FACULTAD DE MEDICINA

PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Escuela de Medicina

Muerte digna

¿Tiene límites la autonomía?

Dr. Pedro Pérez Cruz
Profesor Asistente
Departamento Medicina Interna
Programa Medicina Paliativa y Cuidados Continuos

FACULTAD DE MEDICINA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE CHILE

Escuela de Medicina

Muerte digna

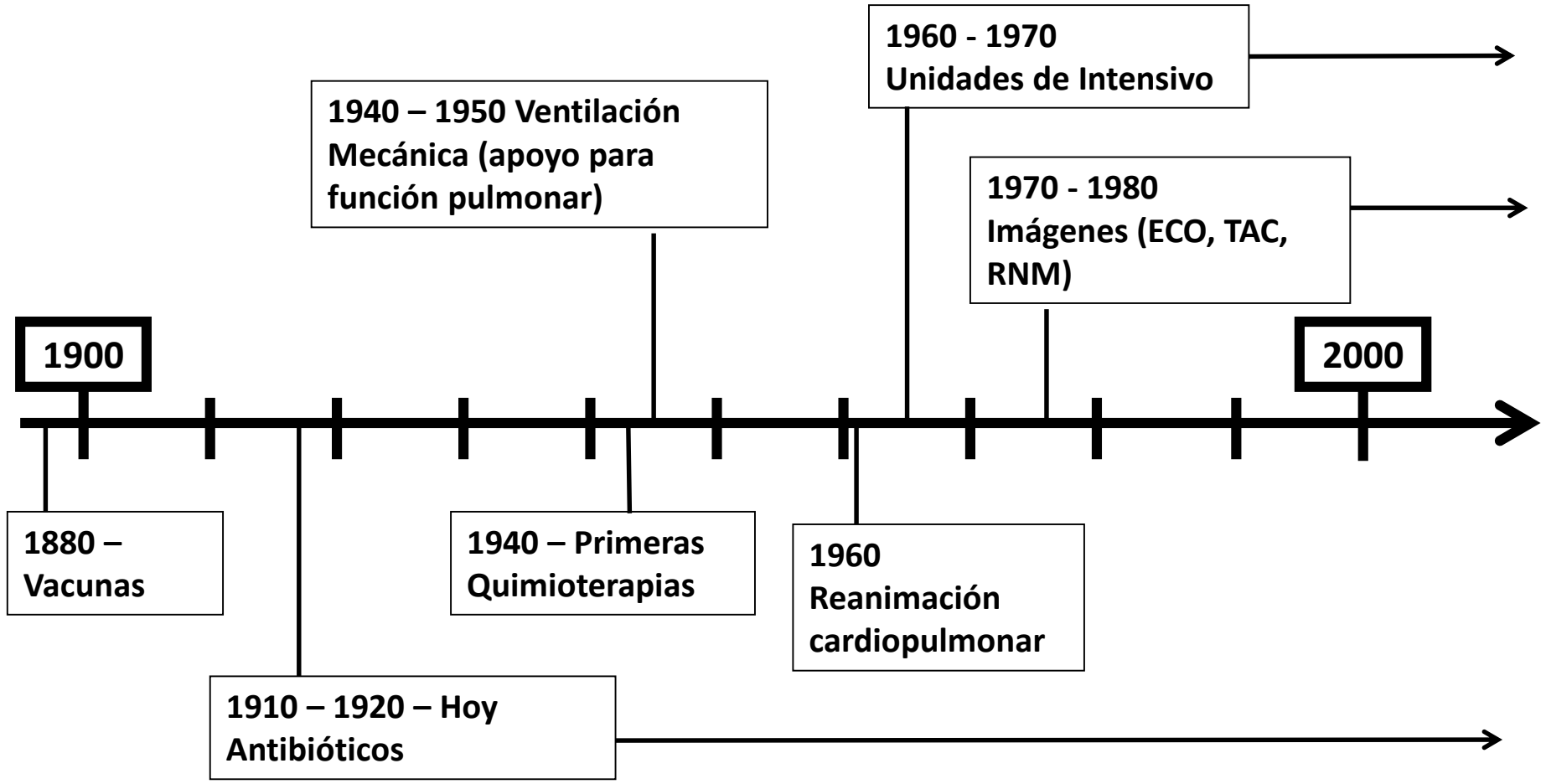
¿Tiene límites la autonomía?

Elementos para ampliar la mirada sobre el final de la vida

Dr. Pedro Pérez Cruz
Profesor Asistente
Departamento Medicina Interna
Programa Medicina Paliativa y Cuidados Continuos

Ciencia y Caridad, Pablo Picasso, 1897

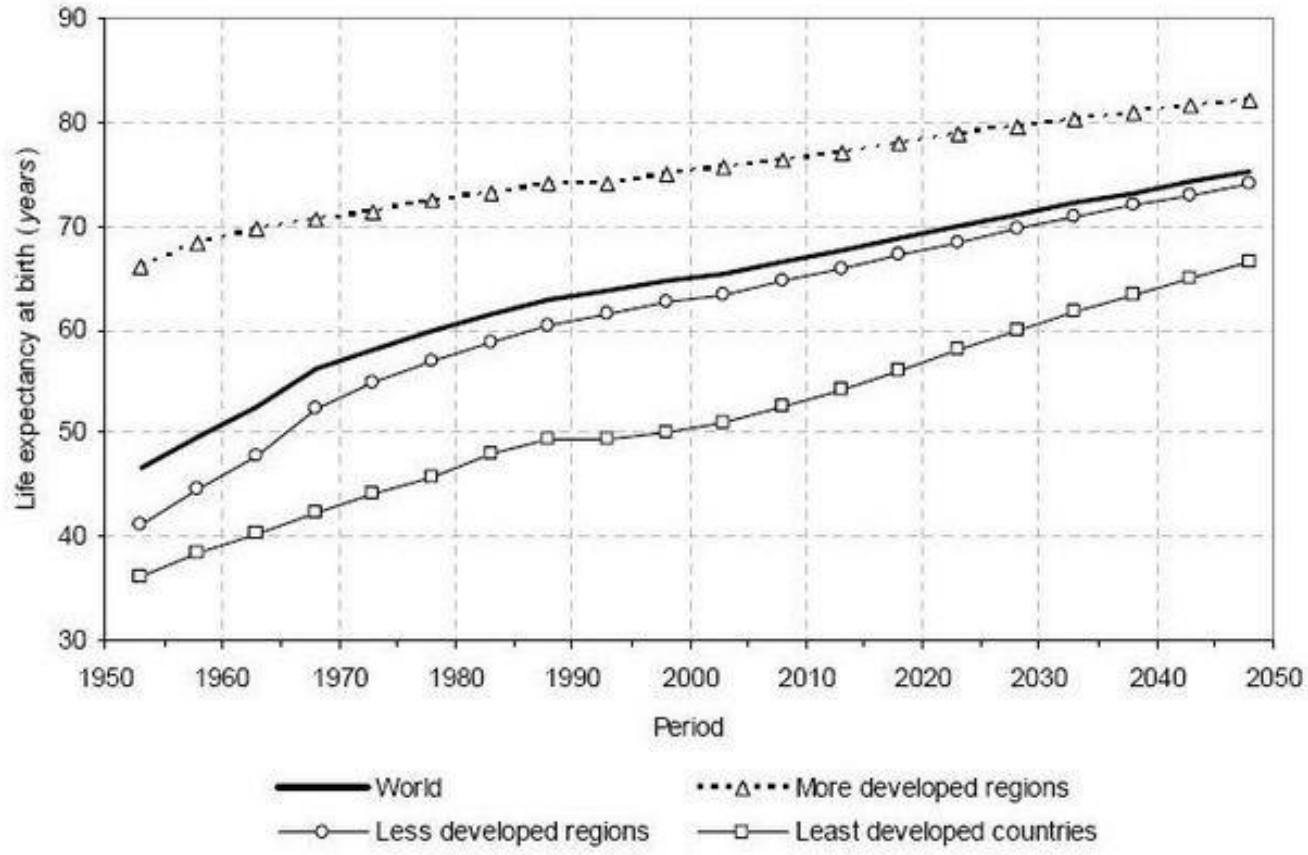
Hemos experimentado grandes progresos médicos durante el siglo XX



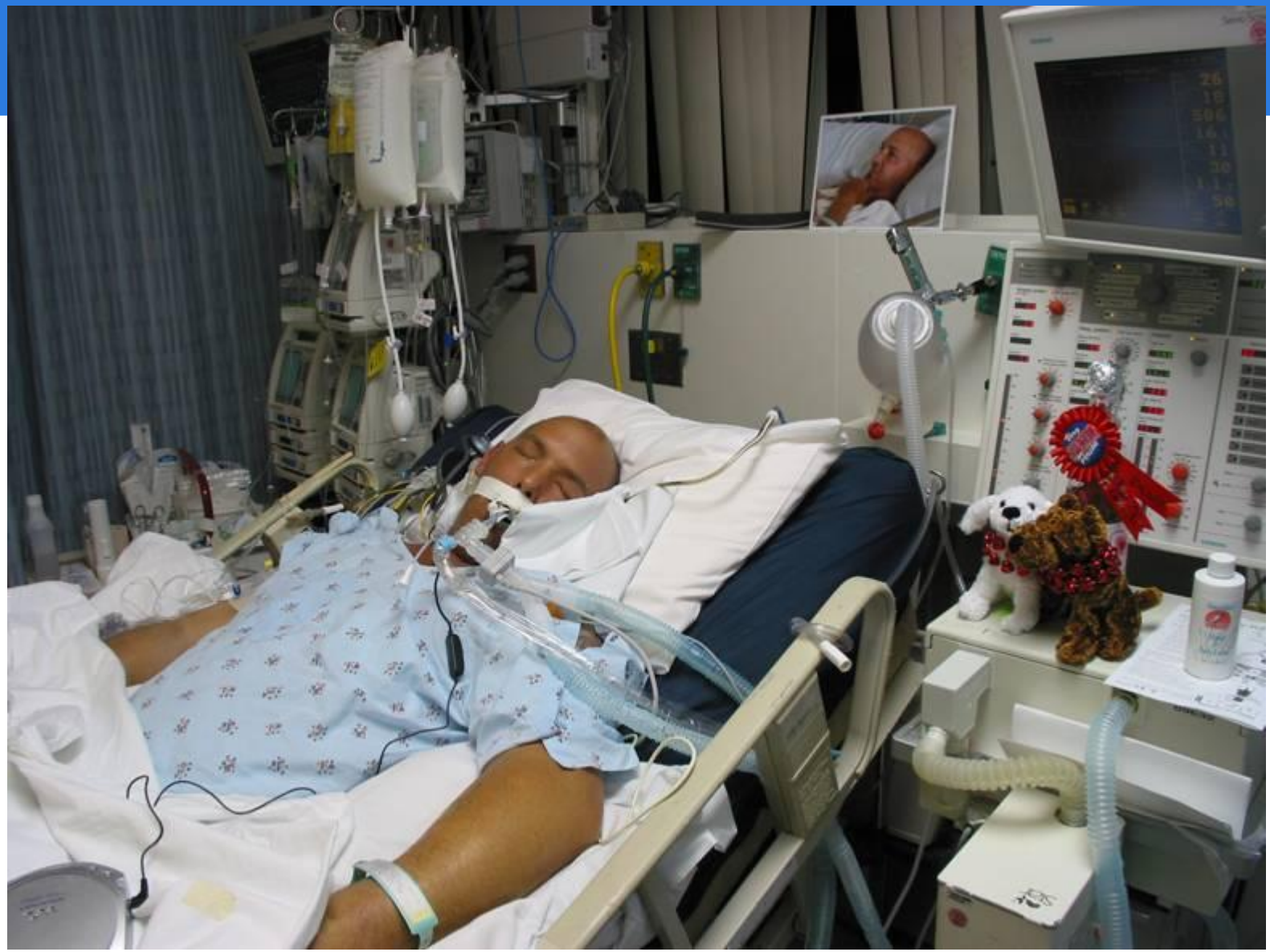
Grupo estudio sobre muerte encefálica. Muerte encefálica, bioética y transplante de órganos. Rev Med Chil. 2004. Guidelines for the approprate use of DNR Orders. JAMA 1991.

La EVN ha aumentado en el mundo durante la segunda mitad del siglo XX

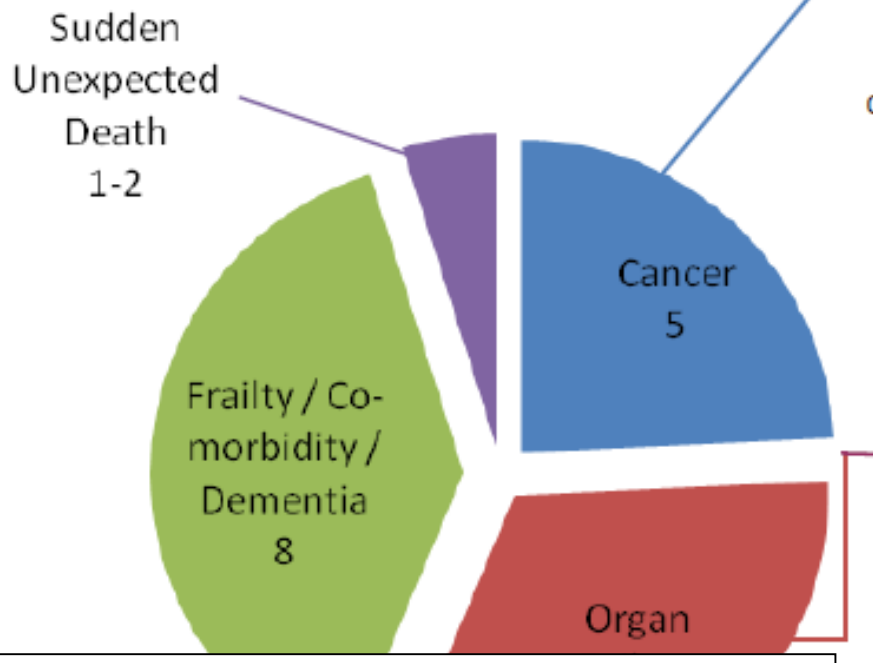
Esperanza de vida al nacer en el Mundo.

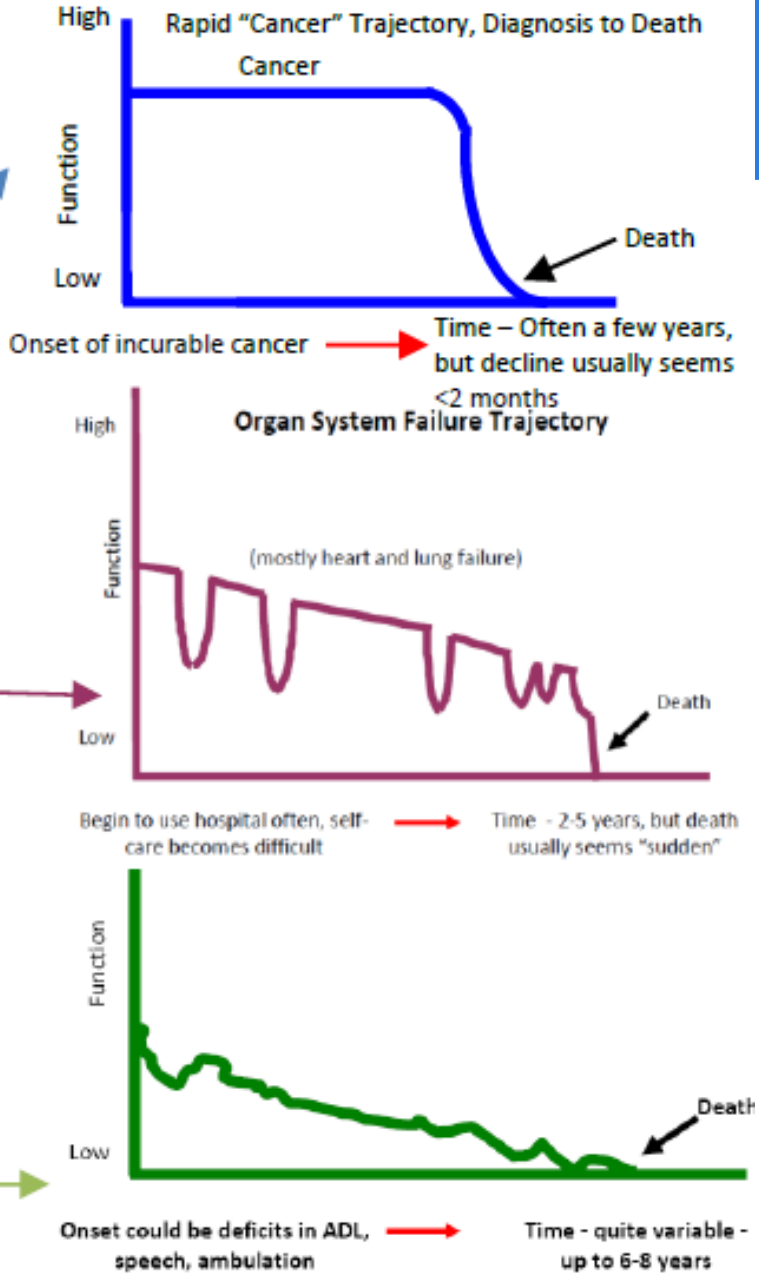


http://www.eoearth.org/view/article/153596/



Average GP's workload – average 20 deaths/GP/year approx. proportions





75 % de las personas de esta sala fallecerán de una de estas 3 causas con trayectorias de enfermedad prolongada.

En pacientes con **enfermedades crónicas** el **proceso de fin de vida es causa de sufrimiento**

Los pacientes experimentan **múltiples síntomas físicos y psicológicos** durante el período de fin de vida.

- secundario a las enfermedades y a los tratamientos
- impacto en los cuidadores

Elevados **gastos en salud por hospitalizaciones o tratamientos.**

Blinderman et al. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. NEJM. 2015

Enfermedades crónicas experimentan sufrimiento asociado a la enfermedad.

SÍNTOMAS / PATOLOGÍA	DOLOR	DISNEA	NAUSEAS / VÓMITOS	ANOREXIA/CAQUEXIA	FATIGA	ANSIEDAD	DEPRESIÓN	INSOMNIO	SOMNOLENCIA
Cáncer	✓			✓	✓	✓	✓	✓	
Insuficiencia cardíaca	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
EPOC		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Insuficiencia renal crónica	✓		✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Cirrosis	✓		✓	✓	✓		✓	✓	✓
Enfermedades neurológicas	✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓

¿QUÉ NOS DICE LA LITERATURA INTERNACIONAL SOBRE EL DESEO DE MORIR Y EL FINAL DE LA VIDA?

Consenso sobre el deseo de adelantar la muerte

-El WTHD es una **reacción al sufrimiento**, en el contexto de una enfermedad terminal, por la cual el paciente no puede ver otra alternativa que acelerar su muerte. Debe **distinguirse del deseo de morir naturalmente o de aceptar la muerte pronta**.

-Puede surgir debido a 1 o mas de los siguientes factores: Síntomas **físicos** (reales o potenciales), **malestar psicológico**, **sufrimiento existencial o aspectos sociales**.

Balaguer, A, et al. An International Conssensus Definition of the Wish to Hasten Death and its related factors. PLoS ONE 2018

Las manifestaciones del deseo de morir ocurren durante el final de la vida.

El deseo de morir (WTD) ocurre con cierta frecuencia en sujetos que se encuentran cerca del final de su vida.

Estudio en **Suiza** con residentes de casas de reposo.

- 11 a 16% de los sujetos manifestaron WTD.
- La mayoría eran **deseos de muerte pasivos** (que ocurra, naturalmente).
- **Determinantes**: depresión, demoralización, ansiedad, síntomas físicos, sufrimiento espiritual, mayor edad y temor de ser una carga para otros.

Rlf, J The wish to die in elderly nnursing homes residents. Abstract 299. Congreso Europeo de Cuidados Paliativos, Berna, Suiza. 2018

¿Cómo entender la manifestación de los deseos de muerte?

Estudio cualitativo en Suiza, incluyendo pacientes con cáncer y no cáncer, sus familias y profesionales (n=248).

- La **ambivalencia es frecuente** en quienes manifiestan el deseo de morir, aunque en algunos casos, es estable.
- No se puede evaluar al paciente sólo una vez.
- La exploración del paciente que expresa deseos de muerte, **debe comprenderse ampliamente como un paciente que experimenta sufrimiento.**

Ohnsorge, K. Responding to Wish to die statements – Poster 332. Congreso Europeo de Cuidados Paliativos, Berna, Suiza 2018

Pacientes que solicitaron **suicidio asistido** en OREGON entre 1998 y 2017.

	Nº	%
Total de personas que recibieron prescripción.	1967 (0,2% de todas las muertes)	100
Total de personas que fallecieron con suicidio asistido	1275	65
Razones de la solicitud del suicidio		
-**Pérdida de la autonomía**	1154	91
-**Menor capacidad de hacer cosas que hacen la vida disfrutable**	1137	89
-**Pérdida de la dignidad**	865	68
-Pérdida de control de esfínteres	579	45
-**Carga a la familia**	554	43
-Falta de control del dolor	327	26
-Razones financieras	47	4

¿QUÉ HACEMOS FRENTE A LA CONSTATACIÓN DEL SUFRIMIENTO ASOCIADO A LA ENFERMEDAD?

La medicina ha respondido al problema del sufrimiento asociado a la enfermedad con los cuidados paliativos.

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**.

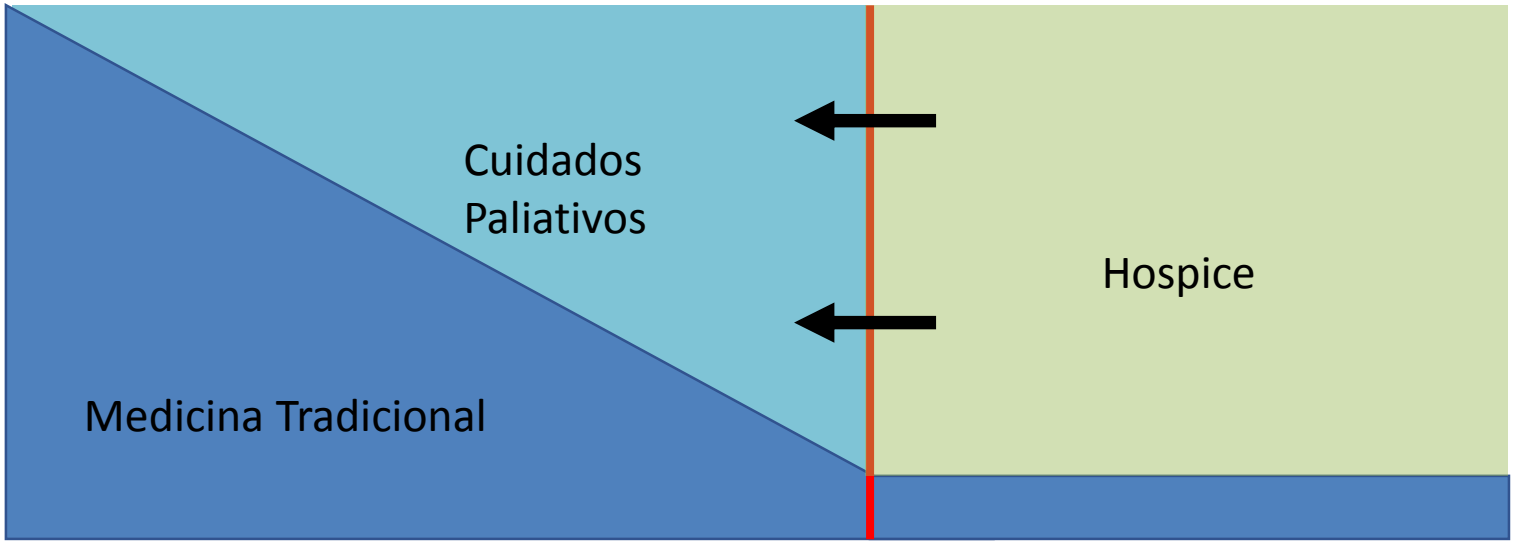
http://www.who.int/cancer/palliative/es/ accesado mayo 21, 2013.

Los cuidados paliativos comenzaron dentro del movimiento **Hospice**

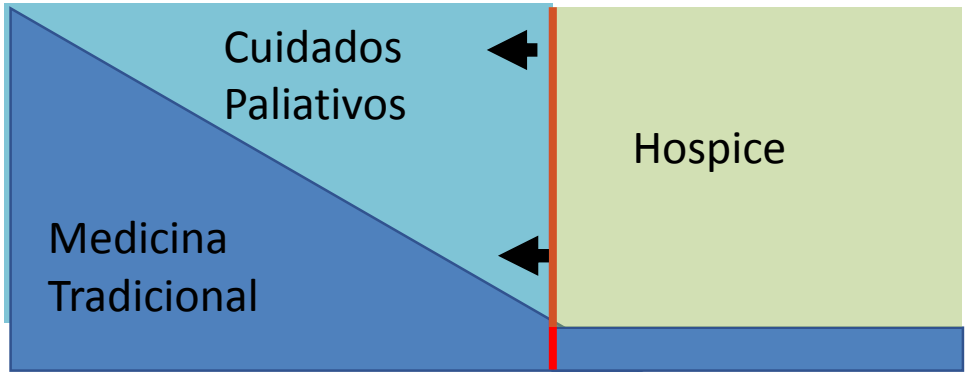
- Hospice comenzó en Inglaterra con la Dra. Cicely Saunders en la década de 1950

- Movimiento que buscaba aliviar el sufrimiento al final de la vida

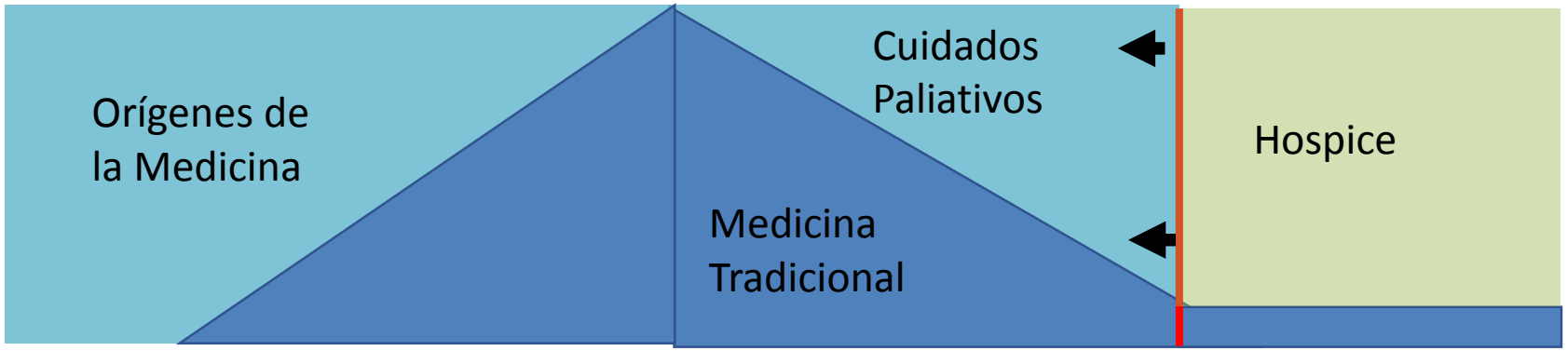
Los cuidados paliativos buscan aliviar el sufrimiento **no sólo en el final de la vida**



Cuidados paliativos busca reconectar la medicina con sus raíces



Cuidados paliativos busca reconectar la medicina con sus raíces → la vocación de **ALIVIAR**

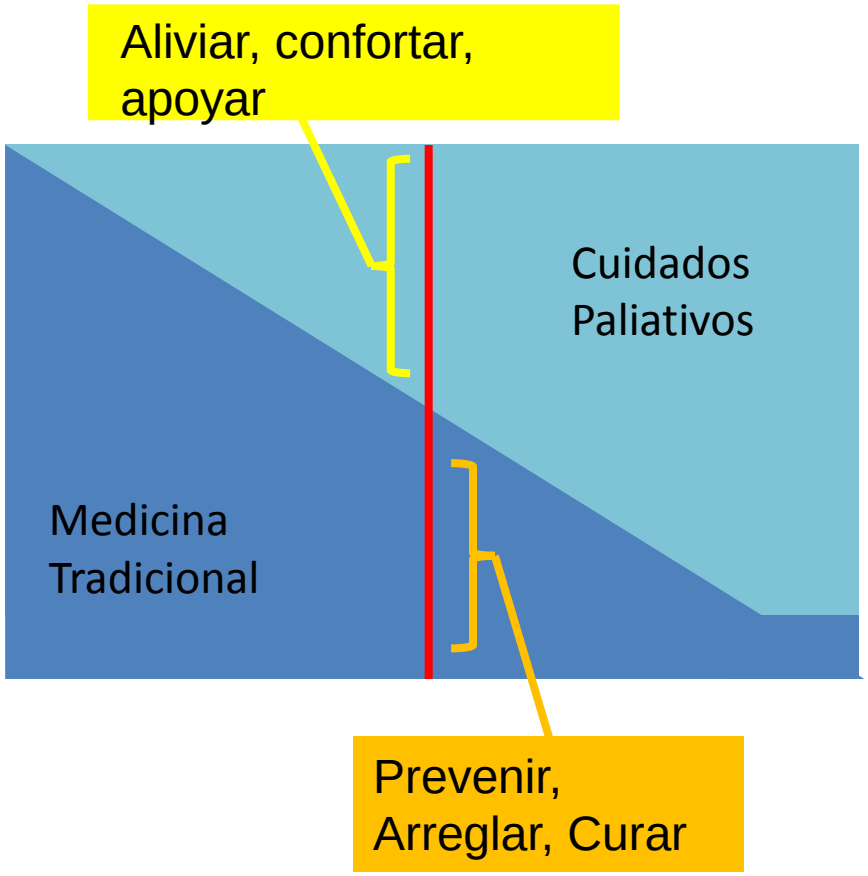


Los cuidados paliativos tratan el sufrimiento residual que no podemos arreglar o curar

- El alivio del sufrimiento asociado a la enfermedad considera:
  - Medicina tradicional
  - Cuidados Paliativos

- La dicotomía Intención Curativa v/s Cuidados Paliativos es errónea.

- Las aproximaciones son complementarias.



Integración de CP mejoran los outcomes en salud

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

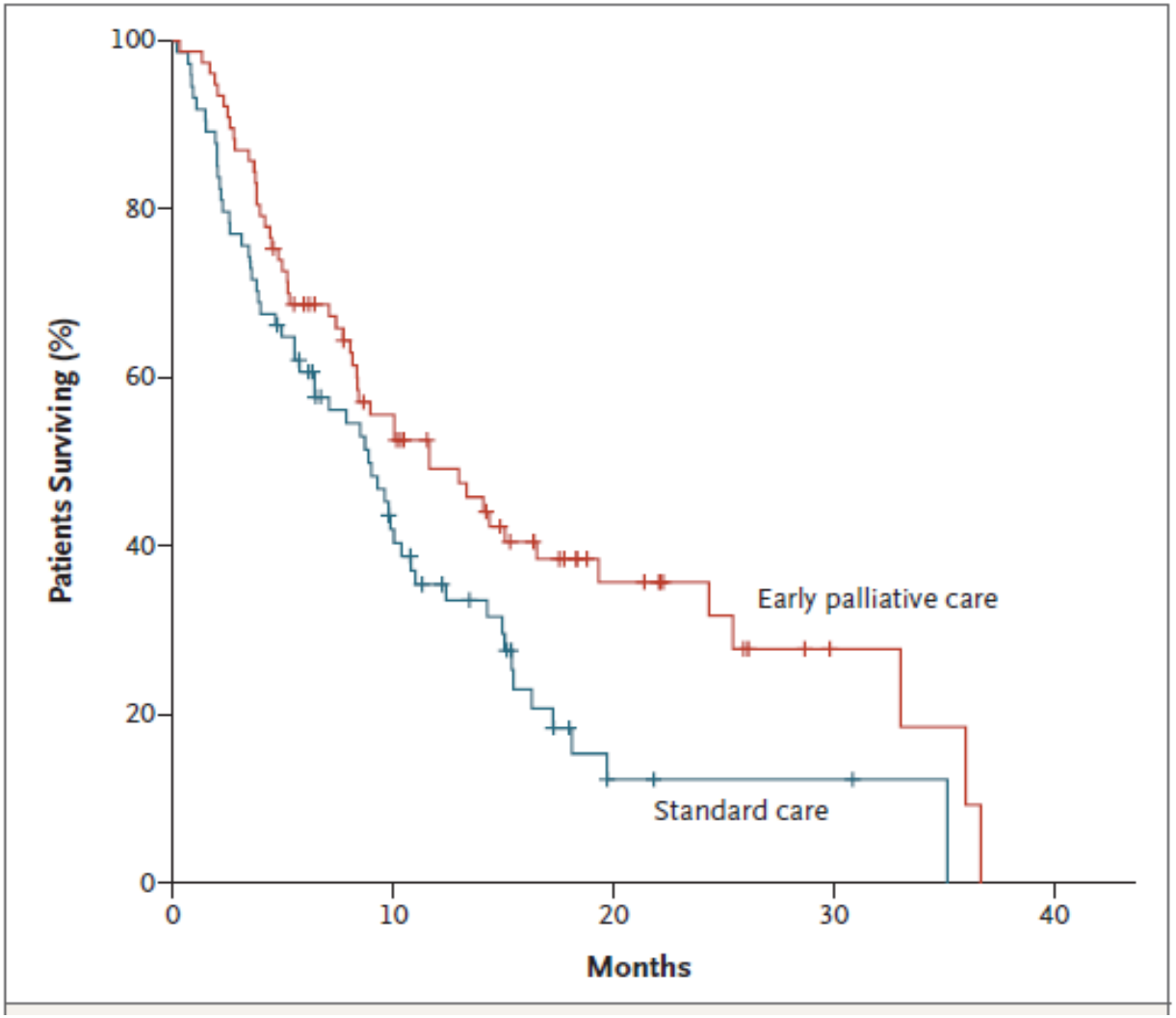
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

N ENGL J MED 363;8 NEJM.ORG AUGUST 19, 2010

Integración de CP mejoran los outcomes en salud

	Cuidados Paliativos Precoces	Cuidados Habituales	p
Cambio en Calidad de Vida (TOI)	+2.3	-2.3	0.04
Depresión (PHQ-9)	4%	17%	0.04
Quimioterapia IV en los últimos 60 días.	24%	46%	0.01

Integración de CP mejoran los outcomes en salud



CP en pacientes con cáncer disminuyen costos intrahospitalarios

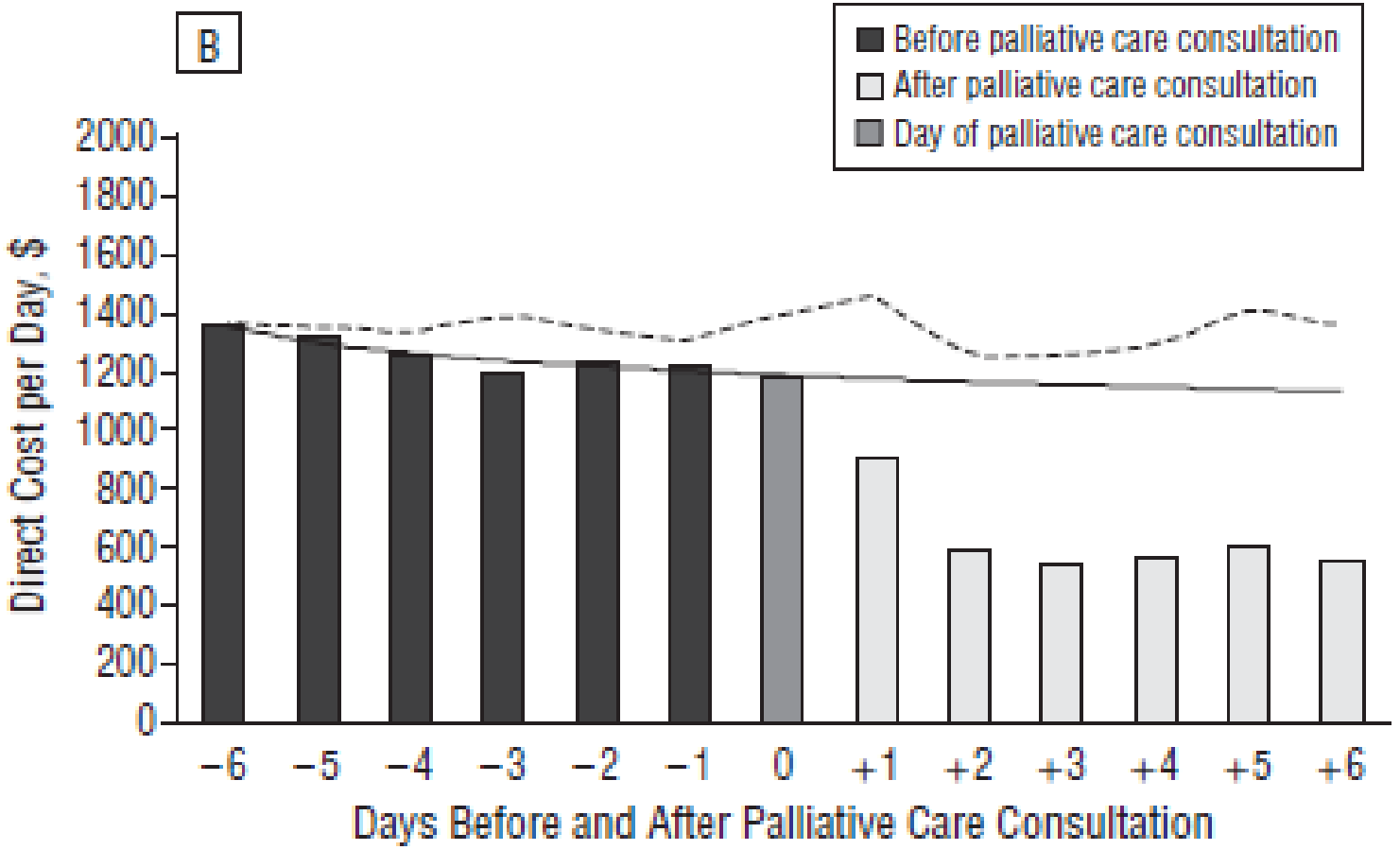
ORIGINAL INVESTIGATION

Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs

R. Sean Morrison, MD; Joan D. Penrod, PhD; J. Brian Cassel, PhD; Melissa Caust-Ellenbogen, MS; Ann Litke, MFA; Lynn Spragens, MBA; Diane E. Meier, MD; for the Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group

Morrison RS. Et al. Arch Int Med. 2008

CP en pacientes con cáncer disminuyen costos: Pacientes que fallecieron



Morrison RS. Et al. Arch Int Med. 2008

Los CP para pacientes con cáncer han tenido impacto en **múltiples dimensiones**

- Mejoran calidad de vida
- Mejor control de síntomas físicos y psicológicos
- Satisfacción de los pacientes y cuidadores

Zimmermann C, et al. Lancet 2014

- Pacientes comprenden mejor su enfermedad

Temel J, et al. JCO 2011

- Mejor cuidado en fase final de vida

Hui D, et al. Cancer 2014; Morrison RS. et al. Arch Int Med. 2008

- Disminución de los costos del cuidado

Cheung MC, et al. Cancer 2015

- Potencialmente, mejoran sobrevida

Temel J, et al. NEJM 2010

Hui D, Bruera E. Nat Rev Clin Oncol. 2015

HAY EVIDENCIA CRECIENTE QUE LOS CUIDADOS PALIATIVOS ALIVIAN EL SUFRIMIENTO ASOCIADO A LA ENFERMEDAD

La OMS promueve la extensión de CP a todos los pacientes

Organización Mundial de la Salud

67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD
Punto 15.5 del orden del día provisional

A67/31
4 de abril de 2014

Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida

Informe de la Secretaría

1. En su 134.ª reunión, el Consejo Ejecutivo tomó nota de una versión anterior del documento EB134/28[1] y adoptó la resolución EB134.R7.[2] En la versión que figura a continuación se han actualizado los párrafos 5, 7 y 16, y las notas al pie de los párrafos 12, 16 y 20.

INTERVENCIÓN DE LA ASAMBLEA DE LA SALUD

2. Se invita a la Asamblea de la Salud a que tome nota del informe y adopte el proyecto de resolución recomendado por el Consejo Ejecutivo en la resolución EB134.R7.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

The Lancet Commissions

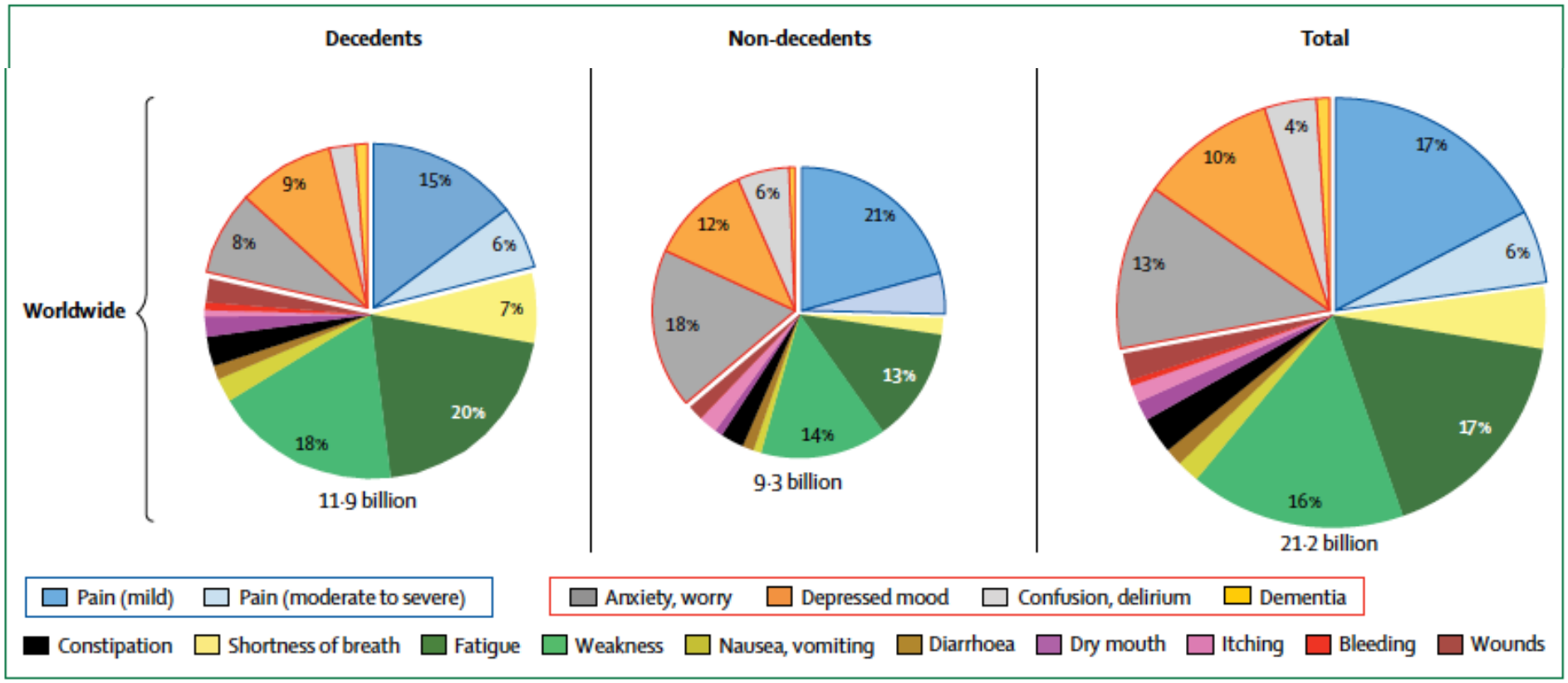
Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the *Lancet* Commission report

Knaul F, et al. Lancet 2018.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

- Las personas experimentan un **enorme sufrimiento asociado a la enfermedad**.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

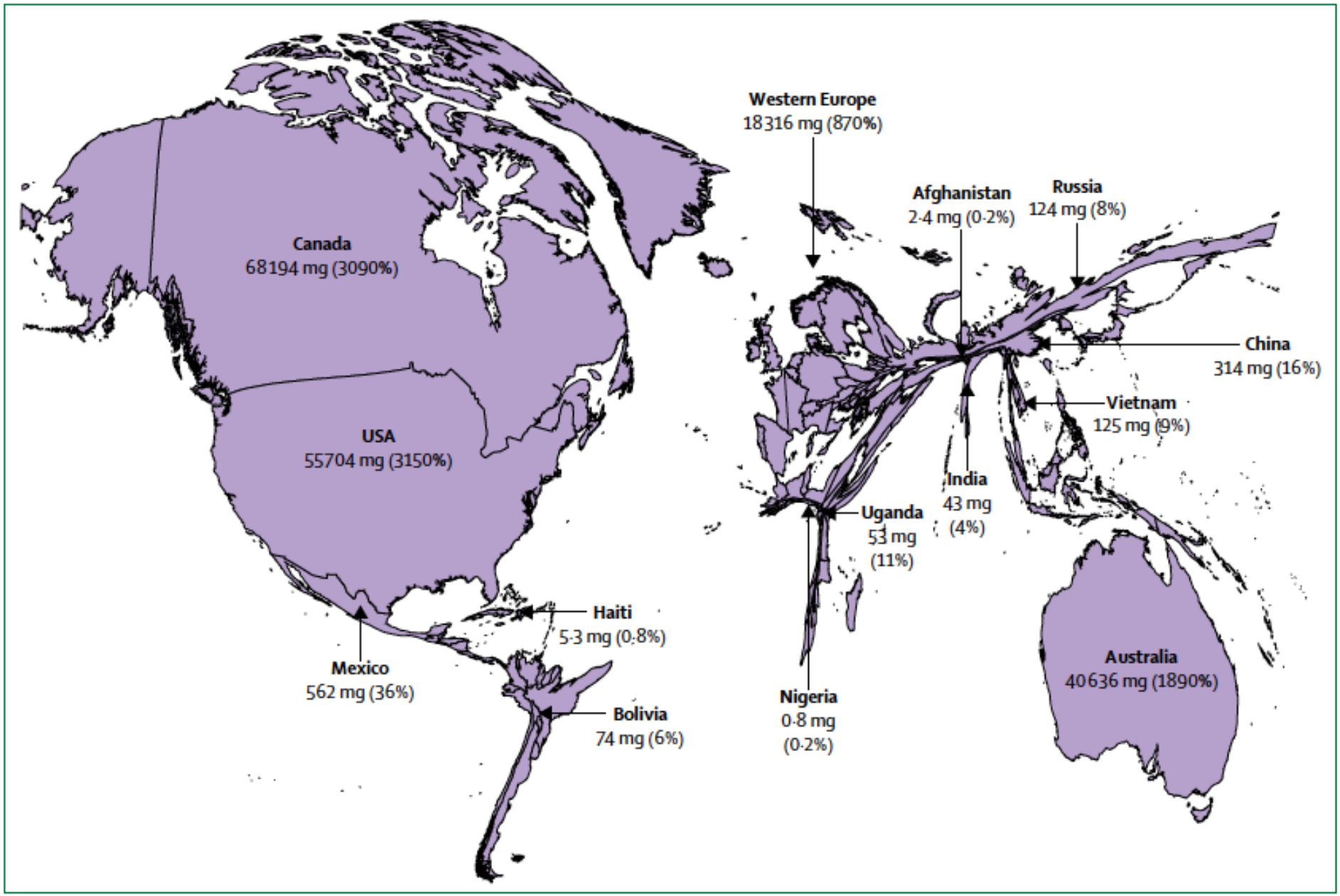


Knaul F, et al. Lancet 2018.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

- Las personas experimentan un enorme sufrimiento asociado a la enfermedad.

- Este sufrimiento **no está siendo aliviado de manera adecuada**.



Knaul F, et al. Lancet 2018.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

- Las personas experimentan un enorme sufrimiento asociado a la enfermedad.

- Este sufrimiento no está siendo aliviado de manera adecuada.

- Existe un **paquete esencial de medicamentos básicos y de personal** médico entrenado que debiera estar **disponible para todos** los que experimentan sufrimiento.

La Comisión Lancet llama a cerrar la brecha en el alivio del sufrimiento

El "paquete esencial" de servicios paliativos básicos es altamente rentable

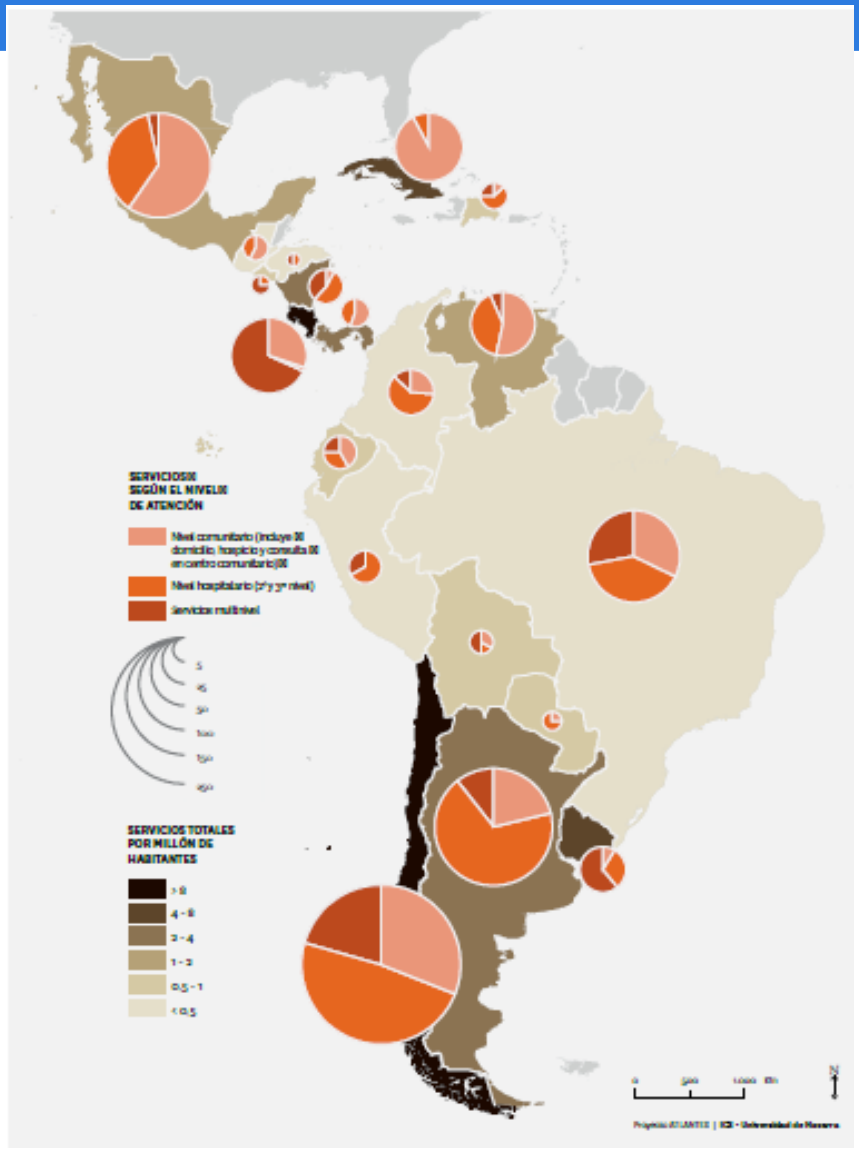
	Rwanda [5]	Vietnam [6]	Mexico
Medicines	52	27	122
Morphine (oral or injectable)	*20*	*14*	*90*
Equipment	31	5	31
Palliative care team (HR)	121	78	584
Operational Costs (8% of total)	16	9	59
Total	**219**	**119**	**796**
% GDP [2]	0.25	0.04	0.03
% health expenditure [3]	3.35	0.56	0.50
% public health expenditure [4]	8.79	1.04	0.97

Knaul F, et al. Lancet 2018.

¿QUÉ SABEMOS SOBRE EL PROCESO DE MORIR EN CHILE?

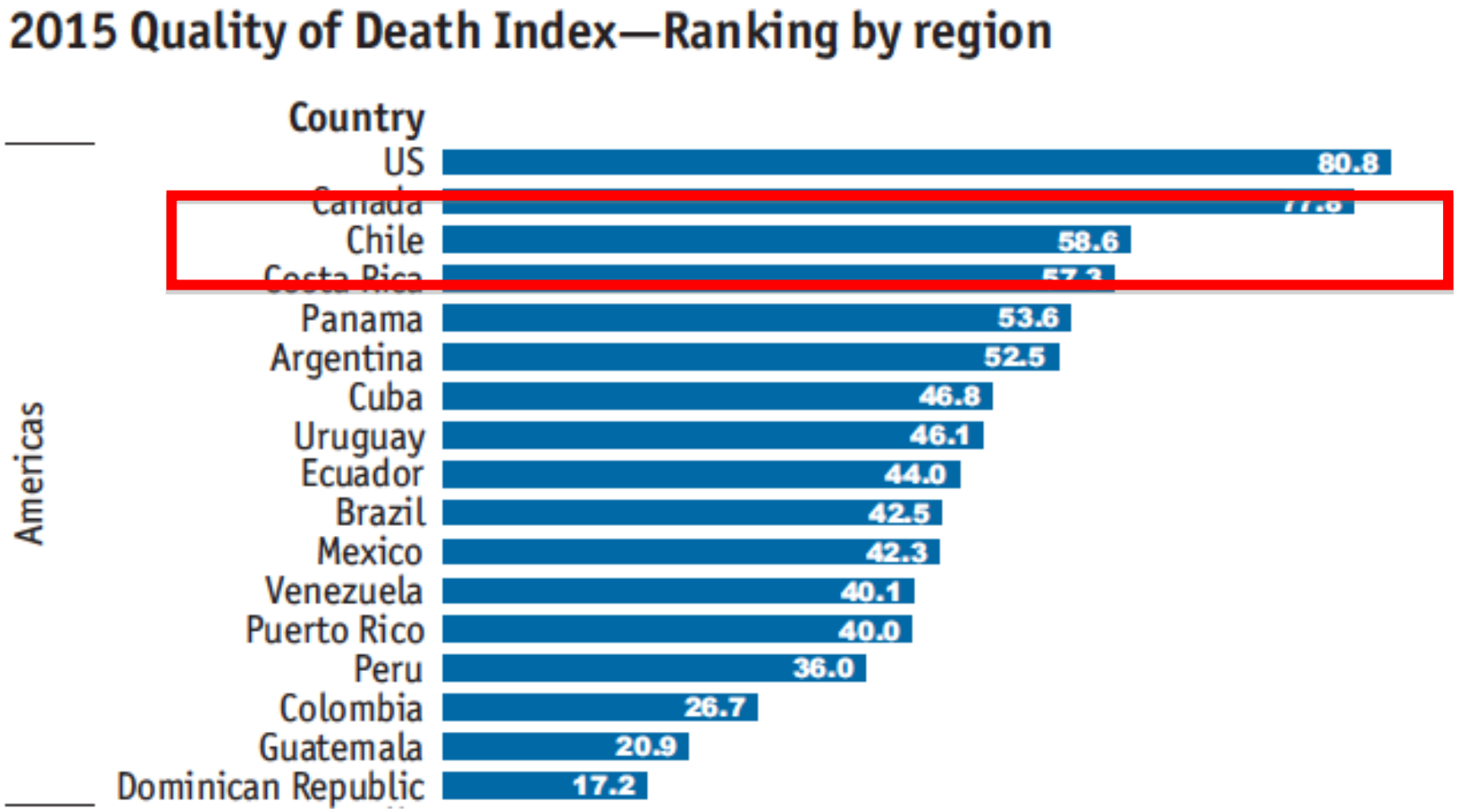
Chile lidera la provisión de CP en América Latina

Chile tiene el mayor número de servicios de CP por población a nivel Latinoamericano



Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica cartográfico ALCP 2013

Chile aparece en los primeros lugares de **Calidad de Muerte** a nivel regional.



The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world. The Economist 2015.

Proyecto FONDECYT #11130533

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DEL PROCESO DE MUERTE EN PACIENTES CON CÁNCER AVANZADO

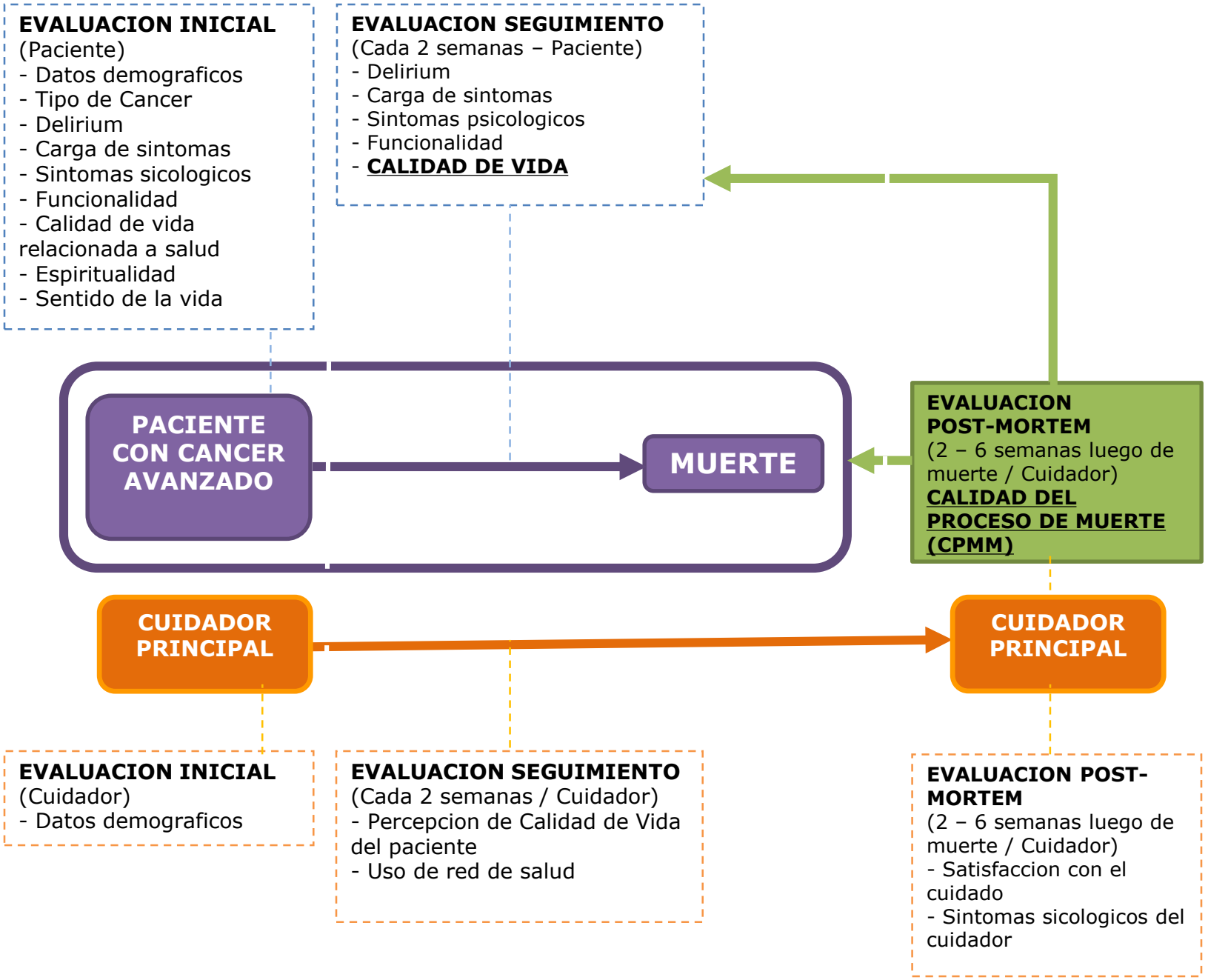
El estudio busca caracterizar el fin de vida de pacientes con cáncer avanzado.

- **Encuesta de Calidad del Proceso de Muerte**
  - Se realiza al cuidador post deceso
  - Encuesta de 30 preguntas con el que se construye un puntaje de 0 a 100.

- **Estudio de seguimiento de 208 díadas en el Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río en CP hasta el deceso:**
  - pacientes con cáncer avanzado
  - cuidadores principales.

Aspectos mejor y peor valorados por los pacientes (según los cuidadores)

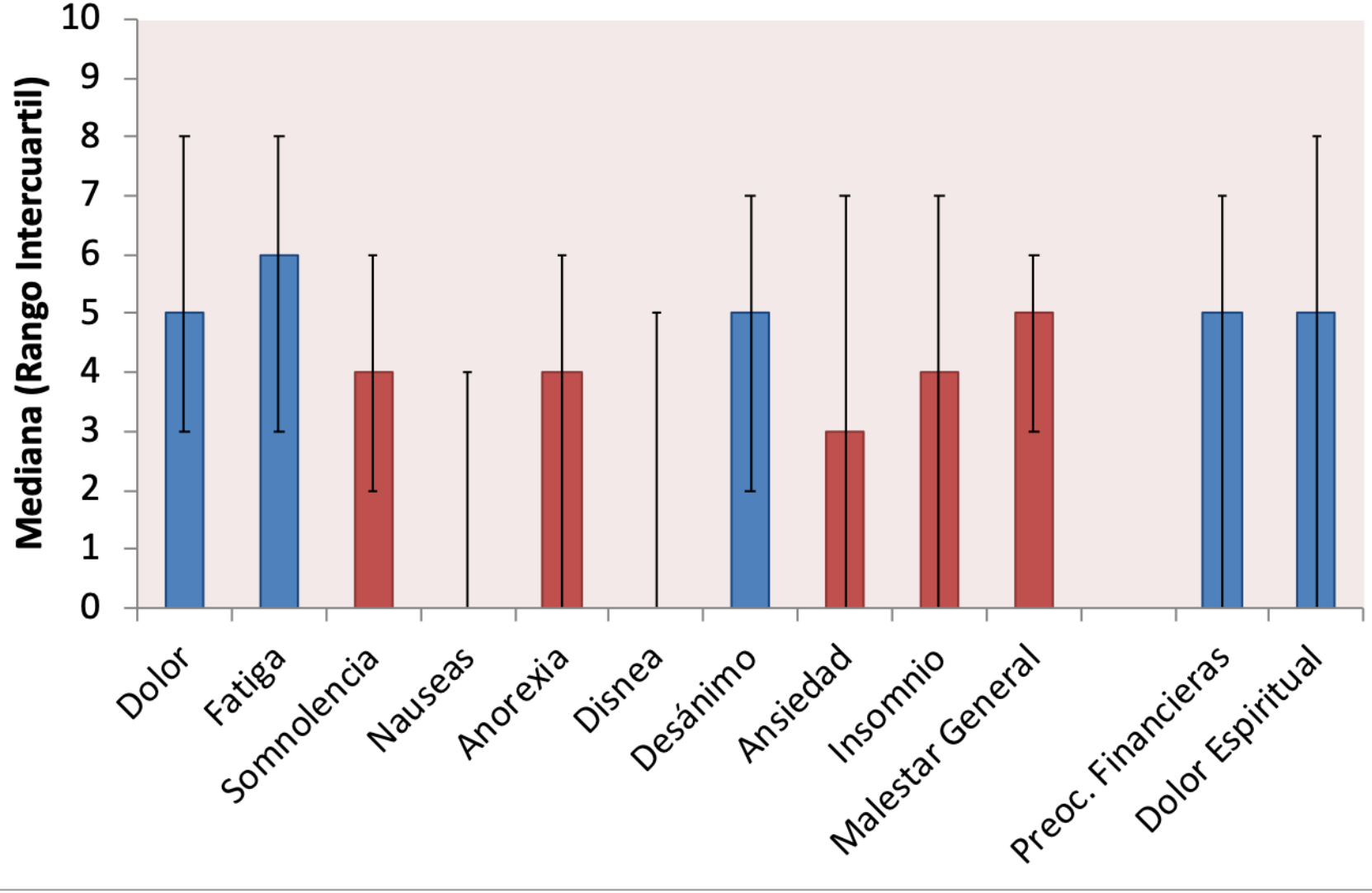
MEJOR VALORADOS	PEOR VALORADOS
Ser tocado y abrazado por los que ama (9.4)	Tener la energía para hacer lo que desea (3.1)
Alguien presente en el momento del deceso (9.3)	Parecer preocupado de ser una carga para otros (3.3)
Pasar tiempo con pareja (9.0)	Ser capaz de alimentarse solo (3.9)
Tener costos en salud cubiertos (8.8)	Tener control de esfínteres (4.9)
Encontrar sentido a la vida (8.7)	Ser capaz de participar en eventos relevantes (5.0)
No pasar tiempo solo (8.7)	


EVALUACION INICIAL
(Paciente)
- Datos demograficos
- Tipo de Cancer
- Delirium
- Carga de sintomas
- Sintomas sicologicos
- Funcionalidad
- Calidad de vida relacionada a salud
- Espiritualidad
- Sentido de la vida
EVALUACION SEGUIMIENTO
(Cada 2 semanas – Paciente)
- Delirium
- Carga de sintomas
- Sintomas psicologicos
- Funcionalidad
- CALIDAD DE VIDA
PACIENTE CON CANCER AVANZADO
MUERTE
EVALUACION POST-MORTEM
(2 – 6 semanas luego de muerte / Cuidador)
CALIDAD DEL PROCESO DE MUERTE (CPMM)
CUIDADOR PRINCIPAL
CUIDADOR PRINCIPAL
EVALUACION INICIAL
(Cuidador)
- Datos demograficos
EVALUACION SEGUIMIENTO
(Cada 2 semanas / Cuidador)
- Percepcion de Calidad de Vida del paciente
- Uso de red de salud
EVALUACION POST-MORTEM
(2 – 6 semanas luego de muerte / Cuidador)
- Satisfaccion con el cuidado
- Sintomas sicologicos del cuidador

Características de los **PACIENTES**

Variables Demográficas	Total N=208 N(%)
Mujeres	104 (50)
Edad promedio(DS)	64 (14)
Tipo de Cáncer	
Gastrointestinal	85 (41)
Pulmón	35 (17)
Genitourinario	25 (12)
Mama	18 (9)
Ginecológico	15 (7)
Otros	30 (14)
Meses en cuidados paliativos	2 (0-7)

Intensidad de Síntomas en pacientes con cáncer en CP



Variables sobre salud mental	Total N=208 N(%)
Depresión	78 (**38**)
Ansiedad	80 (**40**)

Variables respecto del cáncer y religiosidad	Total N=208 N(%)
*Pacientes que **creen que su cáncer es curable***	98 (**49**)
*Pacientes a quienes **la religión le ayuda mucho** a enfrentar su situación*	125 (**61**)

Características de los **CUIDADORES**

Cuidadores	N=207 n (%)
Sexo femenino	**161 (78)**
Parentesco	
Esposo/Pareja	**75 (36)**
Hijo/Hija	**81 (39)**
Otro familiar	47 (23)
Otro no familiar	4 (2)

Cuidadores	N=207 n (%)
Ha cuidado a paciente ***por más de un año***	**110 (53)**
HORAS *al día que cuida al paciente*	**12** (6; 24)
Realiza además algún ***trabajo remunerado***	**101 (49)**

Variables sobre salud Mental	N=207 n (%)
Depresión	77 (**37**)
Ansiedad	150 (**74**)
Sobrecarga intensa	82 (**40**)

Ideas finales

Los pacientes experimentan sufrimiento asociado a la enfermedad al final de la vida.

El deseo de morir ocurre durante el final de la vida, y se asocia a la experiencia del sufrimiento asociado a la enfermedad.

El Cuidado Paliativo es una disciplina que tiene como foco el alivio del sufrimiento asociado a la enfermedad, y la comunidad internacional llama a extender su provisión.

En Chile, hay avances en la extensión de CP, pero falta por crecer.

MUCHAS GRACIAS