

XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2007.

Calidad de vida en cuidados paliativos.

Veloso, Verónica, Tripodoro, Vilma, Natasi, Rosa y Carballo, Martha.

Cita:

Veloso, Verónica, Tripodoro, Vilma, Natasi, Rosa y Carballo, Martha (2007). *Calidad de vida en cuidados paliativos. XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-073/192>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/e8Ps/YUx>

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 EN CUIDADOS PALIATIVOS

Veloso, Verónica; Tripodoro, Vilma; Natasi, Rosa; Carballo, Martha
Beca Ramón Carrillo - Arturo Oñativia, Comisión Nacional Salud, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina

RESUMEN

Desde el paradigma de la Epidemiología y la Psicología Social Comunitaria Críticas, el proyecto de investigación, en el cual se enmarca el presente trabajo, sobre atención en cuidados paliativos, tiene como propósitos: 1.- relevar las percepciones de los usuarios con enfermedades terminales de: calidad de vida, accesibilidad, satisfacción de la atención en diversos dispositivos de intervención en cuidados paliativos (ambulatorio, internación, domiciliario); 2.- describir las características diferenciales de las tres modalidades de atención en cuidados paliativos. Basada en una ética relacional, se combinan técnicas cualitativas y cuantitativas de recolección y análisis de datos, y triangulación de fuentes e instrumentos. Los cuidados paliativos deben procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, conseguir el mayor bienestar posible, evitando los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, y las actuaciones innecesarias que provoquen. La calidad de vida se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual-existencial. El presente estudio se propone aportar conocimientos sobre las diferentes modalidades de abordaje en CP y las percepciones de los usuarios con enfermedades terminales respecto a su calidad de vida y la satisfacción de la atención.

Palabras clave

Cuidados paliativos Calidad de vida Derecho a la salud

ABSTRACT

LIFE QUALITY IN PALLIATIVE CARE

This research project about the attention in palliative care from the paradigm of Epidemiology and Critical Community Social Psychology has as its purposes: 1. To compile the users with terminal illnesses' perceptions about: life quality, accessibility, satisfaction of attention in different intervention dispositives in palliative care (ambulatory, hospitalized., domiciliary) 2. To describe the differential characteristics of the three modalities of attention in palliative care. Based in a relational ethic, we combine qualitative and quantitative technics of compilation and data analysis, as well as the combination of sources and instruments. The palliative care must try to improve life's quality of the patient, try to get as much wellbeing as possible, avoiding the physical, psychological, social and spiritual problems as well as the unnecessary actings they provoke. The quality of life refers to subjective satisfaction of an individual with his own life, and it is influenced by all the aspects (domains) of personality: physical, psychological, social and spiritual-existential. This study proposes to reach knowledge about the different modalities of treatment in PC and the perceptions of users with terminal illnesses about their life quality and their satisfaction with attention.

Key words

Palliative care Life quality Health right

INTRODUCCIÓN

El presente artículo es parte del proyecto de investigación "Calidad de vida en cuidados paliativos. Una perspectiva de Humanización al final de la vida" realizado con el apoyo de una beca a nivel servicios de salud, categoría iniciación, otorgada por el Ministerio de Salud de la Nación a través de la Comisión Nacional Salud Investiga (Ramón Carrillo - Arturo Oñativia 2007) [i], el cual se encuentra en la primera etapa de desarrollo. Los objetivos generales son: 1.- Relevar las percepciones de los usuarios con enfermedades terminales de: calidad de vida, accesibilidad, satisfacción de la atención en diversos dispositivos de intervención en cuidados paliativos (ambulatorio, internación, domiciliario); 2.- Describir las características diferenciales de las modalidades de atención en cuidados paliativos (domiciliaria, internación, ambulatoria).

En nuestro sistema de salud se presentan incipientemente equipos interdisciplinarios y multiprofesionales abocados a los Cuidados Paliativos (CP). En investigaciones de satisfacción de atención (Htal. Tornú - Beca Carrillo-Oñativia 2003) se ha demostrado ser altamente satisfactorios para pacientes con enfermedades terminales y sus familiares. Sin embargo no se ha logrado aún desplegar una práctica equitativa, capaz de albergar a todos aquellos usuarios que presenten este tipo de enfermedades, debido a la insuficiencia de estructura asistencial en cuidados paliativos en los sistemas de salud actual. Este déficit que se plantea al interior de nuestro sistema de salud nos posiciona como "testigos de cargo" (Breihl) y nos convoca a ser promotores de cambio para garantizar los derechos de las personas con enfermedades terminales. Si bien se han desarrollado instrumentos de registro de calidad de vida y se han realizado investigaciones en otros países (por ej. Canadá, España, Francia) en nuestro país aun estamos necesitados de este tipo de indagaciones capaces de ofrecer apuntalamiento a nuestras prácticas sanitarias que aun se encuentran en tensión entre los dispositivos tradicionales de asistencia a pacientes con enfermedades terminales y dispositivos más innovadores de atención, como los cuidados paliativos domiciliarios entre otros.

REFERENCIAS TEÓRICAS

"La Medicina Paliativa, por definición, debe procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, debe luchar por conseguir el mayor bienestar posible, su objetivo debe ser evitar los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales o, si esto no es posible, procurar que el enfermo se adapte a ellos en las mejores condiciones posibles, debe evitar actuaciones innecesarias que provoquen sufrimiento y también debe fomentar la autonomía del enfermo para hacerle participe en la toma de unas decisiones que son muy importantes para él, para lo cual es indispensable una adecuada información y comunicación" (A. Tapiero). "La calidad de vida es lo que una persona dice que es. La calidad de vida se refiere a la satisfacción subjetiva de un individuo con su propia vida, y es influenciada por todos los aspectos (dominios) de la personalidad: físico, psicológico, social y espiritual. Sin embargo, los índices de calidad de vida tienden a medir sólo algunos aspectos seleccionados y no la satisfacción subjetiva global. (...) Se debieran incluir en el análisis los aspectos espirituales/existenciales, las relaciones sociales y familiares y el control de síntomas. Por ejemplo, el cuestionario Mc Gill sobre calidad de vida (MQOL) (...) permitió demostrar la mejoría en la Calidad de Vida de los pacientes en la primera semana luego del ingreso en 5 diferentes Unidades

de Cuidados Paliativos estudiadas” (De Simone, Tripodoro). Recorriendo la diversidad de la bibliografía en Cuidados Paliativos, Calidad de Vida, Derecho a la Salud, equidad, satisfacción de usuarios y profesionales, encontramos muchos desarrollos teóricos, principios y declaraciones de derechos humanos (inclusive de los derechos de las personas con enfermedad terminal), pero se dificulta la tarea de hallar variedad en materiales de investigación-acción, donde los usuarios no sólo conformen la muestra sino también participen activamente de la investigación. Existen Proyectos de Investigación llevados adelante por Cátedras de la Facultad de Psicología de la U.B.A. y otras Universidades Nacionales, pero no tratan específicamente problemáticas asociadas a las personas con enfermedades terminales (G. Zaldúa). En nuestro país aún nos encontramos con algunos vacíos de conocimiento sobre la percepción de calidad de vida en usuarios con enfermedades terminales, si bien se vienen desplegando líneas de desarrollos teóricos y registros en calidad de vida y cuidados paliativos (CP), no se cuenta con publicaciones científicas, ni con la suficiente inserción en los sistemas públicos de salud de los equipos de CP para investigaciones de envergadura como las realizadas en otros países -España, Francia, Canadá- (Fundación Pallium Latinoamérica).

ANTECEDENTES

Algunos artículos que describen la implementación de estudios sobre calidad de vida, sostienen: a) El cuestionario MQOL es un instrumento traducido al español, validado, con coherencia interna que incluye los siguientes aspectos percibidos por los pacientes en CP: Síntomas físicos (ítems 1-3), Bienestar físico (ítems 4), Bienestar psicológico (ítems 5-8), Temas existenciales (ítems 9-14) y Redes de apoyo (ítems 15-16); b) Es un test psicométrico válido que tiene como base de fundamentación que la calidad de vida es un constructo subjetivo, cualitativo y depende de la propia concepción de la persona; c) En uno de los programas comparativos realizados por enfermeros el cuestionario MQOL fue de preferencia entre otros.

“El cómo medir o evaluar la calidad de vida de los pacientes en atención paliativa, deben tener en consideración una serie de principios y de requisitos tanto en el procedimiento como en los propios instrumentos”. Reig Ferrer y Lizán Tudela (2000) realizan una revisión de las investigaciones sobre la evaluación de la calidad de vida, destacando la importancia de incluir otros ítems no abordados (funcionamiento físico, social, emocional, cognitivo, cambio del rol, impacto financiero) para ello proponen el Cuestionario de Calidad de vida de la EORTC (QLQ-C30), este instrumento ha sido traducido al castellano presentando criterios de adaptación satisfactorios, pero a diferencia del MQOL aún no había sido comprobada su sensibilidad al cambio o la fiabilidad test - retest. Sin embargo, la particularidad de las conclusiones de estos autores es la inclusión de la evaluación de la calidad de vida y laboral del equipo profesional de CP. En esta misma línea, contamos con investigaciones en profundidad y longitudinales sobre Síndrome de Burnout y producción de actos de salud, realizados en diferentes servicios de Hospitales Públicos del Gob. de la Ciudad de Bs. As. y del conurbano bonaerense, realizados por el equipo de investigación de las Cátedras de Psicología Preventiva y Epidemiología de la Facultad de Psicología de la UBA, a cargo de la Prof. Graciela Zaldúa.

DISEÑO Y METODOLOGÍA

El tipo de diseño de investigación es de estudio de caso, definido por Denny (1978:370) como “un examen completo o intenso de una faceta, una cuestión o quizás los acontecimientos que tienen lugar en un marco geográfico a lo largo del tiempo”. En general se coincide que el estudio de casos implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, comprensivo, sistemático y en profundidad del caso objeto de interés (García Jimenez, 1991:67). La estrategia investigativa

implementada es de tipo inclusivo de unidades múltiples de análisis, con objetivos de evaluación-transformación. Es parte de una investigación de casos múltiples sobre la praxis en salud en usuarios de dispositivos de atención de cuidados paliativos y se pretende comprender el fenómeno de la calidad de vida y satisfacción, como uno de los factores determinantes del ejercicio del derecho a la salud y la equidad al final de la vida.

UNIDADES DE ANÁLISIS

Hombres y mujeres usuarios de diversos dispositivos de atención en cuidados paliativos del Instituto de Investigaciones Médicas “A.Lanari”.

MUESTRA: Intencional: Criterio de inclusión: Accesibilidad Heterogénea: (sexo, edad, pertenencia geográfica, localización de la enfermedad neoplásica, modalidad de atención -domiciliaria, internación, ambulatoria-). Homogénea: ser usuario de C.P. del Instituto de Investigaciones Médicas “A. Lanari”, transitar un cáncer sin tratamiento activo de cura que prolongue la vida, mayores de 18 años, que den su consentimiento informado y que conserven un buen funcionamiento de las capacidades cognitivas.

El muestreo no está planteado en términos de representatividad, sino de homogeneidad e intencionalidad, para abordar en profundidad un grupo particular. Es un estudio prospectivo, con lo cual la muestra se irá conformando con el transcurrir del tiempo de ejecución del proyecto.

Se utilizará la triangulación metodológica como propone Minayo, entrecruzando los datos cuantitativos y los cualitativos, utilizando los recursos de la epidemiología y de la psicología social comunitaria críticas, lo que permite que se “integre al análisis de las estructuras, de los procesos y de los resultados, la comprensión de las relaciones de todos los actores involucrados en la implementación de las acciones y la visión que este conjunto de actores construye sobre todo el proyecto” (Schutz, 1982, citado en Minayo), centrándonos en los procesos más que en los productos, cuya finalidad esencial sea la potencialidad del sujeto colectivo como promotor del cambio, resignificando su saber-hacer.

INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

Encuestas semi-estructuradas: Cuestionario MC Gill de Calidad de Vida (MQOL): Se aplicará a los usuarios de CP para registrar las percepciones de calidad de vida de los mismos y a modo de prueba de la viabilidad de su implementación continúa como instrumento de monitoreo permanente.

Entrevistas en profundidad: Se realizarán entrevistas a los usuarios y trabajadores de la salud de C.P. con un eje temático principal, delineado por algunas preguntas estructuradas y abiertas que permitan desplegar las necesidades sentidas y las fortalezas y debilidades de la atención recibida.

Observación Participante: Participación en las actividades del Equipo de Cuidados Paliativos. La observación estará focalizada en los dispositivos de atención del servicio de C.P., con el objetivo de describir sus características diferenciales y construir un instrumento para su evaluación.

DATOS PRELIMINARES

En esta primera etapa de la investigación nos propusimos aplicar el instrumento en una pequeña muestra que nos permitiera adecuar la encuesta (MQOL) a la población con la que trabajamos y que el equipo pudiera entrenarse en la toma del cuestionario.

Los datos obtenidos en este primer corte revelan: se realizaron un total de 31 encuestas MQOL, 16 en situación de internación hospitalaria y 15 por consultorios externos entre los meses de enero a abril de 2007. La distribución por género es el 56% son varones y 44% mujeres.

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 6/10). En el apartado sobre problemas físicos se permite nombrar hasta 3 síntomas que hayan generado mayor malestar siendo el dolor el indicado en el 32% de las respuestas, aun así la mayoría dice haberse sentido físicamente bien en los últimos días (promedio 5,6/10).

Con referencia a los aspectos psicosociales, se indaga sobre el estado de depresión donde el 46,6% de las respuestas señalan que los pacientes se sienten de "poco" a "extremadamente deprimidos", el 61% se encuentra nervioso o preocupado y el 39% de las respuestas manifiestan que varias veces se han sentido tristes.

El 65,5% de los casos dice no haber tenido miedo frente al futuro y la mayoría (80%) señala que su vida ha sido con mucho sentido y propósito, muy valiosa y ha valido la pena.

Más de la mitad (n: 17) responde conservar parte del control de su vida, y el 79% se ha sentido muy bien como persona en los últimos días, sin embargo el 25,8% percibe que los últimos días han sido un peso o una carga.

Al indagar sobre el soporte socio-afectivo el 93,5% de los encuestados han resaltado y valorizado sentirse completamente apoyados por su entorno.

COMENTARIOS FINALES

Para finalizar retomaremos algunas cuestiones éticas en CP. Con este objetivo citamos algunos comentarios de los encuestados: "Calidad de vida la definiría como mirar para atrás y encontrar algo que me haga sonreír: la familia, los amigos"; "No soy bueno contestando este tipo de preguntas. No sé si lo que contesto refleja lo que se pregunta"; "Es la primera vez que me preguntan sobre estas cosas y me sentí muy bien"; "Me gusta, la gente se preocupa por uno"; "Esta muy bien, refleja lo que a uno le va pasando". Los sujetos implicados en el proceso de la investigación, las personas con enfermedades terminales, "Necesita que, aunque no exista un tratamiento con finalidad curativa, se intente dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales (Principio de Beneficencia). Necesita que no se le dañe de forma innecesaria utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan mostrado inútiles o fútiles o que sean considerados desproporcionados (principio de no-maleficencia). Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él (principio de autonomía). Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia, y que no se le discrimine por ningún motivo (principio de justicia)" (A. Azulay Tapiero). El presente proyecto de Investigación esta fundamentado desde la filosofía de los cuidados paliativos, los cuales pretenden preservar la integridad biopsicosocial de las personas al final de la vida, aspirando a la promoción de la autodeterminación del paciente y su entorno socio-afectivo, respetando su autonomía y privacidad.

NOTAS

[i] Becaria Lic. Verónica Veloso - Directora de Beca Dra. Vilma

Tripodoro - Co-Directora de Beca Prof. Graciela Zaldúa - Colaboradores: Lic. María Belén Soprani - Lic. Rosa Nastasi - Lic. María Martha Carballo.

BIBLIOGRAFÍA

AGRA VARELA, Yolanda; RODEA, Antonio Sacristán; PELAYO ÁLVAREZ, Marta; FERNÁNDEZ, Julia: "Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliar en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid" en Rev. Esp. Salud Pública - Vol. 77 n.5 - Madrid - Setiembre/Octubre 2003-

BREILH, Jaime: "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.

CERQUEIRA, M.T.; MATO, D.: "Evaluación participativa de la participación social en la promoción y el desarrollo de la salud". Sin fecha.

COHEN, S. ROBIN; LEIS, Anne "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

DE SIMONE, Gustavo; TRIPODORO, Vilma: "Fundamentos de Cuidados Paliativos y control de síntomas" Manual para estudiantes de la carrera de Medicina. Pallium Latinoamerica. Buenos Aires. Febrero 2004 . Pag.8-9

DE SOUZA MINAYO, María Cecilia; CRUZ NETO, Octavio: "Triangulación de Métodos en Evaluación de Programas y Servicios en Salud"; sin fecha.

EISCHENS, Mary; ELLIOTT, Barbara; ELLIOTT, Thomas: "Two hospice quality of life surveys: A comparison" en The American Journal of Hospice & Palliative Care. Mayo/Junio 1998. Pág. 143-148.

FUNDACIÓN PALLIUM LATINOAMERICANA, en www.pallium.org, extraído el 20 de agosto de 2006.

MANZELLI, Hernán; BERTOLINO, Mariela; PECHENY, Mario; FARIAS, Gisela: "Nivel de satisfacción en los servicios de Cuidados Paliativos. Un estudio desde la sociología de la salud" Pág. 18-21 (www.itaes.org)

NIREMBERG, Olga; BRAWERMAN, Josette; RUIZ, Violeta: "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

TAPIERO, A. AZULAY - Humanidades Médicas "Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?" - And Med. Interna (Madrid) Vol. 18 n.12 - Madrid - Diciembre 2001.

TIETZE, Andrea: "La autodeterminación del paciente terminal en el derecho alemán" Revista de Derecho - Vol. XV - Diciembre 2003 - Pág. 113-130

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

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

ZALDÚA, Graciela; LODIEU, María Teresa; TISERA, Ana; GAILLARD, Paula: La hegemonía neoliberal y las condiciones de producción de los actos de salud en hospitales públicos. En libro: Jornadas Gino Germani. IIFCS, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Buenos Aires, Argentina. 2002. p. 16