

XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2008.

Calidad de vida al final de la vida.

Veloso, Verónica Inés, Tripodoro, Vilma, Carballo, Ma. Martha y Nastasi, Rosa.

Cita:

Veloso, Verónica Inés, Tripodoro, Vilma, Carballo, Ma. Martha y Nastasi, Rosa (2008). *Calidad de vida al final de la vida*. XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-032/203>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/efue/FyT>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

CALIDAD DE VIDA AL FINAL DE LA VIDA

Veloso, Verónica Inés; Tripodoro, Vilma; Carballo, Ma. Martha; Nastasi, Rosa
Ministerio de Salud de la Nación - Comisión Salud Investiga. Argentina

RESUMEN

Desde la filosofía de los Cuidados Paliativos (CP) se presentan los datos preliminares del proceso de investigación en "Calidad de Vida y Cuidados Paliativos. Una perspectiva de Humanización al final de la vida". La misma tiene como Objetivos Generales: 1.- Relevar las percepciones de usuarios con enfermedades terminales de: calidad de vida (CV), accesibilidad, satisfacción de la atención en diversos dispositivos de intervención en CP. 2.- Describir las características diferenciales de las modalidades de atención en CP. El tipo de diseño de investigación es de estudio de caso. Se realizaron 50 encuestas MQOL, la población mostró distribución por género 58% mujeres, valoriza la calidad de vida (promedio) como buena, el 70% señala que la vida ha sido muy valiosa y ha valido la pena. El concepto de calidad de vida en CP debe apuntar a la percepción de la persona sobre su situación, ubicando a la percepción como netamente capacidad subjetiva y como llave de acceso al bienestar sentido, subjetivo. En CP la calidad de vida no esta en relación con la ausencia del problema, sino por el contrario, tiene que ver con los aspectos positivos y negativos, en expresión o en silencio, de esos aspectos de la vida.

Palabras clave

Calidad vida Cuidados paliativos

ABSTRACT

LIFE QUALITY ON THE END OF LIFE

In this paper, we introduce the preliminary analyses of data from the research "Life's quality and palliative care. A Humanizing perspective on the end of life". This research project has as its purposes: 1. To made a compilation of perceptions of users with terminal illnesses -life quality, accessibility, satisfaction of attention in different intervention techniques in palliative care; 2. To describe differential characteristics of three modalities of attention in palliative care. The research design is case study. We test with MQOL 50 patients. The 58% of population are women and 42% men. The 70% of patients remarks that their lives had been worth to be lived. Life quality refers to patient's subjective perception on his/her situation. Subjective perception is the key to wellbeing. From the perspective of PC, life quality is related to positive and negative aspects of life that are expressed or not by patients.

Key words

Life quality Palliative care

INTRODUCCIÓN

La presente investigación pretende comprender el fenómeno de la CV y satisfacción, como uno de los factores determinantes del ejercicio del derecho a la salud y la equidad al final de la vida. Como instrumentos de recolección de datos se han utilizado: Cuestionario McGill de CV (MQOL): aplicado a los usuarios de CP para registrar las percepciones de calidad de vida. Inventario de Burnout: a los profesionales del Equipo de CP como disparador de la autorreflexión y el autocuidado. Utilizamos Entrevistas en profundidad como herramientas de ampliación de las temáti-

cas incluidas en la investigación. Se conformarán Grupos Focales con el objetivo de devolución, tratamiento y corroboración de los datos recogidos por los instrumentos antes mencionados.

DATOS PRELIMINARES

Los datos obtenidos con el Cuestionario McGill de CV (MQOL) en este primer corte revelan: La muestra hasta el momento está conformada por 20 pacientes, quienes cumplen los requisitos previstos. Se realizaron 50 encuestas MQOL. En el 55% de los usuarios encuestados se logró efectuar entre 3 a 5 retest del cuestionario MQOL. Mientras que en el 30% de los usuarios solo se logró completar una toma del cuestionario y 2 tomas en el 15% restante. 20 encuestas se realizaron en situación de internación hospitalaria, 25 en consulta ambulatoria y 5 en atención domiciliaria. Teniendo en cuenta que el dispositivo de atención muchas veces se encuentra en estrecha relación con el estado general del paciente. Las consultas ambulatorias señalarían aquellos pacientes que aún logran trasladarse y conservan mayor grado de autonomía en referencia a aquellos asistidos en domicilio quienes presentan un estadio mas avanzado del deterioro físico. La distribución por género es 58% mujeres. Entre los diagnósticos más frecuentes se registraron: 25% cáncer de pulmón, en un 15% cáncer de mama, de colon y gástrico.

Ante la solicitud de valorizar la calidad de vida entre muy mala y excelente el promedio de las respuestas señalaron como buena, puntaje promedio para el ítem calidad de vida 6 en una escala de 0 a 10 (6/10).

En el apartado sobre problemas físicos se propone nombrar hasta 3 síntomas que hayan generado mayor malestar en los últimos días siendo el dolor el indicado en el 39% de las respuestas, aun así la mayoría (77%) dice haberse sentido físicamente bien en los últimos días (promedio 5,7/10). Demostrando que el dolor es una de los síntomas más presentes en los pacientes asistidos y señalando que la mayoría de los que acceden a la asistencia en CP logran un buen control de sus síntomas físicos.

Con referencia a los aspectos psicosociales, se indaga sobre el estado de ánimo donde el 37% de las respuestas señalan que los pacientes se sienten "deprimidos" o "extremadamente deprimidos", más de la mitad de los encuestados se percibe nervioso o preocupado y el 38% de las respuestas indican que varias veces se han sentido tristes. Nos permite registrar el acontecer de los aspectos anímicos muchas veces ausentes en los estudios sobre CV y la importancia de su tratamiento. El 56% de los casos dice no haber tenido miedo frente al futuro. En un promedio de 7/10 los usuarios manifiestan que su vida ha sido con sentido y propósito. Mientras que el 60% de las respuestas reconocen haber progresado de lleno al intentar lograr las metas de su vida, sólo 2 usuarios expresan no haber hecho progreso alguno. El 70% de las respuestas señalan que la vida ha sido muy valiosa y ha valido la pena. Más de la mitad (n: 34) responde conservar parte del control de su vida. El 72% se ha sentido muy bien como persona en los últimos días. El 28% percibe que los últimos días han sido un peso o una carga. 40 de las 50 encuestas responden que el mundo ha sido atento y sensible a las necesidades de los usuarios. Al indagar sobre el soporte socioafectivo los encuestados han resaltado y valorizado sentirse completamente apoyados por su entorno promediando un puntaje de 9/10.

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Se han realizado entrevistas en profundidad con pacientes de CP que han manifestado interés en ampliar la información requerida por el cuestionario MQOL y se les ha brindado un espacio de escucha adecuado.

De las mismas surgen principalmente la necesidad de historizar el proceso de salud-enfermedad-atención, la pregunta al profesional-entrevistador por la confirmación de diagnóstico y pronóstico de su enfermedad actual "¿es verdad que no me sacarán el drenaje?", "es cáncer lo que yo tengo no?", la enumeración de las limitaciones o registro de deterioro físico, emocional y social. "ya no puedo ir caminando a la plaza" "a veces me olvi-

do los nombres y eso me enoja, parece que no me importaran”, “me estoy consumiendo”, “no quiero hablar de esto con mi mujer porque ya tiene bastante”. Han manifestado sucesos de crisis, de pérdidas o de dificultades muy significativas de su historia vital que les habrían generado un esfuerzo y la utilización de mayores recursos psico-emocionales para afrontar el problema. “falleció mi hijo y mi nietito de 1 año en un accidente de auto, y la vida me ha cambiado”, “desde que falleció mi mujer me sumergí y pensé en que no tenía sentido seguir viviendo, la música me rescató”, “he sido abusada de niña por el esposo de mi hermana, nunca se lo dije a nadie”, “desde que murió mi hijo, que se mató con la moto, no dejé de sentirme culpable y busque respuestas en todas las religiones, ninguna me ayudó... encontraré esa respuesta?”. Observamos que han “resuelto” estas situaciones pero ante el impacto de la enfermedad actual aparecen como experiencias vitales que señalarían la modalidad de resolución de los problemas actuales.

Esta reedición de las experiencias previas que señalan “conflictos vitales” se expresan por los pacientes de manera equiparada al proceso de enfermedad actual, le estaría autorizando a los usuarios en este dispositivo de entrevista a poner en palabras el proceso interno de balance vital y valoración de necesidades, sus expectativas, sus temores y su percepción de la realidad que lo atraviesa. Nuestra función como investigadores comprometidos nos exige darle un tratamiento adecuado a esa información, con la consideración ética propicia para además de registrar la información, la intervención propicie el cambio y tenga una influencia positiva sobre la percepción subjetiva de cada entrevistado en su calidad de vida. En el equipo de trabajo aun nos encontramos analizando los datos y fenómenos acontecidos con los usuarios involucrados.

PROCESO DE EVALUACIÓN CONTINUA

Nuestra estrategia de monitoreo permanente se encuentra anclada en el intercambio grupal de los miembros del equipo. Para tal fin la técnica FODA nos permite registrar la evaluación propiciando el cambio en aquellos elementos más defectuosos del proceso de investigación y reafirmando los aciertos. De este primer corte se señalaron los siguientes puntos

FORTALEZAS:

- Cuestionario McGill de CV validado al español con anterioridad: mayor agilidad en la aplicación del mismo a nuestra población. Siendo mencionado entre los más completos tomando 5 dominios más relevantes de la representación social de CV.
- Predisposición del Equipo de CP: aceptación de la propuesta y colaboración activa permanente para el desarrollo de las actividades.
- La participación de los usuarios: se han manifestado atentos y colaborativos ante los requerimientos de los instrumentos utilizados (de todos los usuarios invitados a participar solamente 1 se negó a responder).
- Intencionalidad-Transformación: intencionalidad genuina tendiente al registro de las percepciones de los usuarios sobre la CV, incluyendo una actitud de compromiso de los actores con la acción transformadora como estrategia metodológica de la investigación.

OPORTUNIDADES:

- Apertura de nuevos espacios de encuentro con los pacientes: la investigación nos exigió una disponibilidad del equipo para proponer nuevos espacios de intercambio con los pacientes que no estaban contemplados en la consulta habitual.
- Temáticas de mayor profundización: se han desplegado temáticas de mayor implicancia personal.
- Espacios de intercambio y capacitación específica entre el equipo de CP:

DEBILIDADES:

- Control de síntomas no logrado: En pacientes donde se complejiza el control de síntomas (por dolor, descompensaciones, claudicación del soporte socio-familiar, etc.) se ve afectado el estado general del paciente y simultáneamente influye negativamente, finalizando el proceso de investigación por considerarlo perjudicial para el paciente.

- Temporalidad: El tiempo es un factor determinante 1) por la velocidad del avance de la enfermedad en varios casos deteriorando las funciones cognitivas y en otras por la inminencia de la muerte. 2) porque el tiempo entre test y retest no es el estipulado para otras poblaciones, en nuestra población asistida tiene en particular que el instrumento no es factible de ser autoadministrable, ni es posible repetirlo cada 3 días como en el estudio de la universidad de McGill. Nuestra población está conformada por adultos mayores, en general de bajos recursos económicos, muy afectados por la enfermedad en su vida cotidiana y no se encuentran en internaciones hospitalarias exclusivamente, lo que dificulta el retest

AMENAZAS:

- Demanda asistencia/ recursos del equipo: la interrelación con los usuarios se basa en una ética relacional, por lo cual al momento en que nos proponemos indagar determinadas temáticas y genera repercusiones en el paciente, como equipo debemos disponer de los recursos y estrategias para albergar la demanda que se desprende de cada intervención, la disponibilidad del equipo ha tenido que flexibilizarse y la cantidad de pacientes asistidos ha aumentado en algunos períodos. Estos elementos hacen que nos detengamos a reflexionar sobre la capacidad de inclusión simultánea de pacientes a la muestra.

COMENTARIOS FINALES

Para Robin Cohen (2006) el término Calidad de Vida tiene problemas en la conceptualización y presenta una serie de tensiones entre el significado otorgado para el sistema de salud en general y el utilizado específicamente en CP. Para esta autora la tensión radica en la “objetividad” o la “subjetividad” en la conformación de la CV. Propone que el concepto de CV en CP debe apuntar a la percepción de la persona sobre su situación, ubicando a la percepción como netamente capacidad subjetiva y como llave de acceso al bienestar sentido, subjetivo. En CP la CV no esta en relación con la ausencia del problema, sino por el contrario, tiene que ver con los aspectos positivos y negativos, en expresión o en silencio, de esos aspectos de la vida. El cuidado integral, interrelacionado es más que el simple cuidado de todos los aspectos de la persona. De nuestros recorridos en la investigación estaríamos constatando con los comentarios de los usuarios entrevistados, que la medida de su calidad de vida no es aplicable a otro usuario en igual situación, sino que se compone de sus experiencias previas que abonan las expectativas y la modalidad de habitar su situación de enfermedad de manera singular.

BIBLIOGRAFÍA

- AGRA VARELA, Y.; RODEA, A.; PELAYO ÁLVAREZ, M.; FERNÁNDEZ, J.; “Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid” en Rev. Esp. Salud Pública - Vol. 77 n.5 - Madrid -Octubre 2003-
- BREILH, J. “Derrota del conocimiento por la información: una reflexión necesaria para pensar en el desarrollo humano y la calidad de vida desde una perspectiva emancipadora” en Ciênc. saúde coletiva Vol.5 n.1- Rio de Janeiro 2000.
- BRESTSCHER, M.; RUMMANS, T.; LOPRINZI, C. “Calidad de vida en pacientes en Cuidados Paliativos” en Psychosomatics 40: 309-313, 1999. Traducido por Pallium Latinoamérica.
- COHEN, S. Robin; LEIS, A. “What Determines the Quality of Life of Terminally Ill Cancer Patients from Their Own Perspective?” en Journal of Palliative Care 18:1/ 2002; Pág. 48-58
- COHEN, S. Robin “Quality of life assessment in palliative care” . 2006
- DE SIMONE, G.; TRIPODORO, V. “Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas” Manual para estudiantes de la carrera de Medicina. Pallium Latinoamérica. Buenos Aires. Febrero 2004 . Pág.8-9
- EISCHENS, M.; ELLIOTT, B.; ELLIOTT, T. “Two hospice quality of life surveys: A comparison” en The American Journal of Hospice & Palliative Care. Mayo/ Junio 1998. Pág.143-8.
- FUNDACIÓN PALLIUM LATINOAMERICANA, en www.pallium.org
- MANZELLI, H.; BERTOLINO, M.; PECHENY, M.; FARIAS, G. “Nivel de satisfacción en los servicios de Cuidados Paliativos. Un estudio desde la sociología de la salud” Pág. 18-21 (www.itaes.org)

NIREMBERG, O.; BRAWERMAN, J.; RUIZ, V. "Evaluar para la Transformación". Paidós. Buenos Aires, 2000.

REIG FERRER, A.; LIZÁN TUDELA, L. "Calidad de vida en cuidados paliativos" en Cuidados Paliativos y Atención Primaria. Aspectos de organización. Cap. 18. Springer-Verlag Ibérica . Barcelona 2000. Pág.193-204

TOLENTINO, V.R.; SULMASY, D.P. "A Spanish Versión of The McGill Quality of Life Questionnaire" en Journal of Palliative Care 18:2/2002; Pág. 92-96.

ZALDÚA, G. "Apuntes de Cátedra de Psicología Preventiva". Publicación Psicología UBA y Facultad de Psicología - UBA/Secretaría de Investigaciones/ Anuario de Investigaciones /Año 2004. Buenos Aires.