

Primera Jornada Provincial de cáncer y Cuidados Paliativos

Título: Estimación pronóstica de los factores que influyen y determinan la calidad del final de la vida.

Autores:

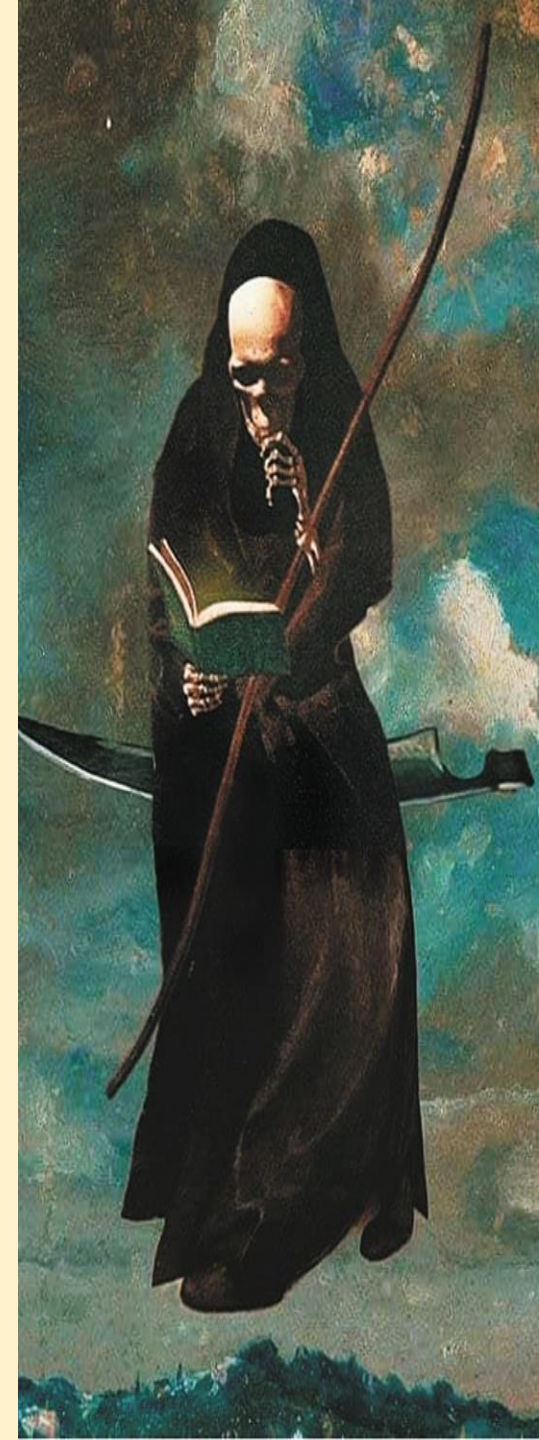
Dr. Dewar Torrecilla Silverio

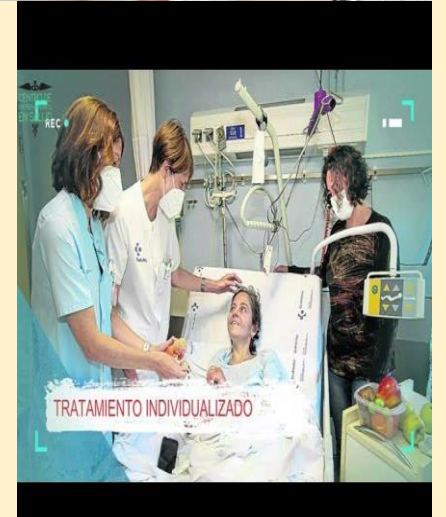
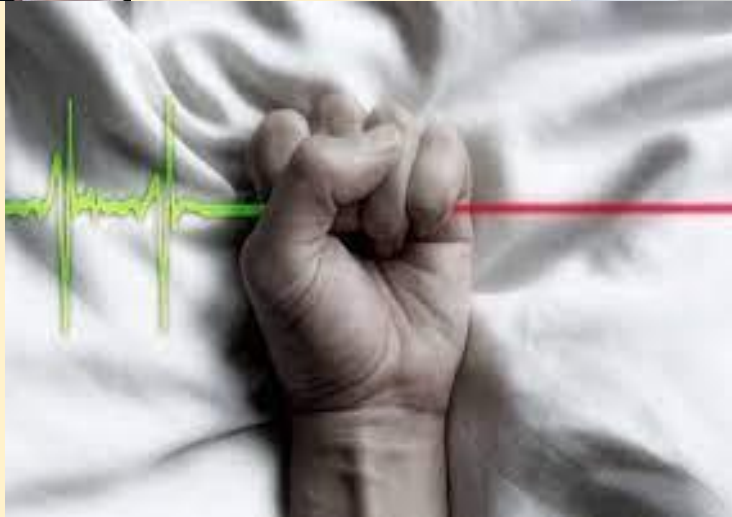
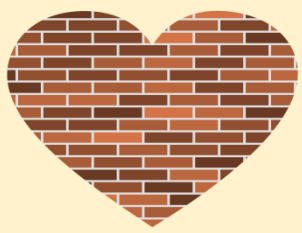
DrC. Luis Antonio Rodríguez Sánchez

Dra. Anabel Linarez Garcia

Dr. Abrahan Álvarez Marin

Lic. Romer Torrecilla Silverio





Introducción

Las señales que la muerte se acerca pueden ser diferentes para cada persona. Nadie puede predecir realmente lo que puede suceder al final de la vida.

Es de vital importancia, para los pacientes y sus familias, realizar los cambios oportunos en el plan de cuidados y planificar los arreglos relacionados al momento histórico por el cual están transitando.

Introducción

Predecir el comportamiento de los procesos o eventos concede, condiciona y direcciona el presente en la toma precoz de decisiones, estratificar grupos poblacionales de riesgo según el fenómeno en estudio e identificar factores que pueden modificar su curso natural.

La identificación de los factores de riesgo permite realizar de acciones y políticas encaminadas a mejorar las debilidades encontradas de ahí la importancia del desarrollo de modelos predictivos más reproducibles, confiables y certeros.

Pensar, hablar y aceptar la muerte

1. En muchos casos **se evita hablar de la muerte por miedo a reflexionar sobre la propia muerte.**
2. El **tabú social generalizado sobre la muerte** lleva a que este tema tenga una alta sensibilidad y carga emocional, lo que produce dificultad a la hora de compartir experiencias.
3. El **proceso de aceptación de la muerte** es aún más complejo mientras la enfermedad avanza.

Objetivo General:

Garantizar una buena calidad del proceso de morir y muerte a los pacientes con enfermedades malignas.

Temáticas:

Marco conceptual

Evaluación de riesgos con a través de la escala predictiva de la calidad del proceso de morir y muerte.

Impacto de las determinantes sociales de salud en la calidad del proceso de morir y muerte.

Marco conceptual

Definición de los cuidados paliativos (CP) por la OMS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los **CUIDADOS PALIATIVOS** (CP) como la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes de todas las edades más cercanos al final de la vida y las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde una perspectiva integradora, activa y holística.



Cuidados continuos: compromiso mantenido de cuidar al paciente oncológico curable o no curable durante todo el proceso que conlleva su enfermedad “**continuo**”, durante la fase terminal (**cuidados paliativos**) hasta la agonía y el fallecimiento (**cuidados terminales**). Son etapas sincrónicas, simultáneas y alternantes dependiendo de su intención curativa o paliativa.



CALIDAD DE VIDA: es un indicador importante en los cuidados paliativos, es un concepto complejo que incluye bienestar físico, social, emocional y espiritual, depende de varios factores y existen instrumentos validados para su estudio en enfermedades oncológicas.

FINAL DE VIDA: se define como el periodo que precede a la muerte cuando esta se produce de forma gradual y en el que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la consciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida de días u horas.



Predicción clínica de supervivencia (PCS) es la estimación subjetiva de supervivencia realizada por el profesional.

Estimación pronóstica: los pacientes y sus familiares pueden querer ser informados acerca del tiempo que les queda, para poder resolver asuntos pendientes y tomar decisiones en consonancia con sus preferencias. Ayudaría a la derivación precoz de pacientes a programas de cuidados paliativos, mejora el control sintomático, la calidad de vida y reduce la utilización de tratamientos agresivos al final de la vida.

Proceso de morir: transito vida – muerte, es un periodo de difícil afrontamiento para pacientes, cuidadores y los equipos multidisciplinares de salud.

Muerte digna: es un derecho que tienen todas las personas, para que el proceso de morir en la etapa final de su enfermedad, sea vivido lo más de acuerdo con su dignidad. Es decir que sean atendidas sus necesidades y prioridades físicas, psicológicas, espirituales y sus derechos respetados.



El desarrollo de nuevas definiciones, enfoques, interpretaciones y conductas modernas sobre el manejo de los momentos finales de la vida; argumenta las diferencias entre **la calidad de vida al final de la vida** (experiencia mientras se vive con una enfermedad que amenaza la vida o terminal) y **la calidad de morir y muerte** (prepararse para la experiencia de enfrentar la muerte).

Evaluar la calidad del morir es indicador de calidad de la asistencia recibida, por pacientes paliativos fallecidos, al final de la vida.

Determinantes sociales de la salud (DSS)

La salud depende de las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluyendo el sistema de la salud.



“Una salud”

Se define, como “los esfuerzos de colaboración de múltiples disciplinas (personal médico, veterinario, investigador, etc.) que trabajan local, nacional y globalmente para lograr una salud óptima para las personas, los animales y el medio ambiente”





Evaluación de riesgos con a través de la escala predictiva de la calidad del proceso de morir y muerte.

Escala predictiva: Características generales de sus variables como DSS e indicadores de calidad en CP

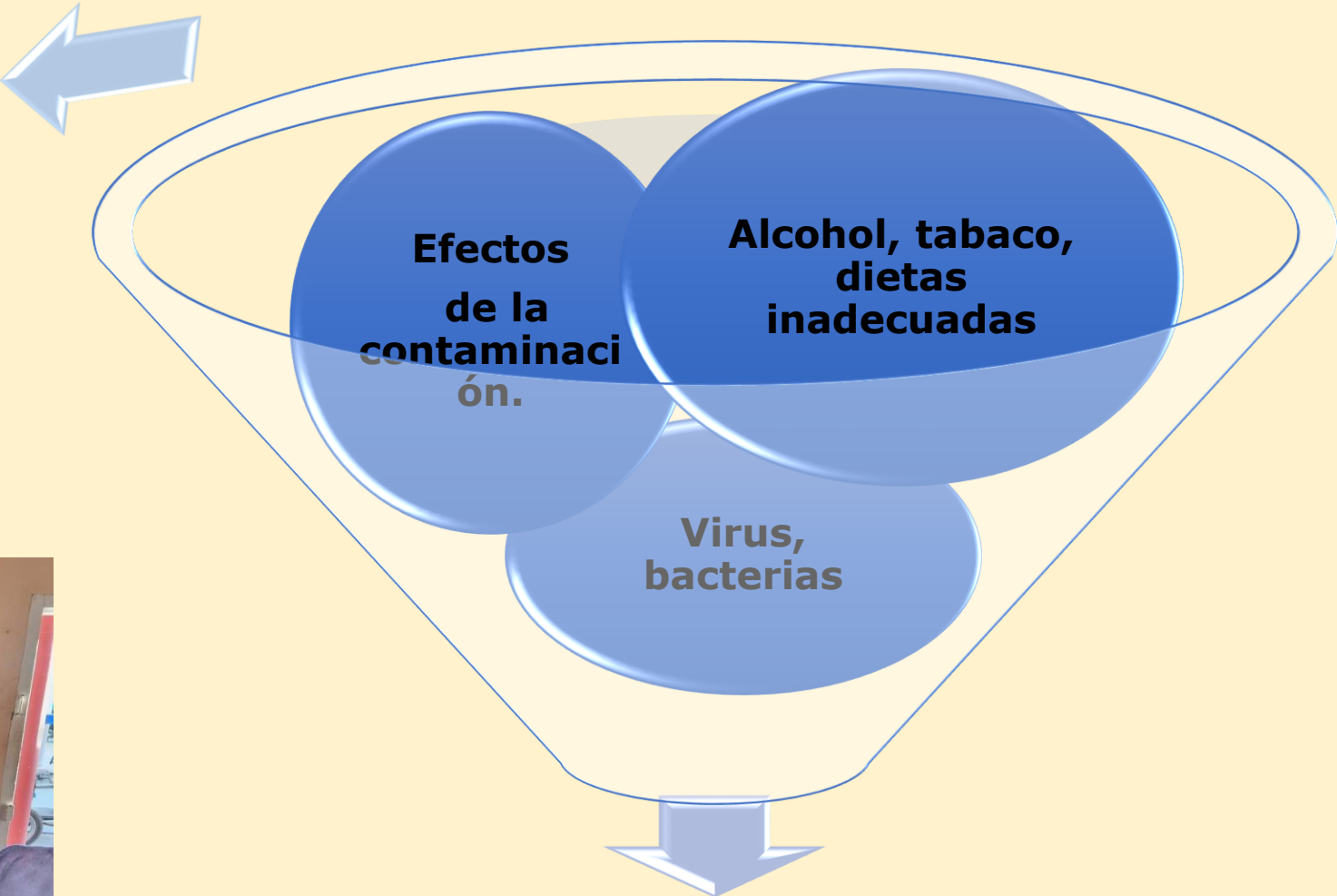
Dimensión psicométrica (predecir la calidad psico-social del proceso de morir y muerte)

1. ¿Ha recibido o está usted recibiendo preparación para el final de la vida desde el diagnóstico de su enfermedad?
2. ¿Cómo es la calidad de la relación entre usted y su cuidador?
3. ¿Cuenta usted con soporte económico o social que le permita cubrir los gastos relacionados con su enfermedad?

Dimensión clinimétrica (predecir la supervivencia y control de síntomas al final de la vida)

1. ¿Siente usted que su estado de salud empeora? Escala Funcional del Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)
2. Índice Pronóstico Paliativo (PPI score)

El 89% de los determinantes sociales de salud (DSS) suceden fuera del entorno clínico. En Atención Primaria de Salud (APS) escenario ideal y esencial para detectar y registrar los DSS en la comunidad y principal de acceso a los servicios sanitarios.



Factores de riesgo de enfermedades malignas y crónicas no transmisibles



Resultados

Tabla 1 Comportamiento de las variables de la Escala predictiva del riesgo de la calidad del proceso de morir y muerte.

Variables	1		2		3		4		5		Total
	Si	No	Buena	Mala	Si	No	Si	No	Si	No	
Pacientes	44	74	109	9	61	57	28	90	34	84	118
Porcientos	37.3%	62.7%	92.4%	7.6%	51.7%	48.3%	23.7%	76.3%	28.8%	71.2%	

1. ¿Ha recibido o está recibiendo usted preparación para el final de la vida?
2. ¿Cómo es la relación con su cuidador?
3. ¿Cuenta usted con un soporte económico o social que le permita cubrir gastos relacionados con su enfermedad?
4. ¿Siente usted que empeora su estado de salud?
5. Índice Pronostico Paliativo

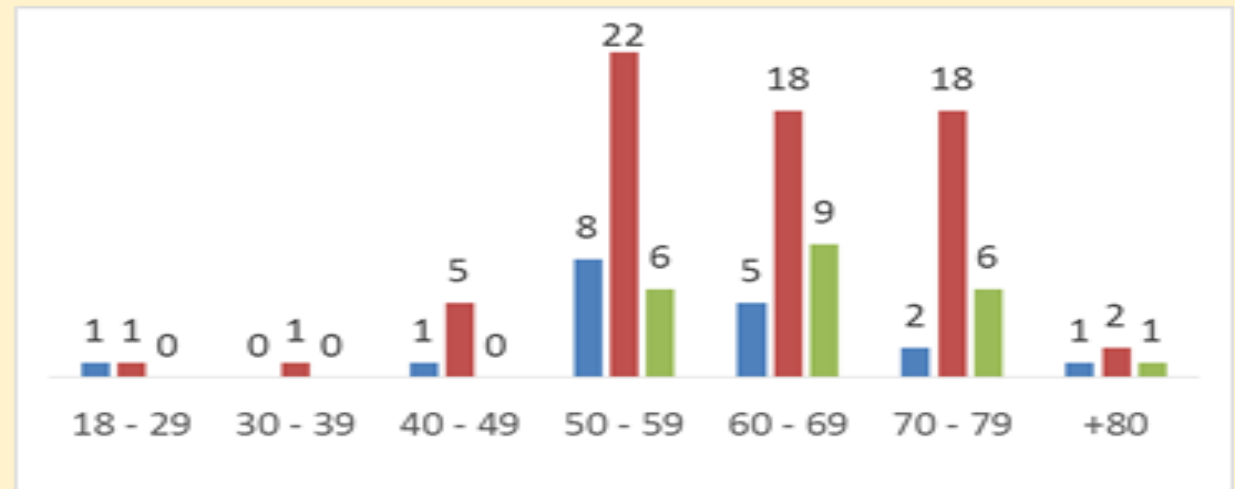
Estimación pronóstica

Tabla 2 Resultado de la estimación pronóstica de riesgos evaluada en los pacientes estudiados

EPR	No riesgo	Bajo riesgo	Alto riesgo
Pacientes	23	74	21
%	19.5%	62.7%	17.8%

EPR Estimación Pronóstica de Riesgos

Gráfico 1 Estimación pronóstica de Calidad del proceso de morir y muerte en los casos evaluados, según escala predictiva por grupos de edades.



- Sin riesgo de mala calidad del proceso de morir y muerte
- Bajo riesgo de mala calidad del proceso de morir y muerte
- Alto riesgo de mala calidad del proceso de morir y muerte

Tabla 3 Visitas de médico de familia al hogar en semanas, a pacientes, según PPI score de la escala de riesgo

VMFHS	2	5	4	6	6	3	1	1	7	8	7	7	2	3	11	4	3	2	4	2	4	8	6	8	4	9	4	15	3	4	6	3
TPE	118																															
TP PPI 0	32																															
MVS	5.1																															
TV 0-4	18 56.3%																															

PPI score Índice Pronóstico Paliativo, VMFHS Visitas de médico de familia al hogar en semanas, TPE Total de Pacientes Evaluados, TP PPI 0 Total de Pacientes con PPI 0, MVS Mediana visitas en semanas, TV 0-4 Total visitas de 0-4 semanas.

Determinantes sociales de salud en la calidad del proceso de morir y muerte.

Tabla 4 Pacientes evaluados que desean controlar los síntomas de su enfermedad en el hogar

Control de síntomas	Si	No	Total
Pacientes	75	10	85
%	88.2%	11.8 %	

Tabla 5 Pacientes evaluados según documentos legales realizados

Documentos	Con documentos	Sin documentos	Total
Pacientes	10	75	85
%	11.8 %	88.2%	100%

Tabla 6 Pacientes evaluados que desean hacer sus documentos legales según nivel escolar

Nivel escolar	6to	9no	Tecm	12no	Univ	Total
Pacientes	1	3	5	17	11	37
%	2.7%	8.1%	13.5%	45.9%	29.7%	100%

6to sexto grado, 9no noveno grado, tecm técnico medio, 12no duodécimo grado, univ universitario

Tabla 7 Relación entre nivel escolar y Cumplimiento de la voluntad anticipada

Cumplimiento VA	Si	%	No	%	Total 33
Nivel escolar					
Univ	8	88.9%	1	11.1%	9
12no	10	83.3%	2	16.7%	12
Tecm	7	100%	0	0%	7
9no	3	75%	1	25%	4
6to	0	0%	1	100%	1

VA voluntad anticipada, 6to sexto grado, 9no noveno grado, tecm técnico medio, 12no duodécimo grado, univ universitario

Discusión de los resultados

El comportamiento de las variables de estudio (tabla 1) identificaron debilidades que pueden modificar negativamente el curso del proceso de morir, solo el 37.3% de los pacientes ha recibido algún tipo de preparación para los momentos finales de la vida y el 51.7% cuenta con soporte económico o social que le permite cubrir gastos relacionados con su enfermedad.

Fortalezas en el 92.4% de los casos existe una buena relación paciente cuidador (tabla 1) y un 62.7% de los enfermos evaluados tiene una estimación pronóstica desarrollar un bajo riesgo de mala calidad del proceso de morir y muerte (tabla 2), siendo más frecuente en el rango de edad entre 50-59 años (gráfico 1).

Discusión de los resultados

Los pacientes con riesgo de morir en periodo aproximado de 4 semanas son visitados en el hogar con una media de 5.1 semanas, debilidad encontrada en la investigación (tabla 3).

El 88.2% de los pacientes evaluados desean controlar los síntomas de su enfermedad en el hogar, fortaleza para la que se está desarrollando un plan de acción como parte de la investigación (tabla 4).

El 88.2% pacientes evaluados no ha realizado sus documentos legales durante los cuidados continuos (tabla 5), según el nivel escolar los más interesados en su realización son los universitarios y de ellos solo un 29.7% (tabla 6). Debilidades complejas identificadas de difícil solución a corto.

La voluntad anticipada (tabla 7) y la calidad del proceso de morir y muerte (tabla 2) también tienen una estrecha relación con el nivel escolar siendo los técnicos, universitarios y los graduados de duodécimo grado los de mayor los de mayor la cumplen, según el estudio, 100%, 88,9% y 82.3% respectivamente.

Aportes de la investigación

Escala predictiva

1. Esta una nueva escala predice el comportamiento futuro en los diferentes dominios del proceso de morir y muerte, en consecuencia.
2. Permite elaborar un plan de acción para entrenar a pacientes y cuidadores a cómo afrontar el proceso de morir y muerte.
3. Herramientas de fácil manejo y puede ser utilizado por profesionales o no profesionales de la salud.
4. Servirán como referencia a otros investigadores en la práctica clínica e investigativa.
5. Los resultados del estudio podrán ser utilizados para realizar acciones de promoción y prevención de salud, estrategias de intervención, clínicas, holísticas e innovar para mejorar las políticas de salud que permitan desarrollar los cuidados continuos y paliativos al final de la vida.

Conclusiones

Las DSS son factores de riesgo que van a modificar, según su incidencia, la estimación pronóstica de la calidad del final de la vida.

Los DSS se comportan como indicadores de calidad en CP con un impacto significativamente positivo en su desarrollo, con una estrecha y dinámica relación entre los DSS, los CP y la APS, escenario ideal y esencial para detectar y registrar los DSS en la comunidad y principal de acceso a los servicios sanitarios.



Morir no es algo que temer. Puede ser la experiencia más maravillosa de su vida, todo depende de cómo se ha vivido.

Elizabeth Kubler Ross

La muerte es inevitable, pero una muerte con sufrimiento no lo es. Morir con dignidad es, más que un anhelo, un derecho....

Juan Ramón de la Fuentea

Gracias



Referencias bibliográficas

- 1-MS Nassar, A., Hernández Ortega, A., Ponce de León Narváez, R. de las M., & Sánchez Cruz, J. C. et al (2024). Buenas prácticas en la promoción de salud y prevención del cáncer: Good practices in health promotion and cancer prevention. LATAM Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales Y Humanidades, 5(4), 4310 – 4323. https://www.researchgate.net/publication/383527621_Buenas_practicas_en_la_promocion_de_salud_y_prevention_del_cancer_Good_practices_in_health_promotion_and_cancer_prevention
- 2-Organización Mundial de la Salud. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles [Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators]. Ginebra. 2022. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>
- 3-Global Cancer Observatory [Internet]. Lyon: International Agency for Research on Cancer;2020 [citado 20 Feb 2023] Cancer Today [aprox.10p]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>
- 4-Ministerio de Salud Pública (Cuba). Anuario Estadístico de Salud 2022 [Internet]. La Habana: Dirección Nacional de Registros Médicos y Estadísticas de Salud; 2021 [citado 12 May 2023]. Disponible en: <http://bvscuba.sld.cu/anuario-estadisticode-cuba/>

Referencias bibliográficas

- 5- Ministerio de Salud y Protección Social [Internet]. Colombia: *MINSALUD*; 2016 [citado 20 Feb 2023]. Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo [aprox.10p]. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Versioncortapaliativo2016_04_20.pdf
- 6- Amado-Tineo José, Segura Moisés Apolaya-, Che-H Elizabeth, Vargas-Tineo Otto, Solis Jessika, Oscanoa-Espinoza Teodoro. Calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado según lugar de atención en un hospital de referencia. *Rev. Fac. Med. Hum.* [Internet]. 2021 Ene [citado 2022 Abr 28] ; 21(1): 138-144. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2308-05312021000100138&lng=es. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v21i1.3603>.
- 7-Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care - A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [citado 20 Feb 2023]; 60(4):754-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420302475>

Referencias bibliográficas

8-Benítez-Rosario MA, Alonzo A, González T. Protocolos de tratamientos en cuidados paliativos. [Internet]. Primera edición ed. Barcelona: MEDICAL DOSPLUS; 2023[citado 17 de septiembre de 2024]; Disponible en: https://www.secpal.org/wp-content/uploads/2024/05/protocolos-de-tratamiento-en-cuidados-paliativos2023.pdf&ved=2ahUKEw4Z_7s9GIAxXtfjABHSqeBEcQFnoECBIQAQ&usg=AOvVaw3Kw4gMssOVkf0MSJxQ69rR

9-Colectivo de autores. Manual SEOM de Cuidados Continuos. [Internet]. 2004[citado 17 de septiembre de 2024]; Disponible en: https://scholar.google.es/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=Manual+SEOM+de+Cuidados+Continuos.&btnG=&oq=#d=gs_qabs&t=1726832721571&u=%23p%3DRfOG3grXqOAJ

10- Hernández Sánchez, M. L., Pérez Enríquez, R. M., Levet Rivera, C. E., & Pérez Enríquez, J. M et al. (2024). Derecho a morir con dignidad: aspectos legales y bioéticos: Right to die with dignity: legal and bioethical aspects. LATAM Revista Latinoamericana De Ciencias Sociales Y Humanidades, 5(4), 4236 – 4246. <https://latam.redilat.org/index.php/lt/article/view/2563>

11- Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días Informe del segundo, tercer y cuarto ciclos de actualización continuada. Febrero 2024. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2024/03/gpc_612_sud_2_3_4_ciclo_actualizacion_febr_2024.pdf

12- Rodoreda-Pallàs B, Torra Escarrer E, Sanahuja Juncadella J, Pampalona Cardona T, Solanas Bacardit N, Vilarrubias Calaf M,. Evaluación de una guía de codificación de determinantes sociales de la salud en las consultas de atención primaria: Estudio mixto. Atención Primaria [Internet]. 2024[18 de septiembre de 2024]; 56(6): Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656724000209>

Referencias bibliográficas

13- National Comprehensive Cancer Network (NCCN). Palliative care. [Internet]. 2023, version 1. Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/353668107>

14- Puente-Fernández D, Jimeno-Ucles R, Mota-Romero E, Roldán C, Froggatt K, Montoya-Juárez R. Cultural Adaptation and Validation of the Quality of Dying in Long-Term Care Scale (QoD-LTC) for Spanish Nursing Homes. Int J Environ Res Public Health [Internet] . 2021 May [citado 8 Mar 2023]; 18(10):5287. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34065678>

15- Gutiérrez-Sánchez D, López-Leiva I, Cuesta-Vargas AI. Calidad de la muerte percibida por los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos Enferm. Glob [Internet]. 2020. [citado 20 Feb 2023];19 (60):463-82. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_serial&pid=16956141&lng=es&nrm=iso

16- Montero-Quesada N, Busto-Lugo PI, Hernández-Bonilla C, Gutiérrez-Aquino JB, Benítez-Pérez MO. Limitación del esfuerzo terapéutico "al final de la vida": una mirada desde la medicina cubana contemporánea. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. Sep 2021 [citado 29 Ene 2023]; 47(3): e1741. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662021000300016&lng=es