

Consideraciones sobre Cuidados Paliativos en una población semi-rural y una población urbana de Argentina

García J¹; Alonso J²; Reyes L³; Torres F⁴; Gómez K⁵

Resumen

Introducción: Los Cuidados Paliativos (CP) representan el cuidado activo total de las personas con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia, y el apoyo a su familia.

Objetivos: Describir las consideraciones sobre CP de dos poblaciones (residencia semi-rural y urbana) de Buenos Aires, explorar si existen diferencias respecto de las consideraciones sobre CP según el lugar de residencia, explorar si existen otros factores relacionados respecto de las consideraciones sobre CP.

Material y método: Estudio prospectivo, de corte transversal, sobre encuesta autoadministrada cerrada y anónima.

Resultados: Sobre 200 encuestas administradas, 100 de zona semi-rural y 100 de zona urbana. Edad 37,5±12,7 años; 129 fueron mujeres, 52% tenían estudios secundarios completos o superior, 6,5% se consideraron enfermos, 55% refirieron haber escuchado sobre CP.

El 68,5% considera que se deben recibir desde el principio de la enfermedad, 57% que son útiles para aliviar el dolor, 41% conoce las directivas anticipadas de no reanimar, 65,5% prefería la casa como lugar para morir, 25,5% respondió la conformidad habitual del equipo de CP, 89,7% querían más información.

No se observaron diferencias respecto de consideraciones sobre CP entre ambas poblaciones. Tampoco se encontraron diferencias en cuanto a factores relacionados con las distintas consideraciones sobre CP.

Conclusiones: Se describen las consideraciones sobre CP en ambas poblaciones, no se observaron diferencias entre ambas poblaciones. Casi un 90% de los encuestados estuvieron dispuestos a

recibir más información sobre CP. Son necesarios más estudios al respecto.

Palabras claves: cuidados paliativos; población rural

Introducción

Según la OMS los Cuidados Paliativos (CP) representan el cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu de los pacientes con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia y el apoyo a su familia¹.

Con los avances en medicina, en los últimos años la esperanza de vida se ha prolongado, tanto niños como adultos sobreviven durante largo tiempo con enfermedades crónicas, generando la necesidad de CP, durante el transcurso de esta y hasta el final de la vida, aumentando cada vez más la necesidad de este tipo de acompañamiento².

Los CP incluyen un enfoque multidisciplinario que ofrece apoyo a pacientes y cuidadores. Estos cuidados se pueden ofrecer en la atención primaria, en el ámbito hospitalario, y cuando se administran en el final de vida generalmente se realizan en el domicilio del paciente³.

La administración en el hogar de CP ofrece importantes beneficios, dan al paciente una sensación de normalidad, y comodidad, y en caso de que así fuera el respeto por la elección del paciente y su familia^{4,5}. Además, se ha descrito un menor costo en salud con el uso de CP, comparados con tratamientos convencionales⁶.

Ventura y col. demostraron una mejoría del sufrimiento físico, y un manejo apropiado del dolor, aunque también exponen un déficit de intervenciones destinadas a mejorar las necesidades espirituales y psicosociales del paciente y la familia⁷. Las indicaciones para recibir CP son claras, incluso

¹ Lic. en Psicología Atención Domiciliaria cuidados Paliativos Lobos

² Jefa de Residentes Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital General de Niños Pedro de Elizalde

³ Licenciada en trabajo social, especialista en cuidados paliativos

⁴ Comité Docencia e Investigación Hospital General de Niños Pedro de Elizalde

⁵ Coordinadora del Equipo de Cuidados paliativos del Hospital Pedro de Elizalde.

Dirección Postal: Fernando Torres. Comité Docencia e Investigación Hospital de Niños Juan Pedro de Elizalde. Montes de Oca 40 (1270) CABA. E-mail: torresfernandoadrian@gmail.com

Trabajo recibido el 26 agosto 2020 y aprobado el 15 septiembre 2020

están estandarizadas. Sin embargo, muchos pacientes no tienen acceso a este tipo de cuidados, o lo tienen en forma tardía en su enfermedad (final de vida) ⁸. Creemos que esto puede ser en parte consecuencia de dos motivos principales, la falta de derivación oportuna, y el desconocimiento del paciente y su familia de este tipo de acompañamiento, hecho que lleva a la falta de demanda de este. Es posible, que existan diferencias en la demanda de CP de acuerdo con experiencias de la persona (contacto con enfermos crónicos), edad y hasta el lugar de residencia (semi-rural o urbana), condicionado esto último quizá por hábitos poblacionales. Conocer cuáles son las consideraciones que tienen las personas sobre los CP podría ser de utilidad para elaborar estrategias destinadas a concientizar a la población general sobre este tipo de cuidados, sus alcances y sus beneficios, a fin de evitar el sub-tratamiento o problemas en la aceptación de este tipo de cuidados en el futuro.

Objetivos

Describir las consideraciones sobre Cuidados Paliativos de dos poblaciones de diferente lugar de residencia (semi-rural y urbana) de Buenos Aires. Explorar si existen diferencias respecto de las consideraciones sobre Cuidados Paliativos según el lugar de residencia (semi-rural/urbana)

Material y método

Diseño: Estudio prospectivo, descriptivo, de corte transversal, sobre encuesta autoadministrada cerrada y anónima.

Población:

Criterios de inclusión: personas mayores de 18 años que hayan aceptado participar de la encuesta, entre el 1 y el 30 de junio de 2018.

Criterios de exclusión: haber participado previamente de la encuesta, analfabetos, incapacidad para comprender la encuesta por sus propios medios.

Se consideró población semi-rural a toda persona que desarrolle sus actividades en una ciudad o pueblo ubicado a más de 80 kilómetros de cualquier capital o ciudad considerada urbana (población mayor a 10.000 personas con menos del 25% de la misma dedicada a actividades rurales) ⁽⁹⁾. Todos los participantes pertenecientes a la población semi-rural correspondieron a personas con residencia en la ciudad de Lobos. La población urbana estuvo constituida por sujetos de CABA y Gran Buenos Aires (primer cordón del conurbano bonaerense).

Variables en estudio:

Las variables en estudio para describir las consideraciones sobre CP son tomadas de la encuesta que los autores construyeron para tal fin. Investiga sobre: (Anexo 1)

- Recibió algún tipo de información sobre Cuidados Paliativos (si/no)
- Concepto correcto sobre Cuidados Paliativos en cuánto al inicio de tratamiento (si/no)
- Indicaciones apropiadas para recibir Cuidados Paliativos (si/no)
- Alcance de los Cuidados Paliativos (solo enfermos terminales con cáncer/otros grupos)
- Conocimiento sobre directivas anticipadas (si/no)
- Opinión sobre preferencia para lugar de fallecimiento de un paciente crónico (hogar/sala de internación/terapia intensiva)
- Conformación del equipo de Cuidados Paliativos habitual (completo/incompleto)

La variable de predicción para evaluar si existen diferencias sobre las consideraciones respecto de CP será el lugar de residencia (semi-rural o urbana) Se controlarán los resultados según:

- Edad (considerada en años)
- Género
- Nivel de instrucción
- Número de hijos
- Estado de salud propio (según percepción de quien contesta la encuesta)

Análisis estadístico

Se realizó la descripción de las variables analizadas, utilizando proporciones con Intervalos de Confianza del 95% (IC95%) para variables categóricas y promedio con desvío estándar para variables continuas.

Para explorar si existe asociación entre las consideraciones sobre CP y el lugar de residencia se utilizó la prueba de Chi Cuadrado con cálculo de Riesgo Relativo. Para el resto de las posibles variables asociadas se utilizó la misma prueba o prueba de t para muestras independientes, según correspondiera.

Con los primeros 20 participantes se calculó el alfa de Cronbach del cuestionario para evaluar la fiabilidad del cuestionario, mostrando un valor de 0,72. Estos 20 sujetos no formaron parte de la muestra final.

Todos los análisis se realizaron con el programa IBM SPSS 20.0 para Windows. Todos los datos se acompañan de sus respectivos IC95%, se considera significativo un valor de $p < 0,05$.

Cálculo de tamaño de muestra

Se tomó en forma arbitraria una proporción de

Tabla 1: Características de la población estudiada

	Rural n=100	Urbana n=100	Total N=200
Edad	36,1±12,6	39,1±12,7	37,5±12,7
Sexo F/M (n)	63/37	66/34	129/71
Instrucción			
	2	1	3
• Primario incompleto	4	7	11
• Primario completo	6	14	20
• Secundario incompleto	34	36	70
• Secundario completo	18	13	31
• Terciario incompleto	36	29	65
• Terciario completo			
Estado de salud S/E (μ)	94/6	93/7	187/13
Información sobre CP Si/No	51/49	59/41	110/90
CP desde inicio enfermedad/final	73/25	64/28	137/53
Utilidad de los CP			
	55	59	114
• Aliviar el dolor	34	32	66
• Aliviar el sufrimiento	81	75	156
• Acompañar	34	29	63
• Apoyo espiritual			
Conoce sobre no reanimación Si/No	37/63	46/54	83
Lugar de fallecimiento	63	64	127
• Hogar	9	16	25
• Hospital	26	16	42
• Terapia intensiva			
Conformación del equipo de CP			
	70	88	158
• Médicos	66	54	120
• Psicólogos	55	58	113
• Enfermeros	52	56	108
• Terapistas ocupacionales	41	44	85
• Kinesiólogos	12	26	38
• Trabajadores sociales			
Desea recibir más información Si/No	90/9	85/11	175/20

cuestionarios contestados de la manera correcta desde la mirada de los CP, del 10% con un límite de confianza del 95% y una precisión de $\pm 7,5\%$, considerando un defecto de diseño de 3 (muestra por conveniencia), siendo necesaria una muestra de al menos 183 sujetos, se agregó un 10% por posibles pérdidas de datos. (Epi Info7.2.2 CDC)

Se obtuvo una muestra por conveniencia de ambas poblaciones, invitando a participar en distintos escenarios (escolar; hospitalario; lugares públicos). Para evitar una posible contaminación de los resultados la totalidad de las encuestas se administraron durante 2 meses.

Aspectos éticos

El estudio se ajustó a lo que marcan las buenas prácticas clínicas de investigación en humanos. Se mantuvo el anonimato de todos y cada uno de los participantes, no existiendo ningún dato de tipo filiatorio.

El cuestionario contiene al inicio la toma del consentimiento informado para participar, asumiendo que si contesta el cuestionario da el consentimiento para participar.

Se solicitó y obtuvo la aprobación por parte del Comité de Ética y de Docencia e Investigación del Hospital General de Niños P de Elizalde, registro Nro. 198/18

Resultados

Se administraron un total de 220 encuestas, se descartaron 20, 18 por datos incompletos, y 2 por que contestaron la encuesta siendo menores de 18 años. De las encuestas descartadas 14 fueron de zona urbana y 6 de zona semi-rural.

La muestra final estuvo constituida por 200 encuestas, 100 de zona semi-rural y 100 de zona urbana. La edad de los que contestaron la encuesta fue de $37,5 \pm 12,7$ años promedio; 129 fueron mujeres. Para toda la muestra el 52% tenían estudios secundarios completos o superiores. En cuanto al estado de salud, el 6,5% ($n=13$) se consideraron enfermos al momento de responder la encuesta. El 55% ($n=110$) refirieron haber escuchado sobre CP. El 68,5% ($N=137$) contestó que los CP se deben recibir desde el principio de la enfermedad, en caso de necesidad. El 15% ($n=31$) contestó las 4 utilidades principales de los CP (aliviar dolor, aliviar el sufrimiento, acompañar al paciente y su familia, y dar apoyo espiritual), hubo un 43% ($n=86$) que no respondieron que son útiles para aliviar el dolor. El 41% ($n=83$) respondió que conocía las directivas anticipadas de no reanimar. Sobre el lugar que las personas prefieren para fallecer, el 65,5% ($n=127$) contestaron que preferían la casa, seguidos de terapia intensiva 21,6% y sala de hospital 12,9%.

Sobre cómo se conforma el equipo de CP el 25,5% ($n=51$) respondió médicos, psicólogos, enfermeros, terapeutas ocupacionales y kinesiólogos. Al preguntar si querían recibir más información sobre CP el 89,7% ($n=180$) respondieron afirmativamente. (Tabla 1)

No se observaron diferencias respecto de las consideraciones sobre CP entre la población semi-rural y la urbana. Tampoco se encontraron diferencias en cuanto a factores relacionados con las distintas consideraciones sobre CP.

Discusión

En nuestro trabajo respecto de las consideraciones sobre CP más de la mitad de los participantes respondieron que se deben recibir desde el inicio de la enfermedad, y respondió el hogar como lugar de preferencia para morir, un porcentaje cercano al 50% refirió haber escuchado sobre CP y conocer las directivas anticipadas, por último, un bajo porcentaje de los sujetos contestó las 4 utilidades más importantes de los CP y la conformación completa habitual del equipo de CP. Casi el total de los encuestados aceptó recibir más información sobre CP.

Uno de los resultados más significativos de nuestra investigación podría ser la alta proporción de sujetos, en ambas poblaciones, que elige el hogar como lugar para morir, independientemente de cualquier otra variable. Esto coincide con Tan y col. quienes publicaron resultados similares en un trabajo reciente con una muestra de más de 60.000 sujetos¹⁰.

Existen algunos puntos a tener en cuenta en la interpretación de las respuestas sobre el momento para recibir CP y el concepto sobre directivas anticipadas. Si bien ambas preguntas podrían no ofrecer dificultad para su contestación, más allá de conocer los conceptos. Creemos que una proporción cercana al 50%, sumado a que no hemos comprobado por otros medios el conocimiento de los conceptos analizados, los resultados podrían ser consecuencia del azar. Un error que deberá resolverse en una próxima aplicación del cuestionario es agregar la opción "no sabe".

En coincidencia con lo observado en nuestra investigación sobre el lugar de fallecimiento. Diversas investigaciones coinciden en señalar que entre el 80-90% de los pacientes transcurre la mayor parte del tiempo del último año de vida en su casa¹¹. Pacientes y familiares prefieren su domicilio como lugar para transcurrir y recibir los cuidados necesarios de fin de vida¹².

Nuestro trabajo no encontró diferencias respecto de las consideraciones sobre CP entre la población semi-rural y la urbana, ni en lo referido a facto-

res relacionados con las distintas consideraciones sobre CP. Debemos tener en cuenta que se trató de un estudio descriptivo, que solo se limitó a explorar estas asociaciones. Por lo que existe la posibilidad que se trate de un error de tipo beta, que probablemente requiera de un tamaño de muestra mayor para comprobar con certeza nuestras observaciones.

Además, este trabajo constituye la primera aplicación de un cuestionario para conocer las consideraciones sobre CP de la población general en dos poblaciones diferentes, pudiendo tratarse de una herramienta válida para investigaciones futuras. Por tal motivo, se estimó el alfa de Cronbach en 0,72, mostrando lo que podría interpretarse como una confiabilidad relativamente aceptable de los resultados expuestos.

Existen trabajos publicados sobre la percepción de pacientes con enfermedad avanzada sobre CP¹³, no hemos encontrado trabajos que exploren este aspecto en población general que haya sido publicado en revistas indexadas en los últimos 5 años, denotando la originalidad de nuestro trabajo. En cuanto a intervenciones con intención de mejorar el acceso a CP. Nuestro trabajo puede plantear un escenario en el que pocas personas, de dos poblaciones diferentes, tienen una percepción que podría ser mejorada de los CP. Incluso, un altísimo porcentaje de sujetos aceptó recibir más información sobre CP. Lo que plantea la necesidad de intervenir para mejorar este aspecto. Es así que existen intervenciones para mejorar el proceso de fin de vida de niños con enfermedad terminal¹⁴.

Existe evidencia que las intervenciones y la implementación de CP es una medida costo efectiva¹⁵, lo que justificaría todo tipo de intervención para asegurar la proporción de este tipo de cuidados a la población.

Debilidades, se trata de una muestra elegida por conveniencia. Es posible que esto pudiera llevar aparejado un sesgo de selección de los participantes. Lamentablemente, al momento de realizar el trabajo no contábamos con una base poblacional, ni con los medios e infraestructura necesaria para realizar un muestreo probabilístico. Para evitar sesgos, se distribuyó la encuesta en comercios de similares características en ambas poblaciones, y se evitó la aplicación de la encuesta a toda persona conocida o familiar de los investigadores. Solo una pequeña parte de la muestra (menor al 10%) correspondió a instituciones de salud públicas y privadas, también respetando las proporciones en ambas poblaciones (urbana y semi-rural). Por último, no fueron observadas diferencias significativas entre ambas poblaciones, tanto en los aspectos sociodemográficos, como en las percepciones sobre CP.

Conclusiones

Se describen las consideraciones sobre CP en ambas poblaciones, no se observaron diferencias entre ambas poblaciones.

Casi un 90% de los encuestados estuvieron dispuestos a recibir más información sobre CP.

Son necesarios más estudios al respecto.

Bibliografía

1. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> Accedido el 21/05/20
2. Davies E. What are the palliative care needs of older people and how might they be met? Health Evidence Network report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/74688/E83747.pdf (consultado el 20 de abril de 2018)
3. O'Connor L, Gardner A, Millar L, et al. Absolutely fabulous- but are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian* 2009; 16: 201-209
4. Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. *Med J Aust* 2003; 179:S35-S37
5. McNamara B and Rosenwax L. Factors affecting place of death in Western Australia. *Health Place* 2007; 13: 356-367
6. May P, Normand C, Cassel JB, et al. Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. Published online April 30, 2018. doi:10.1001/jamainternmed.2018.0750
7. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*. 2014 May;28(5):391-402
8. Litvis E, Smith CB. Palliative care: a primer. *Mt Sinai J Med*. 2011 Jul-Aug;78(4):627-31
9. Capel, H (1975). «LA DEFINICIÓN DE LO URBANO». Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/sv-33.htm> Consultado el 25 de abril de 2018

10. Tan WS, Bajpai R, Low CK, Ho AHY, Wu HY, Car J. Individual, clinical and system factors associated with the place of death: A linked national database study. PLoS One. 2019;14(4):e0215566. doi:10.1371/journal.pone.0215566
11. Grande GE, Todd CJ, Barclay S. Support needs in the last year of life: patient and carer dilemmas. Palliat Med 1997; 11: 202-8.
12. De Arriba Méndez JJ, Nerín Sánchez C, Blaquer García M, Ortiz Martínez MC, Ródenas García L, ViaMeizoso B. Concordancia entre las preferencias de pacientes con cáncer avanzado y sus familias en cuanto al lugar de fallecimiento. Med Pal 2008; 15: 18-22.
13. Heydari H, Hojjat-Assari S, Almasian M, Pirjani P. Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients. BMC Palliat Care. 2019;18(1):66. doi:10.1186/s12904-019-0452-3
14. Truog RD, Meyer EC, Burns JP. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. Crit Care Med. 2006;34 Suppl 11:373-9
15. Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. BMJ Open. 2019;9(1):e025180. doi:10.1136/bmjopen-2018-025180

Anexo 1: Encuesta anónima para conocer las consideraciones sobre cuidados paliativos.

Lo estamos invitando a participar de una encuesta anónima sobre los Cuidados Paliativos. Queremos saber cuáles son sus consideraciones sobre este tipo de cuidados del paciente. Su opinión es muy importante.

Participa de la encuesta le llevará unos 5 minutos, es gratuita y si completa entendemos que da su consentimiento para participar de la misma.

La encuesta está aprobada por un Comité de Ética Hospitalario y un Comité de Docencia del Hospital General de Niños P de Elizalde. Cuenta con el aval del Hospital Provincial de Lobos y de la Municipalidad de Lobos

Edad:

Género:

Nivel de instrucción

Número de hijos:

Estado de salud propio:

Reside en zona urbana o zona rural:

1. ¿Escuchó o leyó algún tipo de información sobre cuidados paliativos? Si/No

2. ¿Qué entiende usted por cuidados paliativos?

- a. Es la atención que se da a adultos y niños desde el diagnóstico de enfermedad crónica, progresiva e incurable.
- b. Es la atención que se da a adultos y niños con enfermedad incurable solo cuando están a punto de morir o en agonía.

3. Sobre cuidados paliativos. Usted piensa:

- a. Es un tipo de cuidados para adultos y niños con cáncer
- b. Es un tipo de cuidados para personas en el fin de vida
- c. Es un tipo de cuidados para cualquier tipo de enfermedad crónica que no tiene cura.

4. Usted piensa que los cuidados paliativos sirven para:

- a. Aliviar el dolor
- b. Aliviar el sufrimiento
- c. Acompañar al paciente y su familia durante el proceso de enfermedad, muerte y duelo
- e. Dar apoyo y acompañamiento espiritual

5. ¿Escuchó alguna vez hablar de “no reanimación” o sobre “directivas anticipadas” en enfermos terminales?

- a. Sí, en una o varias ocasiones
- b. No, nunca lo he realizado

6. ¿Dónde considera que debería fallecer un enfermo terminal luego de una enfermedad prolongada, por ejemplo: un paciente con diagnóstico de cáncer terminal tratado durante un año?

- a. En su casa siempre que puedan recibir la atención adecuada
 - b. En el hospital para que la familia no se sienta abandonada
 - c. En una unidad de cuidados intensivos para que se haga todo lo posible hasta el final
- 7. ¿Quiénes se ocupan de la atención en cuidados paliativos?**
- a. médicos
 - b. psicólogos
 - c. enfermeros
 - d. terapistas ocupacionales
 - e. kinesiólogos
 - f. trabajadores sociales
- 8. ¿Le gustaría recibir información sobre cuidados paliativos?**
- a. Si
 - b. No