



XIX CONGRESO CHILENO DE GERIATRÍA DISTINTAS MANERAS DE ENVEJECER 22 al 24 de julio del 2015



ESPIRITUALIDAD Y MUERTE HOY...

¿CUIDADOS PALIATIVOS?

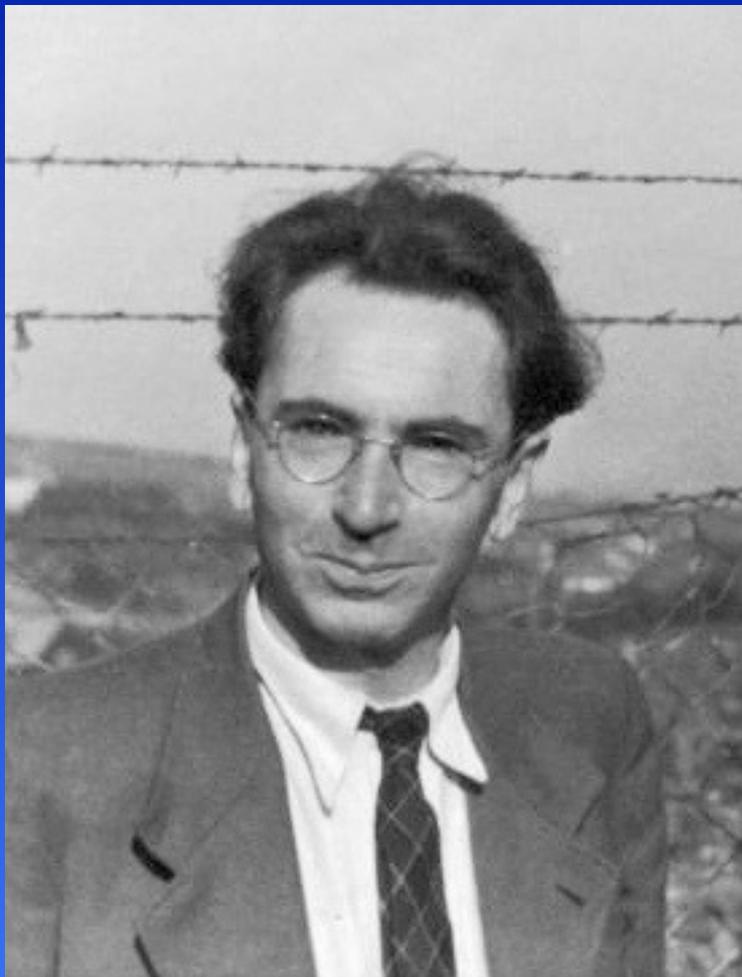
Dr. Pedro Emilio Pérez Cruz

Profesor Asistente

Departamento Medicina Interna

Programa Medicina y Cuidados Continuos UC

Facultad de Medicina - PUC



“El sentido de la vida difiere de hombre en hombre, de día en día y de hora en hora. Entonces, lo que importa no es el sentido de la vida en general, sino que el sentido particular de la vida de una persona en un momento dado.”

Victor E. Frankl

AGENDA



- Definiciones de CUIDADOS PALIATIVOS Y ESPIRITUALIDAD – marco de referencia.
- ¿Qué implicancias tiene ENFRENTARSE A UNA ENFERMEDAD TERMINAL, desde el punto de vista de la espiritualidad?
- ¿Tienen un ROL los cuidados paliativos en incorporar la espiritualidad?

AGENDA



- Definiciones de **CUIDADOS PALIATIVOS Y ESPIRITUALIDAD** – marco de referencia.
- ¿Qué implicancias tiene **ENFRENTARSE A UNA ENFERMEDAD TERMINAL**, desde el punto de vista de la espiritualidad?
- ¿Tienen un **ROL** los cuidados paliativos en incorporar la espiritualidad?

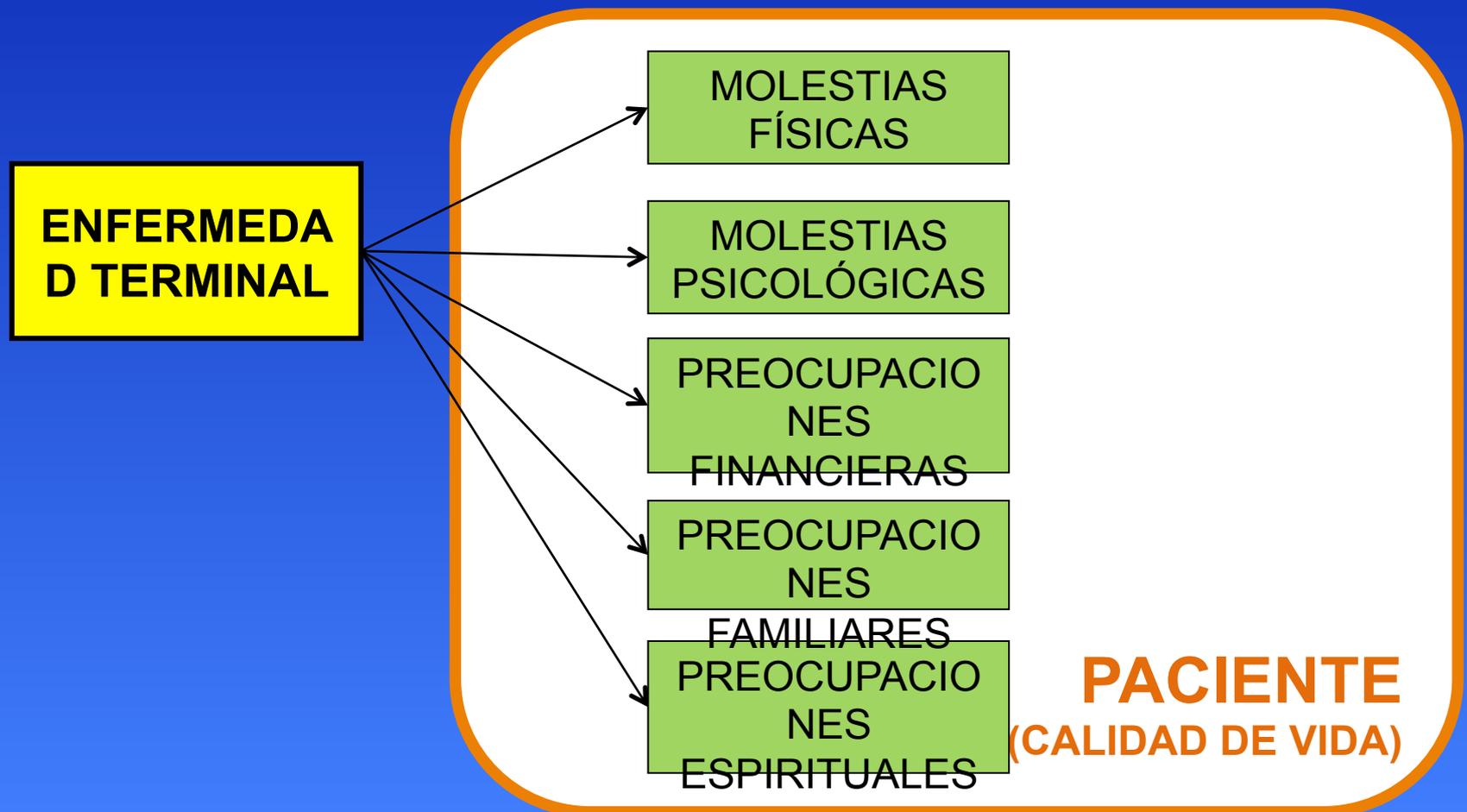
CUIDADOS PALIATIVOS

es una disciplina que
intenta contribuir a
disminuir el sufrimiento del
proceso del final de la vida.

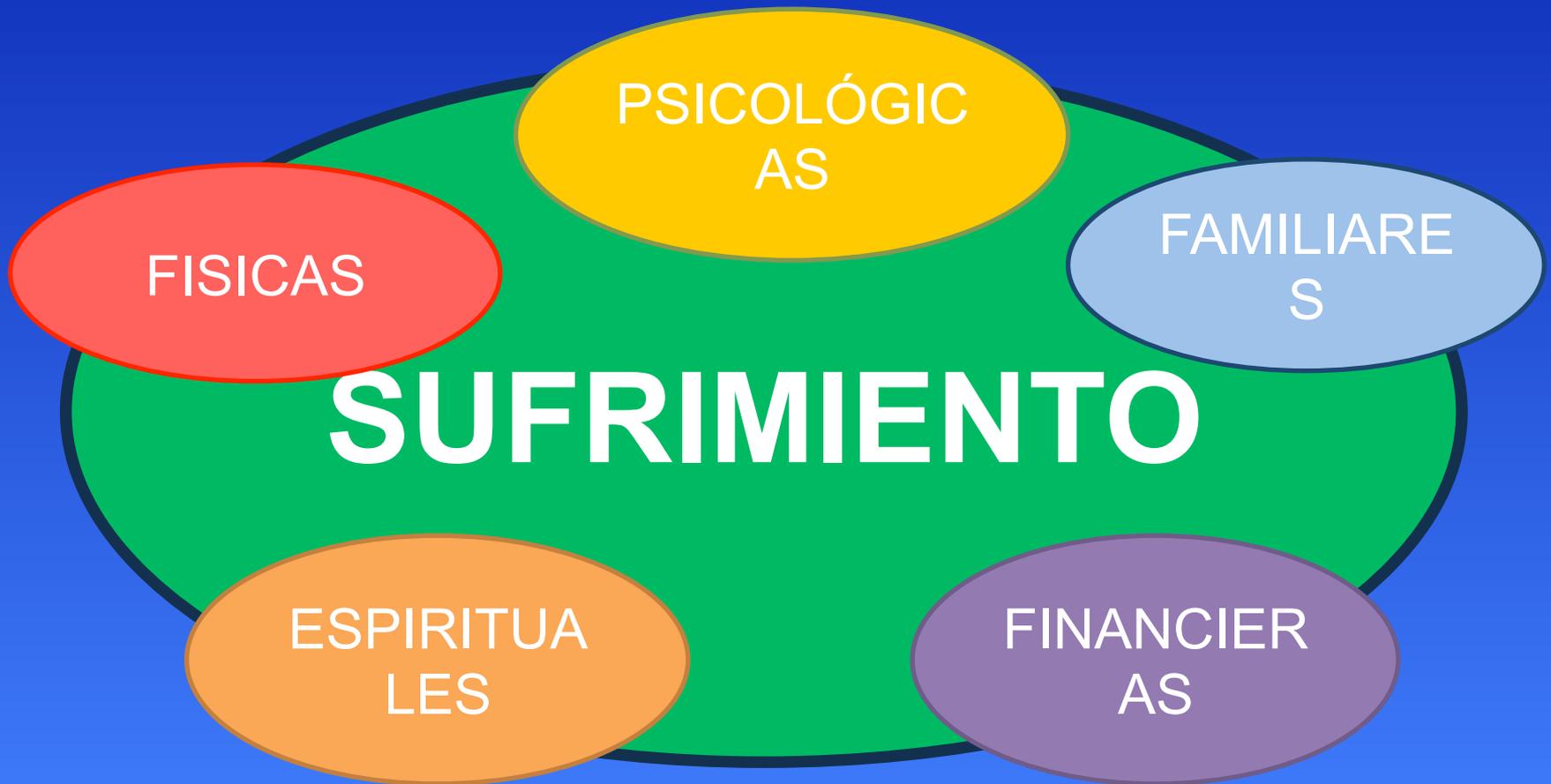
El foco de los Cuidados Paliativos es en el alivio del sufrimiento.

OMS: Cuidados paliativos es una aproximación para mejorar la calidad de vida de pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades incurables, a través de la prevención y alivio del sufrimiento que se logra mediante la identificación, evaluación impecable y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

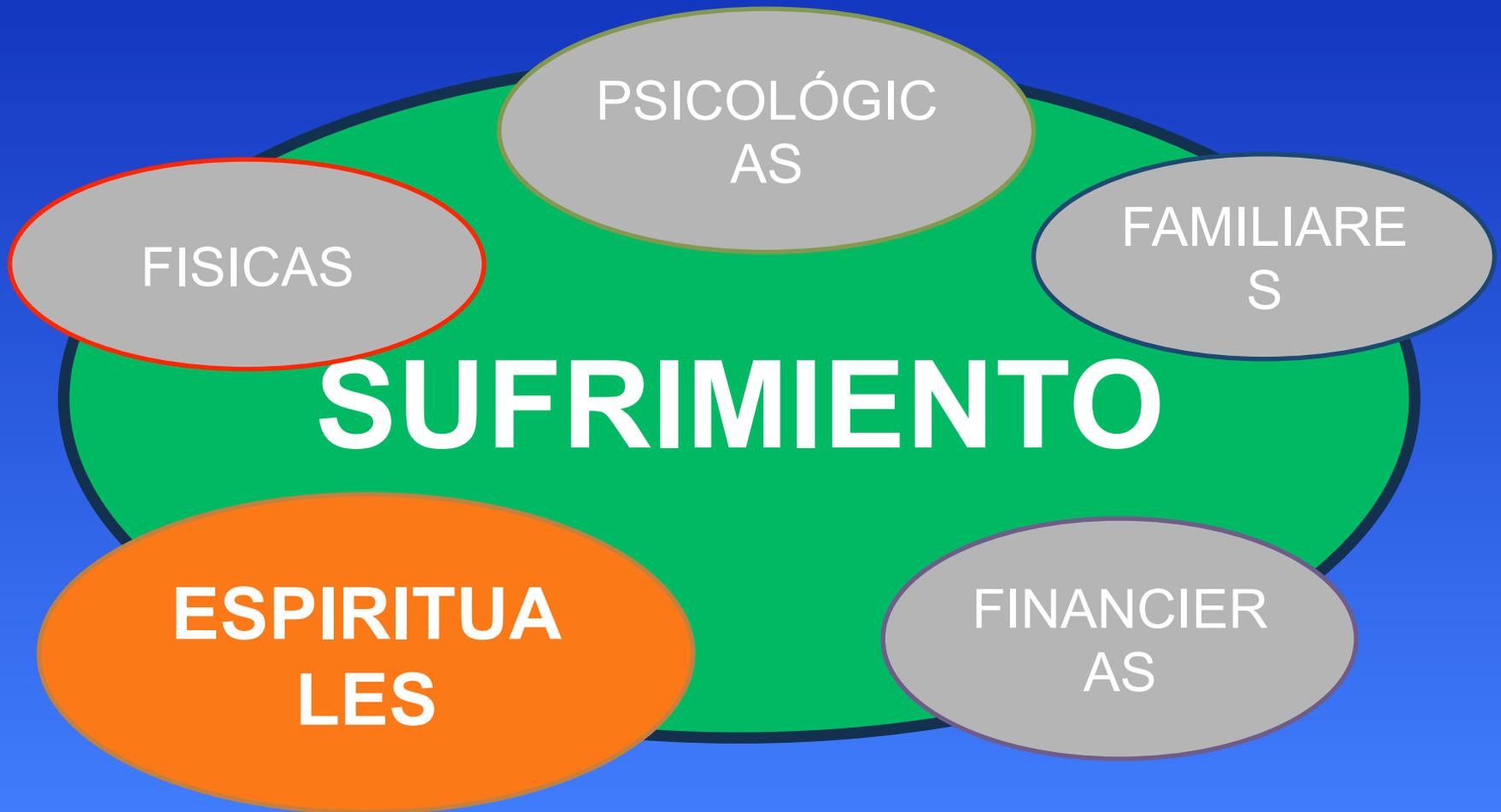
Los pacientes con enfermedades incurables tienen síntomas físicos y mala calidad de vida



Los pacientes con enfermedades terminales experimentan sufrimiento por diferentes causas



Los pacientes con enfermedades terminales experimentan sufrimiento por diferentes causas



Existen diferentes propuestas para definir las causas espirituales del sufrimiento.

- **DOLOR ESPIRITUAL:**

- “Dolor profundo en tu ser que no es físico”
- “Dolor causado por la extinción del ser y del sentido de la persona”

- En suma, es la conciencia de la pérdida del sentido de la existencia, de la conexión con otros, o de la trascendencia....

¿Qué sabemos de la
relación entre
ESPIRITUALIDAD y
SUFRIMIENTO
al final de la vida?

La **ESPIRITUALIDAD** y la **RELIGIOSIDAD** son conceptos diferentes pero relacionados

ESPIRITUALIDAD: Parte de nuestro ser que busca sentido y propósito y la manera en que se experimenta su conexión con el momento, con el propio yo, con otros, con la naturaleza y con lo sagrado.

RELIGIOSIDAD: Constructo humano que permite la conceptualización y la expresión de la espiritualidad.

La ESPIRITUALIDAD y la RELIGIOSIDAD son conceptos diferentes pero relacionados

ESPIRITUALIDAD: Concepto más amplio, que da cabida a maneras no tradicionales de comprender el sentido de la existencia. Se puede expresar a través de la religión u otras maneras.

RELIGIOSIDAD: Se relaciona con los conjuntos de creencias y prácticas que se reúnen en grupos organizados.

En esta presentación
usaremos el concepto
ESPIRITUALIDAD,
entendiendo que se
incluyen los aspectos
religiosos.

¿Qué sabemos de la
relación entre
ESPIRITUALIDAD y
SUFRIMIENTO
al final de la vida?

La ENFERMEDAD puede causar preocupaciones ESPIRITUALES

- En pacientes con cáncer avanzado, hasta un 44% de los pacientes reportan DOLOR ESPIRITUAL.
- Los pacientes con DOLOR ESPIRITUAL:
 - Tienen menor RELIGIOSIDAD.
 - Perciben que este DOLOR contribuye a tener un peor control de sus síntomas.

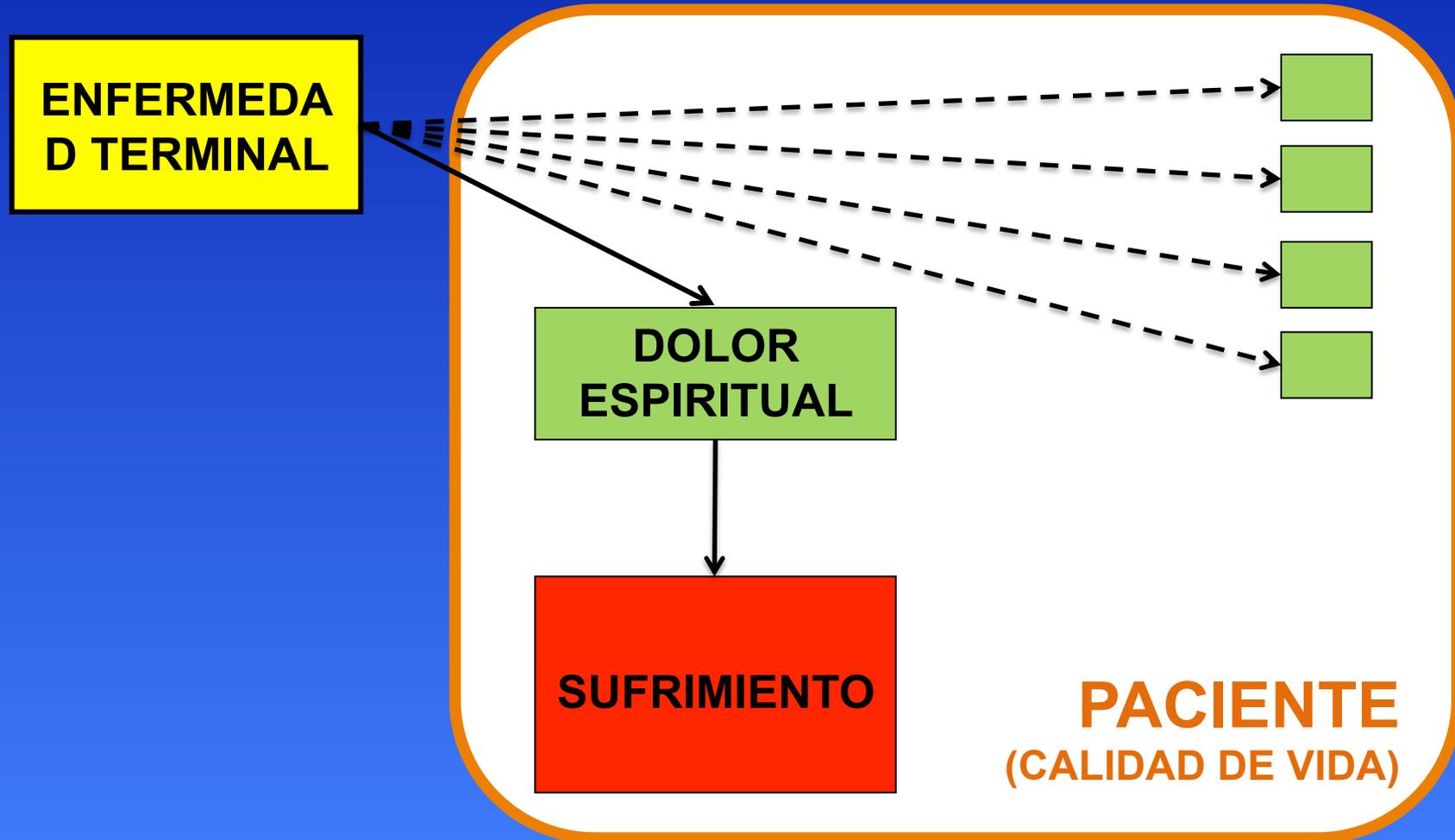
El DOLOR ESPIRITUAL se asocia a mayor intensidad de SÍNTOMAS

- En un grupo de 106 pacientes con cáncer avanzado evaluados ambulatoriamente en el programa de CP UC:
 - 52% reportan tener DOLOR ESPIRITUAL
- Existe una asociación positiva entre DOLOR ESPIRITUAL y la intensidad total de los síntomas que presentaban ($r=0,27$, $p=0,05$)

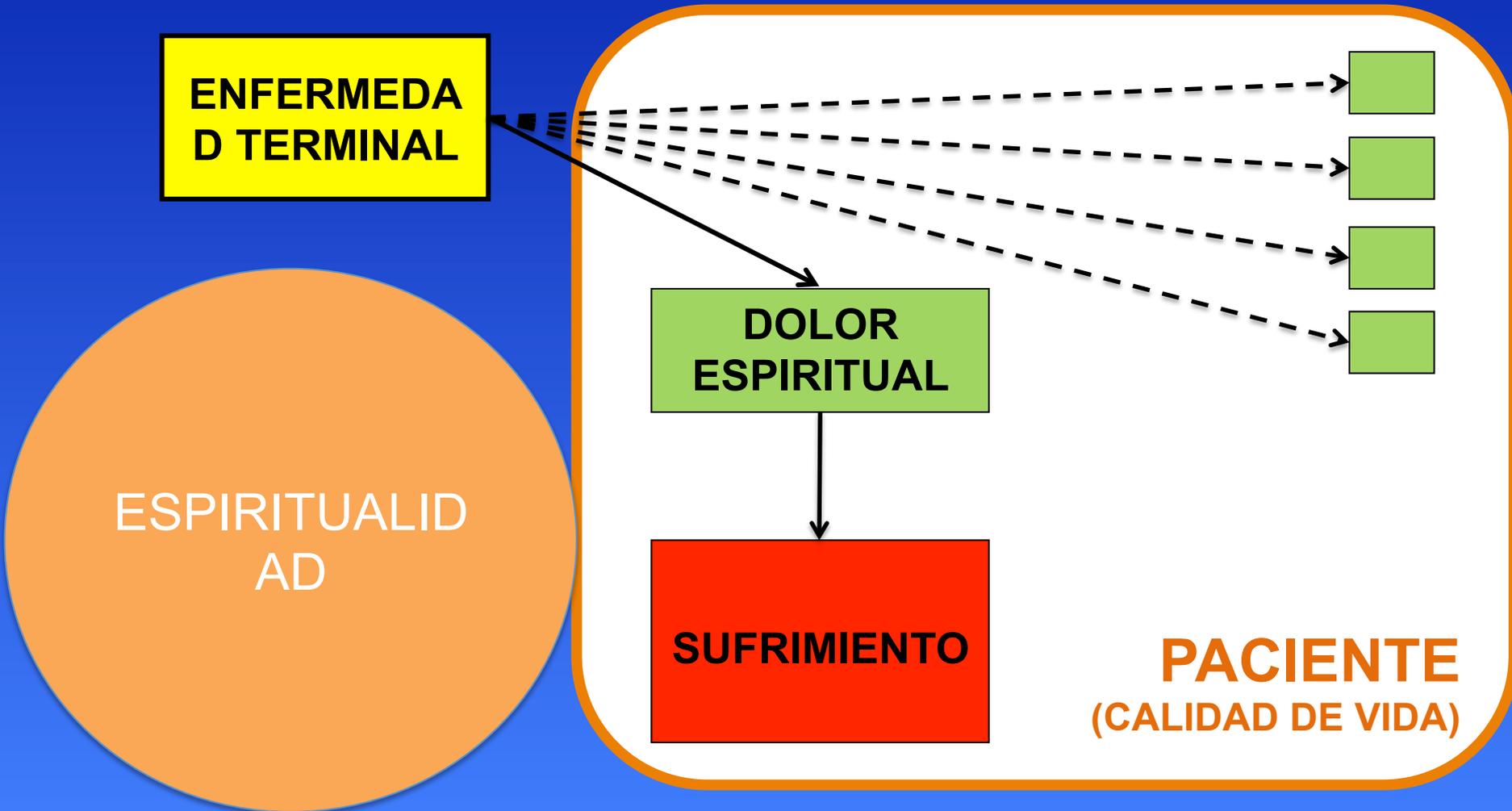
La **ESPIRITUALIDAD** puede contribuir a la calidad de vida de los pacientes.

- **ESPIRITUALIDAD** es un factor que mejora la calidad de vida, la percepción sobre la calidad del cuidado y la satisfacción.
- El apoyo en las **NECESIDADES ESPIRITUALES** del paciente se asocia a mejor calidad del cuidado y a menor uso de tratamientos agresivos.

Propuesta de relación entre estos conceptos descritos



Propuesta de relación entre estos conceptos descritos



AGENDA



- Definiciones de CUIDADOS PALIATIVOS Y ESPIRITUALIDAD – marco de referencia.
- ¿Qué implicancias tiene ENFRENTARSE A UNA ENFERMEDAD TERMINAL, desde el punto de vista de la espiritualidad?
- ¿Tienen un ROL los cuidados paliativos en incorporar la espiritualidad?

Caso Clínico



- MJH 37 años
- Casada, 1 hija de 18 meses
- Historia:
 - Ca cérvico uterino dg año 2014 en contexto de embarazo.
 - Interrupción del embarazo a las 32 semanas para realizar histerectomía debido al tumor, inició QT.
 - A los pocos meses se evidencia reaparición de enfermedad con compromiso óseo.



Caso Clínico

- La enfermedad ha progresado en un año de evolución. Paciente es usuaria crónica de opioides.
- Hospitalizada actualmente por un síndrome diarreico agudo que se controló. Ha presentado múltiples complicaciones:
 - Epistaxis
 - Metástasis ósea en cadera, que requirió cirugía
 - Dolor dorsolumbar en contexto de MT óseas

Caso Clínico



- Ayer entro a la habitación y la paciente estaba triste.
- Su médico tratante le había informado que ya no era candidata a quimioterapia, y que su pronóstico era de pocos meses de vida....
- ¿CUÁLES FUERON LAS PREGUNTAS/ PREOCUPACIONES DE LA PACIENTE?

Caso Clínico



- “Quiero preparar a mi hija para que tenga un recuerdo de su mamá positivo”.
- “Me da pena dejarla... me da pena dejar esto... (apuntando a la ventana) y a la gente que quiero”
- “Voy a usar morfina para el dolor sin vergüenza”.
- “Doctor, yo todavía estoy viva... siento, quiero”

Proyecto FONDECYT DE INICIO 2013



Medición de la Calidad del Proceso de Muerte en Pacientes con Cáncer Avanzado

METODOLOGÍA



FASES DEL ESTUDIO

Fase 1: Validación del cuestionario QODD en cuidadores de pacientes con cáncer avanzado

Fase 2: Estudio prospectivo siguiendo a pacientes con cáncer avanzado y a sus cuidadores

CASRACTERÍSTICAS DEL INSTRUMENTO QODD



2. A. ¿CON QUÉ FRECUENCIA _____ PARECÍA TENER CONTROL SOBRE LO QUE PASABA EN SU ENTORNO?

Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	La mayoría de las veces	Todas las veces	No se	NR
0	1	2	3	4	5	999	777

B. ¿Qué nota le pondría a este aspecto de la experiencia de fallecimiento de _____?

Experiencia Terrible											Experiencia Perfecta	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

RESULTADOS PRELIMINAR



Dimensiones de la fase final de vida que los cuidadores reportaban como que afectaba **NEGATIVAMENTE** a los pacientes:

- No poder alimentarse solo
- No tener la energía para hacer lo que deseaba
- Sobrecargar a los seres queridos

RESULTADOS PRELIMINAR



Dimensiones de la fase final de vida que los cuidadores reportaban como que afectaba **POSITIVAMENTE** a los pacientes:

- Pasar tiempo con la pareja
- Ser tocado y abrazado por los que ama
- Estar acompañado
- Recibir una visita de religioso o pastor
- Encontrarle significado y sentido a la vida

Enfrentarse a una enfermedad terminal implica enfrentarse al fin de la propia existencia

- Tomar conciencia real, concreta, palpable, ineludible, de la finitud de MI PROPIA VIDA.
- La enfermedad terminal, implica reconocer que ese fin es PRONTO.

El camino de una enfermedad terminal implica DESAFÍOS.

- Experimentar la pérdida de manera progresiva en diferentes dimensiones (Duelo)
- Experimentar la dependencia del cuidado – reconocer la necesidad de que otros te cuiden.
- Aprender a reconocer que existe posibilidad de tener experiencias positivas (Esperanza)

Estos DESAFÍOS tienen
que ver con la experiencia
de SENTIDO y por lo
tanto con la
ESPIRITUALIDAD

La DIMENSION
ESPIRITUAL de los
pacientes debe ser
abordada de manera
SISTEMÁTICA en el
contexto de pacientes
terminales.

AGENDA

- Definiciones de CUIDADOS PALIATIVOS Y ESPIRITUALIDAD – marco de referencia.
- ¿Qué implicancias tiene ENFRENTARSE A UNA ENFERMEDAD TERMINAL, desde el punto de vista de la espiritualidad?
- ¿Tienen un ROL los cuidados paliativos en incorporar la espiritualidad?

CUIDADOS
PALIATIVOS es una
disciplina que intenta
contribuir a disminuir el
sufrimiento del proceso
del final de la vida.

Los CUIDADOS PALIATIVOS es una plataforma para la evaluación de la dimensión espiritual de los pacientes

- No es la ÚNICA plataforma posible.
- Equipo multidisciplinario
- Intenta rescatar la perspectiva del paciente y traerlo al equipo de salud
- Preguntas sobre sentido

CUIDADOS PALIATIVOS es una plataforma para la evaluación de la dimensión espiritual de los pacientes

- ALGUNOS DESAFÍOS:

- No todos los pacientes están en condiciones de hacer frente a las preguntas existenciales.
- No todos los pacientes tienen la información sobre su condición.
- No todos los pacientes desean abordar estas dimensiones.

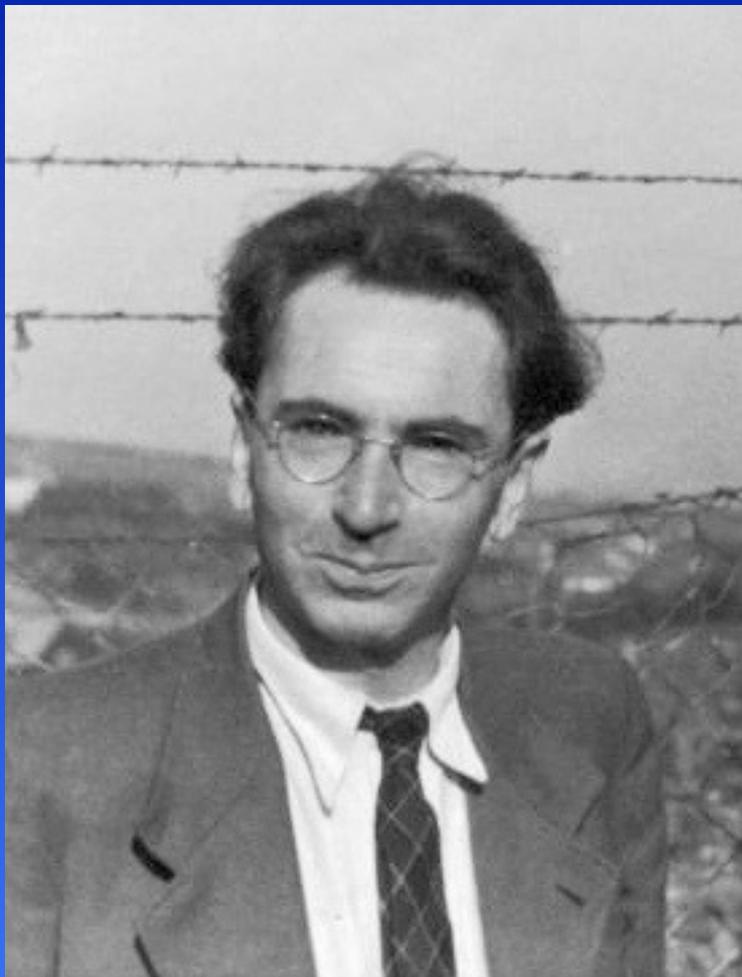
Otros desafíos para la evaluación del ámbito espiritual al final de la vida

- Falta de personal entrenado y disponible para dar apoyo espiritual en esta fase de la vida.
- Ausencia del reconocimiento de esta área como relevante en el cuidado de las personas.
- Requiere de tiempo y dedicación
- Intervenciones idealmente deben hacerse en forma precoz

!!! OPORTUNIDAD!

!!





“El sentido de la vida difiere de hombre en hombre, de día en día y de hora en hora. Entonces, lo que importa no es el sentido de la vida en general, sino que el sentido particular de la vida de una persona en un momento dado.”

Victor E. Frankl