

Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional

Trujillo-De Los Santos Zoila,* Paz-Rodríguez Francisco,[†] Sánchez-Guzmán María Alejandra,[‡] Nava-Galán Guadalupe,[§] Zamora-Ruiz Patricia,[‡] García-Pastrana Claudia,[§] Ochoa-Morales Adriana,^{||} Medina-Durán Refugio,[§] Mimiaga-Hernández Claudia,[§] Volkers Gaussmann Georgina[§]

* Servicio de Geriátrica-Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. México, Distrito Federal, México. [†] Servicio de Psicología Experimental. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Distrito Federal, México. [‡] Laboratorio de Violencia y Género. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Distrito Federal, México. [§] Trabajo Social y Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Distrito Federal, México. ^{||} Departamento de Bioética. Nutrición. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Distrito Federal, México.

Revista Mexicana de Neurociencia

Enero-Febrero, 2013; 14(1): 8-13

INTRODUCCIÓN

En 1990 la Organización Mundial de la Salud enuncia que el Cuidado Paliativo es “el cuidado activo y total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento.¹ Tiene prioridad el control del dolor y de otros síntomas, problemas de orden psicológico, social y espiritual”.^{1,2} En nuestro país a partir de la modificación de

Ley General de Salud, en enero de 2009, los CPS (cuidados paliativos) pasan a formar parte de la atención que debe brindarse a todo paciente que enfrenta una enfermedad terminal o enfermedad crónico-degenerativa en etapa avanzada, en la cual se considere que no existe ya respuesta a tratamientos curativos.^{3,4}

En la actualidad muchas enfermedades crónicas, especialmente neurodegenerativas, enfrentan estadios

RESUMEN

Introducción: Debido a múltiples factores culturales, educativos o falta de información los profesionales de la salud pueden presentar ansiedad y actitudes que no ayudan a los objetivos del cuidado paliativo. **Objetivo:** Determinar las diferencias entre profesionales de salud respecto al conocimiento de cuidados paliativos, actitud ante la muerte y la carga emocional del trabajo con pacientes terminales. **Métodos:** En este estudio exploratorio, descriptivo y transversal se entrevistaron profesionales en el cuidado de la salud. Se les realizó un cuestionario sobre cuidados paliativos, actitudes ante la muerte y trabajo emocional. Se comparó la información obtenida según el área profesional. **Resultados:** Se entrevistaron un total de 40 profesionales: médicos (30%), residentes (20%), enfermeras (25%) y trabajadoras sociales (25%). El 70% pertenecían al género femenino. El 42.5% vivían en unión libre o eran casados y 55% eran católicos. El 77.5% tenían conocimientos de los objetivos del cuidado paliativo. El 72.5% no conocían la carta de derechos humanos del paciente terminal. No se observaron diferencias entre profesionales respecto a su actitud ante la muerte y trabajo emocional. Las mujeres concebían a la muerte como pasaje a una vida mejor, generándoles mayor impacto emocional. Se observó además que entre más informados es menor el temor de los participantes, son más sensibles, perciben más normas organizacionales y controlan mejor sus emociones negativas. **Conclusiones:** Estos profesionales evaluados

Exploratory study on knowledge of palliative care and attitudes of healthcare personnel toward death and emotional work

ABSTRACT

Introduction: Due to multiple cultural and educational factors, or lack of information, the healthcare professionals can present anxiety and unhelpful attitudes to the objectives of palliative care. **Objective:** To determine differences between healthcare professionals regarding knowledge on palliative care, attitudes toward death and emotional burden due to working with terminally-ill patients. **Methods:** In this exploratory, descriptive, and cross-sectional study healthcare professionals were interviewed. A questionnaire was applied regarding palliative care, attitudes toward death and emotional work. The information was compared according to professional area. **Results:** A total of 40 professionals were interviewed: physicians (30%), residents (20%), nurses (25%), social workers (25%). A total of 70% were women. In all, 42.5% were either married or live in common-law marriage. A 55% were catholic. A total of 77.5% had knowledge regarding the objectives of palliative care. A 72.5% has no knowledge of the human rights charter of the terminally-ill patient. There were no differences among professionals regarding their attitude toward death and emotional work. Women conceived death as a passageway to a better life, thus getting a stronger emotional impact. It was also observed that the

requieren capacitación integral en cuidados paliativos con un enfoque bioético para la atención digna y humana del paciente terminal.

Palabras clave: Actitudes ante la muerte, cuidados paliativos, paciente terminal, trabajo emocional.

*better informed, the less fear among participants, they are more sensitive, they tend to perceive more organizational rules, and they have better control of their negative emotions. **Conclusions:** These professionals studied require comprehensive training regarding palliative care with a bioethical approach, for a decent and human attention of the terminally-ill patient.*

Key words: Attitudes toward death, emotional work, palliative care, terminally-ill patient.

terminales, que inexorablemente conducen a la muerte, cobra entonces vigencia el enfoque paliativo, ya que su objetivo principal es preparar al paciente para que su muerte sea lo más dignamente posible, evitando el dolor físico y espiritual, al igual que ofrece ayuda a la familia.⁵ No siempre se logra este enfoque por parte del personal de salud, con frecuencia se desconoce cuál debe ser la conducta a seguir con un paciente a quien se le ha ofrecido una buena atención y en muchos casos el máximo de avances tecnológicos.^{6,7} Una adecuada formación y capacitación en CPS facilitarían al personal de salud a enfrentar sus propios cuestionamientos y sobrellevar el impacto emocional que representa mantener control sobre un trabajo altamente estresante, en donde por lo general no se cuentan con códigos o no son adecuadamente difundidos.

Con la intención de conocer si los profesionales de la salud tienen una adecuada formación en cuidados paliativos, el presente trabajo busca determinar si existen diferencias entre los profesionales de salud respecto al conocimiento en cuidados paliativos, actitud ante la muerte y la carga emocional del trabajo con pacientes terminales.

MÉTODOS

Estudio exploratorio, transversal con encuesta. Elaborado de acuerdo con el código de ética de la Asociación Mundial (declaración de Helsinki). Todos los participantes fueron informados sobre el objetivo del estudio, asegurando la confidencialidad de sus datos y otorgando su consentimiento verbal informado. El levantamiento de la encuesta se realizó de marzo a julio de 2011 a 40 profesionales de la salud. La encuesta se aplicó en cinco hospitales del sector salud en el Distrito Federal. Por cada grupo de profesionales (enfermeras, residentes, médicos especialistas y trabajadoras sociales) se solicitó su participación de manera libre y privada. La encuesta estuvo integrada por dos secciones:

- Conocimiento de cuidados paliativos y carta de los derechos de los pacientes y
- Trabajo emocional. Se integró con los siguientes instrumentos:

- **Cuestionario sobre cuidados paliativos.** Mide la autopercepción acerca del conocimiento de la tanatología, conceptos básicos y aplicación de los mismos en la práctica profesional. Para la construcción de los reactivos se utilizó validez de contenido (con expertos en el tema), contó con 24 reactivos. Para este trabajo se aplicaron ocho reactivos referentes al objetivo, finalidad y a quien se dirigen los cuidados paliativos, proceso de duelo y conocimiento de la carta de derechos del paciente en fase terminal.⁸
- **Cuestionario de Actitudes ante la Muerte (CAM-versión 2).** Mide diferentes actitudes ante la muerte, está formado por 32 reactivos, con seis dimensiones en formato de respuesta tipo Likert de 6 puntos, 1 (totalmente de acuerdo) hasta 6 (totalmente en desacuerdo). Se eliminaron cuatro reactivos, quedando una versión de 28 reactivos que muestra un α Cronbach total de 0.82. Está basado en creencias de que la muerte es un **tránsito** (seis reactivos) a otra vida mejor; de **temor** (seis reactivos) a la muerte, a contraer una enfermedad o enfrentarse con la familia de un paciente moribundo; en la concepción de la muerte como una **salida a la carga de la vida** (tres reactivos) o como un alivio ante una enfermedad prolongada; manifestaciones de **distanciamiento** (seis reactivos) profesional o sensibilidad (aceptación) con el hecho de la inevitabilidad de la muerte; manifestaciones de **impacto emocional** (dos reactivos) con relación en la atención profesional y **defensividad** (cinco reactivos) manifestado por medio de mecanismos de evitación.⁹
- **Cuestionario de Trabajo Emocional (TREMO).**¹⁰ Evalúa la frecuencia con que se dan determina-

das situaciones emocionales en el trabajo, por medio de cinco dimensiones en formato de respuesta tipo Likert de cuatro puntos, 1 (raramente) hasta 4 (continuamente), tiene un α Cronbach total de 0.87 y explica el 43% de varianza. Las dimensiones (número de reactivos) y confiabilidad son:

- a) **Normas organizacionales sobre las emociones** (6), hace referencia a la existencia de criterios, orientaciones y supervisión que la organización establece sobre aspectos relacionados con el manejo de determinadas emociones de forma explícita o implícita a 0.75.
- b) **Requerimientos emocionales del puesto de trabajo** (5), en referencia a exigencias emocionales de la actividad laboral como frecuencia, variedad, intensidad y sensibilidad emocional requerida a 0.65.
- c) **Expresión de emociones positivas** (6), evalúa la necesidad de expresar emociones positivas como amabilidad, simpatía, etcétera, con la finalidad de cumplir requerimientos u objetivos laborales a 0.77.
- d) **Control de emociones negativas** (4), en alusión al control u ocultación de emociones negativas como irritación, malestar, etcétera, con la finalidad de cumplir requerimientos u objetivos laborales a 0.67.
- e) **Disonancia emocional** (5), evalúa cuando la experiencia emocional del trabajador no coincide con la expresión emocional mostrada y requerida por la situación a 0.71.

Análisis estadístico

Se determinó la relación entre características sociodemográficas y de conocimiento sobre cuidados paliativos contra la actitud ante la muerte y situaciones emocionales del trabajo. En la descripción de los resultados se realizó estadística descriptiva (frecuencias y porcentajes). Para las características demográficas, conocimiento de cuidados paliativos y comparaciones contra actitudes ante la muerte y trabajo emocional, se realizó el contraste no paramétrico análogo (H de Kruskal-Wallis) y U de Mann-Whitney.

RESULTADOS

Se entrevistaron 40 profesionales de la salud: médicos (30%), residentes (20%), enfermeras (25%) y trabajadoras sociales (25%). Fueron 70% mujeres y 30% hombres, con un promedio de edad de 36.88 años (DE: 11.63; rango: 22-44). Las mujeres promediaron 38.14 (DE: 11.29) años y

los hombres 33.92 (DE: 12.38) años. El 42.5% viven en unión libre o están casados y 40% son solteros. El 55% se manifiestan como católicos.

Al comparar las respuestas sobre conocimientos de cuidados paliativos entre el personal de salud del INNN (Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía) y lo reportado en el estudio realizado en el CMN (Centro Médico Nacional),⁸ el personal de salud del INNN muestra mejor conocimiento sobre aspectos relacionados con los objetivos del cuidado paliativo, por ejemplo, a la pregunta (a quién se dirigen los CPS), en el INNN 90% responde que a pacientes terminales, mientras que en el CMN solo el 38% da esa respuesta. Con respecto a la finalidad que tiene el uso de CPS en el paciente en fase terminal, específicamente el alivio del dolor y control de otros síntomas, en el INNN 82.5% responde positivamente, en el CMN sólo 37%. Un aspecto a resaltar es el conocimiento existente sobre la Carta de los Derechos de los pacientes en fase terminal, en donde 27.5% del personal de salud del INNN responde conocerla, mientras que en el CMN 95% la conoce.

En la [tabla 1](#) se muestran los promedios y desviaciones estándar por los diferentes profesionistas encuestados, aunque no se observan diferencias significativas de actitudes ante la muerte y trabajo emocional, sí se pueden observar variaciones en los puntajes obtenidos de acuerdo con la profesión del encuestado.

En la [tabla 2](#) se muestra comparativamente el estado civil con la actitud ante la muerte y trabajo emocional, donde destacan diferencias estadísticamente significativas en salida a la carga de la vida.

Finalmente en la [tabla 3](#) se muestran los resultados significativos en las comparaciones realizadas por sexo, religión, información sobre cuidados paliativos y conocimiento de la Carta de los Derechos de los Pacientes Terminales. Se observan diferencias en el tránsito y disonancia emocional respecto al sexo. En la religión e información sobre cuidados paliativos el temor resultó significativo. Respecto a las personas que manejaban información sobre CPS y el conocimiento de la Carta de los Derechos Humanos de los Pacientes terminales, se mostraron con mayor control de emociones negativas.

DISCUSIÓN

En general, se tiene un buen conocimiento sobre los CPS, sin embargo, es elevado el porcentaje del personal de salud que no conoce la Carta de los Derechos Humanos del paciente terminal, cuya esencia es el respeto a las decisiones del paciente en lo relacionado a intervenciones, tratamientos y voluntades anticipadas.

Tabla 1
 Comparaciones de actitud ante la muerte y trabajo emocional por profesión

	Médico	Residente	Enfermera	Trab. Soc.	χ^2 (sig)
<i>Actitud ante la muerte</i>					
Tránsito	23.3 ± 8.6	22.3 ± 6.5	16.7 ± 5.3	20.1 ± 9.3	4.42 (0.22)
Temor	26.2 ± 6.5	20.8 ± 8.4	20.4 ± 7.6	26.6 ± 6.7	5.92 (0.12)
Salida a la carga de la vida	12.5 ± 1.9	13.2 ± 2.4	12.0 ± 1.8	13.3 ± 1.1	3.11 (0.38)
Distanciamiento	19.1 ± 6.4	18.0 ± 3.8	19.8 ± 3.7	20.6 ± 6.4	0.93 (0.82)
Impacto emocional	8.7 ± 2.1	7.9 ± 1.6	7.8 ± 2.3	8.5 ± 3.1	0.93 (0.82)
Defensividad	20.4 ± 3.8	20.0 ± 2.9	17.9 ± 5.3	20.4 ± 2.9	1.63 (0.65)
<i>Trabajo emocional</i>					
Normas	12.7 ± 4.7	13.4 ± 3.8	13.9 ± 5.0	12.7 ± 4.3	0.54 (0.91)
Organizacionales	13.9 ± 4.0	14.2 ± 3.4	15.4 ± 2.9	15.7 ± 2.1	2.07 (0.56)
Requerimientos					
Emocionales del puesto					
Expresión de emociones positivas	18.6 ± 4.2	16.9 ± 3.5	19.8 ± 2.9	19.8 ± 2.8	4.25 (0.24)
Control de emociones negativas	10.5 ± 2.3	12.0 ± 1.8	11.7 ± 4.1	11.1 ± 3.2	1.63 (0.65)
Disonancia emocional	12.8 ± 5.3	13.3 ± 4.2	12.0 ± 3.6	9.7 ± 2.4	4.08 (0.25)

Tabla 2
 Comparaciones de actitud ante la muerte y trabajo emocional por estado civil

	Casada	Unión Libre	Soltera	χ^2 (sig)
<i>Actitud ante la muerte</i>				
Salida a la Carga de la Vida	13.7 ± 1.7	11.8 ± 1.9	12.0 ± 2.0	6.87 (0.03)

Tabla 3
 Comparaciones por sexo, religión, información de cuidados paliativos y conocimiento de la carta de derechos del paciente por actitud ante la muerte y trabajo emocional

		N	M (DT)	Z (sig)
<i>Sexo</i>				
Tránsito	Hombre	12	18.9 (6.2)	-1.775 (0.08)
	Mujer	28	24.8 (9.8)	
Disonancia emocional	Hombre	12	10.8 (3.3)	-2.105 (0.04)
	Mujer	28	14.3 (4.8)	
<i>Religión</i>				
Temor	Católica	22	20.4 (7.0)	-3.318 (0.01)
	Otra	14	28.9 (5.8)	
<i>Información sobre CP</i>				
Temor	Sí	22	26.3 (7.4)	-2.357 (0.02)
	No	18	20.3 (6.5)	
Control de emociones negativas	Sí	22	12.0 (3.0)	-1.848 (0.07)
	No	18	10.4 (2.5)	
Salida a la carga de la vida	Sí	22	13.2 (1.1)	-1.866 (0.06)
	No	18	12.2 (2.4)	
<i>Carta de Derechos del Paciente Terminal</i>				
Impacto emocional	Sí	11	7.2 (2.0)	-1.705 (0.09)
	No	29	8.7 (2.3)	
Normas organizacionales	Sí	11	15.4 (4.2)	-1.764 (0.08)
	No	29	12.4 (4.1)	
Control de emociones negativas	Sí	11	12.7 (2.3)	-1.866 (0.06)
	No	29	10.8 (2.9)	

Por esto se puede decir que no poseen aún los suficientes conocimientos acerca de los CPS y que no existe institucionalmente la preparación para enfrentar este suceso, en parte debido a la falta de información, interés, motivación, capacitación y orientación del personal de salud.

Entre profesionales no existen diferencias respecto a su actitud ante la muerte y trabajo emocional, sin embargo, las enfermeras muestran puntajes más bajos en tránsito, lo que sugiere, que no valoran a la muerte como pasaje hacia una vida mejor, lo cual es de esperar por la formación profesional. Los médicos y las trabajadoras sociales reportan mayor temor a la muerte y/o enfrentar a la familia de un moribundo, puntuando alto en respuestas afectivas, similar a lo reportado por Grau en un grupo de profesionales de la salud.⁹

En lo referente a salida a la carga de la vida, distanciamiento e impacto emocional las puntuaciones son similares en las profesiones encuestadas. En cuanto a estar a la defensiva, las enfermeras presentan los puntajes más bajos, lo cual hace referencia a que son las que menos utilizan este mecanismo de evitación en su trabajo cotidiano.

Sin embargo, en los profesionales de la salud encuestados hay actitudes inadecuadas ante la muerte, lo que no permite considerar el proceso de morir como algo natural, como parte del mismo proceso de vida.

En cuanto al trabajo emocional en general perciben que no existen normas o criterios institucionales establecidos que ayuden a tener un mejor control de los requerimientos del puesto de trabajo y de emociones negativas por la labor que realizan cotidianamente, lo que puede provocar disonancia emocional al tener que expresar emociones positivas, como amabilidad y simpatía en su trabajo cotidiano. La supresión de las emociones (fingiendo las teóricamente deseadas) se relaciona con el agotamiento emocional, sobre todo si no se encuentran capacitados y preparados para tal situación y se tiene contacto frecuente con los pacientes terminales y sus familiares como puede sucederle a los residentes. Este trabajo emocional es asumido como parte del propio rol profesional, la *obligación de expresar emociones positivas y controlar las negativas* se relaciona con una percepción de adecuada eficacia profesional.¹⁰

Al realizar comparaciones mediante las características sociodemográficas, información de CPS y conocimiento de la Carta de Derechos del paciente terminal contra actitudes ante la muerte y trabajo emocional, se pudo observar que los hombres a diferencia de

mujeres les cuesta más trabajo ver la muerte como el paso a una vida mejor, por lo que le es más difícil expresar emociones adecuadas al enfrentar a un paciente terminal o a su familia. En relación con el estado civil, los casados mostraron mayores puntajes en ver la muerte como una salida a la carga de la vida, la tienden a ver como un alivio ante una enfermedad prolongada. En lo referente a la religión quienes se manifiestan como católicos reportan menor temor ante la muerte, posiblemente se deba al hecho de que la religión brinda un soporte emocional a estas personas en el manejo de estos problemas.

Las profesionistas que cuentan con información sobre CPS obtienen mayores puntajes en salida a la carga de la vida, control de emociones negativas y temor, lo cual nos indica que el contar con información sobre cuidados paliativos permite hacer más consciente a la persona de que la muerte se puede ver como alivio ante una enfermedad terminal y manejar mejor estados emocionales como la irritación, frustración, culpa, etcétera. Pese a esto, manifiestan temor ante la muerte o a enfrentar a la familia de un moribundo, esto se puede explicar debido a que pese a contar con información que se supone será de utilidad, no se obtienen los efectos deseados por las creencias o el conocimiento de situaciones que se sabe pasarán.

Por último, las personas que tienen conocimiento de la Carta de Derechos del paciente terminal obtienen menores puntajes en impacto emocional y mayores en control de emociones negativas y normas organizacionales. Significa entonces que profesionales del equipo de salud se perciben con las habilidades para brindar una atención adecuada, aunque deban suprimir emociones que les generan disonancia emocional (fingiendo las deseadas) y expresan emociones positivas, como amabilidad y simpatía. Esto debido a que perciben criterios, orientación y supervisión, en aspectos relacionados con el manejo de emociones de forma explícita o implícita.

CONCLUSIONES

Este estudio identifica el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos. Es necesario el enfoque bioético con la aplicación de los principios fundamentales que permita la atención digna y humana al final de la vida. Es necesario establecer códigos y espacios de apoyo emocional para el personal de salud, que les permita expresar sus emociones y manejo de las mismas ante situaciones estresantes o de impacto emocional con el fin de mantener la sensibilidad de dicho personal y evitar al máximo situaciones de defensa o

desapego con los pacientes en situación terminal o con su familia.

Se debe realizar un estudio con una muestra mayor de profesionales de la salud tanto intra como interinstitucionalmente, que nos permita ahondar sobre la repercusión que tiene en el personal de salud. La paliación y el enfoque bioético aún no permean del todo en los profesionales y las instituciones.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Ninguno.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores han declarado que no existen potenciales conflictos de interés competentes a este informe científico.

REFERENCIAS

1. Twycross R. Medicina Paliativa: filosofía y consideraciones éticas. Acta Bioethica 2000;1:29-46.
2. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of OMS expert committee. Geneva, 1990. (Revisada en enero 2011, 2012, en <http://apps.who.int/bookorders/anglais/detart1.jsp?sslan=1&codlan=1&codcol=10&codcch=804#>).
3. Ley General de Salud. Diario oficial de la Nación 05 01 2009. Art.166 1 BIS. Art. 27 Fracción III.
4. Consejo Nacional de Salud. Acuerdo de Apoyo e impulso al Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR). Boletín Sicalidad 2010; 35: 1.
5. Foley KM; Carver AC. Palliative Care in Neurology. Neurologic Clinics 2001; 19: 789-99.
6. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. Acta Bioethica 2006; 12: 231-42.
7. Bryon E, Dierckx de Casterlé B, Gastmans C. Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literatura. J Med Ethics 2008; 34: 431-6.
8. Martínez-Torres MY, Flores-Bravo MC, Córdova-ÁVILA MA, Campos-Castalo M, Mirón-García J, Aguirre-Gaz H. Evaluación del conocimiento sobre cuidados tanatológicos y su aplicación por el personal de enfermería de un Cento Médico Nacional. Revista CONAMED 2010; 15: 4-14.
9. Grau Abalo J, Llantá-Abreu MC, Massip-Pérez C, Chacón Roger M, Reyes-Méndez MC, Infante-Pedreira O, et al. Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. Pensamiento Psicológico 2008; 4: 427-58.
10. Moreno-Jiménez B, Gálvez-Herrer M, Rodríguez-Carvajal R, Garrosa-Hernández. Emociones y salud en el trabajo: análisis del constructo "trabajo emocional" y propuesta de evaluación. Revista Latinoamericana de Psicología 2010; 42; 63-73.



Correspondencia: Zoila Trujillo-De Los Santos.
Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Av. Insurgentes Sur
No. 3877. Col. La Fama, México, D.F.
C.P. 14269. Tel.: 5606-3822, Ext. 5022 o 2511.
Correo electrónico: drastrujillo@yahoo.com.mx

Artículo recibido: Noviembre 14 de 2012.
Artículo aceptado: Noviembre 14 de 2012.