

Factores asociados al sufrimiento de morir en pacientes con cáncer: un estudio analítico transversal entre cuidadores en duelo

Angélica Arango-Gutiérrez¹

Socorro Moreno²

Martín Rondón²

Lucía I. Arroyo³

Liliana Ardila⁴

Fabián Alexander Leal Arenas⁵

José A Calvache⁶

Esther de Vries⁷

1. Introducción: sufrimiento del paciente oncológico

Cassell sostiene que “todos los aspectos de la persona [...] son susceptibles de daño y pérdida”², y estos pueden ser una fuente de sufrimiento. Al respecto:

- » Los continuos avances tecnológicos han permitido posponer la muerte, aun cuando esta es inevitable.
- » A pesar de los beneficios que ofrecen los cuidados paliativos, la remisión y la atención por cuidados paliativos es tardía en el curso de la enfermedad, lo que conduce a sufrimiento durante las fases avanzadas de la enfermedad.

1. Programa de Maestría en Epidemiología Clínica, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.
2. Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.
3. Maestría en Salud Pública, Pontificia Universidad Javeriana, Cali; Departamento de Fonoaudiología, Universidad del Cauca, Popayán, Colombia.
4. Instituto Nacional del Cáncer Colombia, Bogotá, Colombia.
5. Instituto Nacional del Cáncer Colombia, Bogotá; Centro Oncológico Javeriano, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia.
6. Departamento de Anestesiología, Universidad del Cauca, Popayán, Colombia; Departamento de Anestesiología, Centro Médico Universitario Erasmus mc de Róterdam, Róterdam, Países Bajos.
7. Departamento de Epidemiología Clínica y Bioestadística, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

- » Existen variaciones sustanciales en la oferta de servicios médicos entre las regiones del país.
- » Altas tasas de fallecimiento hospitalario son un indicador de calidad.
- » Una comunicación deficiente con respecto al pronóstico y los deseos de atención durante el final de la vida entre médico y paciente aumenta los procedimientos médicos inconsistentes con los deseos del paciente³ y, con ello, el sufrimiento.

Es posible que factores como morir en casa, que el cáncer sea sólido, la adecuada comunicación con el médico tratante, el no recibir tratamientos para prolongar la vida o inconsistentes con sus deseos, el haber contado con acceso a cuidados paliativos, sumados a las características de nuestra población, se encuentren asociados con un menor sufrimiento al final de la vida del paciente.

Como una primera aproximación a estos temas, nuestro objetivo fue medir el sufrimiento al final de la vida de pacientes que fallecieron de cáncer y fueron atendidos en tres hospitales colombianos y explorar asociaciones entre este sufrimiento con las características del paciente, el tipo de cáncer, el tratamiento, la atención y la información proporcionada.

2. Materiales y métodos

Estudio transversal con objetivo analítico, a partir de los datos del proyecto: “Decisiones médicas al final de la vida en pacientes oncológicos en Colombia”.

Población

Cuidadores en duelo de pacientes adultos que fallecieron por cáncer y recibieron atención en

las siguientes instituciones: Hospital Universitario San Ignacio, Hospital Universitario San José de Popayán e Instituto Nacional de Cancerología, así:



3. Resultados



Modelo de regresión logística ordinal

Variables	OR ¹	IC 90%		p valor
		LI	LS	
Lugar de fallecimiento - Domicilio				
Hospital	1,18	0,50	2,79	0,74
Claridad en la información - Sí				
No	2,26	1,21	4,19	0,03*
Cuidados paliativos - Domiciliarios				
Ambulatorio	3,05	1,05	8,88	0,09*
Hospitalizado	1,42	0,47	4,30	0,60
No recibió	1,56	0,40	6,08	0,59
Procedimientos inconsistentes- No				
Sí	2,92	1,28	6,70	0,03*

Un OR mayor a 1 indica un mayor nivel de sufrimiento
 Tamaño de la muestra para el análisis (n=174), con un $\alpha=0,10$
 El estadístico Pseudo R cuadrado Nagelkerke fue de 0,23

Interpretación 1

En los pacientes que recibieron información poco clara, el OR de presentar sufrimiento moderado o mucho versus mínimo fue 2,26 veces más en comparación con aquellos pacientes en los que la información recibida fue clara.

Interpretación 2

En los pacientes que recibieron información poco clara, el OR de presentar sufrimiento mucho vs mínimo o moderado es 2,26 veces más en comparación con aquellos pacientes en los que la información recibida fue clara.

Conclusiones

Los resultados de este estudio mostraron un alto nivel de sufrimiento en los pacientes que fallecieron por cáncer en las instituciones participantes, lo que parece estar asociado con una comunicación poco clara con el médico, tratamientos inconsistentes con los deseos del paciente y cuidados paliativos en un entorno ambulatorio.

Este elevado nivel de sufrimiento pudo estar relacionado con la alta proporción de muertes hospitalarias.

Los resultados de este estudio pueden no reflejar la realidad de Colombia en su conjunto: los pacientes tenían una mayor probabilidad de recibir cuidados paliativos ya que habían sido atendidos en instituciones que brindan estos servicios.

Para garantizar que la atención al final de la vida de los pacientes con cáncer sea lo más alineada posible con sus deseos, necesidades y

capacidades, es necesario promover el diálogo entre médicos, familiares y pacientes.

En futuros estudios sería importante identificar posibles barreras o dificultades que estén presentando los pacientes que reciben atención en cuidados paliativos en modalidad ambulatoria.

Sería recomendable incluir variables que reflejen la afectación de dominios: físico, espiritual y toxicidad financiera, e incluso ampliar la recolección de información asociada a los deseos de atención en el final de la vida de los pacientes.

Referencias

1. Bray F, Ferlay J, Soerjomaratam I, Siegel R, Torre LA, Jemal A, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2018 nov.;68(6):394-424.

2. Cuevas V. Humanización en cuidado paliativo: escuchar, acompañar y respetar al otro [trabajo de grado de maestría]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2016.
3. Cuadrado DM. Tratamientos no proporcionados al final de la vida en pacientes fallecidos en un hospital universitario de 4 nivel [trabajo de grado de maestría]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2018.
4. World Health Organization. Palliative care [Internet]. [Citado 2020 sept. 1]. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
5. van Baal K, Schrader S, Schneider N, Wiese B, Stahmeyer JT, Eberhard S, et al. Quality indicators for the evaluation of end-of-life care in Germany – a retrospective cross-sectional analysis of statutory health insurance data. *bmc Palliat Care*. 2020 dic.;19(1):187.
6. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Eng J Med*. 1982 mar.;306(11):639-45.
7. Ruijs CD, Kerkhof JFM, van der Wal G, Onwuteaka-Philipsen B. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care. *bmc Palliat Care*. 2012 ago.;11(1):12.
8. Malhotra C, Malhotra R, Bundoc F, Teo I, Ozdemir S, Chan N, et al. Trajectories of suffering in the last year of life among patients with a solid metastatic cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. 2021 sep.;19(11):1264-71.
9. Verhoef M-J, de Nijs E, Ootjers C, Fiocco M, Fogteloo A, Heringhaus C, et al. End-of-life trajectories of patients with hematological malignancies and patients with advanced solid tumors visiting the emergency department: the need for a proactive integrated care approach. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020 sep.;37(9):692-700.
10. Moreno-Alonso D, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Trelis-Navarro J, Sureda-Balari A, Fernández A. Palliative care in patients with haematological neoplasms: an integrative systematic review. *Palliat Med*. 2018 ene.;32(1):79-105.
11. Valdivieso Prada YJ. Factores asociados al lugar de muerte de personas con cáncer a partir de análisis de datos administrativos, 2014-2017, Colombia [trabajo de grado de maestría]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2020.
12. Pastrana T, de Lima L, Knaul F, Arreola-Ornelas H, Rodríguez N. How universal is palliative care in colombia? A health policy and systems analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2022 ene.;63(1):e124-e133.
13. Soares LG, Gomes R, Palma A, Japiassu A. Quality indicators of end-of-life care among privately insured people with cancer in Brazil. *Am J Hosp Palliat Med*. 2020 ago.;37(8):594-9.
14. Yun YH, Kim KN, Sim JA, Kang E, Lee J, Choo J, et al. Correction to: Priorities of a “good death” according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. *Support Care Cancer*. 2019 oct.;27(10):3921-6.
15. Gutiérrez-Sánchez D, Gómez-García R, López-Medina IM, Cuesta-Vargas A. Psychometric testing of the Spanish modified version of the mini-suffering state examination. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 jul. 23;18(15):7821.
16. Luna-Meza A, Godoy-Casasbuenas N, Calvache JA, Díaz-Amado E, Gempeler-Rueda F, Morales O, et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer – a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers. *bmc Palliat Care*. 2021 may. 28;20(1):76.
17. Arroyo LI, Ortega-Lenis D, Ardila L, Leal F, Morales O, Calvache JA, et al. Percepciones médicas sobre la atención en el final de la vida en pacientes oncológicos. *Rev. Ger. Pol. Sal*. 2022 may. 19;21.