

SUFRIMIENTO EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO AL FINAL DE LA VIDA

Autor: Jorge Maté Méndez

Trabajo: Tesis Doctoral (por compendio de publicaciones).

Director: Joaquín T. Limonero

Centro: Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Psicologia. Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació

Fecha de lectura: 2 de Junio de 2014.

Calificación: Sobresaliente Cum Laude

E-mail: jmate@iconcologia.net

Resumen:

Objetivo general: El objetivo general de este trabajo es, profundizar en el conocimiento de la experiencia de sufrimiento en el ámbito del paciente con cáncer avanzado al final de su vida.

Objetivos específicos: 1. Realizar un estudio de campo para la identificación y descripción de qué factores se asocian a la percepción de que el paciente muera o no en paz en una Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), desde la doble perspectiva de sus familiares y del personal de enfermería que le asistió durante el proceso de morir. 2. Propuesta, desarrollo y validación de un instrumento para la detección de malestar emocional en pacientes oncológicos con enfermedad avanzada. 3. Realizar una revisión de la literatura sobre el sufrimiento y los factores relacionados para entender de una manera más integrada la naturaleza del mismo en el contexto del paciente con cáncer avanzado al final de la vida. 4. Realizar una propuesta integradora de Modelo de Atención al final de la Vida centrado en la relación terapéutica directa profesional-paciente que describa de manera sistemática los

elementos esenciales del modelo de excelencia y de ética de máximos, con el objetivo fundamental de atender las Necesidades Esenciales del paciente oncológico, así como garantizar la calidad de atención y la transmisión en acciones docentes.

Resultados: De acuerdo con el primer objetivo el resultado del mismo se materializa con la Publicación 1 que lleva por título: *¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz?* De acuerdo con el segundo objetivo, las publicaciones resultantes corresponden a la Publicación N° 2 titulada: *“Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida (DME)”*, y a la Publicación N° 3 titulada: *“Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos”*. El tercer objetivo se concreta con la Publicación N° 4, titulada: *“Suffering and distress at the end-of-life”*. Finalmente, con el último objetivo (Objetivo 4) se presenta una novedosa propuesta de modelo de atención al final de la vida concretado en la Publicación N° 5 titulada: *“The Institut Català d’Oncologia*

(ICO) Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer".

Conclusiones. La mayoría de los familiares y de los sanitarios considera que el paciente "murió en paz". Sin embargo, difieren en las razones de dicha percepción. Mientras los sanitarios valoran más los aspectos somáticos relacionados con el buen control sintomático, los familiares destacan otros aspectos de carácter psicosocial (como la ausencia de conciencia y el estar rodeado de su familia).

La escala DME presenta unas buenas propiedades psicométricas y ha demostrado su utilidad clínica. Es sencilla, comprensible y de fácil manejo para la identificación del malestar emocional en enfermos oncológicos

avanzados ingresados en Unidades de Cuidados Paliativos. Se sugiere que esta escala también se podría aplicar a otros enfermos y ámbitos de la atención sanitaria, como, por ejemplo la atención domiciliaria o atención primaria en enfermos crónicos.

Muchos factores son los que interactúan en la persona que hace frente a una enfermedad que amenaza su vida, ya sean internos o externos, variables o estables. Estos factores están intrínsecamente relacionados y se suman a un conjunto que parece ser más que la simple suma de sus partes, escapando de la fragmentación. Teniendo en cuenta esta naturaleza del sufrimiento, su abordaje ha de ser necesariamente multidisciplinar, y ha de abarcar tanto al enfermo como a su familia o seres queridos.