



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

SEMINARIO

¿CÓMO MUEREN LOS PACIENTES CON CÁNCER EN CHILE? DIAGNÓSTICOS Y PROPUESTAS

**JUEVES 18
JULIO**


**9:00 A
11:00 HRS**

Edificio Académico,
Facultad de Medicina UC
Pontificia Universidad
Católica de Chile

Diagonal Paraguay 362



Proyecto Fondecyt Regular
ID 1201721 financiado por ANID

Transmisión vía streaming  YouTube
youtube.com/pucatolica
youtube.com/c/FacultaddeMedicinaUC

Organiza: Centro de Políticas Públicas UC y Facultad Medicina UC
Colabora: Centro para la Prevención y el Control del Cáncer (CECAN)



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

¿Cómo mueren los pacientes con cáncer en Chile? Diagnósticos y Propuestas

Dr. Alfredo Rodríguez N.
Sección Medicina Paliativa UC
Proyecto Fondecyt Regular 1201721

Cuidados paliativos oncológicos: el 46% de los pacientes sintió dolor al fallecer

De acuerdo al estudio realizado por el Centro de Prevención y Control del Cáncer (Cecan), la política pública sí cumple con el objetivo de que los pacientes fallezcan en sus casas y acompañados, pero no lo hacen con todos los aspectos que aseguran un "buen morir".

NACIONAL

Cáncer

Cuidados Paliativos

...

Desde el 2005, los cuidados paliativos para pacientes oncológicos están garantizados por el GES, es decir, toda asistencia al paciente y a su entorno

Cuidados Paliativos Oncológicos son una patología GES

Creación programa nacional de cáncer 1994

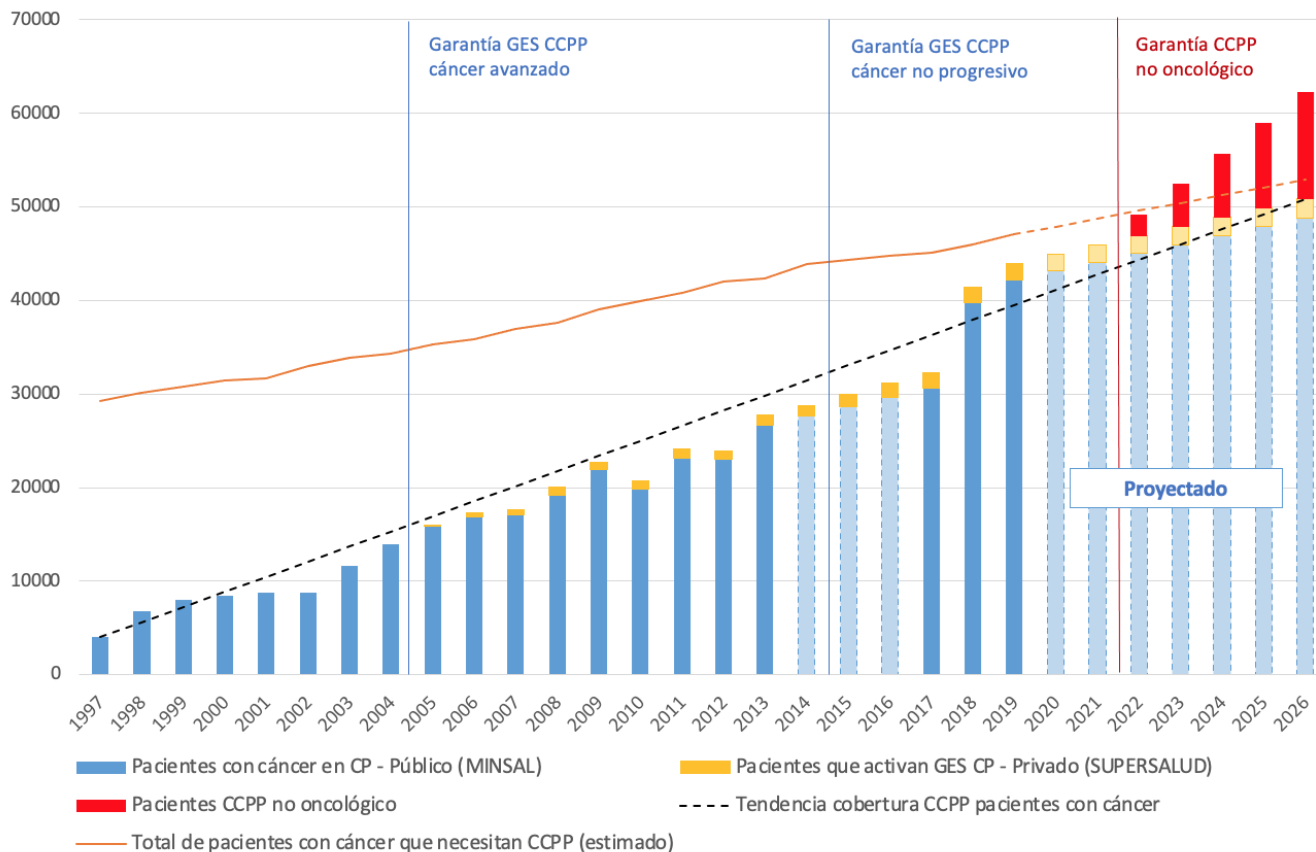
GES : Reforma de Salud, 2005 integró la garantía de cuidados paliativos y manejo del dolor para pacientes con cáncer avanzado (Ley 19.966)

Acceso a controles profesionales y canasta de fármacos e insumos.
Sistema público y privado.

2016: Ampliación a pacientes con Cáncer NO progresivo.

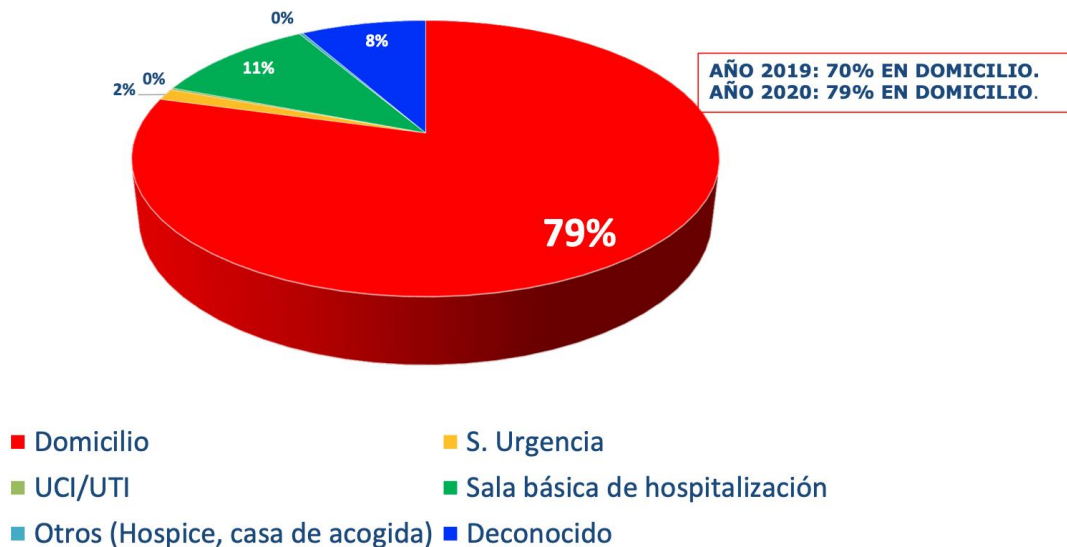
2021: Aprobación Ley de CP Universales

Pacientes en seguimiento en CCPP oncológico y estimación del aumento de pacientes con incorporación de beneficio CCPP no oncológico



La gran mayoría de los pacientes que ingresan a CP fallecen en el domicilio

LUGAR DE FALLECIMIENTO PAD Y CP 2020



Objetivo General

Determinar si existe asociación entre la Calidad de Atención brindada por los Servicios de CP con la Calidad de Morir y Muerte (CMM) de pacientes con cáncer avanzado en Chile.

Factores institucionales

- Estructura
- Procesos



Calidad de Morir y Muerte



Fase 1: Censo Nacional de Servicios de Cuidados Paliativos e identificar indicadores de calidad de la atención.

Fase 2: Estudio de la asociación entre la calidad de atención de los servicios de CP a nivel nacional y la CMM de pacientes con cáncer avanzado.

Fase 3: Estudio cualitativo nacional sobre necesidades satisfechas/insatisfechas de cuidadores de pacientes con cáncer avanzado, en relación a la calidad de los servicios de CP provistos a nivel nacional.

Censo Nacional de los Servicios de Cuidados Paliativos de Chile

Total Servicios de CP: 251

- 168 (67%) del sistema público
- 83 (33%) del sistema privado



Servicios de CP Contactados: 240 (96%)

- Adultos 228 (95%)
- Pediátricos 124 (52%)
 - Exclusivos población pediátrica 12 (5%)

Servicios de CP según complejidad

- Alta: 89 (36%)
- Mediana: 26(10%)
- Baja: 136 (54%)

Atención Oncológica: 237 (99%)

Atención No Oncológica: 30 (13%)

Servicios de atención

- Interconsulta Hospitalaria:129 (54%)
- Domiciliaria: 227 (95%)
- Ambulatoria: 181 (75%)



Disponibilidad de Servicios de Cuidados Paliativos de Chile

Cantidad de SCP oncológicas disponibles

Total País

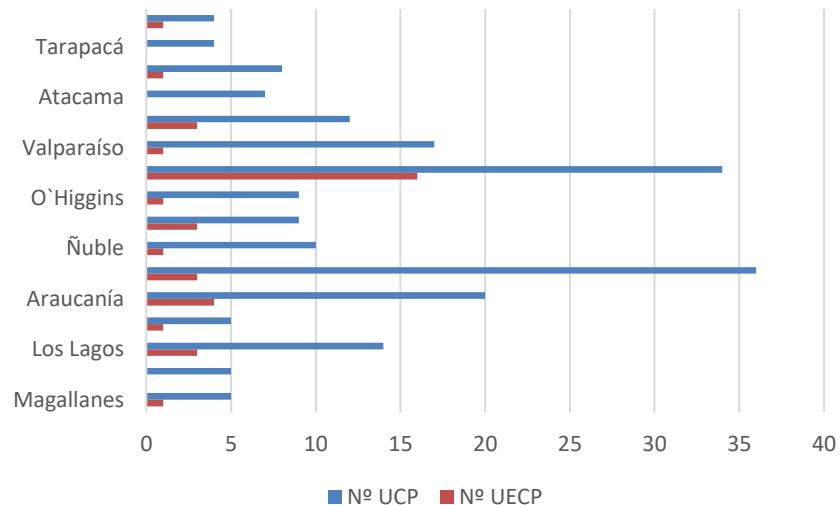
SCP: 199

SCPE: 39 (20%)

Por cada 100.000 habitantes

- Región Metropolitana: 0,5 SCP /0,2 SCPE
- Región de Aysén: 5 SCP /0 SCPE

Distribución de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) y Unidades Especializadas de Cuidados Paliativos (UECP) por Región.



Conformación de los Equipos de Cuidados Paliativos de Chile

Horas semanales dedicadas a trabajo en Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) según estamento en instituciones públicas y privadas

Disponibilidad de equipos multidisciplinares en SCP oncológicos:
164 (82%)

Estamento	Público		Privado	
	Funcionarios N	Total Horas N (\bar{X})	Funcionarios N	Total Horas N (\bar{X})
Medicina*	306	6172 (20,17)	43	714 (16,60)
Enfermería*	207	5485 (26,50)	35	1362 (38,91)
TENS	157	4806 (30,61)	22	929 (42,43)
Psicología*	99	1820 (18,38)	13	175 (13,46)
Kinesiología	65	968 (14,89)	7	141 (20,14)
Nutrición	70	519 (7,41)	5	25 (5,00)
Trabajo Social*	76	934 (12,29)	2	56 (28,00)
Química Farmacia	56	481,5 (8,60)	0	0 (0,00)
Otro	32	1025 (32,03)	1	5 (5,00)
Administrativo	22	814 (37,00)	12	514 (42,83)
Fonoaudiología	8	55 (6,88)	2	12 (6,00)
Terapia Ocupacional	4	24 (6,00)	2	16 (8,00)
Total	1102	23103,5 (20,96)	144	3949 (27,42)

*Equipo multidisciplinario: al menos un profesional de medicina, enfermería y psicosocial.

Capacitación de los Equipos de Cuidados Paliativos de Chile

Profesionales con formación en CP a nivel país

- Médico(a): 33% (143/440)
- Enfermero(a): 23% (75/325)
- Psicóloga(o): 27% (46/172)
- Tr. Social: 6% (5/83)

Profesionales pertenecientes a Equipo Multidisciplinario con formación en Cuidados Paliativos y su distribución según región

Región	Estamento			
	Medicina N	Enfermería N	Psicología N	Trabajo Social N
Arica y Parinacota	1	1	0	0
Tarapacá	1	0	0	0
Antofagasta	2	3	1	0
Atacama	3	1	0	0
Coquimbo	12	2	1	0
Valparaíso	8	3	4	0
Metropolitana	68	40	23	4
O'Higgins	3	1	0	0
Maule	5	3	1	0
Ñuble	3	0	1	0
Biobío	19	10	6	1
Araucanía	3	6	3	0
Los Ríos	2	1	1	0
Los Lagos	9	4	3	0
Aysén	2	0	1	0
Magallanes	2	0	1	0
Total	143	75	46	5

Solo el 44% de los SCP cuentan con al menos un médico(a) o enfermera(o) con formación en Cuidados Paliativos

Creación Instrumento SQPCS-21 para la Medición de la Calidad de la Estructura de los SCP.

Instrumento que permita identificar y evaluar la presencia de los elementos estructurales básicos necesarios para que un SCP pueda funcionar bien y proveer buena atención al final de la vida

Original Article

Development and Validation of a Tool to Assess the Structural Quality of Palliative Care Services



Aintzane Gallastegui-Brana, RN, Alfredo Rodríguez-Núñez, MD, Josefa Palacios, PhD, Fernanda Soto-Soto, BA, Joel Castellano, MSc, Sebastián Soto-Guerrero, SW, and Pedro E. Pérez-Cruz, MD, MPH
Programa Medicina Paliativa y Cuidados Continuos, Facultad de Medicina (A.G.B., A.R.N., J.P., S.S.G., P.E.P.C.), Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile; Escuela de Enfermería (A.G.B.), Pontificia Universidad Católica de Chile, Centro Colaborador OPS/OMS, Santiago, Chile; Sección Medicina Paliativa, Escuela de Medicina (A.R.N., P.E.P.C.), Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile; Instituto Nacional del Cáncer (A.R.N., F.S.S.), Santiago, Chile; Programa Farmacología y Toxicología (J.C.), Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Abstract

Context. The current gap in access to palliative care requires the expansion of palliative care services worldwide. There is little information about the structural components required by palliative care services to provide adequate end-of-life care. No specific tools have been developed to assess the structural quality of these services.

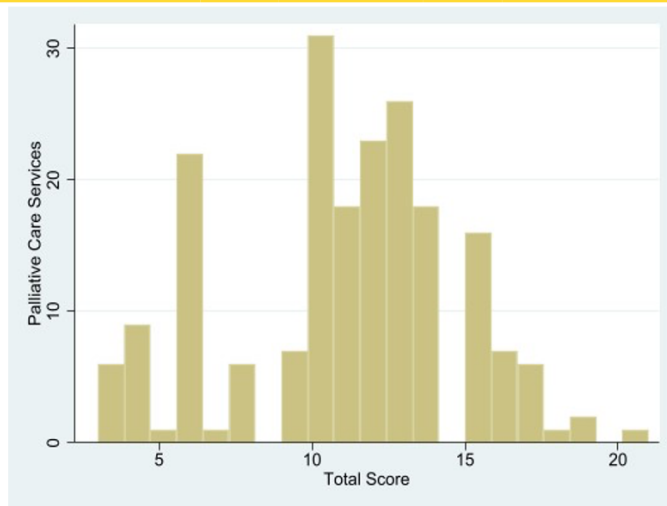
Objective. To develop and validate a tool to assess the structural quality of palliative care services.

Methods. A scoping review of literature was performed to identify structural quality indicators of palliative care services. National experts participated in a two-round Delphi method to reach consensus regarding the importance and measurement feasibility of each proposed indicator. Consensus was reached for each indicator if 60% or more considered them both important and feasible. The selected indicators were tested among Chilean palliative care services to assess instrument psychometric characteristics.

Results. Thirty-one indicators were identified. Thirty-five experts participated in a two-round Delphi survey. Twenty-one indicators reached consensus and were included in the structural quality of palliative care services tool (SQPCS-21). This instrument was applied to 201 out of 250 palliative care services in Chile. Achievement for each indicator varied between 8% and 96%

SCP en Chile tienen una calidad estructural intermedia

Puntaje Promedio Global:
11 (SD 3,71 pts.) de 21 ptos. máximos.



Dominios:

- Dignidad
- Gestión de Calidad
- Gestión Clínica
- Acceso
- Recurso Humano
- Registros

QOPC-21 demostró ser un instrumento sensible y efectivo para evaluar la calidad estructural de los SCP.

Propuestas de estrategias a implementar para el desarrollo de CP

- Definir estándares de calidad en la provisión de Servicios de Cuidados Paliativos
- Definir el número y complejidad de las unidades por población a cargo.
- Utilizar instrumento que permita monitorear las condiciones estructurales de los servicios
- Definir estándares en la conformación de los equipos y horas disponibles de los profesionales, tanto para las unidades generales y especializadas

Propuestas de estrategias a implementar para el desarrollo de CP

Potenciar la capacitación de los Equipos de Salud

Formación a todos los niveles

- Asegurar la educación de CP en el pregrado.
- Capacitación diferenciada según complejidad de los Servicios de CP.
- Reconocimiento y Financiamiento de Subespecialidad – referentes regionales



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Muchas gracias a todos los equipos de los Servicios de Cuidados Paliativos del país, de Arica a Punta Arenas, que colaboraron en el Censo y en el desarrollo de esta investigación.



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

¿Cómo mueren los pacientes de cáncer en Chile?

Calidad del proceso de fin de vida y factores asociados

Pedro Pérez Cruz MD MPH
IR Fondecyt Regular 1201721
Investigador CECAN



Metodología

Seleccionamos **24 unidades de cuidados paliativos en Chile**, de acuerdo a:

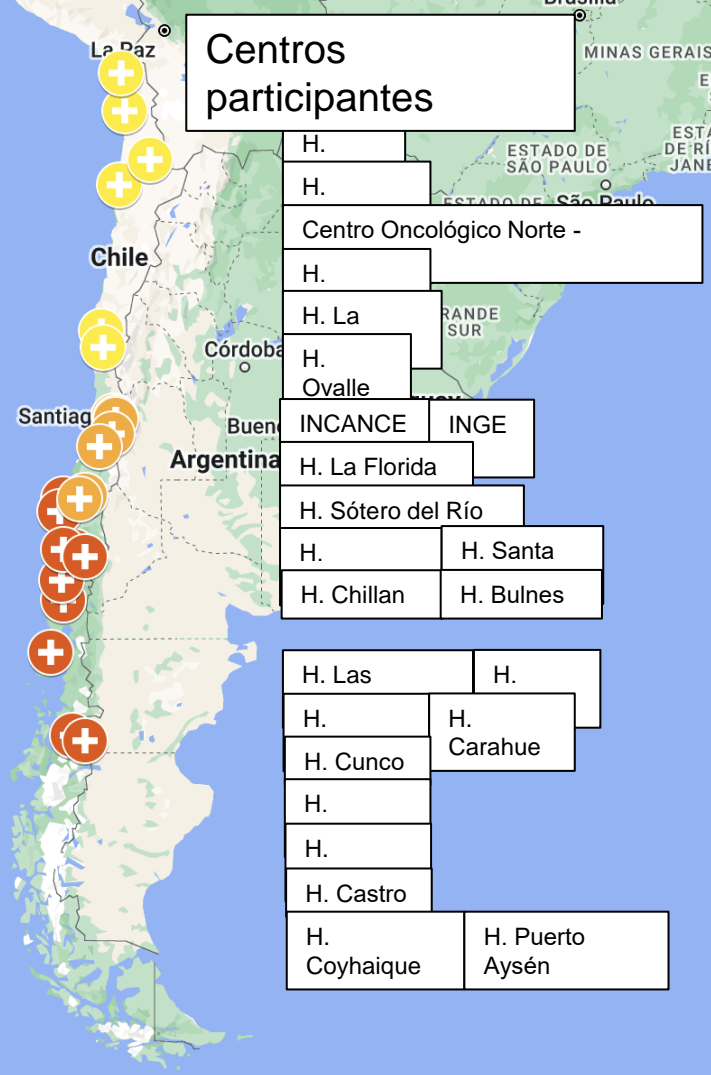
- Representación geográfica (norte, centro y sur)
- Variación en la calidad de la estructura (alta, moderada y baja)

Identificamos a pacientes **adultos con cáncer fallecidos** que se atendieron en dichas unidades, y contactamos al cuidador principal entre **3 y 9 meses después del deceso**.

Les preguntamos sobre:

- Calidad del proceso de muerte (Instrumento QODD-ESP-12)
- Percepción sobre calidad del servicio recibido.
- Malestar emocional al momento de la entrevista.

Las encuestas se realizaron por 5 profesionales entre noviembre 2023 y julio 2024.



Metodología

Las UCP identificaron 1249 pacientes fallecidos consecutivos y llamamos a su familiar cuidador principal

→ 149 familiares no se pudo establecer contacto

→ 1100 familiares contactados

→ 308 rechazan participa

→ 792 aceptan participar y compartir datos con equipo de investigación.

750 familiares completaron las entrevistas (63% del total de fallecidos)

Metodología

Las UCP identificaron 1249 pacientes fallecidos consecutivos y a su familiar cuidador principal fue contactado por personal de cada UCP.

- 149 familiares no se pudo establecer contacto
- 1100 familiares contactados
 - 308 rechazan participar
 - 792 aceptan participar y compartir datos con equipo de investigación.

750 familiares completaron las encuestas via telefónica (63% del total de fallecidos)

Además, realizamos 20 entrevistas en profundidad a algunos de estos mismos cuidadores para explorar sus perspectivas respecto de sus experiencias con las unidades de cuidados paliativos.

Características de los pacientes

Características de los pacientes	N (%) Total=750
Sexo Femenino	379 (51)
Edad (promedio, (DS))	72 (14)
39 años o menores	16 (2)
40 a 59 años	111 (15)
60 a 79 años	383 (51)
80 o mayores	240 (32)
Nivel educacional	
Educación básica	419 (56)
Educación media	226 (30)
Educación superior	100 (14)
Religión	
Católico	500 (67)
Evangélico	148 (20)
Otro	14 (2)
Sin religión	88 (11)

Características de los pacientes

Características de los pacientes	N (%) Total=750
Tipo de cáncer	
Gastrointestinal	330 (44)
Genitourinario	101 (13)
Pulmón	80 (11)
Hematológico	50 (7)
Mama	49 (7)
Otro	140 (18)
Tratamientos oncológicos recibidos	
Quimioterapia	266 (35)
Radioterapia	164 (22)
Paciente sabía de su diagnóstico	634 (85)
Paciente sabía sobre su pronóstico	533 (71)
Tiempo en cuidados paliativos en meses (mediana, rango intercuartil)	4 (1-11)
¿Fue a la urgencia o estuvo hospitalizado el último mes?	485 (65)
Lugar de Fallecimiento	
Domicilio	624 (83)
Hospital	116 (17)

Calidad del Proceso de Muerte de pacientes con cáncer en Chile

Para medir calidad del proceso de fin de vida usamos el instrumento QODD-ESP-12

El instrumento tiene 12 preguntas que describen la frecuencia con la que ocurrieron diferentes aspectos del proceso de fin de vida durante la **última semana de vida**.

Evalúan ítems como: dolor, sensación de ahogo, estar en paz con el morir, si sentía que sobrecargaba a seres queridos, entre otros.

Luego, se le pide al cuidador que valore cada uno de estos ítems de 0 a 10, con un puntaje mayor significando un mejor proceso de fin de vida.

Para medir calidad del proceso de fin de vida usamos el instrumento QODD-ESP-12

Con la valoración de cada ítem, se genera una Escala de Calidad Global del proceso de fin de vida.

La escala total va de **0 a 100**, con 0 significando un proceso de fin de vida terrible, y 100 un proceso de fin de vida perfecto.

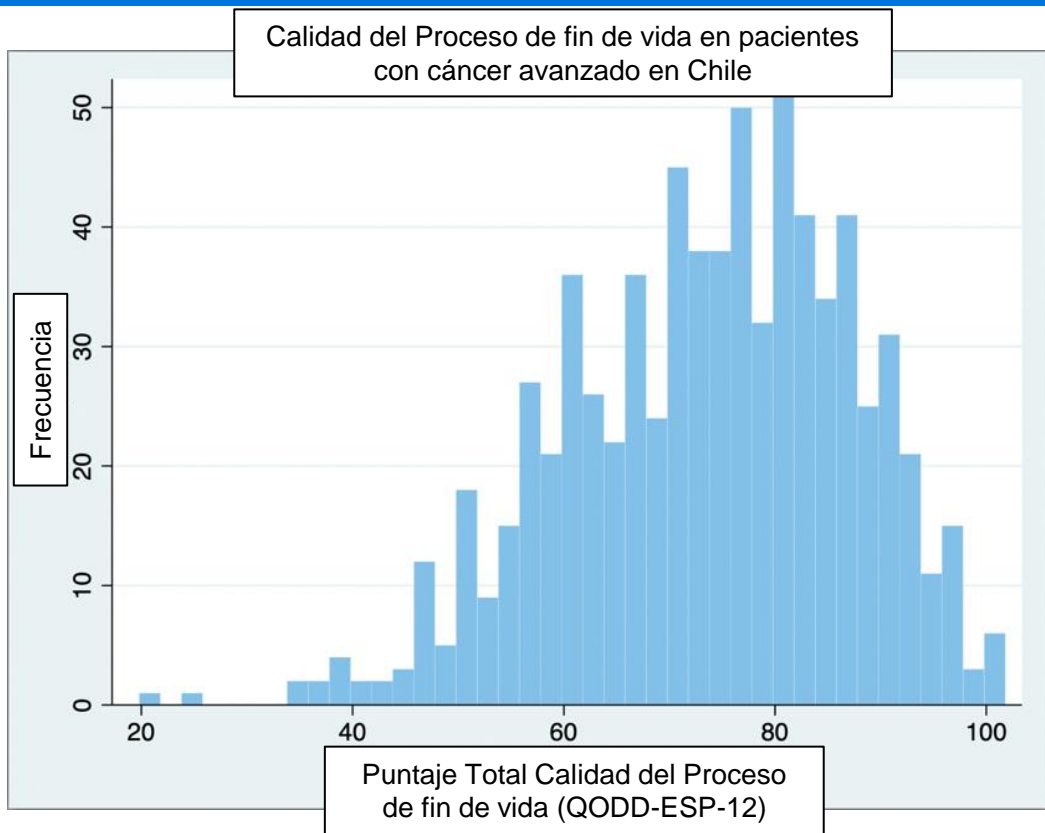
Frecuencia de ocurrencia de diferentes aspectos evaluados con instrumento QODD-ESP-12

Ítem o evento	Si %	No %
Tenía el dolor bajo control la mayoría de las veces	54	46
Sentía control sobre lo que pasaba en el entorno la mayoría de las veces	66	33
Podía respirar con comodidad la mayoría de las veces	66	33
Se sentía en paz con el morir la mayoría de las veces	65	34
Tenía miedo a morir la mayoría de las veces	42	58
Se sentía preocupado de sobrecargar a sus seres queridos la mayoría de las veces	59	41
Pasó tiempo con sus amigos y otros familiares la mayoría de las veces	83	17
Pudo compartir expresiones físicas de afecto	97	3
Tuvo cubiertos sus gastos en salud	95	5
Fue visitado por algún religioso o consejero espiritual	70	30
Recibió medidas terapéuticas que pudieran haberle causado sufrimiento (ventilación mecánica o hemodiálisis)	5	95
Tuvo los arreglos del funeral en orden antes de fallecer	55	45

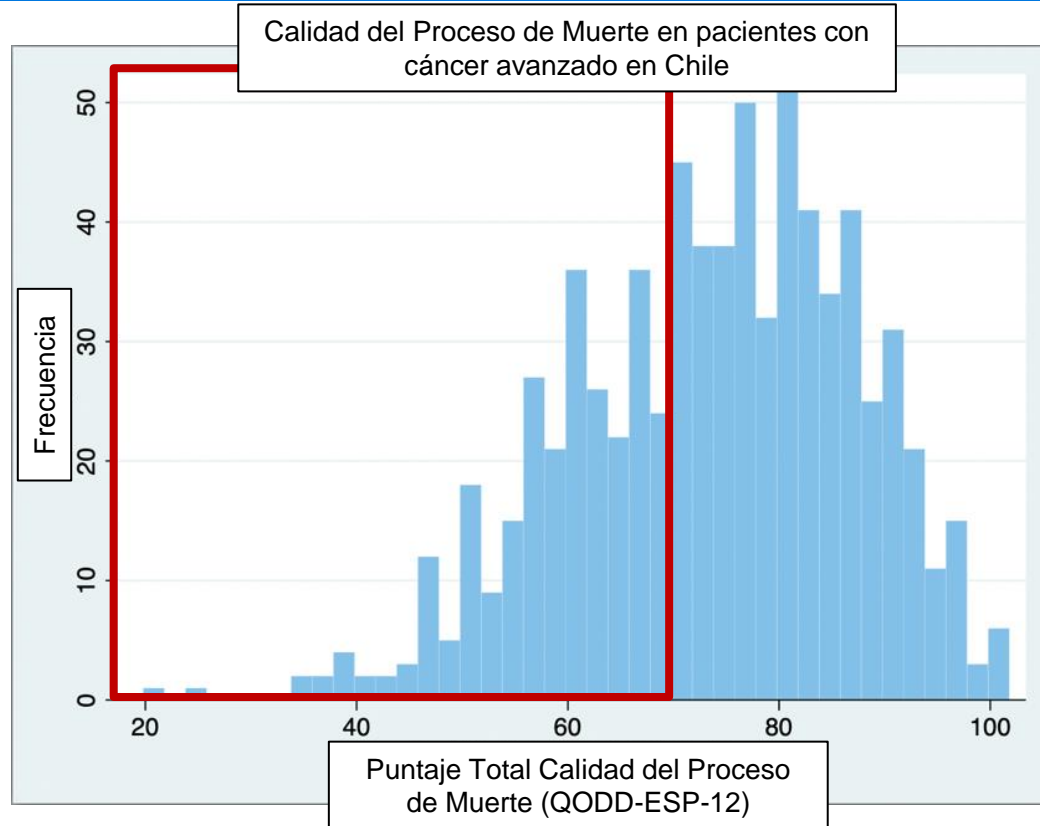
Frecuencia de ocurrencia de diferentes aspectos evaluados con instrumento QODD-ESP-12

Ítem o evento	Si %	No %
Tenía el dolor bajo control la mayoría de las veces	54	46
Sentía control sobre lo que pasaba en el entorno la mayoría de las veces	66	33
Podía respirar con comodidad la mayoría de las veces	66	33
Se sentía en paz con el morir la mayoría de las veces	65	34
Tenía miedo a morir la mayoría de las veces	42	58
Se sentía preocupado de sobrecargar a sus seres queridos la mayoría de las veces	59	41
Pasó tiempo con sus amigos y otros familiares la mayoría de las veces	83	17
Pudo compartir expresiones físicas de afecto	97	3
Tuvo cubiertos sus gastos en salud	95	5
Fue visitado por algún religioso o consejero espiritual	70	30
Recibió medidas terapéuticas que pudieran haberle causado sufrimiento (ventilación mecánica o hemodiálisis)	5	95
Tuvo los arreglos del funeral en orden antes de fallecer	55	45

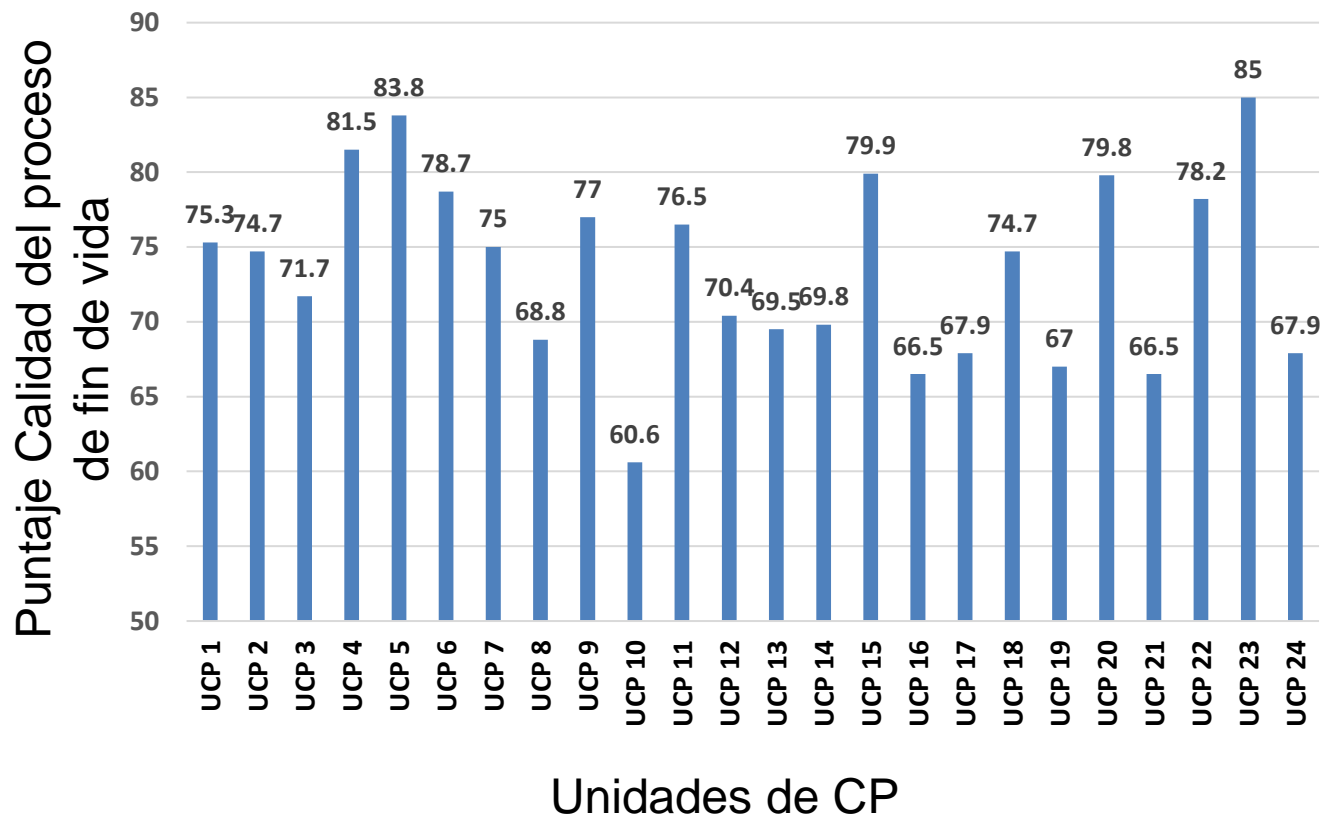
Distribución de la Calidad del Proceso de Fin de Vida en pacientes con cáncer en Chile



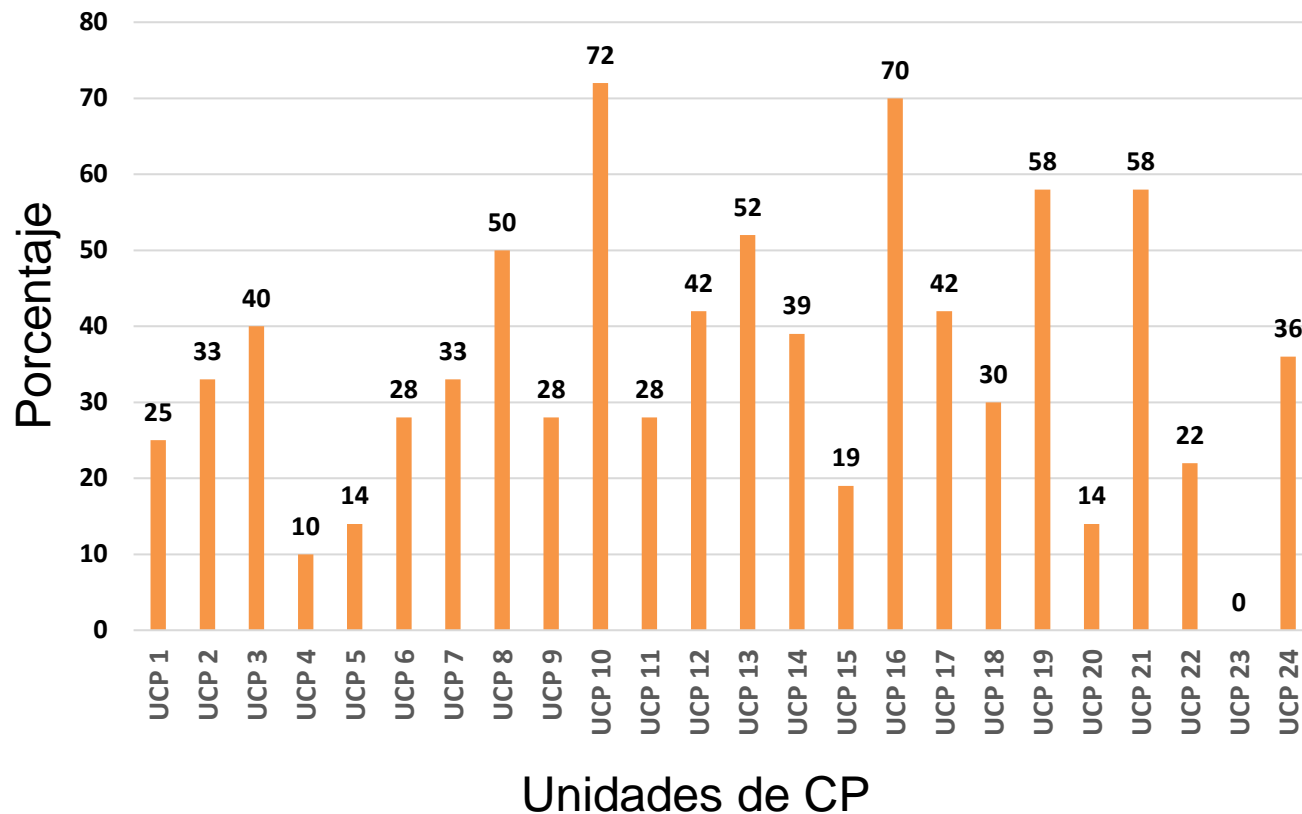
Un 36% de los cuidadores reportó que el proceso de fin de vida global fue deficiente.



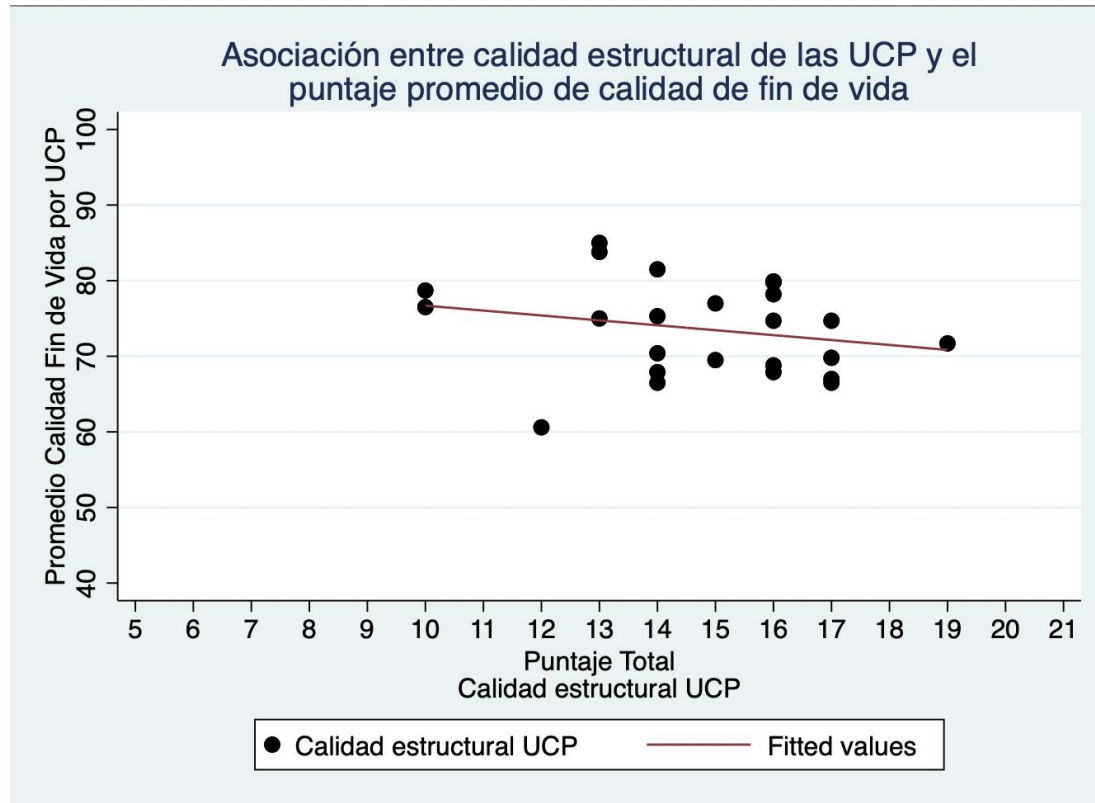
Puntaje Promedio de Calidad del Proceso de fin de vida según UCP



% de pacientes en la UCP que tuvieron una mala calidad del proceso de fin de vida (puntaje < 70)



No encontramos una asociación entre la Calidad del Fin de vida de pacientes con cáncer con la Calidad Estructural de las UCP



¿Qué factores se asocian a una calidad del proceso de muerte deficiente?

Factores asociados a tener una Calidad del Proceso de fin de vida deficiente.

Análisis univariado

- Los pacientes jóvenes fallecen peor que los adultos mayores.
- Los pacientes que reportan no tener religión fallecen peor que los que reportan pertenecer a un grupo religioso.
- Los pacientes con cánceres hematológicos fallecen peor que los con cánceres sólidos.

Factores asociados a tener una Calidad del Proceso de fin de vida deficiente.

Análisis univariado

- Los pacientes que reportan no tener religión fallecen peor que los que reportan pertenecer a un grupo religioso.
- Los pacientes con cánceres hematológicos fallecen peor que los con cánceres sólidos.
- Los pacientes que desconocen su pronóstico.
- Los pacientes que fueron a la urgencia el último mes de vida.
- Los pacientes que fallecieron en el hospital.

Factores asociados a tener una Calidad del Proceso de fin de vida deficiente.

Análisis multivariado

Menor edad, reportar no tener religión, desconocer su pronóstico y fallecer en el hospital se asocia a una peor calidad del proceso de fin de vida.

**¿Qué reportan los familiares sobre
las UCP en Chile?**

Percepciones sobre los Servicios entregados

Percepción sobre servicio entregado por las UCP en Chile	%
Formación adecuada del equipo de CP	89
El equipo dio atención de médico	99
El equipo dio atención de enfermera	97
El equipo dio atención de psicólogo	73
El equipo dio atención de trabajador social	49
El equipo proveyó de un adecuado control de síntomas	81
El equipo le enseñó sobre la etapa final de vida y como cuidarlo	73
El equipo preguntó sobre lugar preferido de deceso	26
Equipo preguntó sobre decisiones quién debiera tomar decisiones si el paciente no puede (subrogadas)	51
Equipo preguntó sobre necesidades espirituales o religiosas	41
Equipo preguntó sobre preocupaciones del paciente	41

Percepciones sobre los Servicios entregados

Percepción sobre servicio entregado por las UCP en Chile	%
Formación adecuada del equipo de CP	89
El equipo dio atención de médico	99
<u>Durante último mes de vida</u>	63
El equipo dio atención de enfermera	97
<u>Durante último mes de vida</u>	66
El equipo dio atención de psicólogo	73
<u>Durante último mes de vida</u>	19
El equipo dio atención de trabajador social	49
<u>Durante último mes de vida</u>	8
El equipo proveyó de un adecuado control de síntomas	81
El equipo le enseñó sobre la etapa final de vida y como cuidarlo	73
El equipo preguntó sobre lugar preferido de deceso	26
Equipo preguntó sobre decisiones quién debiera tomar decisiones si el paciente no puede (subrogadas)	51
Equipo preguntó sobre necesidades espirituales o religiosas	41
Equipo preguntó sobre preocupaciones del paciente	41

La Calidad del proceso de fin de vida se asocia a tener visitas de personal de UCP durante último mes de vida

Una mejor calidad del proceso de fin de vida se asocia a:

-Visitas de psicólogo o trabajador social en cualquier momento de la trayectoria de la enfermedad.

-Visitas de médico y de psicólogo durante el último mes de vida.

La Calidad del proceso de fin de vida se asocia a tener visitas de personal de UCP durante último mes de vida

Una mejor calidad del proceso de fin de vida se asocia a:

- Visitas de psicólogo o trabajador social** en cualquier momento de la trayectoria de la enfermedad.
- Visitas de médico y de psicólogo durante el último mes de vida.**
- A una **adecuada coordinación del cuidado** entre diferentes niveles de atención.
- A un adecuado **control de síntomas**.
- A **preguntarle al paciente sobre lugar de preferencia** del deceso.

En suma

- Un poco más de un tercio de los pacientes tienen una **calidad de fin de vida deficiente**.
- Un porcentaje relevante de pacientes tienen **control de síntomas deficiente**.
- Los pacientes tienen **buen soporte familiar y afectivo**.
- Existe **heterogeneidad en la calidad del proceso de fin de vida** a nivel de las diferentes UCP.
- Entre los factores que se asocian a una peor calidad del proceso de fin de vida se encuentran: ser joven, no tener religión, desconocer el pronóstico y acudir al servicio de urgencia
- Un tercio de los pacientes no tuvieron visitas** de médicos o enfermeras durante el último mes de vida.
- Las **visitas al domicilio** se asocian a una **mejor calidad de fin de vida**.

Equipo:

Investigadores

Josefa Palacios

Andrew Webb

Alfredo Rodríguez

Valentina Garrido

Sebastián Soto

Aintzane Gallastegui

Proyectos

Paulina Banda

Catalina Ossa

Bárbara Garrido

Carolina Jaña

Camilo Meneses

Natalia de la Puente

Paula Medeiros

Fernanda Soto

Daniel Venegas

Encuestadoras

Bárbara Donoso

Muriel Lobos

Daniela Calderón

Francisca Padilla

Claudia Baeza

Talleres Duelo

Colomba Prado

Andrea Munita

Análisis Estadístico

Fernando Silva

Joel Castellano

Tesista

Rodrigo Neira

Personal de Enlace de las 24 UCP

A LOS FAMILIARES DE PACIENTES QUE PARTICIPARON

ANID a través de su Subdirección de proyectos de investigación a través del programa FONDECYT



ESCUELA DE MEDICINA UC
SECCIÓN MEDICINA PALIATIVA
UC



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

SEMINARIO

¿CÓMO MUEREN LOS PACIENTES CON CÁNCER EN CHILE? DIAGNÓSTICOS Y PROPUESTAS

**JUEVES 18
JULIO**


**9:00 A
11:00 HRS**

Edificio Académico,
Facultad de Medicina UC
Pontificia Universidad
Católica de Chile

Diagonal Paraguay 362



Proyecto Fondecyt Regular
ID 1201721 financiado por ANID

Transmisión vía streaming  YouTube
youtube.com/pucatolica
youtube.com/c/FacultaddeMedicinaUC

Organiza: Centro de Políticas Públicas UC y Facultad Medicina UC
Colabora: Centro para la Prevención y el Control del Cáncer (CECAN)



FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE

Personas que cuidan:

La realidad del cuidado familiar de pacientes con cáncer avanzado en Chile

Sebastián Soto Guerrero, MPH¹

Valentina Garrido López, MSW²

¹ Asistente de investigación, Sección Medicina Paliativa, Facultad de Medicina UC

² Coordinadora de proyecto, Sección Medicina Paliativa, Facultad de Medicina UC





¿Quiénes son las personas que cuidan?



Metodología

- La muestra del estudio son personas mayores de 18 años que ejercieron labores de cuidado, sin recibir ingresos por este trabajo, para personas adultas con cáncer avanzado durante la etapa de fin de vida.
- Se realizó un muestreo de selección deliberada a partir del contacto previo con 24 unidades de cuidados paliativos seleccionadas en las regiones de Arica y Parinacota, Tarapacá, Antofagasta, Coquimbo, Metropolitana, O'Higgins, Ñuble, Biobío, La Araucanía, Los Ríos, Los Lagos y Aysén.
- Esta presentación constituye una caracterización preliminar de los principales resultados obtenidos entre el 18 de noviembre de 2023 y el 14 de junio de 2024 con una muestra de 650 personas.

La mayoría de las personas que cuidan son mujeres de mediana edad

Gráfico 1. Género de las personas cuidadoras

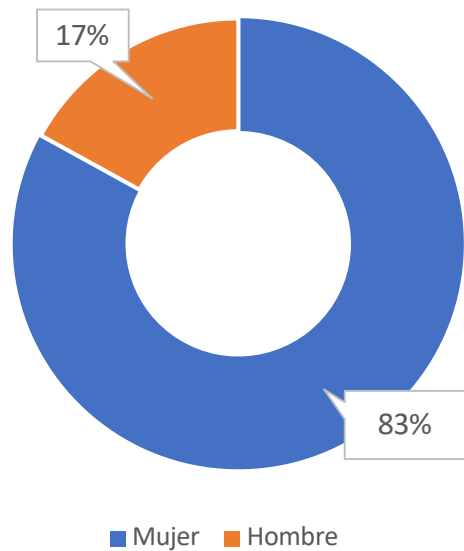
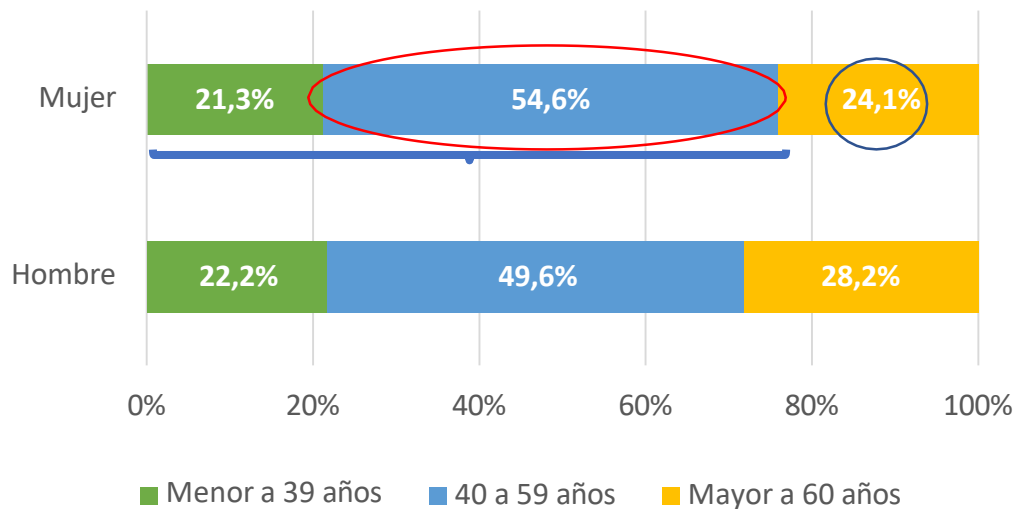
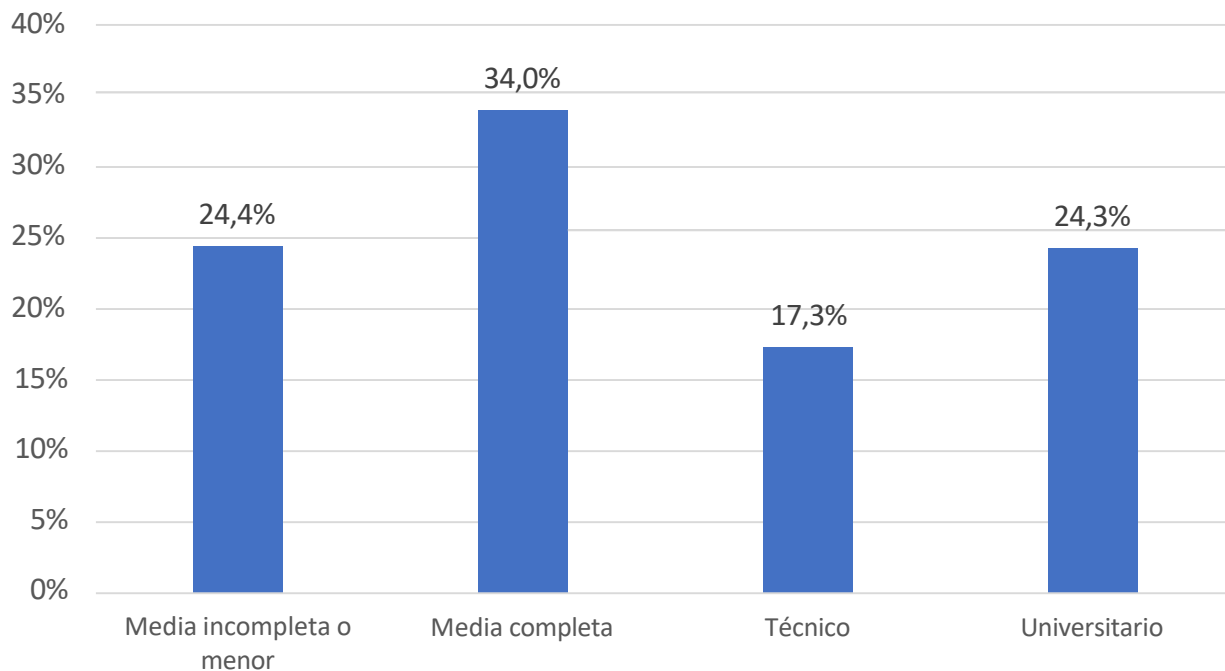


Gráfico 2. Edad de personas cuidadoras según rangos etarios



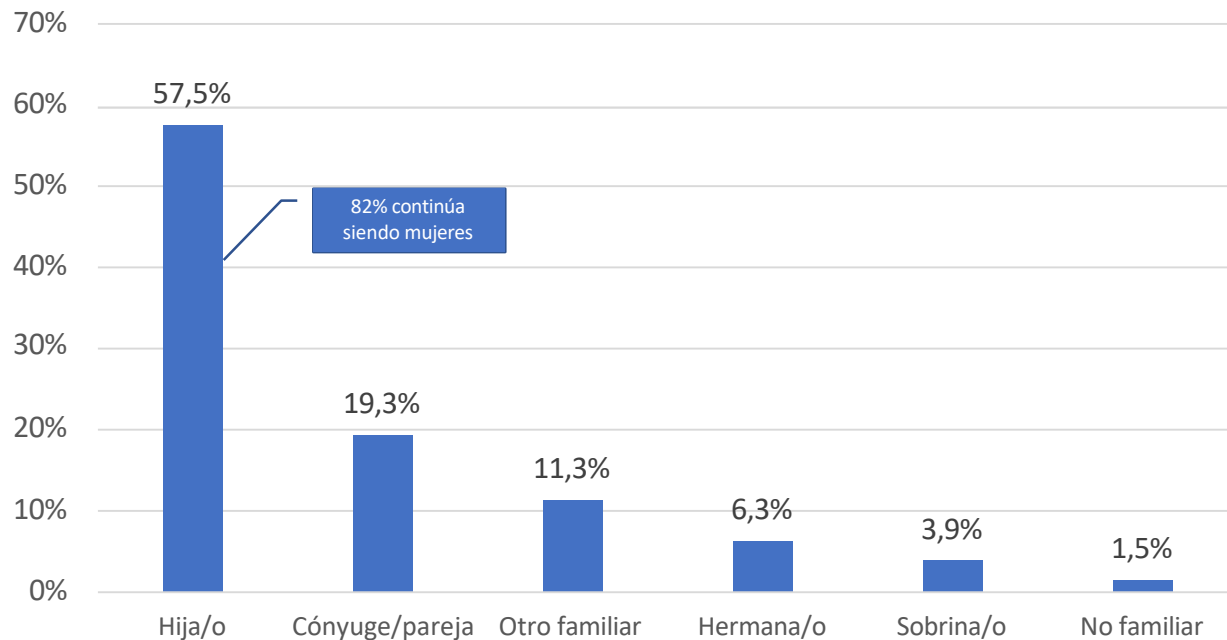
Para quienes cuidan, el nivel educativo más prevalente es la educación media

Gráfico 3. Nivel educacional de los cuidadores familiares



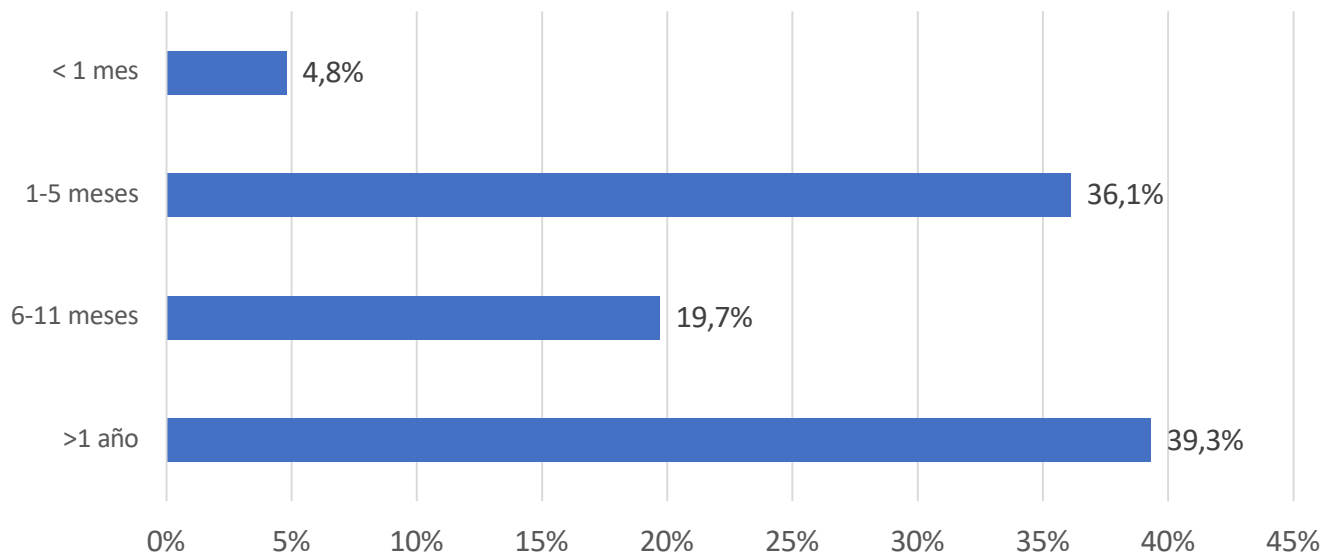
3 de cada 5 personas que cuidan son hija/os del paciente con cáncer avanzado

Gráfico 4. Parentesco con el paciente con cáncer avanzado



2 de cada 5 personas ejercen la tarea de cuidados por un período ≥ 1 año

Gráfico 5. Trayectoria del cuidado familiar de pacientes con cáncer avanzado



Las personas que cuidan reportan dedicar en promedio 19 horas al día en cuidado

Gráfico 6. Proporción de cuidadores que declaran haber contado con la ayuda de otro familiar para cuidar al ser querido

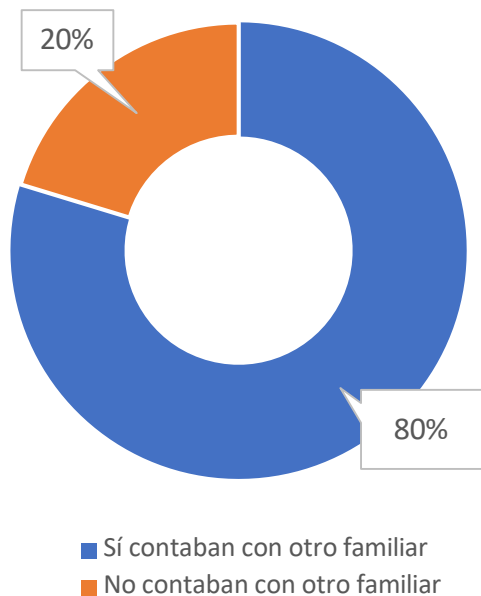
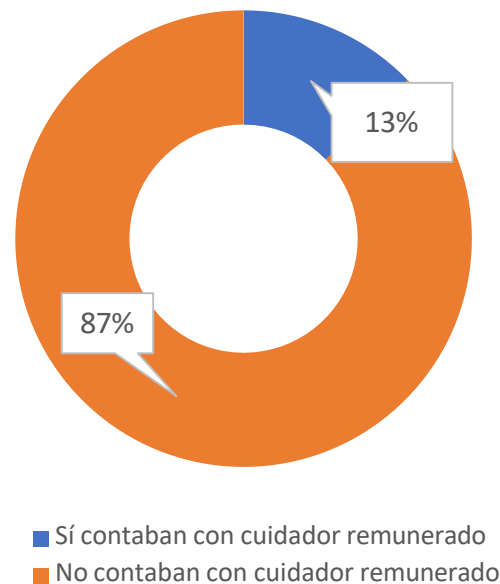
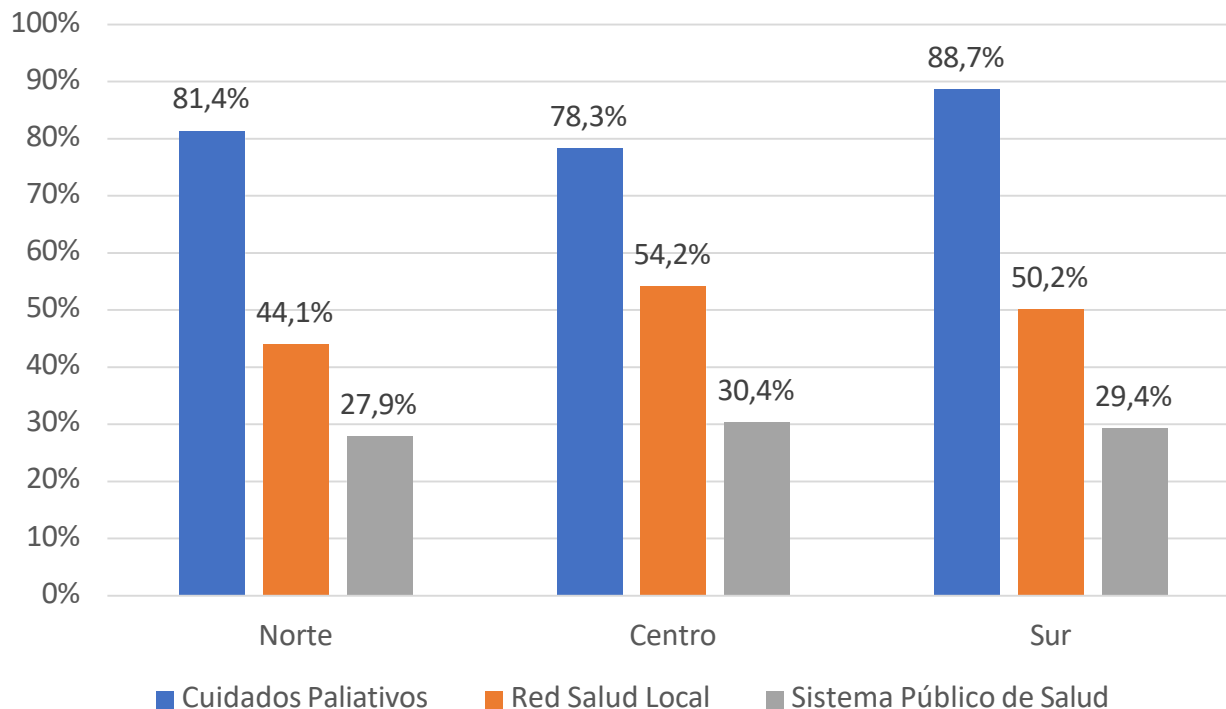


Gráfico 7. Proporción de cuidadores que declaran haber contado con la ayuda de personal remunerado para cuidar al ser querido



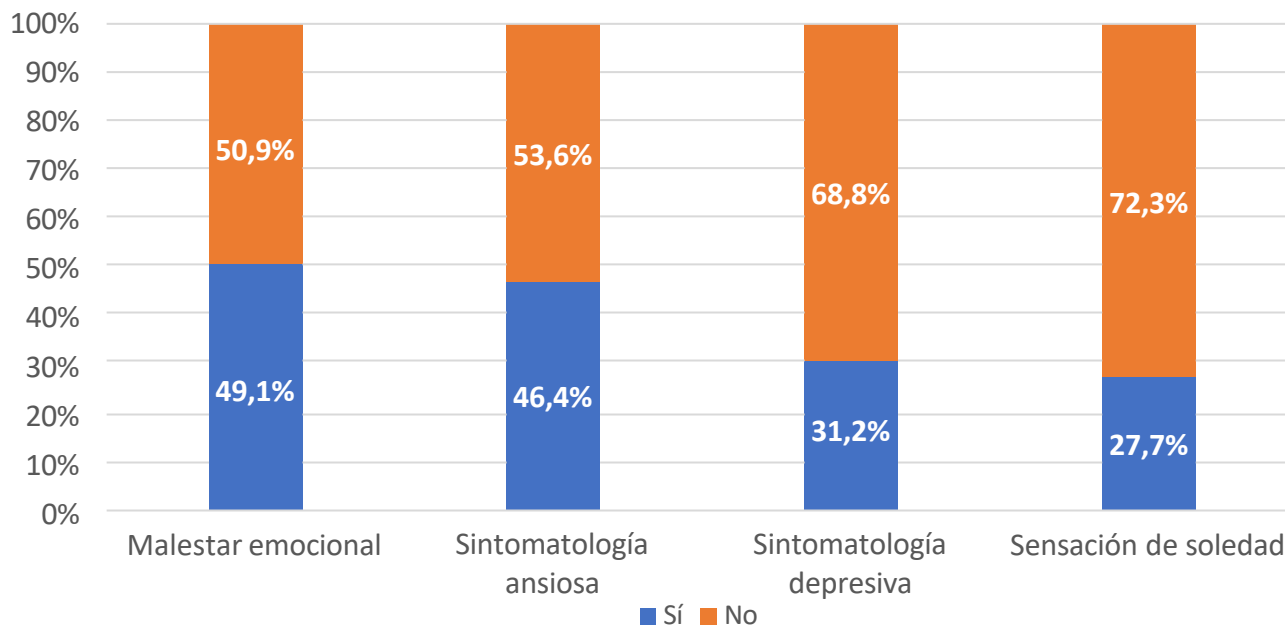
Cerca del 80% percibe una buena calidad de la unidad de cuidados paliativos

Gráfico 8. Proporción de cuidadores que evalúan como buena o muy buena la calidad de los siguientes servicios según zona del país



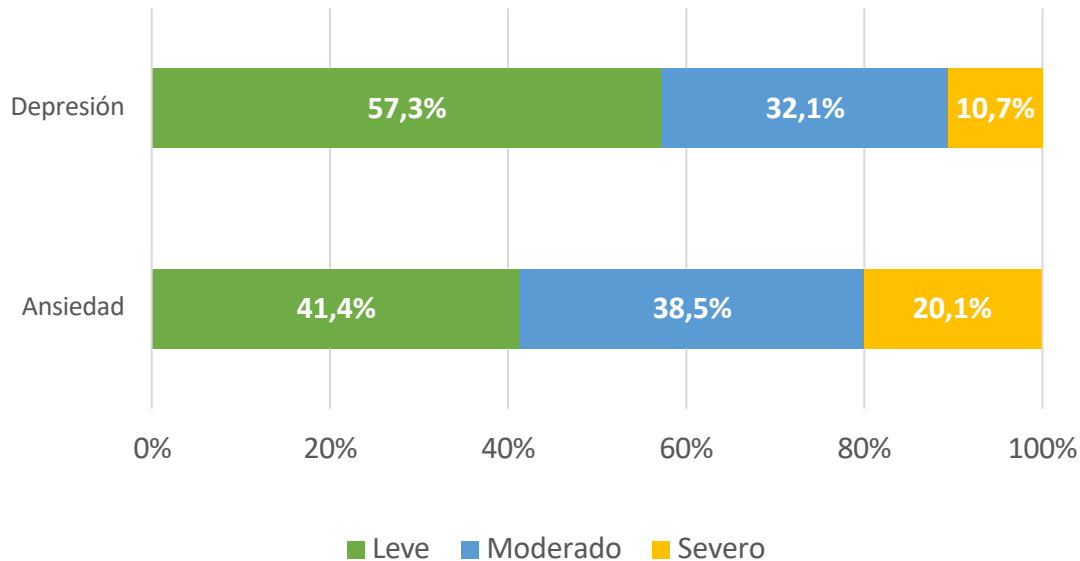
Las personas en duelo tienen un mayor riesgo de resultados adversos


Gráfico 9. Prevalencia de morbilidad psíquica en los cuidadores familiares en duelo




Atención centrada en la persona más allá de la muerte del paciente y con atención continua a las experiencias de los dolientes

Gráfico 11. Nivel de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores familiares en duelo según Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)





**¿Qué necesidades y expectativas
tienen los cuidadores familiares de
pacientes con cáncer en cuidados
paliativos?**



Metodología

- Se realizó un muestreo de selección deliberada según género y rango etario del cuidador familiar, la zona del país y área de residencia.
- Se desarrollaron 20 entrevistas semiestructuradas mediante videollamada con una duración aproximada de 40 minutos. El trabajo de campo se detuvo al conseguir la saturación de los datos.
- Se reclutaron 15 cuidadoras mujeres y 5 cuidadores varones, en su mayoría mayores de 60 años (85% de los casos), provenientes de la zona norte, centro y sur del país. El 60% de la muestra proviene del área rural.

Las Unidades de Cuidados Paliativos no cuentan con los recursos para responder integralmente a las necesidades de los pacientes



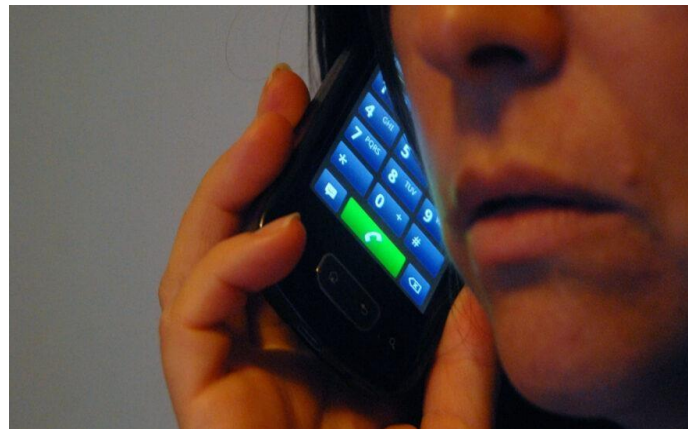
*“Ellos no tienen los recursos, entonces tratan de hacer lo que mejor pueden. **Pero no logran llegar a las necesidades de los pacientes porque no están los recursos**”* (mujer de 63 años, zona centro, área urbana).

*“Creo que **es imperioso que la dotación de personal aumente, aumente en todos los hospitales y en todas las unidades que cuidados paliativos que hay en el país, porque, al fin y al cabo, es la persona, la familia que necesita ese apoyo. E ir una vez al mes, que sabemos que es por dotación de personal, no da abasto en las consultas que surgen**”* (mujer de 29 años, zona norte, área rural).

Las necesidades de la díada cuidador-paciente requiere de un cuidado y atención continua por parte de los equipos de salud

*“Eh mira, la atención de paliativos tiene **horario administrativo, pero el paciente no tiene horario administrativo en sus necesidades.** No puede ser que un paciente tenga que como que quedar congelado desde el viernes a las 4 de la tarde y hasta el lunes no te puede pasar nada. Porque si te pasa algo fuera de ese horario, no tienes atención” (mujer de 64 años, zona centro, área urbana).*

*“¿Qué cosa hago? Porque yo no sé qué cosa hacer, mi papá no está respirando bien, **necesito que alguien me ayude, que lo vengan a ver. Y me dicen es que no, nosotros no tenemos salida los días de semana, solamente el jueves hay visitas a domicilio...** Ahí yo me enojé, porque en el momento que tú lo necesitas, que es urgente, ellos no están” (mujer de 62 años, zona sur, área rural).*



Los pacientes de cuidados paliativos no son una prioridad para el sistema sanitario



*“No hubo un acompañamiento en ese momento de haber dicho: “pucha a esta señora la enviamos a urgencias y cómo le habrá ido con el resultado”. (...) Yo siento que, si yo me hubiese llevado a mi mamá ese día y la hubiese llevado al otro día al hospital, mi mamá no hubiese fallecido ese día... **Yo creo que faltó que el médico que la envió avise en urgencias que la señora va porque ya está en las últimas, ya, yo creo que faltó como esa conexión**”* (mujer de 39 años, zona sur, área urbana).

Necesidades complejas de información requieren de equipos con habilidades comunicativas adecuadas

“Nos atendieron súper bien en todas partes, siempre nos atendieron bien, pero fue como oscuro. Nunca nos explicaron la realidad que mi mamá estaba pasando” (hombre de 44 años, zona centro, área rural).

“Me hubiera gustado que me hablaran del diagnóstico de una manera más sutil, más cuidadosa... A lo mejor podría haber otra persona, un asistente social que reciba esa persona que quedó totalmente aturdida, quedó totalmente en shock, quedó totalmente sin entender nada y ella tomar esa parte, decir: “señora, mire lo que le explicó la doctora se trata de esto, de esto otro”. Tal vez ahí falta una asistente social, una pequeña conversación con una psicóloga, algo así” (mujer de 51 años, zona centro, área urbana).



La atención domiciliaria como un servicio muy valorado, pero infrecuente



“...aunque iba una vez al mes una persona de cuidados paliativos y que se entiende que, por la necesidad y la cantidad de personas que tienen trabajando, no dan abasto para hacer más visitas (mujer de 29 años, zona norte, área rural).”

“No era a domicilio, en el fondo, tenías que ir [al hospital] y nosotros eh, somos como estamos como a una hora. Somos de una comuna rural” (mujer de 39 años, zona norte, área rural).”

La educación como herramienta clave para las labores de cuidado

“Al principio es todo nuevo, entonces preguntaba cómo se hace esto, cómo se hace esto otro. Ellos como que te inducen, te hacen una inducción, te dicen mire esto hay que hacerlo así, te dejan todo para que tú seas la persona que realmente hace el proceso”

(mujer de 58 años, zona sur, área rural).

“[Me hubiera gustado] que nos enseñaran a cuidar personas con cáncer terminal. Que alguien nos enseñe a cómo tomarla. Que nos enseñen cómo levantarla, qué darle, qué no darle. Que cuándo lavar, cuándo no lavar” *(hombre de 44 años, zona centro, área rural).*



El apoyo psicosocial como agente de afrontamiento del sufrimiento



“Más que nada tenía necesidades personales, estaba atravesando muchas dificultades en este momento, porque soy mamá sola, no tenía mucho quien me apoyara” (mujer de 43 años, zona centro, área rural).

“Ese apoyo en paliativos no lo recibí, nunca me preguntaron cómo la apoyamos a usted” (mujer de 64 años, zona centro, área urbana).

El duelo del cuidador como objeto de atención sanitaria

“Siento que después de todo lo que pasó yo quedé como en el aire. Porque no hubo ninguna comunicación, nada más. Nada, nada. Incluso mi deseo era haber dado los agradecimientos a los cuidados paliativos”

(mujer de 63 años, zona sur, área urbana).

“La verdad es que no, después del fallecimiento no me llamaron nunca más, solo ustedes” *(mujer de 60 años, zona centro, área rural).*



¿Qué sugieren estos hallazgos?

- ✓ **Necesidad de aumentar los recursos** y estandarizar los procesos de las unidades de cuidados paliativos para mejorar la experiencia de fin de vida.
- ✓ Extender la **capacidad de respuesta de los equipos de cuidados paliativos a todos los días del año.**
- ✓ Fortalecer la **coordinación entre los distintos niveles de atención del sistema de salud.**
- ✓ Potenciar las **habilidades de comunicación** de los profesionales de salud.

¿Qué sugieren estos hallazgos?

- ✓ Necesidad de respetar las **preferencias de los pacientes en fin de vida y un cuidado centrado en la persona**.
- ✓ Promover el **apoyo psicosocial** a pacientes y cuidadores como un cuidado continuo.
- ✓ Potenciar la **educación en salud a cuidadores** para un ejercicio adecuado de su labor.
- ✓ Recomendar un **modelo de transición que se adapte a las necesidades durante el duelo** de los cuidadores.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

SEMINARIO

¿CÓMO MUEREN LOS PACIENTES CON CÁNCER EN CHILE? DIAGNÓSTICOS Y PROPUESTAS

**JUEVES 18
JULIO**


**9:00 A
11:00 HRS**

Edificio Académico,
Facultad de Medicina UC
Pontificia Universidad
Católica de Chile

Diagonal Paraguay 362



Proyecto Fondecyt Regular
ID 1201721 financiado por ANID

Transmisión vía streaming  YouTube
youtube.com/pucatolica
youtube.com/c/FacultaddeMedicinaUC

Organiza: Centro de Políticas Públicas UC y Facultad Medicina UC
Colabora: Centro para la Prevención y el Control del Cáncer (CECAN)