Mex 1995;131(2):621-630
8. Fernando Gamboa Antiñolo. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo? Med Clin. 2010; 135 (9): 410-416.
9. Gamarra, María del Pilar. La asistencia al final de la vida: la ortotanasia. Horizonte Médico. 2011; 11 (1):40 -46
10. Rodríguez, W. Apuntes Bioéticos desde el campo de la salud- Odontología- Caracas 2004.
11. Maria Fierro, Luzcarin Molina, William Rodríguez. La Bioetica y sus principios. Acta Odontológica Venezolana. 2009;47 (2):1-8.
12. Biblioteca ITAM [Internet] . *Dignidad*. Diccionario ITAM. Consultado en [http://biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras41/notas1/sec\\_10.html](http://biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/letras41/notas1/sec_10.html)
13. Tushida F, Beatriz M, Sánchez B, Pilar M. Actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad terminal los cuidados al final de la vida. Rev. Per. Soc. Med. Intern. 2002; 4 (15): 4-11.
14. César Gutiérrez Samperio, Ma. Guadalupe del Rocío Guerrero Lara, José Trinidad López Vázquez. Muerte digna: ¿a quién compete decidirlo? Cirujano General. 2012; 34 (2): 105-111.
15. C. A. Ignorosa-Nava, L. González-Juárez. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. Enfermería Universitaria. 2014;11(3):110-116



16. Palencia-Ávila M. Calidad de la atención al final de la vida . En:Manual para el médico y la enfermera. Garmas. Vol 2. 1ª ed. 2006.120-125
17. Jorge Gerardo Silva-Hernández. Cuidados paliativos en oncología. Revista Mexicana de Anestesiología. 2006; 29(4): 201-203
18. Guía de práctica clínica en cuidados paliativos, México: Secretaria de Salud, 2010
19. Asamblea legislativa del distrito federal.Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal. Gacetaoficial del Distrito Federal. 2008. México
20. Diego Valades. Concepto de muerte digna, contemplado en la carta magna de la CDMX, avance crucial en el derecho mundial. Boletín UNAM- DGCS-018. 2017.
21. González Suarez Candelaria. Actitud ante la muerte del paciente en los médicos adscritos residentes del servicio de anestesiología del Hospital Regional 1° de Octubre. División de estudios de posgrado. Universidad Nacional. Tesis de posgrado para obtener el diploma de especialista en anestesiología. 2014
22. Eveline Alegría Mendoza. Percepción enfermera sobre la muerte digna”. Facultad de Ciencias de la Salud. Sección: Enfermería y Fisioterapia Universidad de La Laguna. 2017.
23. Inês Motta de Morais, Rui Nunes , Thiago Cavalcanti , Ana Karla Silva Soares, Valdiney V. Gouveia. Percepciones de estudiantes y médicos sobre la muerte digna. Rev. bioét. 2016; 24 (1):108-17
24. Amorín Ch, Paes M, Dall L. Distanasia, eutanasia y ortotanasia: percepciones de los enfermeros de unidades de terapia intensiva e implicaciones en la asistencia. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2009; 5(17).