



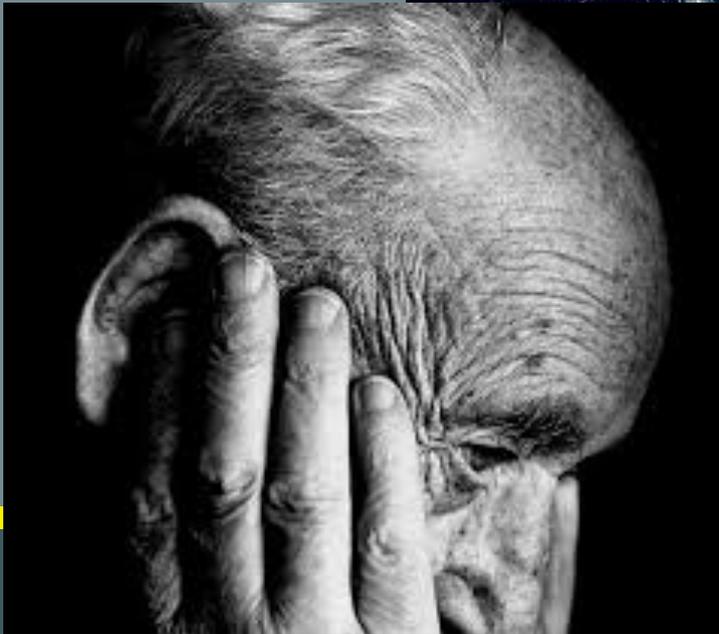
**XIX**  
**CONGRESO DE**  
**GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA**  
**DE CHILE**

**Necesidades de cuidados al final de la vida en personas mayores con dependencia por condiciones crónicas desde la perspectiva de los cuidadores informales y profesionales de la salud: un reto a nuestro actual sistema sanitario**

**Constanza Briceño Ribot**



**Co-autores/as: Laura Rueda, Mackarena Gómez, Elisa Henríquez, José Montenegro y  
Javiera Sepúlveda, Departamento TO y Ciencia de la Ocupación, Universidad de Chile.**



# Marco Conceptual

- Chile se encuentra en una etapa avanzada de transición demográfica.
- Aumento de la esperanza de vida y requerimiento de cuidados cada vez más especializados y permanentes.
- Heterogeneidad de la población mayor.
- Escenario de las personas mayores en situación de dependencia.

**Dependencia**  
Querejeta, 2004

- Situación en la que una persona con discapacidad precisa de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejora del rendimiento funcional) de una determinada actividad.

**Dependencia**  
EDPM  
SENAMA, 2009

- Funcionalidad y necesidad de ayuda humana para la realización de actividades.



Aumento de la prevalencia  
personas mayores en situación de  
dependencia



Aumento de la prevalencia  
de patologías crónicas

“Los modelos de atención imperantes en la actualidad no dan respuesta a los desafíos de esta realidad (el aumento de la prevalencia de personas con condiciones crónicas de salud), ni a las expectativas de formas de atención y de información que tienen las personas, especialmente aquellos afectados por condiciones crónicas que requieren múltiples y permanentes contactos con los sistemas de salud”

(Gómez, 2012)

**Enfermedades crónicas no transmisibles (OMS, 2002):**

- Persistencia
- Lenta progresión
- Requerimiento a través del tiempo de algún nivel de manejo de atención de salud
- Aumento continuo a nivel mundial y el desafío a la eficacia y competencia de los sistemas de atención en salud
- Consecuencias económicas y sociales
- Posibilidad de reducción a través de la innovación y mejora sanitaria desde el punto de vista de las políticas públicas

• La mayoría de las personas mayores en situación de dependencia por condición crónica se atiende en el nivel primario de salud (Muggah et al, 2012)



## Cuidados paliativos OMS, 2011

- “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias enfrentadas a los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”

Principios de los Cuidados Paliativos (Gómez-Sancho, 1998):

Necesidad de  
atención  
integral

Persona  
enferma y  
familia: diada

Promoción  
autonomía y  
dignidad

Concepción  
terapéutica  
activa

Importancia del  
entorno

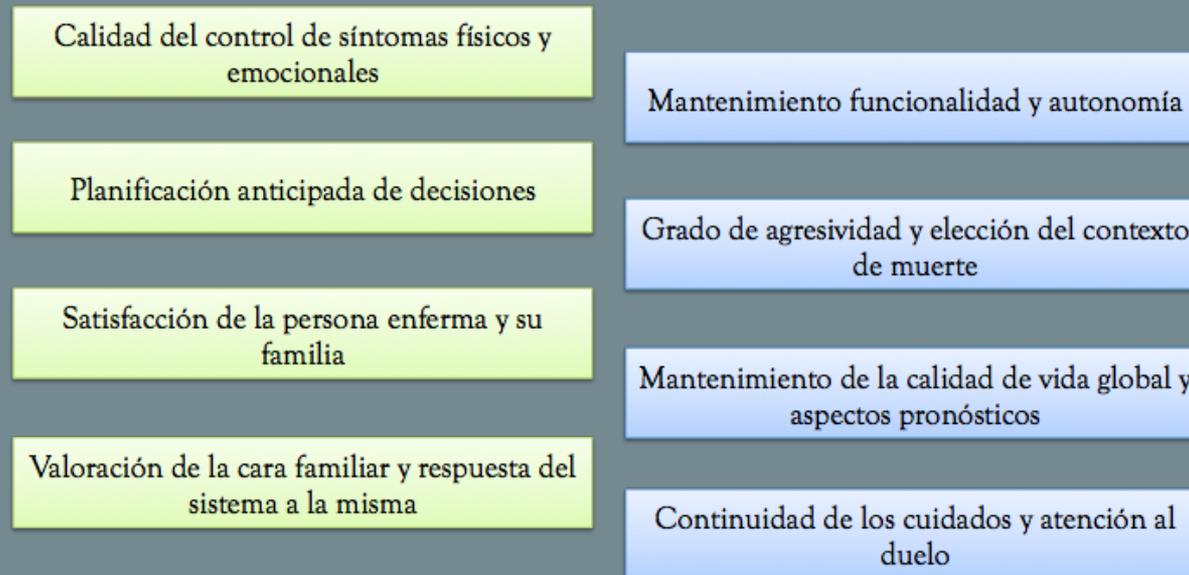
Fundamentos  
bioéticos





A cualquier persona que se encuentre en un estadio terminal de una enfermedad se le deben, desde un imperativo ético, ofrecer estos cuidados (Twycross, 2002)

(Hui et al, 2013)



**Personas susceptibles de recibir cuidados paliativos en algún momento de su evolución clínica: todos quienes sufren enfermedades que comparten elementos comunes como las demencias, las insuficiencias cardiacas, respiratorias o renales, que comparten el tener una evolución tórpida, con reagudizaciones, con peores cuidados sanitarios y sociales, peor información diagnóstica y pronóstico, peor control de síntomas, menor participación en la toma de decisiones y mayor utilización de medidas agresivas.**

“Existen evidencias considerables de que la gente envejecida sufre innecesariamente debido a una carencia de evaluación y de tratamiento generalizado de sus problemas y a la falta de acceso a los programas de cuidados paliativos” (Pessini & Bertachini, 2006)



## Necesidades de cuidados al final de la vida desde la persona que requiere los cuidados:



### Fitzsimons et al (2007): impacto en la calidad de vida

- Aislamiento social
- Aparición de dependencia
- Sobrecarga de los familiares/cuidadores
- Limitación en los recursos disponibles
- Peor acceso a servicios comunitarios



## Necesidades de cuidados al final de la vida desde la persona cuidadora:

Provisión de confort físico a la persona en proceso de muerte

Ayuda en la toma de decisiones

Alivio de la responsabilidad

Entrenamiento para la provisión de cuidado adecuado en el hogar

Soporte emocional antes y después del fallecimiento

## Barreras para los cuidados al final de la vida:

“El inicio precoz (de este tipo de cuidados) debe incluir conversaciones y discusiones sobre las voluntades anticipadas de tratamiento, el pronóstico fatal de la enfermedad y la planificación consensuada de objetivos de cuidado específicos y claros”

(Aldasoro et al, 2012)



# Aspectos éticos de los cuidados al final de la vida

- Resguardo principios bioéticos, calidad de vida y dignidad
- Comunicación como fundamento de las relaciones interpersonales
- Cuidados terminales intensivos
- Contexto y recursos de los cuidados
- Proporcionalidad terapéutica
- Rehabilitación
- Planificación anticipada de cuidados y directrices anticipadas
- Buen morir

## • Ética del Cuidado y Principio de Responsabilidad

- **Constructos éticos del cuidar (Torralba, 2000):** compasión, competencia, confidencialidad, confianza y consciencia.



## ¿Y en Chile?

- Guías Clínicas MINSAL: alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos, insuficiencia renal crónica terminal, enfermedad de Parkinson, síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y esclerosis múltiple.
- Programa de atención domiciliaria a personas con dependencia severa MINSAL.



# Preguntas de investigación

¿Cuáles son las necesidades de cuidados al final de la vida de personas mayores con dependencia por condición crónica de salud desde la perspectiva de quienes proveen el cuidado, es decir, los cuidadores informales y los profesionales de la salud?

¿Logra en la actualidad nuestro sistema sanitario satisfacer estas necesidades?

## Objetivos

- i) Caracterizar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia desde la perspectiva de las personas cuidadoras informales y profesionales de la salud.
- ii) Comparar las necesidades de cuidado al final de la vida de personas mayores con dependencia en relación a aquellas satisfechas y/o atendidas por nuestro sistema de salud.
- iii) Caracterizar las necesidades de las personas cuidadoras informales en cuanto a los cuidados brindados.



# Marco metodológico

## 1. Investigación cualitativa de tipo descriptiva.

## 3. Personas participantes:

- *Profesionales de la salud:* Profesional que haya tratado dentro de su práctica clínica en los últimos años a personas mayores en situación de dependencia por condición crónica, ya sea de forma ambulatoria o institucionalizada (hospital, centro de rehabilitación o residencia de larga estadía para personas mayores), o bien, profesionales reconocidos en el área a partir de publicaciones o ponencias en congresos.
- *Cuidadores informales:* Personas mayores de 18 años, que provean cuidado diario a la persona mayor en situación de dependencia y que no reciban una remuneración por esta ocupación, que sean familiares o miembros del entorno de la persona al cuidado (Goodhead & MacDonald, 2007) y que realicen esta actividad desde al menos un año. La persona mayor a quien cuidan debe encontrarse en un estadio avanzado de su condición crónica de salud, no necesariamente en situación terminal.

## 3. Estrategia del informante clave.

## 4. Consideración Art. 28 Ley 20.584.

## 5. Muestreo de tipo teórico, buscando criterio de saturación.



# Marco metodológico

## 6. Técnica de recolección de la información: entrevista semi-estructurada

### PROFESIONALES Y EQUIPOS DE SALUD

- Identificación necesidades
- Respuesta del sistema de salud
- Conflictos o dilemas éticos en torno a la relación clínica
- Formación de los/as profesionales de la salud
- Reconocimiento elementos esenciales para el desarrollo de un programa que intente responder a estas necesidades

Credibilidad

Dependencia

Transferibilidad

Confirmabilidad

### PERSONAS CUIDADORAS

- Identificación necesidades personas que reciben los cuidados y cuidadores/as
- Percepción de apoyo
- Reconocimiento de elementos relevantes para brindar un mejor apoyo

## 7. Técnica de análisis de datos: análisis de contenido. Codificación abierta y categorización.

## 8. Aprobación CEISH de la Facultad de Medicina, U de Chile.



# Perfil del grupo de estudio

## PERFIL DEL GRUPO DE PROFESIONALES DE LA SALUD

- 12 entrevistas realizadas de febrero a mayo.
- 6 hombres y 6 mujeres.
- Al menos 8 con 15 años de experiencia clínica en áreas de especialidad.
- 4 geriatras, 2 neurólogos, 1 paliativista, 1 cardiólogo, 1 broncopulmonar, 1 enfermera del Programa de Atención Domiciliaria para personas con dependencia severa y 2 médicos salubristas con formación bioética.
- 11 entrevistas realizadas en los respectivos lugares de trabajo.
- Hospitales universitarios, centros comunitarios y centros de atención primaria.



# Perfil del grupo de estudio

## PERFIL DEL GRUPO DE PERSONAS CUIDADORAS

- 11 entrevistas realizadas de febrero a mayo, a 13 personas.
- 3 hombres y 10 mujeres, 12 cuidadores/as viven con la persona cuidada.
- 7 entrevistas realizadas en los propios hogares.
- Hijos/as, esposos/as, hermana y yerno.
- Personas que reciben los cuidados: diagnóstico de demencia (Alzheimer, vascular y cuerpos de Lewy), ACV, enfermedad de Parkinson, insuficiencias orgánicas en estadios avanzados.



# RESULTADOS



# Profesionales de la salud

## Necesidades

### 1. Del modelo o sistema de atención sanitaria

- Comprensión global del cambio en el sistema de atención
- Atención diferenciada para población con condiciones crónicas
- Programas existentes entregan respuesta parcial
- Sistema sanitario no logra dar respuesta
- Heterogeneidad de las iniciativas
- Cercanía y vinculación con los sistemas de salud
- Relevancia de los recursos disponibles
- Consideración de las patologías oncológicas como únicas receptoras de cuidados paliativos
- Coordinación entre programas y/o distintos niveles asistenciales
- Flexibilidad o capacidad de adaptación hacia los cuidados



# Profesionales de la salud

## Necesidades

### 2. De la persona mayor en situación de dependencia

- Asistencia física y confort
- Espirituales
- Sociales o relacionadas a la red de apoyo
- Apoyo e información desde los/as profesionales de la salud
- Acercamiento a su contexto
- Económicas
- Integralidad



# Profesionales de la salud

## Necesidades

### 3. De los familiares y/o personas cuidadoras

- Apoyo, anticipación y contención
- Formación o capacitación
- Validación
- Evidenciadas en el contexto del cuidado
- Espiritualidad
- Oportunidades de respiro
- Vulnerabilidad desde una mirada multidimensional



# Profesionales de la salud

## Necesidades

### 4. De los equipos de atención

- Empatía
- Formación y preparación teórico-práctica
- Formación valórica
- Capacidad de adaptación y coordinación
- Motivación e incentivo



*“Y el modelo no ha dado el ancho, con lo clásico, por lo tanto, es muy difícil que dé la respuesta a esta nueva necesidad, eh... porque es un salto cualitativo en decisiones y es un cambio de modelo, y... se ve lejos, se ve lejano, ni siquiera el migrar hacia un modelo socio-sanitario que implique ver cobertura de necesidades más allá de las netamente biomédicas”. (EPS4:P13)*

*“Es una necesidad que es cada vez más prevalente, todos sabemos que los adultos mayores están aumentando, todo sabemos que el grado de dependencia y discapacidad también está aumentando, pero quedan en el aire finalmente. Son unos pacientes que son, ehh, muy demandantes, pero no solo en el aspecto clínico, en el, en el aspecto de costos también, en un aspecto de, de demandas para al, a, a nuestros profesionales, porque no es un paciente que viene enfermo y viene tranquilo, es un paciente que, que siente que se está muriendo y que nadie lo atiende”. (EPS11:P12)*

*“Cualquier respuesta es mejor que ninguna, por lo tanto, si uno no logra cambiar el modelo, que estamos hablando de palabras mayores, por lo menos tiene que dar una respuesta acorde, y la respuesta acorde lógica es un plan o programa de cuidados al final de la vida integral, para todas las personas que estén acercándose a la muerte, no solamente para las que tengan cáncer”. (EPS4:P15)*

*“O nos forman para mejorar a la gente de las enfermedades, no para cuidarlos en las enfermedades crónicas, entonces... se les dificulta mucho porque es un sensación de fracaso el no poder curar y yo creo que esa parte todavía falta... eh acompañar en esa parte los fines de la medicina”. (EPS10:P12)*

*“Lo que uno nota es que la gente tiene angustia de saber o que alguien le diga si lo que hacen está bien o está mal, si es correcto o incorrecto, ehhh, y se centran en un ámbito más técnico, entonces la angustia que uno nota es que las personas necesitan que alguien les oriente y les diga si lo que hacen está bien o se puede arreglar, o está mal, ya, y cuando uno les dice que no se preocupen, que lo que están haciendo está bien, y sin importar el aparataje implementado, se produce una tranquilidad, una tranquilidad, entonces, esa es una necesidad, la necesidad de una especie de asesoría de quien tiene aparentemente más conocimiento y experiencia sobre lo que están viviendo”. (EPS1:P6)*



# Profesionales de la salud

## Éticas

### 1. Dilemas

- Recursos
- Adecuación terapéutica
- Comunicación y discusión del tema
- Coordinación de los equipos
- Respeto de la autonomía
- Relación clínica
- Mirada social y valórica de los cuidados al final de la vida



# Profesionales de la salud

Éticas

## 2. Aspectos relacionados a la muerte

- **Visión social y cultural de la muerte**
- **Visualización de la muerte en lo oncológico**
- **Buen morir**
- **Formación para la muerte**



# Profesionales de la salud

Éticas

## 3. Ética del cuidado

- Entendimiento del cuidado de forma transversal en las profesiones de la salud
- Valoración del cuidar y su relación con la calidad de vida
- Los/as profesionales de la salud no reciben formación para el cuidado
- Cuidado y acompañamiento como fin de la medicina
- La necesidad de cuidado se releva en la etapa final de la vida
- Un cuidado responsable requiere una preparación valórica
- Cuidado asociado al acompañamiento y contención



# Profesionales de la salud

Éticas

## 4. Principio de responsabilidad

- Responsabilidad frente al equipo
- Responsabilidad en la relación clínica
- Consideración de aspectos éticos esenciales
- Comprensión de la necesidad de cuidado integral y continuo
- Responsabilidad hacia las familias y personas cuidadoras



*“Es muy caro eso, muy exigente la asistencia de ellos, porque además está toda la cosa, no cierto, en la atmósfera de brindar una calidad de vida digna, centrada en la persona, con mucho respeto por ese ser humano y eso implica costos po, costos. Cuando uno dice este modelo es el de “centrado en la persona”, sí, pero hay que financiar eso”. (EPS5:P5)*

*“¿Cuál era el sentido de hacer todos estos tratamientos? que en el fondo, cuando el pronóstico ya estaba [...], en vez de eso podríamos haber hecho un buen cuidado al final de vida”. (EPS7:P28)*

*“En el fondo la visión biomédica del equipo, tiende a imperar sobre el derecho de autonomía del sujeto”. (EPS8:P30)*

*“No nos hacemos cargo como sociedad de que todos vamos a morir en algún momento. Y que como derecho, también tenemos derecho a un buen morir”. (EPS8:P16)*

*“Todos los profesionales tienen obligación de cuidado, no solo la enfermera, cada uno en la medida de lo que le corresponde y para lo que está formado”. (EPS10:P18)*

*“La medicina se ha deshumanizado, y eso es un hecho de la causa. Hoy día lo que predomina es la sofisticación tecnológica, no cierto, la rapidez de las cosas, claro, probablemente los indicadores de salud han mejorado, pero el acercamiento personal, no cierto, el contacto, no cierto, el condolerse, el ser sanador, al médico le falta ser sanador, no es solamente resolver un problema con un antibiótico de última generación...”. (EPS5:P9)*



# Profesionales de la salud

Propuesta de programa de cuidados al final de la vida

## 1. Recursos

- Equipo interdisciplinario y preparado
- Asistencia espiritual
- Red de cuidados centrada en lo domiciliario
- Infraestructura y desplazamiento
- Tecnología



# Profesionales de la salud

Propuesta de programa de cuidados al final de la vida

## 2. Fundamentos

- Interdisciplinariedad
- Territorialidad
- Coordinación
- Base comunitaria
- Fortalecimiento de equipos y programas existentes
- Centrado en las necesidades de la persona y su entorno y de orientación valórica
- Consideración y respeto de la espiritualidad
- Continuidad de los cuidados
- Criterios de ingreso definidos
- Atención oportuna y criterios de calidad



# Profesionales de la salud

Propuesta de programa de cuidados al final de la vida

## 3. Formación

- A los equipos de atención
- A la comunidad
- A las personas cuidadoras



*“Yo creo que las personas que participan de un programa de este tipo, sean médico, enfermera, terapeuta, el profesional que sea, tienen que ser personas que quieren efectivamente trabajar con adultos mayores y que están dispuestos a tener la paciencia, ¿ah?, y no solamente el conocimiento técnico”. (EPS10:P28)*

*“Nosotros hablamos de trans-saberes, que en el fondo haya, que la persona que muera en una cultura tenga su machi, que la persona... que el que es católico, tenga su cura, que el que es budista tenga su sangha y así, que todos los que tengan, tengan lo que necesitan, para poder bien vivir su vivir”. (EPS8:P41)*

*“Es un programa que respete la autonomía del sujeto, que anticipe las necesidades del sujeto, que genere una atención multidisciplinaria, que se genere, digamos haya esta cosas más colectiva de la defensa de la dependencia de los últimos momentos de la vida, no medicalizándola, ¿ya?, que se respeten los aspectos espirituales”. (EPS8:P40)*

*“Y a partir de eso que se vaya generando, eh, más participación de la comunidad, del área comunitaria, del trabajo de la familia, del trabajo, o sea, me refiero con la familia, esa, que nuestros equipos estén enfocados a trabajar con la familia, como es la atención que debiese ser, en el fondo, porque nuestra orientación está orientada a una atención familiar, no una atención individual”. (EPS11:P62)*

*“Yo creo que cualquier cuidado, cualquier programa de estos tiene que estar como primero centrado, eso creo que es lo fundamental, tiene que estar centrado en las necesidades de la persona y de su familia... y con el respeto de la, de lo que significa la dignidad humana”. (EPS7:P71)*



# Personas cuidadoras

## Necesidades

### 1. De las personas en situación de dependencia

- Asistencia en actividades cotidianas
- Aceptación de la necesidad de asistencia
- Apoyo afectivo, compañía y contención
- Empatía y buen trato



# Personas cuidadoras

## Necesidades

### 2. De la persona cuidadora

- Tiempo de respiro
- Contención, apoyo y alivio
- Educación y capacitación
- Mayor apoyo del equipo de salud
- Tiempo para actividades relacionadas al cuidado
- Económicas
- Diferenciadas por integrante de la red de apoyo
- Aceptación y duelo



# Personas cuidadoras

## Necesidades

### 3. Del sistema y los equipos de salud

- Percepción de apoyo desde el sistema de salud
- Coordinación
- Recursos
- Apoyo económico
- Preparación de los equipos de salud



*“Y en el ponerse en el lugar, yo me pongo en el lugar de él, porque yo digo si estuviera yo ahí, ¿qué me gustaría que me hicieran? que me dieran besitos, que me trataran bien que, yo lo mimo mucho, que me trataran bien, que me tomaran de la mano”. (EC3:P52)*

*“Necesito apoyo en el sentido de que.. de que me dejaran un par de horas libres”. (EC7:P44)*

*“A ver, ahí me gustaría tener por lo menos una tarde o un día para mí”. (EC8:P78)*

*“Para uno se le podría hacer mucho más fácil la pega de cuidar si uno estuviera mucho más educado, porque uno de repente en qué frustraciones así, “qué mierda, ¿cómo lo hago?”, ¿cómo lo hago? “oye, no si el pañal se pone esto para allá, esto para acá” listo, un estrés menos. Oye si mi mamá tiene fiebre, si, si tiene fiebre, claro, yo le tomo la fiebre, pero yo te digo tiene treinta y ocho y medio, ¿eso es poco?, ¿eso es mucho?, ¿cómo se la bajo?... ¿es verdad que el pañito sirve?, o ¿es mejor en la frente o en la guata? entonces, ese tipo de apoyo para los cuidadores, es un apo, es un apoyo práctico, eso es, no es que me lleven a mi mamá y le den un paseo todo el día mientras yo duermo o voy a la playa, no, no, no es ese, desde mi punto de vista”. (EC6:P172)*

*“Ir a pedir y cuando uno va a pedir muchas veces no le hacen mucho caso, si yo voy a un doctor con plata me atienden al tiro...pero acá a usted le dicen venga en 15 días más, venga en un mes más, y como le digo yo pasan dos tres meses y no la vienen a ver, tengo que poner una constancia allá, para que la vengan a ver”. (EC5:P32)*

*“¿Claro! Hacer como un seguimiento, no perder la pista de algo, de no perder la pista de, de lo que está pasando, porque si yo regalo o entrego un colchón anti-escaras, es porque tengo una persona enferma, lo doy y ya listo, aquí siento “ya, ahí está el colchón” y... listo, nunca más supimos”. (EC6:P26)*



# Personas cuidadoras

Éticas

## 1. Planificación de los cuidados

- Decisiones sobre el cuidado
- Proporcionalidad
- Cuestionamientos sobre la muerte
- Anticipación
- Confort



# Personas cuidadoras

Éticas

## 2. Relaciones

- Entre personas cuidadoras y familia
- Entre persona en situación de dependencia, persona cuidadora y equipo de salud
- Entre persona cuidadora y persona en situación de dependencia



# Personas cuidadoras

Éticas

## 3. Vulnerabilidad

- En relación a la labor de cuidado y la cotidianidad
- Apoyo social y de recursos
- Apoyo desde el sistema y equipos de salud



*“Lo que nunca conversamos fue si él hubiera querido que en un momento dado lo conectara con máquinas, eso no lo hemos conectado... no lo hemos conversado, pero yo he conversado mucho con la XXX y... y... he estado pensando mucho en ese asunto de... de la ética, que la persona está tan mal, tan mal y por ejemplo yo sé que XXX va a quedar postrado, sé todos los pasos de su enfermedad y que también un día va a quedar, no va a poder tragar, porque el parkinsonismo le va a rigidizar todo... y creo que no sé qué hacer en ese momento, esa es una tremenda duda que tengo”. (EC3:P4)*

*“Nosotros nos apoyamos entre nosotros, de repente, ¿y por qué no decirlo? Echamos una miradita por ahí, en internet, decimos así como: “oh, parece que vamos bien, parece que vamos mal” (risas) y tratamos en el fondo nosotros... de apoyarnos entre nosotros no más po, [...]”. (EC1:P51)*

*“Entonces yo no puedo estar... no puedo desligarme de esto, yo no puedo delegar lo que yo... en otras personas, porque yo digo si a ellos les pasa algo yo me voy a sentir culpable... y es verdad que funciona la culpa...”. (EC10:P38)*

*“Como le digo a puro pulso se lleva todo esto, a medida, viendo las exigencias de cada persona... pero esas exigencias de la persona las tiene que suplir uno, no vienen del hospital a decirle haga esto, haga esto otro”. (EC5:P32)*

*“Porque de repente salen unas cosas muy terribles, que pareciera que uno, en ese momento uno se pusiera a llorar, pero yo no me puedo poner a llorar delante de él, entonces me río”. (EC3:P50)*



# Discusión y conclusiones

- Reflexión sobre la relevancia de los cuidados al final de la vida
- Cuidados al final de la vida o de apoyo a personas con condiciones crónicas no oncológicas, ¿cuándo iniciarlos?
- Incorporación efectiva de la prevención y cuidados cuaternarios
- Entender la salud y el cuidado como un derecho humano básico
- Apoyo a las personas cuidadoras
- Apoyo y preparación de los equipos
- Equidad en el acceso a estos cuidados
- Planificación anticipada de cuidados

**En conclusión, necesidades múltiples y multidimensionales. Sistema actual solo entrega respuesta parcial a éstas.**



*“El cuidado responsable no es una actividad romántica, agradable, placentera y divertida, como si se redujera a estar curiosamente preocupado por el otro. A diferencia del simple cuidado, que puede ser entendido como simple atención o preocupación, el cuidado responsable es sacrificado, doloroso y más pensando de lo que en un principio podríamos habernos imaginado”*

(Moratalla)

**Gracias**

