



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE



VIII ENCUESTO SOCIEDAD CHILENA DE POLÍTICAS PÚBLICAS



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Escuela de Medicina

Lineamientos de intervenciones para aliviar el sufrimiento de pacientes con cáncer avanzado durante el final de la vida

Pedro Pérez Cruz
Profesor Asistente
Departamento Medicina Interna
Facultad de Medicina

Paola Langer
Instructor Asociado
Instituto de Sociología
Facultad de Ciencias Sociales

medicina.uc.cl

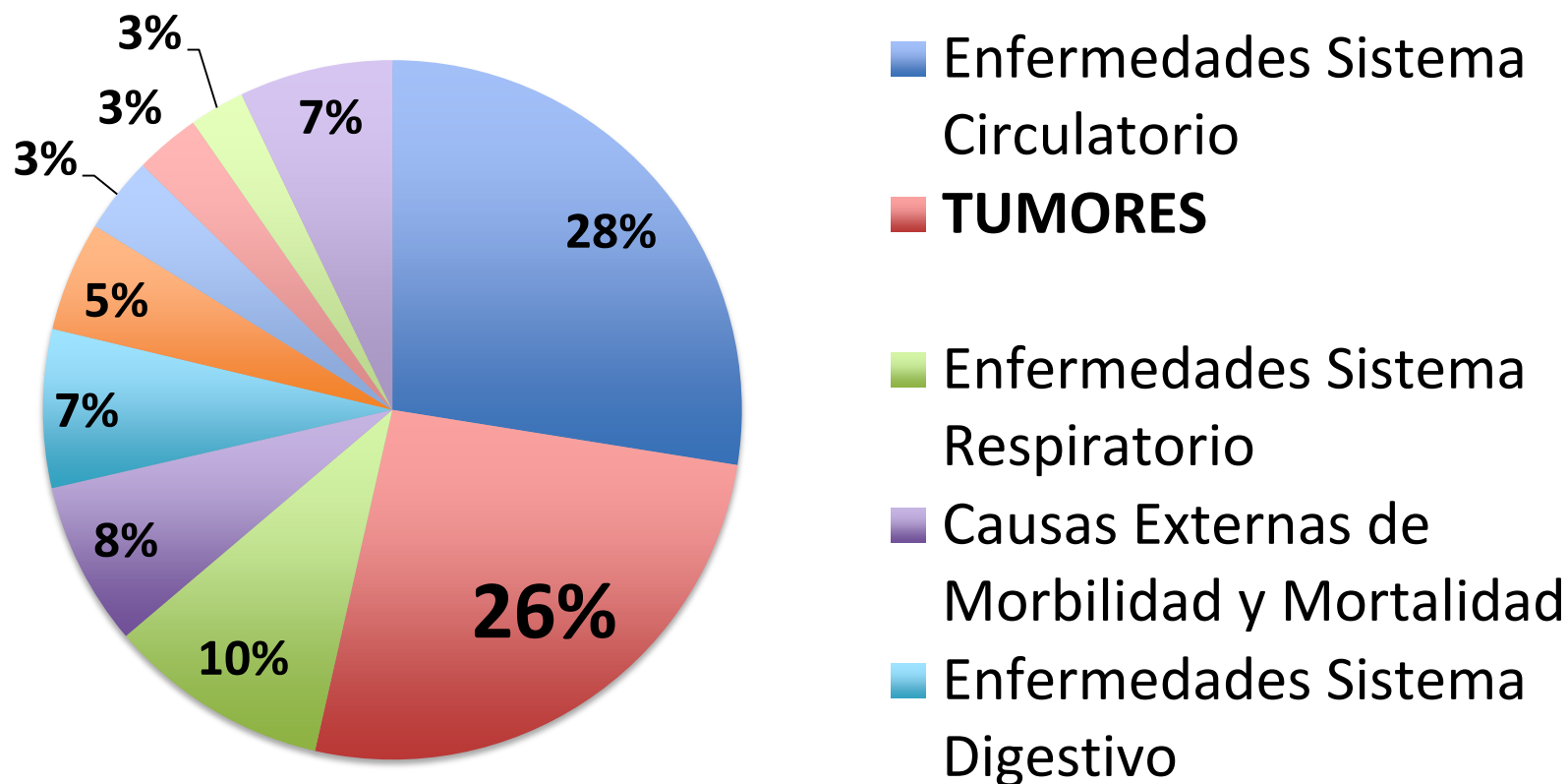
Estructura de la presentación

- Introducción – Antecedentes
- Objetivos del proyecto
- Métodos
 - Aspectos cuantitativos
 - Aspectos cualitativos
- Resultados
- Análisis y discusión

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

El cáncer es un problema de salud frecuente en nuestro país

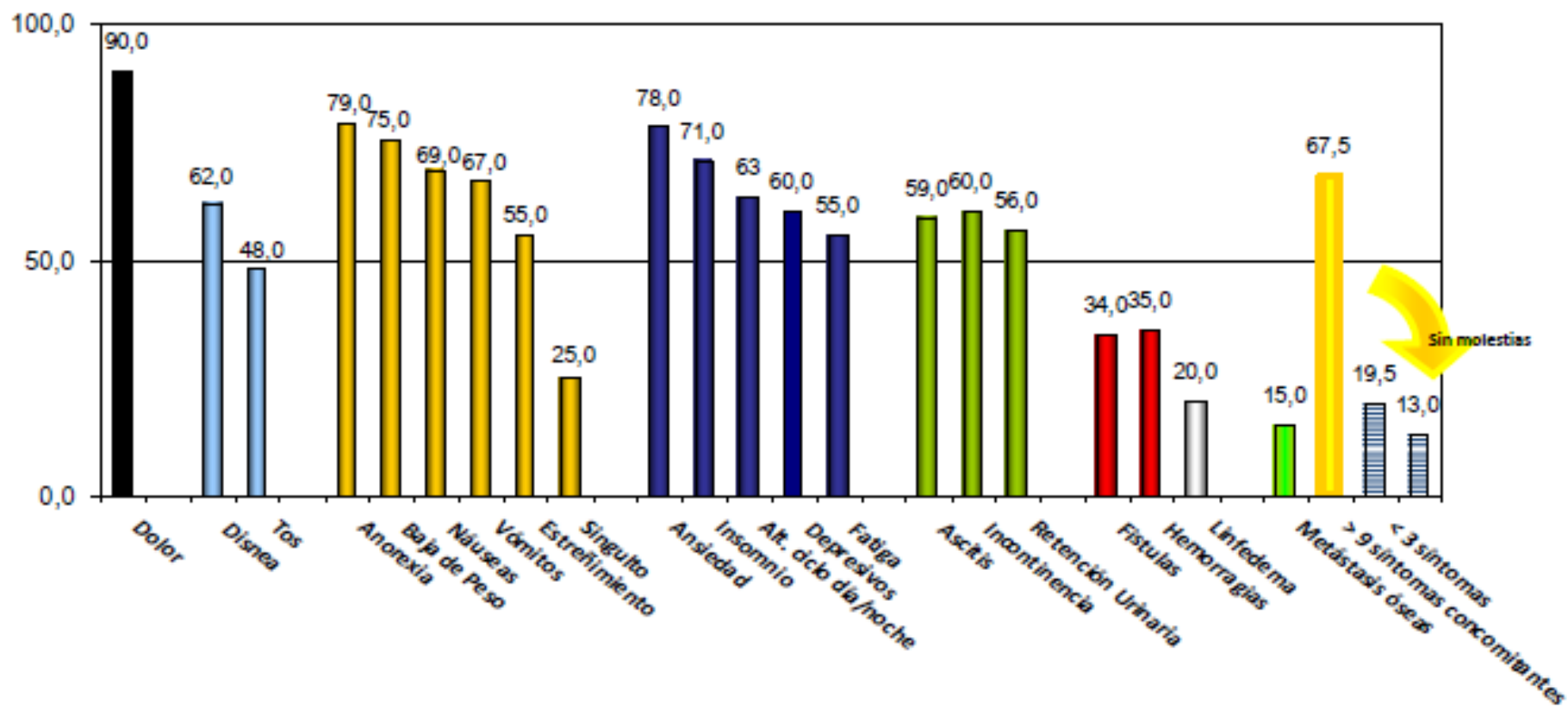
CAUSAS DE MUERTE EN CHILE 2014



Los pacientes con cáncer experimentan sufrimiento al final de la vida

Indicador de Proceso PREVALENCIA DE SÍNTOMAS AL INGRESO PROGRAMA CUIDADOS PALIATIVOS, 2011

N° = 24071



Cuidados Paliativos (CP) alivian el sufrimiento de enfermedades incurables.

OMS: Cuidados paliativos es una aproximación para mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades incurables, a través de la prevención y alivio del SUFRIMIENTO que se logra mediante la identificación, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

El alivio del sufrimiento durante la muerte es un objetivo esencial en CP

Definición de buena calidad del proceso de muerte:

es una muerte "libre de angustia y sufrimiento evitables para los pacientes, las familias y sus cuidadores, en general de acuerdo con los deseos de los pacientes y familias y razonablemente coherente con estándares clínicos, culturales y éticos"

Evaluar la calidad del proceso de muerte es difícil y tiene limitaciones

- No siempre es posible entrevistar al enfermo.
→ Se utiliza como informante al cuidador principal (familiar), posterior al deceso del paciente.
- Se han desarrollado diferentes instrumentos.
→ El más estudiado se denomina Quality of Death and Dying (QODD) y ha sido validado en diferentes idiomas y escenarios.

En Chile existe una política pública de CP para pacientes con cáncer

Es una garantía GES, disponible desde el 2005.
Excelente cobertura ambulatoria a nivel nacional.

Sin embargo...

- NO TENEMOS INFORMACIÓN SOBRE LA CALIDAD DEL PROCESO DE MUERTE EN CHILE
- NO TENEMOS INFORMACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

Tener información sobre calidad del
proceso de muerte y sobre las
necesidades de los pacientes /
cuidadores, permitirá definir e
implementar políticas e
intervenciones adaptadas a nuestra
realidad local

OBJETIVOS DEL PROYECTO

Los objetivos del proyecto son

1. Caracterizar a una población de pacientes con cáncer avanzado fallecidos manejados en una unidad pública de CP

Los objetivos del proyecto son

1. Caracterizar a una población de pacientes con cáncer avanzado fallecidos manejados en una unidad pública de CP
2. Identificar los aspectos del FV que fueron mejor y peor valoradas por los pacientes, según la perspectiva de los cuidadores.

Los objetivos del proyecto son

1. Caracterizar a una población de pacientes con cáncer avanzado fallecidos manejados en una unidad pública de CP
2. Identificar los aspectos del FV que fueron mejor y peor valoradas por los pacientes, según la perspectiva de los cuidadores.
3. Establecer lineamientos para elaborar una política que aborde integralmente el sufrimiento del FV de pacientes con cáncer avanzado y a sus cuidadores principales.

MÉTODOS

Aspectos Generales

Estudio secundario del Proyecto Fondecyt de Inicio #11130533:

“Medición de calidad de vida en pacientes con cáncer - Asociación entre calidad de vida reportada por el paciente y la calidad de vida reportada por el cuidador principal”

Para el desarrollo de esta investigación usamos Métodos Mixtos

Para identificar las necesidades de los pacientes con cáncer avanzado participantes del PNADCCP, según la perspectiva de los cuidadores:

UTILIZAMOS MÉTODOS MIXTOS:

-Cuantitativos: caracterización de los cuidadores y análisis de resultados de la validación de la encuesta QODD

-Cualitativos: entrevistas semi-estructuradas a cuidadores de pacientes fallecidos.

Aspectos Cuantitativos

Se tradujo y validó la encuesta QODD (30 ítems) en una población chilena de 150 cuidadores de pacientes con cáncer fallecidos.

Vía telefónica

4 y 12 semanas después del deceso del paciente.

Cada ítem del QODD tiene 2 componentes:

- Frecuencia de ocurrencia de un evento
- Valoración sobre la frecuencia de ese evento

Aspectos Cuantitativos

2. A. ¿CON QUÉ FRECUENCIA _____ PARECÍA TENER CONTROL SOBRE LO QUE PASABA EN SU ENTORNO?

Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	La mayoría de las veces	Todas las veces	No se	NR
0	1	2	3	4	5	999	777

B. ¿Qué nota le pondría a este aspecto de la experiencia de fallecimiento de _____?

Experiencia Terrible											Experiencia Perfecta	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

17. A. ¿PUDO _____ ENCONTRARLE SIGNIFICADO Y SENTIDO A SU VIDA?

SI	NO	No se	NR
1	2	999	777

B. ¿Qué nota le pondría a este aspecto de la experiencia de fallecimiento de _____?

Experiencia Terrible											Experiencia Perfecta	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Aspectos Cualitativos

-Entrevistas semi-estructuradas de 60 minutos a cuidadores, con las siguientes características:

Cuidador	Edad	Sexo Cuidador	Parentesco
1	33	Hombre	Hijo
2	62	Mujer	Sobrina
3	24	Mujer	Hija
4	59	Hombre	Esposo
5	71	Mujer	Esposa
6	33	Mujer	Hija

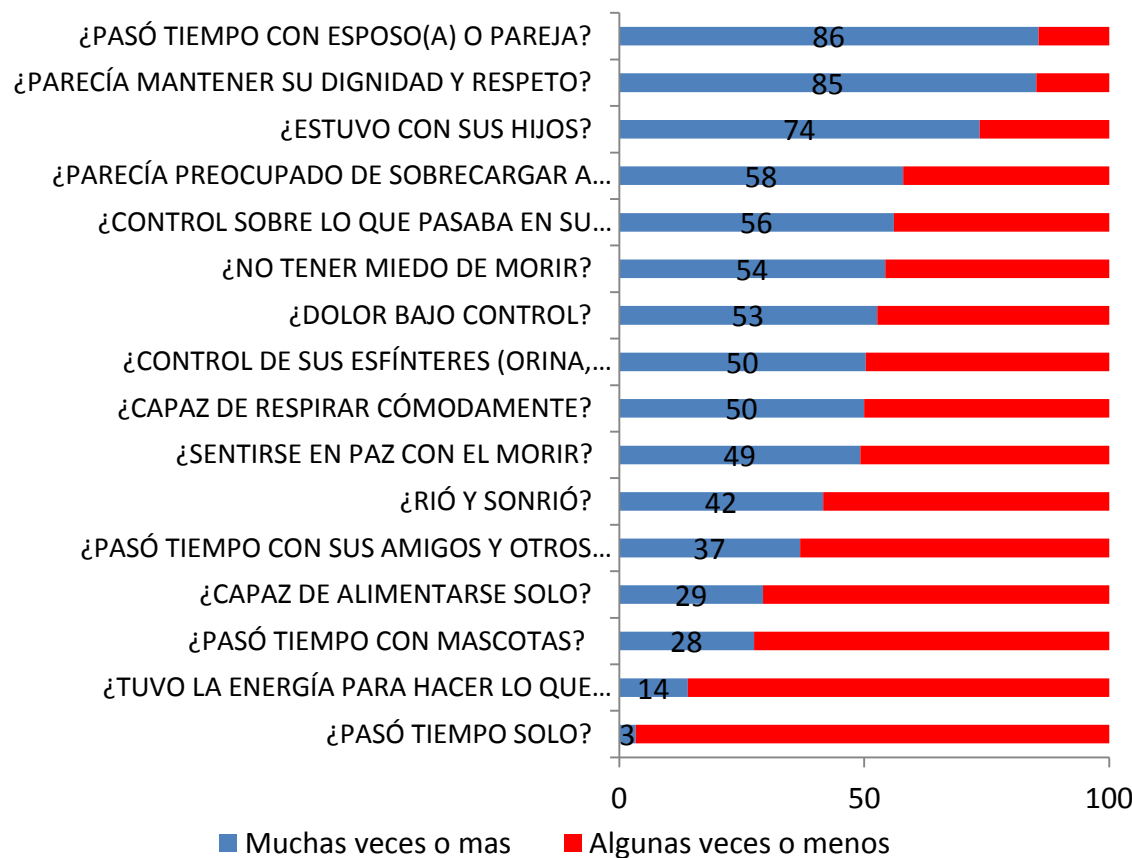
RESULTADOS

Características de la población de cuidadores que completaron QODD

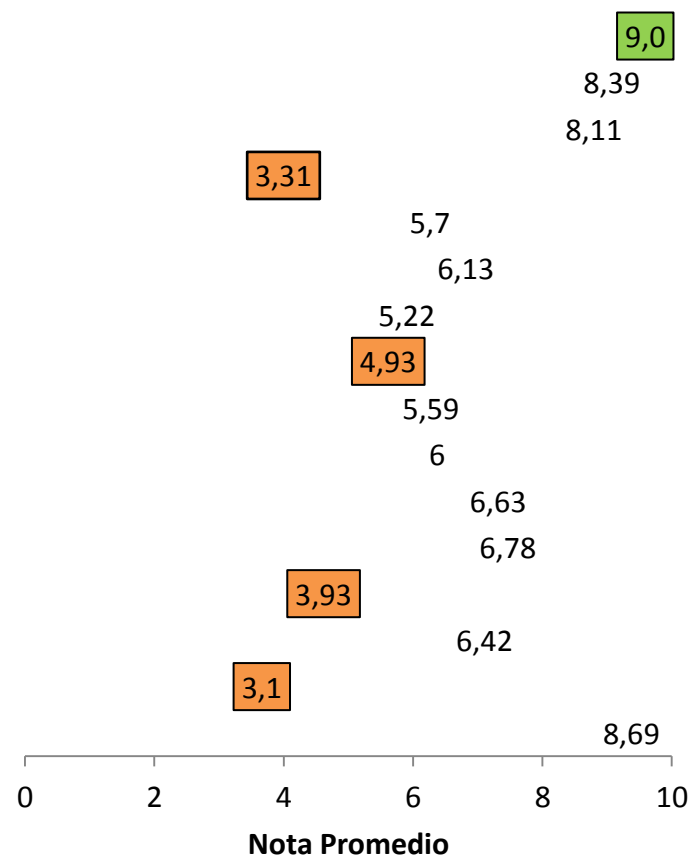
	Completaron participación N = 150
Femenino	128 (85%)
Edad promedio (DS)	51(13%)
Relación con el paciente	
Esposo o pareja	38 (25%)
Hijo/hija	72 (48%)
Otro cuidador	40 (27%)
Mayor tiempo que pasó con paciente la última semana	
Menos de 4 horas	(8%)
4 a 8 hrs	(17%)
Más de 8 hrs	(75%)
Frecuencia con la que vio al paciente en el último año (%)	
Diariamente	(60%)
al menos una vez a la semana	(28%)
Una vez al mes o menos	(11%)

Frecuencia de eventos y valoración de cada aspecto

Respuestas de los cuidadores

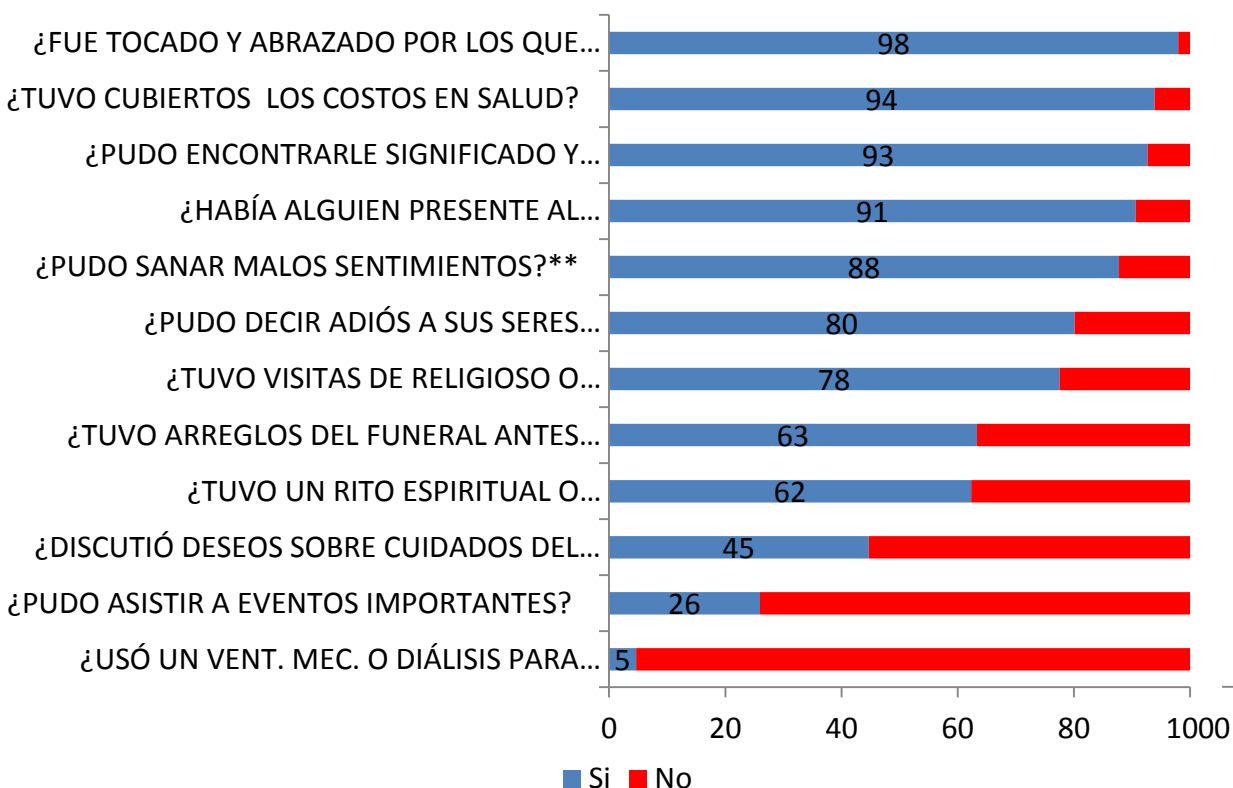


Nota promedio

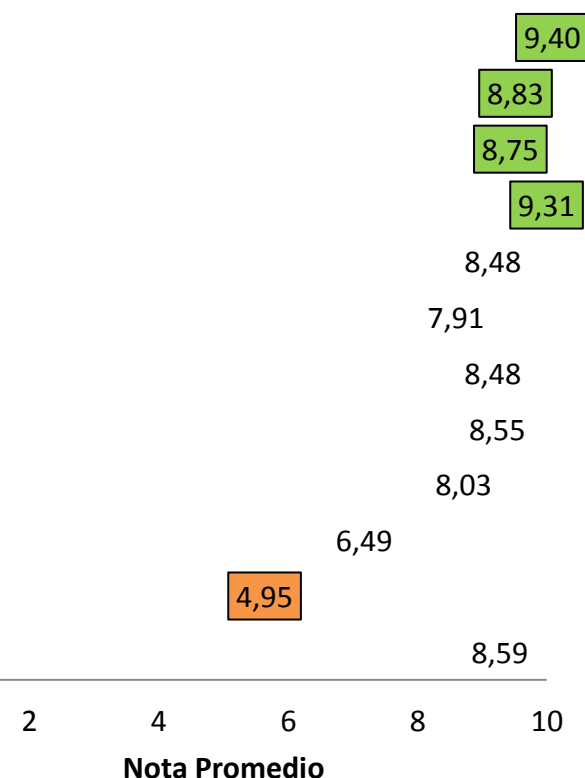


Frecuencia de eventos y valoración de cada aspecto

Respuestas de los cuidadores



Nota promedio



Aspectos MEJOR valorados por los pacientes según los cuidadores

- Ser tocado y abrazado por los que ama (9,4)
- Que haya alguien en el momento del deceso (9,3)
- Pasar tiempo con esposa (9,0)
- Tener costo cubiertos en salud (8,8)
- Poder encontrar sentido a la vida (8,8)

OTRAS DIMENSIONES PESQUIZADAS EN LAS ENTREVISTAS:

-Creer que el cáncer es curable

«mi papá siempre era como "me voy a mejorar, me voy a mejorar"... Entonces estaba haciendo planes, después volver a trabajar pero...» (Cuidador 1).

-Mantenerse activo

siempre ella cuando se sentía capaz de ejecutar alguna acción, de limpieza cocina en particular, lo hacía, nunca fue una persona que se dejó avasallar por su propia enfermedad (Cuidador 4).

-Respuesta y apoyo integral de la Unidad de Cuidados Paliativos

***“Te hacen sentir acogido, como que no, no es que no importe tu vida si es que tienes un diagnóstico terminal, sino que pue-, vamos a hacer lo posible de que lo que te quede, sea éste año o muchos años, estés bien”** (Cuidador 3).*

Aspectos PEOR valorados por los pacientes según los cuidadores

- No tener energía para hacer lo que deseaba (3,1)
- Parecía preocupado de sobrecargar a sus seres queridos (3,3)
- No ser capaz de alimentarse solo (3,9)
- Infrecuente control de esfínteres (4,9)
- No poder asistir a eventos importantes (5,0)
- El control del dolor (5,2)

OTRAS DIMENSIONES PESQUIZADAS EN LAS ENTREVISTAS

-Preocupación por los seres queridos (dependientes)

A la pregunta sobre los aspectos que más dificultaron la calidad de vida: *“La dificultad pa' orinar, la sangre, qué sé yo qué, y ya poh, pero él no, **le daba pena dejarme sola, decía**”* (Cuidador 5).

-Inactividad

*“No, mi papá yo creo que además de todo **empezó a deprimirse** porque él, eh, **ya no podía trabajar que era lo que más echaba de menos**. Él era chofer, trabajó muchos años en locomoción colectiva, manejando buses, después trabajó en colectivos cerca de donde él vivía ”* (Cuidador 1).

Elementos faltantes para optimizar el proceso de fin de vida

- Entrega de información clara y entendible
- Respuesta rápida al tratamiento del dolor
- Empatía
- Coordinación en la asistencia
- Ayuda al cuidador principal

Elementos faltantes para optimizar el proceso de fin de vida

- Entrega de información clara y entendible

*“Nunca total pero... **porque ya parece que el cáncer estaba... nunca me dijeron que estaba ramificado, ¿ah?... nunca me dijeron.** Porque después de la bronconeumonía y de quedar ahí, nunca más le pidieron exámenes ya como que, ellos entendieron que, eh, era como final la cosa” (Cuidador 5).*

*“**Nadie le había dicho.** Es que nosotros pensamos que el doctor le iba a decir, porque él me dijo que le iba a decir como fuera mi mamá preguntando para que así no fuera un choque muy fuerte” (Cuidador 6).*

Elementos faltantes para optimizar el proceso de fin de vida

- Ayuda al cuidador principal

“Creo que las personas tenemos que salir de ahí de ese mundo, liberarnos un poco, no se po 1 hora, 2 horas salir a tomar aire a darte una vuelta a tomarte un café, un helado yo creo que eso necesitamos, las personas que hemos sido cuidadores necesitamos que el paciente tenga otra persona en quien confiar, desgraciadamente lo he vivido todas las veces, las 3 veces que yo lo he vivido de mis familiares cercanos, siempre ellos se afirman del cuidador y no hay nadie que los pueda salvar más que su cuidador” (Cuidador 2).

DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

En suma

A partir de la información obtenida de la encuesta y de las entrevistas semi-estructuradas, identificamos 5 dimensiones como relevantes durante la fase final de vida:

Dimensiones relevantes durante la fase final de vida

1. El **control de síntomas**, en particular el dolor
2. La **pérdida de la autonomía** y la **relevancia de los cuidadores** en suplir las necesidades de cuidado.
3. La importancia de las **expresiones de afecto** por parte de la familia, amigos y vecinos y la presencia de personas en el proceso de cuidado.
4. Disponibilidad de una **red de apoyo con capacidad de respuesta** (red local y red institucional)
5. **Claridad en la información** respecto del diagnóstico, pronóstico y de lo que significa participar en Cuidados Paliativos.

Lineamientos de intervenciones para aliviar el sufrimiento de pacientes con cáncer avanzado

- Optimizar el manejo del **dolor y otros síntomas** y facilitar la **capacidad de respuesta** de los centros asistenciales.
- Establecer estrategias que faciliten que los pacientes **no pierdan su autonomía** ni el rol que cumplen dentro de la familia y sus actividades sociales.
- Facilitar y fortalecer el rol y la **presencia de la familia** y otras personas significativas **en el proceso de cuidado**
- Facilitar la **entrega de información** de manera oportuna y clarificar los objetivos de participar en un programa de cuidados paliativos.

MUCHAS GRACIAS